

MEDECINE DE L'HOMME

Revue du Centre Catholique des Médecins Français

Regards chrétiens sur le soin (2/2)

Editorial

Le soin de l'Incarnation et de l'Espérance *par Bertrand Galichon*

Dossier

La vulnérabilité : une approche en première personne *par Jean Bouïsson*

Anthropologie biblique et éthique du soin *par Antoine Nouis*

Des limites du monde des soins pour penser la question spirituelle *par Nicolas Pujol*

L'humilité dans le soin : une ouverture fondamentale à l'autre *par Nicolas Rousselot*

Comment l'attention aux besoins spirituels des patients permet d'enrichir
la pratique soignante *par Domitille Gueneau-Peureux*

La médecine transhumaniste n'existe pas *par Jean-Guilhem Xerri*

La vulnérabilité : une boussole pour l'action ? *par David Doat*

Discernement et obéissance dans l'action du médecin chrétien *par Paul Valadier*

Découverte

Le Réseau Santé, Soins et Spiritualités





APPEL

COTISATION ANNUELLE 2018

*Adhésion et abonnement par chèque à l'ordre du C.C.M.F
ou en ligne sur <http://www.ccmf.fr>*

- Cotisation annuelle : 60 €
- Interne ou Chef de clinique : 30 €
- Etudiant : 20 €
- Soutien : 60 € + (à votre convenance)

Dr, Mr, Mme, Mlle

Spécialités : (Privé / Public)

Adresse :

.

Code Postal :

Ville :

Tél :

E-mail :

(permet de diminuer les frais postaux et d'améliorer la circulation des informations)

Date de naissance :

Souhaite un reçu fiscal : oui / non

*Seule,
votre cotisation
nous permet
de poursuivre
notre action.*

*Soyez-en
remerciés.*

CCMF

Centre Catholique des Médecins Français

Conseil national du CCMF

- Président : Dr. Bertrand Galichon (Paris)
- Secrétaire Général : Pr. Christophe de Champs (Reims)
 - Trésorier : Pr. Christian Brégeon (Angers)
 - Aumônier National : Père Jacques Faucher
- Autres Membres : Dr. François Blin, resp. archives (Saint Witz), Pr. Michel de Boucaud (Bordeaux), Dr. Bernard Guillotin (Paris), Pr. Jean Michel Rémy (Garches), Dr. Dominique Yeme (Dijon).



Comité de Rédaction de Médecine de l'Homme

Directeur de la publication : Dr. Bertrand Galichon.
 Dr. Bernard Ars, Père Olivier de Dinechin sj, Dr. François Blin, M. Etienne de Blois, Pr. Michel de Boucaud, Pr. Christian Brégeon, Pr. Christophe de Champs, M. Philippe Cottard, M. David Doat, Père Jacques Faucher, Dr. Patrick Julienne, Dr. Xavier Laqueille, P. Patrick Langue sj., Mme. Maryse Lépée.



Historique

- Septembre 1884 : Le Dr. Le Bele, du Mans, disciple de Claude Bernard, fonde la première association de médecins catholiques, sous le nom de « Société Saint Luc, Saint Côme et Saint Damien ». Le Dr. Le Bele répond ainsi au désir du Pape Léon XIII, dans son encyclique « Humanum Genus » (20 avril 1884), demandant aux catholiques de s'unir contre le rationalisme et le matérialisme athées qui imprègnent la société. Par la suite, de nombreuses associations sont créées en France et dans divers pays, mais leurs actions restent dispersées.
- 1907 : En France, une association nationale est créée. Des associations du même type voient le jour en Europe et à travers le monde.

- 1924 : Le Dr. Octave Pasteau, de Paris, organise, avec l'approbation du Pape Pie XI, un Secrétariat central des sociétés nationales de médecins catholiques.

- 1930 : Les Congrès de Budapest (1930) et de Paris (1934) amorcent la formation de la FIAMC (Fédération Internationale des Associations de Médecins Catholiques) qui sera officiellement créée en 1966 au Congrès de Manille. En 1962, au congrès de Lourdes, création de la FEAMC (Fédération Européenne des Associations de Médecins Catholiques).

- 20 Octobre 1963 : Les membres de « la Société Saint Luc, Saint Côme et Saint Damien » réunis en congrès à Nantes réorganisent leur association qui devient le CCMF (Centre Catholique des Médecins Français).

- Après 1968 : La revue trimestrielle « Médecine de l'Homme » est publiée jusqu'en 2001. Un bulletin trimestriel de liaison la « Lettre de l'Espérance » vient la relayer.

- En 2010, sous format électronique, ce bulletin est remplacé par la « Lettre Saint Luc » et la publication trimestrielle la revue « Médecine de l'Homme » est reprise. Le site « ccmf.fr » outre l'accès à notre revue permet aux internautes d'accéder à une base de données, de connaître l'agenda du CCMF, de faire part de manifestations qu'ils organisent et enfin d'adhérer au CCMF.

- En 2011, le CCMF participe à la création de la Conférence Chrétienne des Associations de Professionnels Dans la Santé (CCADPS).

- En 2015 - 2016, le CCMF se dote d'un nouveau site informatique avec un certain nombre de nouvelles fonctions dont un moteur de recherche pour faciliter les recherches dans les archives et la possibilité d'adhésion en ligne. Le blog «chronique d'une blouse blanche» tenu jusque là par Bertrand Galichon devient celui du CCMF avec sept auteurs différents. Il reste hébergé par le journal «La Croix» à la rubrique «Sciences et Ethique». Il peut être lu à partir du site du CCMF.

SOMMAIRE

Editorial		5
• Le soin de l'Incarnation et de l'Espérance	<i>par Bertrand Galichon</i>	5
Dossier		6
• La vulnérabilité : une approche en première personne	<i>par Jean Bouisson</i>	6
• Anthropologie biblique et éthique du soin	<i>par Antoine Nouis</i>	20
• Des limites du monde des soins pour penser la question spirituelle	<i>par Nicolas Pujol</i>	29
• L'humilité dans le soin : une ouverture fondamentale à l'autre	<i>par Nicolas Rousselot</i>	42
• Comment l'attention aux besoins spirituels des patients permet d'enrichir la pratique soignante	<i>par Domitille Gueneau-Peureux</i>	51
• La médecine transhumaniste n'existe pas	<i>par Jean-Guilhem Xerri</i>	63
• La vulnérabilité : une boussole pour l'action ?	<i>par David Doat</i>	72
• Discernement et obéissance dans l'action du médecin chrétien	<i>par Paul Valadier</i>	86
Découverte		98
• Le Réseau Santé, Soins et Spiritualités		98

Editorial

par Dr. Bertrand GALICHON

Le soin de l'Incarnation à l'Espérance

Nous devons partir du fondement de notre foi chrétienne scandaleuse aux yeux des hommes: notre Dieu s'est fait chair. L'Incarnation, Dieu fait homme est ce mystère qui ne cesse de se laisser découvrir. Voilà le point de départ de notre foi, la pierre angulaire rejetée par les bâtisseurs.

Dieu nous a créés à son image. Ne serait-il pas plus juste de le confesser au présent ? Dieu nous crée à son image. Ainsi reformulé, cet acte de foi nous implique plus encore comme co-créateurs. L'encyclique « *Laudato si* » nous le rappelle, nous sommes responsables. « Créés à l'image de Dieu » doit nous faire considérer l'homme dans son infinie unité comme sacré. Cette dimension essentielle, source de notre être nous invite à l'humilité pour soigner cet autre tout aussi aimable aux yeux du Père. Levinas nous invite à rencontrer avec responsabilité ce visage : « je me dois à toi ». Ne sommes-nous pas les dépositaires de notre propre sacralité comme celle d'autrui ? Par cette unité ontologique de l'homme, nous devons porter toute notre attention à la spiritualité des malades qui nous sont confiés. Tous les soins que nous prodiguons n'ont-ils pas pour vocation de permettre à cette dimension spirituelle de continuer à vivre en quête de son accomplissement dans une intime liberté. Elle est une histoire propre qui doit être respectée, comme un jardin secret, un indicible. Il ne peut y avoir de soin, de guérison sans la prise en charge globale du patient, sans la respiration de sa spiritualité, son pneuma. Voilà l'étonnante modernité de la foi chrétienne qui vient critiquer le réductionnisme du transhumanisme. Le soin dépasse la seule biomédecine. Notre Espérance dépasse cet horizon biologique auquel quelques esprits abreuvés uniquement de sciences veulent nous confiner. Le soin n'est-il pas le lieu par excellence de ce dialogue si précieux entre foi et raison ? Comme Chrétiens ne sommes-nous pas du monde sans en être ? Certes nous sommes faillibles que nous soyons soignants ou soignés. Il nous faut vivre cette vulnérabilité comme une force. Imaginez-vous infailibles ! Vous ne vivriez plus car vous seriez figés comme des morts vivants, congelés dans leurs certitudes sans capacités d'adaptation, sans besoin d'altérité. Nous savons tous que l'autre nous est indispensable, sa présence est vitale.

Pour nous chrétiens le soin doit nous découvrir, nous faire vivre une image du mystère de la Trinité.

Dossier

Regards chrétiens sur le soin 2/2

La vulnérabilité : une approche en première personne

par Jean BOUISSON,

Professeur émérite, Université de Bordeaux – Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, team Psychoepidemiology of aging and chronic diseases, UMR 1219

La pomme, pour Adam et Ève, mais encore le talon, pour Achille, l'épaule droite, pour Siegfried, les aisselles, pour Ajax, les yeux, pour Isfendiar...Le récit biblique s'accorde avec celui des mythes d'invulnérabilité : tout être humain, même béni des dieux et de la race des héros, a inévitablement ses faiblesses, qui sont la cause de sa vulnérabilité. Faut-il pour autant s'en affliger ? L'homme ne peut, certes, échapper aux misères de sa condition humaine, mais sa vulnérabilité fondamentale est aussi un atout. Rappelons-nous Platon (La République, II, 369b) : « Il y a, selon moi, naissance de société du fait que chacun de nous, loin de se suffire à lui-même, a au contraire besoin d'un grand nombre de gens ». Notre vulnérabilité nous tue. Elle nous élève aussi. Elle est fondatrice d'échanges et nous introduit dans une culture qui nous façonne notre vie durant. Elle nous fait, nous défait... et aime souvent flirter avec les paradoxes. Liberté ? Indépendance ? Autonomie ? Autant de conquêtes sociales chèrement acquises ou de rudes luttes individuelles. L'adolescent, sur son scooter, peut en être grisé jusqu'à se sentir invulnérable. Combien vont en mourir ou être gravement blessés¹ ? Devenus adultes, nous nous appliquons à avoir des attitudes plus « responsables ». Nous achetons des voitures pleines d'innovations technologiques, plus sûres, vantées à l'aide de « toute une idéologie du choix, de la liberté et de l'autonomie », qui, « si l'on y regarde de plus près – note Crawford (2016, p.77) - n'est pas tant l'expression de l'épanouissement d'un Moi enfin émancipé des contraintes matérielles qu'une nouvelle contrainte qui nous est imposée ». D'un côté, plus de liberté et d'autonomie. De l'autre plus de dépendance, sans moins de vulnérabilité. Dans un autre domaine, à propos de l'action sociale auprès des personnes âgées isolées, rappelons ce constat de Jean-François et Michel Serres (2015, p.13) : « Effectivement, l'action sociale tend à favoriser l'indépendance de l'individu, à lui permettre de devenir autonome et indépendant vis-à-vis des conditionnements culturels et familiaux. Or, plus on joue cette carte, plus on isole les gens ». Plus d'autonomie, une fois encore, mais aussi plus de vulnérabilité ! Et

¹ Selon les statistiques fournies par l'observatoire national interministériel de la sécurité routière, en 2015, dans la tranche des 15-19 ans, on a dénombré 98 tués chez les usagers de deux roues motorisées et plus de 1500 blessés hospitalisés.

pour bien achever de nous dérouter, nous voici, aujourd'hui, face au « mythe de la singularité » (Ganascia, 2017, p.48) et de la peur que des ordinateurs autonomes et intelligents se passent de nous « pour agir, jusqu'à dominer le monde par-devers nous ».

La vulnérabilité ? Un sujet immense, qui mériterait d'être développé à la lumière de nombreux échanges interdisciplinaires. De l'astrophysicien au politique, de l'écologiste à l'économiste, du médecin au sociologue, du zoologiste au travailleur social, de l'agriculteur au philosophe, ... tous pourraient légitimement en parler. Il apparaît donc nécessaire de souligner d'emblée que ce que nous allons en dire sera incomplet, modeste, et de portée restreinte, notre seule prétention étant d'inviter à essayer un autre regard.

Quelques définitions et un peu d'histoire

Issu du latin « vulnus, vulneris », signifiant « blessure, plaie, coup, mal, atteinte », accompagné du suffixe « abilem », signifiant « capable de », « qui peut être », le terme de vulnérabilité désigne ce qui peut être blessé ou ce qui fait qu'on est capable d'être blessé. On perçoit immédiatement sa proximité avec un autre terme : la fragilité. Du bas latin « fragilitas, fragilitatis », signifiant « facilité à se briser, fragilité », fragilitas vient, lui-même, de l'adjectif « fragili » (fragile, cassant), qui vient, lui-même, du verbe « frango, frangere » (briser, casser, fracasser, morceler, broyer, moudre, rompre, et, au sens figuré : affaiblir, efféminer, amollir, abattre, dompter, décourager...). Même si les deux termes se recouvrent largement, ils ne sauraient être considérés comme de parfaits synonymes² : la vulnérabilité aurait un aspect plus générique que la fragilité, laquelle serait davantage ce qui explique celle-là, ce qui en est la source, la cause. En fait, la vulnérabilité supposerait des fragilités ; et plus ce serait le cas, plus le risque d'être vulnérable s'élèverait. Nous disons bien : « le risque », car parler de vulnérabilité, c'est nécessairement convoquer un ensemble de notions qui ont la particularité de ne se vérifier véritablement que dans « l'après coup ».

Aujourd'hui, en suivant le fil de l'histoire et en nous référant aux débats internationaux sur la question, nous devons admettre que les définitions qui précèdent peuvent passer pour insuffisantes, voire simplistes. Elles auraient besoin, en tout cas, d'être nuancées et élargies à d'autres notions (la précarité sociale, l'insécurité, ...). Un fait est certain : peu employé dans les années 1970, le terme de vulnérabilité est désormais devenu omniprésent dans les media, dans le monde universitaire et dans l'ensemble du champ médico-social. Selon l'historienne Brodriez-Dolino (2016) : « Le terme a peu à peu connu, depuis les années

² *D'ailleurs, on peut constater qu'ils continuent à être souvent utilisés ensemble au sein d'une même phrase, preuve qu'ils se complètent par les nuances qu'ils comportent.*

1970, ... un succès transdisciplinaire et international, sous sa forme anglaise « vulnerability »... [Progressivement, il a] gagné une série de disciplines intéressées à la notion de « risque », ainsi le management des catastrophes, l'économie du développement, les sciences environnementales, de la santé et de la nutrition... il s'est aussi imposé dans les grandes instances internationales (ONU, PNUD, FMI, OCDE, Banque mondiale...), qui ont tenté de lui forger des indicateurs statistiques. Enfin, il s'impose peu à peu, depuis les années 2000, en sociologie, pour remplacer celui « d'exclusion » très en vogue en France dans les années 1990 ». Comme le note également Thomas (2008), le terme « vulnerability » apparaît conjointement en psychiatrie, psychologie, pédiatrie et psychanalyse, tandis que sous ses synonymes de fragilité (frailty, fragility, fragilization), il apparaît, en 1970, dans la littérature gériatrique américaine et canadienne, donnant lieu, au milieu des années 1980, à un vaste courant de recherches sur le « frail elderly ». De nos jours, il n'y a plus un seul congrès de gériatrie ou une seule revue spécialisée en gérontologie qui ne fasse place à un large débat sur le « frail elderly ». Et même si les termes restent mal définis et d'un emploi délicat (Béland et al, 2004), cliniciens et chercheurs sont entraînés au cœur d'une question cruciale : est-il possible d'isoler une configuration spécifique de facteurs qui puisse permettre de minimiser ou de retarder les effets négatifs de la fragilité pour que l'allongement de l'espérance de vie soit accompagné d'une meilleure qualité de vie ? S'agissant de la personne âgée, le débat s'en tient surtout à la précision d'un « processus de fragilisation » et d'un « syndrome de fragilité », deux modèles étant actuellement dominants : Fried et coll. (2001), Rockwood et coll., (2005).

Le sentiment de vulnérabilité

Pour aborder la question de la vulnérabilité, nous avons choisi, pour notre part, une voie d'entrée tout à fait différente qui, à ce jour, reste peu explorée par les psychologues et les médecins. À la fin des années 1990, psychologue clinicien dans un service de gériatrie et engagé dans un travail de thèse (Bouisson, 1997), nous avons cherché à savoir comment les personnes âgées, notamment celles dites du « quatrième âge », pouvaient ressentir leur plus grande fragilité face à un univers sur lequel elles avaient de moins en moins de prise. Quelles stratégies adoptaient-elles pour s'ajuster à cette étape de la vie que Baltes (1997, p. 377) décrit comme « une sorte de situation de test des limites de la résilience psychologique » et pour laquelle Fischer (1994) parle « d'expérience extrême » et Cordeiro (1993) de risque d'une « désafférentation » accompagnée d'un « sentiment de vulnérabilité³ » ?

³ Si le « sentiment de vulnérabilité » est alors cité par Cordeiro, il ne donne pas lieu à une définition précise. Notons que nous parlons ici de vulnérabilité « psychologique ». À la fin des années 1990, les sociologues et les psychosociologues vont parler, de leur côté, de « sentiment de vulnérabilité matérielle ». Celle-ci apparaîtrait dans un

En quête de littérature sur la question, nous avons rapidement dû constater qu'elle n'avait donné lieu, jusque-là, qu'à de très rares publications (essentiellement sous forme de témoignages et non de recherches scientifiques). Une exploration de la littérature relative à l'enfant et à l'adulte, nous conduisait à un constat analogue : dans le champ médico-social, la vulnérabilité avait été principalement explorée en termes de « prédisposition à » la manifestation d'un trouble, d'une maladie, d'un comportement anormal, au sein de démarches objectives, et quasiment jamais en première personne. Une exception était à relever, cependant, concernant les travaux d'Anthony et coll. (1982, p. 233-234) sur l'enfant « à haut risque et haute vulnérabilité » (HRHV). « Très tôt, écrivait-il, nous avons fait une découverte significative pour nous sur le plan phénoménologique. Nous avons observé qu'un nombre appréciable de sujets HRHV exprimaient spontanément une impression de vulnérabilité » et, plus loin : « Quelque cause qu'elle ait la première fois, cette impression de vulnérabilité commence à devenir un genre de vie, un état d'esprit et une façon de regarder ce qui nous entoure avec une sensibilité accrue. Puis il se constitue une attente profonde d'une désintégration interne ou d'un désastre externe de nature inconnue qui vous guette au coin de la rue... ».

Si une « impression de vulnérabilité » était saisissable chez les enfants HRHV, ne pouvions-nous imaginer la retrouver dans le grand-âge, et même chez toute personne en situation extrême ? Poser cette question, c'était aborder une nouvelle difficulté : celle de devoir rassembler nous-même, en l'absence de recherches sur le sujet, les éléments nécessaires à notre étude. Nous avons donc commencé par nous intéresser à l'analyse de récits autobiographiques relatifs à des expériences extrêmes. Pour Fischer (1994, p. 21), la situation extrême constitue un bouleversement radical des conditions de vie habituelles, bouleversement dont l'intensité a un aspect démesuré et insupportable, au point de pousser le sujet au bout de ses ressources adaptatives et de le plonger dans un abîme « d'où il n'est pas facile de sortir ». Fischer distingue les situations extrêmes voulues, où les sujets choisissent d'eux-mêmes de vivre dans des environnements très éprouvants pour mesurer leurs limites et leurs facultés d'adaptation et celles qui, imposées de l'extérieur, placent les individus « dans des conditions tellement imprévues, bouleversantes et graves, que leur vie est strictement menacée » (ibid., p. 21). Ce sont ces deux types de situations que nous avons envisagées d'abord, en nous appuyant sur trois récits authentiques : une expérience de cent dix jours au fond d'une grotte (Le Guen, 1989), une expédition en solitaire de soixante-trois jours pour tenter de rallier le pôle Nord (Étienne, 1986), des souvenirs des camps de

contexte politique et social où le développement rapide des nouvelles technologies envahit le travail et est propice « au développement d'impressions de fragilité, d'insécurité et d'impuissance, qui caractérisent le sentiment de vulnérabilité matérielle » (Staerklé et coll., 2007, p.397).

concentration de Dachau et Büchenwald (Bettelheim, 1972). À ces trois documents, nous avons ajouté, ensuite, les observations de Goldstein (1934) sur l'homme atteint de lésions cérébrales, de façon à étudier le sentiment de vulnérabilité dans un troisième type de situation extrême : non voulue, et imposée « de l'intérieur » par une atteinte cérébrale, un problème organique grave. Trois auteurs sont médecins (Bettelheim, Etienne, Goldstein), deux tiennent un journal de bord au jour le jour (Etienne et Le Guen), et un autre livre des souvenirs qu'il s'est entraîné à mémoriser systématiquement (Bettelheim). Tous sont habitués à une observation et à une description fine de leurs ressentis internes, qui va nous aider à nous orienter dans notre réflexion, à analyser d'autres textes, à dégager des convergences cliniques et préciser les contours du « sentiment de vulnérabilité »⁴. Selon nous, en effet, l'émergence du « sentiment de vulnérabilité » intervient dans un contexte particulier de perte des repères les plus familiers, perte pouvant se situer tout autant dans l'environnement externe (décès de proches, du conjoint, perte de rôles sociaux, etc.) qu'interne (altération de l'état de santé, atteintes organiques, déficits cognitifs, etc.) et se traduisant généralement par un ébranlement identitaire plus ou moins grave et une chute de l'estime de soi. Dans l'impossibilité, désormais, d'utiliser ses moyens et son expérience antérieure pour faire face à sa nouvelle réalité, une profonde tension apparaît au sein du moi, en relation avec une anxiété d'autant plus élevée que ses ressources propres ne suffisent plus à garantir sa sécurité de base ou que, redoutant de nouvelles pertes, il en vient à se sentir de plus en plus fragilisé dans sa sécurité interne⁵.

Le « sentiment de vulnérabilité » est-il analogue à la « vulnérabilité perçue » ? Dans le cadre du développement des modèles de la psychologie de la santé, il commence à être question de celle-ci avec le « Health Belief Model » (p.ex. Rosenstock, 1974). Selon ce dernier, les individus ajusteraient leurs comportements de santé en fonction de plusieurs facteurs : la vulnérabilité perçue (la perception subjective relative à la probabilité qu'il y ait une conséquence négative pour eux), la gravité perçue (les croyances associées au caractère sévère ou non des conséquences du risque présenté), les bénéfices perçus (les croyances concernant l'efficacité des actions disponibles pour réduire le risque présenté), les obstacles perçus (les coûts physiques, psychologiques et financiers liés à la mise en place des actions disponibles pour réduire le risque), les inducteurs d'actions (les facteurs qui incitent au changement), et le sentiment d'efficacité personnelle (les croyances dans sa capacité à mettre en place les actions). Une méta-analyse des nombreuses recherches

4 *S'il est impossible de détailler, ici, la centaine de récits consultés et analysés, le lecteur pourra, s'il le souhaite, en avoir quelques exemples dans « Le syndrome de vulnérabilité » (Bouisson (2008).*

5 *Le « sentiment de vulnérabilité », tel que nous le décrivons, est tout à fait compatible avec « l'impression de vulnérabilité » d'Anthony et coll. et avec le « sentiment de vulnérabilité matérielle » des psychosociologues.*

inspirées par ce modèle démontre que la variable la plus efficace dans le choix des comportements préventifs serait la vulnérabilité perçue (Janz et Becker, 1984). Plus un individu se sentirait vulnérable vis-à-vis des conséquences indésirables associées à une pathologie, plus il aurait tendance à adopter le comportement préventif recommandé. Même si l'on entrevoit parfaitement les points communs entre le « sentiment de vulnérabilité » et la « vulnérabilité perçue », on saisit, aussi, que ces deux notions poursuivent des objectifs différents. La première, dans le cadre de situations extrêmes, et en suivant une méthode phénoménologique, cherche à aller au plus près des ressentis qui se développent quand la sécurité de base s'effondre. La seconde s'inspire d'un modèle cognitif et s'efforce d'explicitier les comportements d'un individu en fonction de ce qu'il perçoit de la dangerosité d'une problématique spécifique de santé : un cancer (Cousson Gélie & Sordes-Ader, 2012), le Sida (Gerrard & coll., 1996), l'addiction au bronzage (Banerjee & coll., 2014) ...

Le syndrome de vulnérabilité

Dès lors qu'il s'est immiscé dans le vécu quotidien, en occupant toute la place, et qu'il tend à durer, le « sentiment de vulnérabilité » s'accompagne fréquemment de procédés défensifs identiques destinés à garantir l'intégrité de l'identité et la maîtrise de l'esprit, de façon à éviter toute menace de chaos psychique interne. Au cours de nos lectures, nous avons isolé quatre procédés en particulier, généralement associés (Bouisson 1997, 2002, 2005, 2008, ...) :

- Une régression à des besoins infantiles : chez tous les sujets en situation extrême, la régression concerne de larges secteurs de la personnalité, notamment quand, confrontés à leur impuissance, ils s'enfoncent dans de longs moments d'abattement. Devant une situation qui les écrase, ils se sentent alors aussi faibles et démunis que l'enfant, traduisant eux aussi, dans leurs actes, leurs expressions, leurs angoisses, des besoins similaires : être protégé, rassuré, consolé, serré dans les bras.
- Une polarisation de la pensée sur un petit nombre de contenus ou d'activités : si ce point est bien noté par Goldstein (1934), il est également tout à fait caractéristique chez Étienne (1986) au moment où, en danger de mort et soumis en peu de temps à des stress répétés, son champ de conscience se trouve envahi par une ritournelle de Georges Brassens dont il n'arrive plus à se débarrasser des jours durant : « Gare au gorille ! ».
- L'installation d'un ordre fixe et rigide dans tout ce qui fait partie de l'univers proche

et familial : chez tous les sujets, le besoin d'ordre est vital, et il est manifestement utilisé comme un moyen de lutter contre la peur du chaos interne. Il semble essentiel, dans tous les cas, que les objets de l'univers intime – ceux qui sont familiers et qui « touchent de près » – soient bien à « leur » place, qu'ils ne bougent ni ne changent⁶.

- Le besoin de garantir la permanence et la stabilité de l'identité, en veillant notamment à l'intégrité d'un territoire intime à la périphérie de soi et en se cramponnant à certains objets : ce besoin de créer un territoire intime est noté par Fischer (1994), à propos des situations extrêmes non voulues. La « nidification », la possibilité de créer autour de soi une enveloppe sécurisante, serait même l'un des premiers mécanismes d'adaptation et de survie, ainsi que le note Levi (1958, p. 71-72), dans un livre relatant son expérience au camp d'extermination d'Auschwitz : « La faculté qu'a l'homme de se creuser un trou, écrit-il, de sécréter une coquille, de dresser autour de soi une fragile barrière de défense [...] est un phénomène stupéfiant [...]. Il s'agit là d'un précieux travail d'adaptation [...]. Au bout de quelques semaines [...] on s'est fait un nid ». Domaine minimal pour survivre, ultime espace de sécurité, ce lieu ne souffrirait pas d'être troublé.

Pour identifier un « syndrome de vulnérabilité », il est donc nécessaire de noter : 1. Une modification importante du milieu de vie antérieur, à la suite de facteurs internes ou externes 2. L'installation d'un « sentiment de vulnérabilité » 3. Sa persistance, accompagnée d'un état anxieux 4. Les procédés défensifs que nous venons de décrire.

Un modèle généralisable ?

Nous ne disposons pas d'un recul suffisant pour affirmer que le modèle du « syndrome de vulnérabilité » est généralisable. Nous avons seulement pu montrer (Bouisson, 2008) que ses différentes étapes étaient fréquemment décrites dans de nombreux récits de vie, des biographies, ou des romans.

Concernant les personnes âgées, qui étaient l'objet de notre question de départ, nous avons découvert, au cours de nos recherches, un article ancien, mais fort bien argumenté, de Postel et coll. (1961), où les auteurs étudient cent cas de « vieillards », hospitalisés en psychiatrie, à Nice. Ils souffrent tous d'une « défaillance psychique simple » qui, à sa phase

⁶ Ce point va donner lieu à l'élaboration d'une « échelle de préférences de routinisation » (EPR) et à un ensemble de recherches, établies à partir de la cohorte PAQUID (ISPED, Bordeaux), sur la routinisation comme indicateur de vulnérabilité psychologique chez les personnes âgées. Par exemple : Bouisson (2002 a & b), Bouisson & Swendsen (2003), Bergua & coll. (2006, 2012).

aiguë, se traduit par un état d'anxiété évoluant rapidement vers une confusion anxieuse. Postel et al. en décrivent les principales étapes. D'abord, le « vieillard » se rendrait compte, à la suite d'un deuil, d'une séparation, d'une émotion violente, d'un conflit familial, que ses facultés d'adaptation diminuent. Spontanément, il choisirait, à partir de là, de limiter ses activités pour tenter d'affronter, de la manière la plus adéquate, la vie quotidienne. Malheureusement, dans la « crise de défaillance psychique », il ne parviendrait pas immédiatement à trouver un nouveau mode d'ajustement satisfaisant et, malgré ses tentatives pour se cramponner à un univers plus fermé et plus rétréci, ses efforts d'adaptation seraient de plus en plus inadéquats, suscitant une forte angoisse aboutissant à l'état confusionnel noté ci-dessus. Après plusieurs jours d'hospitalisation, l'état du malade s'améliorerait très rapidement, et il retrouverait même, à brève échéance, une activité mentale normale, à condition de restreindre sensiblement son cadre de vie et d'être désormais protégé par un environnement suffisamment prévenant. Cependant, pour éviter une nouvelle « crise de défaillance psychique », le sujet aurait recours à des stratégies défensives correspondant trait pour trait à celles que nous avons décrites : le besoin de ranger, de classer chaque chose à une place attitrée, de ne plus rien changer à l'intérieur de la chambre et de la maison, de se cramponner aux biens matériels, le refus de toute nouveauté et de l'imprévu, dans un univers le plus stable possible, un rétrécissement du champ des intérêts accompagné d'une polarisation de la pensée sur les préoccupations personnelles du sujet... Soit la totalité de la séquence décrite dans le « syndrome de vulnérabilité ».

À partir d'une relecture du cas Suzanne Urban (Binswanger, 1957), nous avons pu montrer, également (Bouisson & de Boucaud, 2003), l'intérêt de prendre en compte le « syndrome de vulnérabilité » dans la réflexion psychopathologique et dans une approche nouvelle de certains syndromes de désorganisation psychique aiguë.

Pour conclure

Un autre regard ? Plutôt une perspective délaissée qui nous semble mériter d'être explorée. « Maladie du malade et maladie du médecin diffèrent grandement », disait Leriche (1936). De même en est-il pour la vulnérabilité : les ressentis de celui qui la vit sont certainement aussi importants à considérer que l'expérience et les savoirs de celui qui l'anticipe. La psychologie de la santé, qui s'est développée depuis plus d'une trentaine d'années, a largement démontré qu'au-delà des études sur les facteurs prédisposant aux maladies ou expliquant leurs facteurs de protection, il y avait besoin de considérer, en même temps, le sujet malade dans sa perception des risques et les comportements de santé qui en découlent. Plus encore, selon nous : il serait indiqué de prendre en compte la vulnérabilité

d'une façon globale, en croisant les regards et les attentes, en tenant compte de la vulnérabilité perçue par les patients, les soignants et les aidants (Antoine et coll., 2009) ..., en n'omettant pas de considérer les cultures et micro-cultures d'où s'originent tous ces facteurs⁷, en faisant preuve d'une véritable volonté transdisciplinaire s'attachant, tout à la fois, à décrire, expliquer, expliciter et comprendre (de Boucaud⁸, 2009, pp.198-199) la vulnérabilité et le sujet vulnérable.

Mais aurions-nous accompli tout ceci que nous serions encore loin d'avoir épuisé un sujet dont chaque être humain pourrait être considéré comme un analogon. Parce que chacun de nous est une figure de la vulnérabilité modelée par une culture qui le met au monde et l'assiste, avec ses qualités et ses imperfections, ses ressources et ses limitations. S'agissant de nos sociétés modernes, on ne sait plus trop, d'ailleurs, où disposer le curseur : ne nous enfoncent-elles pas plus qu'elles nous protègent ? Regardons-y bien. Avouons qu'il y a quand même des motifs d'inquiétude, au point de nous demander si Adam et Eve, en quittant le jardin d'Eden, n'avaient pas de meilleurs atouts que nous : eux, au moins, savaient qu'ils étaient nus et avaient reçu de Dieu, pour cette raison, des « habits de peau » ! En ce qui nous concerne, les forces du déni semblent nous avoir à ce point submergés que nous ne sommes vêtus que des « habits de l'empereur » du conte d'Andersen. Faut-il un exemple ? Prenons le vieillissement. Quel vilain mot que « vieillir ». Depuis longtemps, il est sans cesse répété à chacun qu'il lui faut rester jeune à tout prix, ce qui a donné lieu, aujourd'hui, à une idéologie du « Bien Vieillir » devenue, successivement « une invitation, une incitation et finalement une injonction », voire carrément « une tyrannie » (Billé, 2009, p.11). À la suite de quoi, au lieu d'apprendre à chacun à être de son âge et de l'aider en ce sens, on le laisse, comme nous le disions, de plus en plus seul et dépouillé devant le vieillir et le mourir. Quant à ceux qui s'essayaient à s'aventurer sur le sujet de la vulnérabilité, beaucoup ne veulent en voir que « la résilience » (qui ne concerne qu'un petit nombre de personnes dans des environnements bien particuliers) ou se plaisent à répéter cette phrase-cliché de Nietzsche (1908, p.108) : « Ce qui ne me fait pas mourir me rend plus fort » ! Le progrès technologique ne fait qu'encourager le mythe d'une invulnérabilité qui deviendrait possible à court terme. La confiance en lui s'est tellement accrue que les futurologues nous poussent à penser que, « plus forts », nous le serons réellement, dans un proche avenir, en transférant nos esprits dans des machines et en libérant ainsi notre corps

⁷ Depuis une 10aine d'années, dans le secteur médico-social, plusieurs organismes, comme la Haute Autorité de Santé, invitent régulièrement à cette approche globale (notamment à propos de la maladie d'Alzheimer) ; mais ces recommandations se heurtent régulièrement aux problèmes de coordination et d'échanges interdisciplinaires.

⁸ Pour Michel de Boucaud, la « démarche compréhensive » est « la saisie d'un sens global, l'appréhension des différentes manières d'apparaître et d'être. Comprendre, c'est saisir une totalité, dans sa signification globale comme une forme et une structure, indécomposable... » (p.199).

de ses contraintes (p.ex. Hanson, 2016).

Si la vulnérabilité doit nous rendre plus forts, ce n'est pas, d'après nous, en la combattant, du moins pas s'il s'agit de nous perdre dans la fontaine de Jouvence et dans toutes ces formes de déni qui appauvrissent l'homme dans son humanité. C'est plutôt en apprenant à l'accueillir, ainsi que nous y invitent ces propos de Chalier (2003, p.144) : « La révélation de leur fragilité essentielle commune rapprocherait les hommes plus que toute quête d'une ressemblance familiale, nationale, culturelle, sociale, etc. Elle constituerait la base d'un lien humain plus fort que ceux qui se fondent sur une négation de l'abîme ou une protection contre lui. » Car nos fragilités nous lient, nous relie, nous inscrivent dans notre histoire et dans le sens de notre vie, pourrions-nous ajouter.

Nous pourrions compléter tout ceci avec ces recommandations d'E. Morin (2000, p.16-17) : « L'abandon des conceptions déterministes de l'histoire humaine qui croyaient pouvoir prédire notre futur, l'examen des grands événements et accidents de notre siècle qui furent tous inattendus, le caractère désormais inconnu de l'aventure humaine doivent nous inciter à préparer les esprits à s'attendre à l'inattendu pour l'affronter. Il est nécessaire que tous ceux qui ont la charge d'enseigner se portent aux avant-postes de l'incertitude de notre temps ».

Références bibliographiques

Anthony, E.J., Chiland, C., Koupernik, C. (1982). L'enfant vulnérable. Paris : PUF.

Antoine, P., Billiet, C., Nandrino, J.L. (2009). Conscience des déficits : Vulnérabilité perçue par les patients, les soignants et les aidants. In: Chassagne P., Rolland Y., Vellas B. (eds) La personne âgée fragile. Paris : Springer.

Baltes, P.B., (1997). On the Incomplete Architecture of Human Ontogeny. Selection, Optimization, and Compensation as Foundation of Developmental Theory. American Psychological Association, The American Psychologist, 52, n° 4, Washington, p. 366-380.

Banerjee, S.C., Jennifer, L.H., Greene, K. (2014). Indoor tanning addiction tendencies: Role of positive tanning beliefs, perceived vulnerability, and tanning risk knowledge. Ad-

dict Res Theory, 23(2): 156–162. DOI: 10.3109/16066359.2014.955479.

Béland, F., Karunanathan, S., Hummel, S., Hogan, D., (2004). Développement d'un cadre de travail pour comprendre et étudier la fragilité (Pour L'initiative Canadienne sur la fragilité et le vieillissement) - *Gérontologie et Société*, 109. 15-25.

Bergua, V., Fabrigoule, C., Barberger-Gateau, P., Dartigues, J.-F., Swendsen, J.D., Bouisson, J. (2006). Preferences For Routines in Older People: Associations With Cognitive and Psychological Vulnerability. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 990-998.

Bergua, V., Dartigues, JF., Bouisson, J. (2012). Routinisation profiles in elderly persons: Between adaptation and vulnerability. *European Revue of Applied Psychology*, 62(3), 183-189.

Bettelheim, B. (1972). *Le Cœur conscient*. Paris : Robert Laffont, coll. « Réponses ».

Billé, M. (2009). *Vivre son deuil. La tyrannie du « bien vieillir » ... Études sur la mort*, 135, 7-22. DOI 10.3917/eslm.135.0007. Binswanger L. (1957). *Le Cas Suzanne Urban*. Paris : Desclée de Brouwer.

Boucaud (de), M. (2009). *Psychiatrie et Psychopathologie (Les désorganisations psychiques)*. Paris : L'Harmattan.

Bouisson, J. (1997). *Visuomotricité, Vieillesse, Vulnérabilité*. Thèse pour le doctorat de l'Université de Bordeaux 2 (sous la direction de Georges Reddé).

Bouisson, J. (2002a). *Vulnérabilité psychologique et routinisation chez les personnes âgées*. Habilitation à diriger les recherches, Université Victor Segalen Bordeaux 2.

Bouisson, J. (2002b). Routinization Preferences, Anxiety, and Depression in an Elderly French Sample. *Journal of Aging Studies*, 16(3), 295-302.

Bouisson, J. & Boucaud (de), M. (2003). Processus psychopathologique, sentiment et syndrome de vulnérabilité. *Annales Médico-Psychologiques*, 161, 491-497.

Bouisson, J. & Swendsen, J.D. (2003). Routinization and Emotional Well-Being: An Experience Sampling Investigation in an Elderly French Sample. *The Journal of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58, 280-282.

Bouisson, J. (2005). *Psychologie du vieillissement et vie quotidienne*. Marseille : Solal, coll. « Psychologie ».

Bouisson, J. (2008). *Le syndrome de vulnérabilité*. Paris : Lavoisier.

Brodiez-Dolino, A. (2016). Le concept de vulnérabilité. *La Vie des idées*. <http://www.laviedesidees.fr/Le-concept-de-vulnerabilite.html>

Chalier, C. (2003). *La fraternité, un espoir en clair-obscur*. Paris : Ed. Buchet Chastel, col; « Au fait ».

Cordeiro, J.D. (1993). « Le monde délirant de la personne âgée », in Montangero J. (dir.), *Psychologie de la personne âgée*. Paris : Puf, coll. « Psychologie d'aujourd'hui », pp. 219-234.

Cousson-Gélie, F. & Sordes-Ader, F. (2012). *Psychologie de la santé et cancers : quels apports et quelles perspectives ?* *Psychologie Française*, 57(2), 119-129.

Crawford, M.B. (2016) : *Eloge du carburateur (essai sur le sens et la valeur du travail)*. Paris : Editions La Découverte (2010, 2016 pour la traduction française).

Étienne, J.L. (1986). *Le marcheur du pôle*. Paris : Robert Laffont.

Fischer, G.-N. (1994). *Le ressort invisible. Vivre l'extrême*. Paris : Seuil, « Psychologie ».

Fried, L.P., Tangen, C.M., Walston, J., Newman, A.B., Hirsch, C., et coll. (2001) *Frailty in older adults: evidence for a phenotype*. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*; 56: M146-M156.

Ganascia, J-B. (2017). *Le mythe de la singularité (Faut-il craindre l'intelligence artificielle ?)*. Paris : Editions du Seuil.

Gerrard, M., Gibbons, F.X. & Bushman, B.J. (1996), Relation between perceived vulnerability to HIV and precautionary sexual behavior. *Psychological Bulletin*, 119, 390-409.

Goldstein, K. (1934). *Der Aufbau des Organismus*. Haag : Martinus Nijhoff,. (Traduction française : 1951 : *La structure de l'organisme. Introduction à la biologie à partir de la pathologie humaine*. Paris : Gallimard, coll. « Bibliothèque de philosophie »).

Hanson, R. (2016). *The Age of Em: Work, Love, and Life when Robots Rule the Earth*. Oxford : Oxford University Press.

Janz, N.K. & Becker, M.H. (1984). The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.

Le Guen, V. (1989). *Seule au fond du gouffre*. Paris: Arthaud.

Leriche, R. (1936). *Encyclopédie française*, t VI..

Levi, P. (1958). *Se questo è un uomo*. Turin : Einaudi, (1re éd. 1947). Traduction française : 1987, *Si c'est un homme*, Paris : Julliard.

Morin, E. (2000). *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*. Paris : Editions du Seuil.

Nietzsche, F. (1908). *Le Crépuscule des idoles* (1888), traduction d'Henri Albert, éditions Mercure de France, 1908 (7e éd.), partie *Maximes et flèches*, § 8, p. 108.

Postel, J., Rancoule, M., Postel, M., Luksemburg, M. (1961). Les défaillances psychiques du vieillard. *Annales médico-psychologiques*, 5(1), 877-912.

Rockwood, K., Song, X., Macknight, C., Bergman, H., Hogan, D.B., et coll. (2005). A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ*, 173 : 489-495.

Rosenstock, I.M. (1974). The Health Belief Model and Preventive Health Behavior. *Health Education Monographs*, 2, 354-368.

Serres, J-F. & M. (2015). *Solitude* (dialogue sur l'engagement). Paris : éditions Le Pommier.

Staerklé, C., Delay, C. Gianettoni, L., Roux, P. (2007). Régulation disciplinaire et redistributive : le double effet du sentiment de vulnérabilité matérielle. *Bulletin de Psychologie*, 491(5), 397-405. DOI 10.3917/bupsy.491.0397.

Thomas, H. (2008). Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc., *Recueil Alexandries, Collections Esquisses*, <http://www.reseau-terra.eu/article697.html>

Anthropologie biblique et éthique du soin

par Antoine NOUIS,

Pasteur réformé, exégète, chroniqueur, directeur de la rédaction de l'hebdomadaire Réforme.

Quand on aborde les textes bibliques, il est une chose à ne jamais oublier, c'est que dans l'antiquité, la télévision n'existait pas. Quand on n'est pas devant le petit écran, que fait-on le soir ? On se retrouve en familles, en clans, en tribus et on se raconte des histoires. La mise par écrit du récit biblique a été précédée d'une longue tradition orale. À force d'être répétés, ces récits ont été modelés jusqu'à atteindre la profondeur et le poids de vérité qui sont les leurs. Si on est croyant, on peut penser que le Saint-Esprit y a ajouté sa patte particulière.

Lorsque nous ouvrons un roman, en général les premières pages décrivent une situation, campent des personnages, installent une intrigue. Quand Israël a écrit son histoire, il a commencé par poser quelques définitions : Qu'est-ce qu'un homme, qu'est-ce qu'une femme ? Qu'est-ce que le bien et le mal ? Qu'en est-il de Dieu et de la liberté ? Pour répondre à ces questions, le livre de la Genèse raconte l'histoire d'un jardin et d'un arbre, d'une pomme et d'un serpent. Je me propose de relire les chapitres 2 et 3 de la Genèse à partir de ce qu'ils nous disent de l'humain et des incidences sur une éthique du soin.

Au fil de ces deux chapitres, je me propose de mettre en valeur cinq points.

1. Le souffle et la poussière

« Le Seigneur Dieu façonna l'homme de la poussière de la terre ; il insuffla dans ses narines un souffle de vie, et l'homme devint un être vivant¹. » Dans la Bible, l'humain est le fruit de la poussière du sol et du souffle de Dieu.

Que représentent la poussière et le souffle ? Une première réponse pourrait laisser entendre que la poussière concerne la matière et le souffle la vie. La suite du récit nuance cette compréhension, car il est dit à propos de la création des animaux que : « Le Seigneur Dieu façonna de la terre tous les animaux de la campagne et tous les oiseaux du ciel². » Les animaux ne sont faits que de poussière alors qu'ils sont biologiquement vivants. Le souffle n'est donc pas la vie, mais ce qui distingue l'humain de l'animal.

1 Gn 2.7.

2 Gn 2.19.

Quelle est la différence entre l'humain et l'animal ? Cette question est aussi vieille que la philosophie. Dans l'histoire, on a répondu que c'est la Parole, ou bien le rire, ou bien la conscience de sa mortalité selon la définition qui dit de l'humain qu'il est un animal qui sait qu'il va mourir. Une lecture attentive de ce chapitre de la Genèse propose une réponse un peu différente. La différence essentielle entre la création des animaux et celle de l'humain est une question de nombre. Les animaux sont créés selon leur espèce alors que l'humain est créé sujet unique. Dieu crée les chameaux, les pingouins, les baleines et les fourmis alors qu'il crée le humain. Nous pouvons en conclure que l'humain est un animal qui a conscience de sa singularité.

Dans un groupe humain, lorsqu'un vieillard meure et qu'un enfant naît, le solde n'est pas équilibré, car c'est un infini qui disparaît et un infini qui est accueilli.

Étymologiquement, le mot hébreu vient de ivri qui signifie de l'autre côté. L'hébreu est celui qui se tient de l'autre côté de la foule, qui a le courage d'être seul, d'un avis différent, qui sait dire non quand tout le monde dit oui, et inversement. Le premier homme de la Bible à porter le nom d'Hébreu est Abraham,³ car il a forgé sa vocation dans un désert. Il a quitté le conformisme de la ville dans laquelle il habitait pour chercher Dieu dans le face à face d'une marche solitaire. Comme l'a écrit le rabbin Hirsch : « Comment aurions-nous pu exister et comment pourrions-nous continuer d'exister, si d'emblée nous n'avions reçu d'Abraham le courage d'être minoritaires ? » Comment l'a souvent dit Martin Luther : « Personne ne peut croire à ma place comme personne ne peut mourir à ma place. »

Chaque humain est seul face à la vie et la mort, chaque situation singulière, chaque souffrance unique. Les aumôniers entendent souvent la remarque de patients affirmant que d'autres sont plus malheureux qu'eux. C'est vrai, mais la question posée à chacun est de savoir comment il vit la rencontre avec le grand malheur.

On demandait à un sage quel est l'homme le plus intelligent qu'il a rencontré, il a répondu : « C'est mon tailleur, car chaque fois qu'il me rencontre, il reprend mes mesures tandis que les autres m'ont mesuré une fois pour toutes. » Si chaque être est unique, nous avons le devoir de considérer chaque situation comme singulière.

2. L'humain est placé dans le jardin pour le cultiver et le garder⁴

La Bible accorde une grande dignité au travail, à la différence du monde grec

³ Gn 14.13.

⁴ Gn 2.15.

dans lequel un citoyen qui se respecte ne doit pas travailler. Dans le *Gorgias* de Platon, Socrate demande à Calliclès s'il admettrait que sa fille épouse le fils d'un ingénieur.⁵ Si nous voulons actualiser cette question, nous pouvons remplacer le mot ingénieur par travailleur immigré. Aristote de son côté admet qu'une société a besoin de travailleurs agricoles et d'artisans, mais en précisant que ces tâches sont confiées exclusivement aux serfs et aux esclaves, et non aux citoyens libres de la cité.

Pour la Bible, le travail revêt une valeur en tant que telle. C'est ce qui a fait dire au Talmud – livre qui rapporte les commentaires rabbiniques du Premier Testament – que même si un homme peut donner à sa femme cent domestiques, il faut néanmoins qu'elle fasse elle-même une partie de l'ouvrage de la maison parce que l'oisiveté n'est bonne pour personne. À celui qui dit : « Je suis d'une famille noble, je ne peux m'abaisser à travailler », les commentaires répondent : « Quelqu'un de bien plus haut placé que toi n'a pourtant pas eu honte de travailler : Dieu lui-même. La preuve, c'est qu'après la création, il s'est reposé de tout le travail qu'il avait accompli.⁶ » Dans le Premier Testament, la bénédiction de l'homme heureux est de pouvoir jouir du travail de ses mains⁷ et le règne de Dieu n'est pas marqué par la fin du travail, mais par le fait que les humains bâtiront des maisons et les habiteront ; ils planteront des vergers et en mangeront le fruit... mes élus jouiront de l'œuvre de leurs mains.⁸ La vraie malédiction dans la Bible n'est pas le travail, mais sa pénibilité.⁹ L'idéal de vie n'est pas l'oisiveté, mais d'exercer un travail épanouissant.

Pour évoquer le travail, l'expression cultiver le jardin est éloquente. Pour entretenir un beau jardin, il faut travailler la terre – bêcher – semer – sarcler – repiquer – butter – arroser – drainer – tailler... Ce qui n'est pas particulièrement de tout repos !

Si le travail est une vocation, le désœuvrement et la passivité diminuent l'humain. Dans la doctrine sociale de l'Église, la subsidiarité veut que le sujet assume la plus grande part de responsabilité. L'attitude qui accorde le plus de dignité à un patient est celle qui lui permet d'être le plus possible acteur dans le processus de soin.

5 *Platon, Gorgias, 512c.*

6 *Gn 2.3.*

7 *Ps 128.2.*

8 *Es 65.21ss*

9 *Gn 3.17-19.*

Dans un ouvrage de catéchisme, on raconte l'histoire d'un enfant handicapé dans un foyer. Il tombe par terre et demande à son éducateur de l'aider à se relever. L'éducateur ne bouge pas. Finalement l'enfant arrive à se relever seul et remercie l'éducateur de son aide.

3. L'humain est créé face à un commandement¹⁰

Placé dans le jardin, l'humain est l'objet d'un commandement. Il vaut la peine de se pencher sur sa nature exacte. Lorsque nous demandons à un lecteur de la Bible d'évoquer le commandement donné dans le jardin, en général, il dit quelque chose du genre : Tu ne mangeras du fruit de l'arbre de la connaissance du bien et du mal. Cette réponse est tout à fait insuffisante, elle correspond au mieux à la moitié de la vérité, voire à un pour cent, un pour mille, pour dix mille, de la vérité. Le commandement biblique dit exactement : Tu mangeras de tous les arbres du jardin, tu ne mangeras pas de l'arbre de la connaissance du bien et du mal.

Combien y avait-il d'arbres dans le jardin ? Cent, mille, dix mille ? L'histoire ne le dit pas. S'il y avait eu mille arbres, le commandement aurait prescrit : Tu mangeras de neuf cent quatre-vingt-dix-neuf arbres, tu ne mangeras pas d'un arbre. Le commandement comporte deux parties : un permis et un interdit, et le permis est mille fois plus important que l'interdit.

Le plus souvent, nous ne retenons que l'interdit – il suffit qu'on nous empêche de toucher à un pot de confiture pour avoir envie d'y mettre le doigt – c'est pourquoi nous devons entendre que le commandement est d'abord un permis : tu mangeras. Dieu ne veut pas nous restreindre ou nous éteindre, il nous place dans le jardin pour que nous en profitions : Tu as le droit de vivre, tu as le droit d'être heureux, tu as le droit de manger les fruits.

Le rabbin Samson Raphaël Hirsch, qui vivait en Allemagne au dix-neuvième siècle, passait ses jours et ses nuits à étudier la Torah. Un jour, il étonna ses disciples en annonçant qu'il partait en vacances en Suisse. Il justifia son projet en déclarant : « Je suis vieux et je vais bientôt mourir. Je serai alors en présence du Tout-Puissant et j'aurai à répondre à un grand nombre de questions... Mais que dirai-je si Dieu me demande : "Samson, as-tu remarqué comme mes Alpes sont belles ?" Pour ne pas être ridicule devant le Tout-Puissant, il me faut aller en Suisse. Je pourrai alors répondre : "Oui Seigneur, tes Alpes sont magnifiques !" »
Le message de la Genèse rejoint le testament de Moïse qui résume la Torah dans

¹⁰ Gn 2.16-17.

ce seul commandement : « Choisis la vie, afin que tu vives¹¹. » Les sages ont mis ce verset au sommet de la hiérarchie des commandements. Lorsque plusieurs commandements sont en conflit – par exemple, a-t-on le droit de violer le sabbat pour sauver une vie ? – il faut toujours privilégier celui qui favorise la vie. Devant tout dilemme, se poser la question de la solution qui porte le plus de vie.

Paul Ricœur a appelé son livre de témoignage dans lequel il évoque son grand âge et sa disparition : Vivant jusqu'à la mort. Jusqu'à ses derniers jours, il n'a pas voulu être considéré comme un moribond, mais comme un agonisant, du grec agôn, combat. Jusqu'à la fin, il a voulu être un combattant face au découragement, un combattant pour la vie.

4. L'humain, être de solitude

Le Seigneur Dieu dit : « Il n'est pas bon que l'humain soit seul ; je vais lui faire une aide qui sera son vis-à-vis¹². » Après avoir défini l'humain comme un animal qui a conscience de sa singularité, la Bible souligne cette spécificité en le définissant comme un être de solitude. En même temps que la Bible dit que l'humain est seul, elle ajoute qu'il est appelé à mettre fin à cette solitude.

Le livre de la Genèse évoque une première tentative lorsque Dieu présente l'animal à l'humain pour que ce dernier le nomme. La nomination est un acte de domination, et c'est justement pour cela que l'animal ne peut mettre fin à la solitude de l'humain. Il y a trop de différences entre les deux pour qu'un vis-à-vis soit possible. Par définition, s'il y a hiérarchie, il n'y a pas vis-à-vis. Je ne suis en vis-à-vis qu'avec mon égal, pas avec mon inféodé.

Alors le Seigneur Dieu fit tomber une torpeur sur l'humain qui s'endormit, il prit une de ses côtes, en fit une femme et la présenta à l'homme qui dit : « Cette fois c'est l'os de mes os, la chair de ma chair. Celle-ci, on l'appellera «femme», car c'est de l'homme qu'elle a été prise¹³. » Autrement dit : Voilà celle qui mettra fin à ma solitude.

Dans le cadre de cette réflexion, je ne vais pas entrer dans la question de la différence sexuée, car c'est un autre débat, pour me pencher sur la différence tout court. Dieu propose à l'humain un prochain, différent de lui-même, comme vis-à-vis. Après avoir défini l'humain comme un être de solitude, la Bible lui pose

11 Dt 30.19.

12 Gn 2.18.

13 Gn 2.21-23.

comme défi la rencontre avec le prochain dans sa différence.

Si je suis un être unique et singulier, je suis appelé à considérer mon prochain comme un autre être unique et singulier. Un apologue nous aidera à comprendre cela. Un sage s'interroge sur la différence entre Dieu et César dans leur façon de gouverner le monde. Il répond que lorsque César veut révéler son effigie, il la frappe sur une pièce de monnaie et alors toutes les pièces sont identiques. Lorsque Dieu, lui, veut révéler son image, il la dépose sur le visage de l'humain et nous savons qu'il n'y a pas deux humains qui ont exactement le même visage. Pourquoi les humains sont-ils tous différents ? Parce qu'ils sont tous créés à l'image de Dieu.

Le philosophe qui a le plus travaillé sur la différence des visages est Emmanuel Lévinas qui souligne que la singularité de chaque visage s'impose au sujet. Je n'ai pas à choisir de considérer mon prochain comme un autre, cela s'impose à moi par l'altérité de son visage. Cette constatation a conduit le philosophe à proposer sa célèbre formule : Le visage fait retentir le message qui dit : « tu ne tueras pas. »

De par ma nature, je suis tenté de toujours de nier la singularité de mon prochain, de le réduire à n'être que ce que je voudrais qu'il soit. Ce serait tellement plus simple si mon prochain pouvait rentrer dans le moule que j'ai préparé à son usage ! Dans cette attitude, je le transforme en objet, je le réifie, je lui interdis d'être ce qu'il est. Je me souviens d'un collègue pasteur disant, à propos des membres de son Église : « Il faut prendre les gens comme ils sont, il n'y en a pas d'autres ! » Quand la Bible me demande d'aimer mon prochain, elle ne me demande pas d'aimer une image idéalisée, mais un être de chair et de sang avec ses désirs et ses contradictions, sa beauté et ses obscurités.

5. Le serpent et la pomme

Quel est ce fruit défendu dont parle la Bible et que l'iconographie a dépeint sous les traits d'une pomme ? Écoutons ce qu'en dit notre récit : « Le serpent dit à la femme : Dieu le sait : le jour où vous mangerez du fruit de l'arbre, vos yeux s'ouvriront et vous serez comme des dieux qui connaissent le bien et le mal¹⁴. » La tentation du serpent se résume en quelques mots : Vous serez comme des dieux ! Qu'est-ce qu'un humain qui veut être Dieu ? C'est celui qui veut posséder les gens et les choses. En français, cela porte un nom, c'est un tyran.

Le propre du tyran – et un petit tyran dort en chacun de nous – est qu'il utilise les autres pour qu'ils fassent ce qu'il désire. Il réduit le prochain à son utilité. Ce

¹⁴ Gn 3,4-5.

dernier n'est plus une fin, mais un moyen. L'autre particularité du tyran et qu'il redéfinit le bien et le mal en fonction de ses intérêts. Si Dieu est celui qui définit le bien et le mal, le tyran réorganise le système de valeur en fonction de ses désirs. C'est l'attitude bien connue qui consiste à se trouver toutes les excuses du monde et à confondre le bien avec son comportement et le mal avec celui de son ennemi. Ce désir d'être Dieu est symbolisé sous la forme d'un fruit qui est mangé. Une fois que nous avons mangé un fruit, il est en nous, sans que nous sachions exactement où il se trouve. Une légende arabe nous aidera à entendre ce point.

Tous les matins, Adam part en promenade et Ève reste seule à la maison. Un jour Satan va la trouver et lui demande si elle peut garder son enfant. Ève accepte. Quand Adam revient et qu'il s'aperçoit que l'enfant de Satan est dans sa maison, il se met en colère : « Pourquoi as-tu accepté la demande de Satan ? Il t'a dupée par ses mensonges. » Adam prend l'enfant, le coupe en morceaux et va l'enterrer aux quatre coins du monde. Satan qui connaît les sortilèges utilise ces derniers pour reconstituer son fils à partir des morceaux enterrés.

Le lendemain, Adam est parti faire une partie de cartes avec des amis et Satan en profite pour aller demander à Ève de garder encore une fois son enfant. Ève refuse, mais Satan insiste. Ève finit par accepter. Lorsqu'il rentre à la maison, Adam est pris de fureur en apprenant l'attitude de son ennemi. Il allume un feu et jette l'enfant dans les flammes. Puis il disperse les cendres à tous les vents. Satan commande aux vents et leur ordonne de lui rapporter les restes de son enfant afin qu'il le reconstitue.

Le troisième jour, alors qu'Adam est au football, Satan retourne près d'Ève et la supplie de garder son enfant pour la dernière fois. Ève refuse. Satan supplie, mais Ève refuse. Satan supplie, mais Ève refuse encore. Satan supplie... et Ève accepte. Lorsque Adam se rend compte de la situation, il décide de trouver une solution définitive. Il prend l'enfant de Satan, le tue pour la troisième fois, le coupe en morceaux et le met dans le chaudron dans lequel Ève a préparé la soupe. Puis, ils le mangent. Quand Satan voit ce que l'homme et la femme ont fait de son fils, il dit : « C'est bien, j'ai atteint mon but. » Et en parlant à son fils qui est entré en Adam et Ève, il ajoute : « Reste où tu es ! »

Interprétation de cette légende. Je ne suis pas libre face au bien et au mal. Ils sont en moi. Je ne choisis pas de faire le bien et le mal comme je choisirais la couleur de ma cravate : « Aujourd'hui, je mets la rouge ou la verte ? Je décide de faire le bien ou le mal ? » Les choses sont plus compliquées que cela. C'est ce que disait Paul dans le verset dans lequel il confesse ses propres contradictions : « Je ne fais pas le bien que je veux, mais je pratique le mal que je ne veux pas. Si je fais ce

que, moi, je ne veux pas, ce n'est plus moi qui le produis, c'est le péché qui habite en moi¹⁵. »

La Bible reconnaît qu'il y a dans le sujet du bon et du mauvais, du désir de bien et des pulsions de mal. L'humain n'est pas transparent à lui-même. Comme le disait Arthur Rimbaud : « Je est un autre ». Cette remarque justifie à elle seule l'utilité de la spiritualité. Qu'est-ce que je fais lorsque je consacre du temps à la prière, à l'écoute, au silence, à la contemplation ? Dieu a-t-il besoin de ma contemplation ? Je ne suis pas sûr, mais je sais que moi, j'ai besoin de ces temps où je m'adresse au païen qui est en moi pour le museler, aux ténèbres qui m'habitent pour les éclairer, aux peurs qui me menacent pour les soulager. La spiritualité est un travail sur moi-même pour apaiser mes contradictions internes, elle correspond à ce qu'on appelle l'évangélisation des profondeurs.

Jalons pour une éthique du soin

La maladie est une toujours expérience spirituelle, car elle nous met en face de la vérité de notre humanité en nous fait mesurer la fragilité de notre vie. Si c'est une chose de savoir que la précarité est la marque de notre existence, c'en est une autre de devoir affronter la réalité de la maladie avec toute notre personne. Ce rapport à la fragilité oblige ceux qui rencontrent les malades à la délicatesse. Si le fragile est beau, il peut aussi se casser.

Le livre de la Genèse n'a pas été écrit à l'usage des médecins pour définir une éthique du soin. Cela dit, notre lecture des chapitres 2 et 3 laisse entrevoir quelques pistes qui peuvent aider à penser sa pratique. Nous pouvons résumer notre lecture par quelques affirmations.

- Considérer chaque sujet comme un être unique, un infini à lui tout seul. Comme le dit une liturgie de baptême : « Quand bien même tu aurais été seul au monde, Jésus-Christ serait venu, il serait mort et ressuscité pour toi et toi seul. »
- Accorder le maximum d'autonomie et de responsabilité au sujet dans le processus de soin. Lutter contre le paternalisme, ou le maternalisme, qui consiste à vouloir s'occuper de tout ce qui revient à infantiliser le patient.
- Demeurer jusqu'au bout un combattant de la vie, en sachant que dans la Bible, la vie n'est pas qu'une question de biologie, elle se traduit en termes de relations, de paroles et de partages.
- Si chaque être est un infini, chaque relation est unique, chaque rencontre est

¹⁵ Rm 7.19-20.

une épiphanie. Comme le disait un malade. Parole de malade : « Je ne suis pas que ce pronostic, je ne suis pas que ma maladie, mon nom est différent de celui de ma maladie. J'ai à vivre avec la maladie, je ne suis pas la maladie. »

- Personne, ni le soignant ni le soigné, n'est transparent à lui-même. Il y a toujours des sentiments de peur et d'orgueil qui viennent troubler la relation. Il faut avoir la simplicité de le reconnaître, car la lucidité au commencement de la démarche spirituelle et la première des exigences que nous nous devons à nous-mêmes... et à notre prochain.

Des limites du monde des soins pour penser la question spirituelle

par Dr. Nicolas PUJOL,

Psychologue, docteur en éthique médicale, université Paris-Descartes, et en sciences des religions, université Laval, Québec.

Introduction

La médecine moderne, avec son arsenal biotechnologique, a accompli des progrès fulgurants depuis les années 1960. Elle a considérablement augmenté la durée de vie et, même lorsqu'elle ne peut pas guérir, elle sait transformer de nombreuses maladies incurables en maladies chroniques. Cette efficacité thérapeutique a toutefois un prix : l'attention médicale est presque entièrement focalisée sur le corps. Contrôle et évaluation des indicateurs biologiques et physiologiques sont devenus le quotidien d'une personne qui cherche à guérir de sa maladie. Cette tendance à réduire les personnes à leur dimension physique est inhérente au mode opératoire de la biomédecine et, sans se faire attendre, des propositions pour pallier ce réductionnisme médical n'ont pas tardées à émerger. Bioéthique, soins palliatifs, modèle biopsychosocial et éthique du care sont autant d'exemple de cette révolution humaniste qui a accompagné l'essor de la biomédecine. C'est ainsi qu'est apparue dans la littérature médicale un champ de recherche nouveau appelée « Spiritualité et Santé ». Son projet pourrait être formulé ainsi : les personnes atteintes de maladies graves sont affectées non seulement dans leur dimension physique, psychique et sociale, mais aussi dans leur dimension spirituelle. Une approche holistique doit donc intégrer la spiritualité dans le soin.

Cet intérêt médical pour la spiritualité des patients ne doit pas être interprété comme un retour du religieux traditionnel dans l'hôpital. La spiritualité dont il est question ici doit être mise en perspective avec le large mouvement de sécularisation caractéristique de nos sociétés occidentales : la croyance en Dieu n'y est pas contestée et constitue un choix comme un autre qui, de surcroît, ne va pas de soi (Taylor 2011). Le concept de « spiritualité » qui circule dans le monde des soins est composé de deux pôles : le premier est existentiel, il renvoie à la capacité de l'homme à rechercher et à élaborer un sens à sa vie ; le second est transcendantal et correspond au fait de se sentir connecté à une dimension qui dépasse le monde matériel et visible (Pujol, Jobin & Beloucif 2014). Chaque être humain vivrait donc sa spiritualité à sa manière, que cela soit à l'intérieur ou en dehors de tout cadre religieux.

Cette « détraditionnalisation » de la vie spirituelle de nos contemporains, couplée à la volonté d'humaniser la pratique médicale, conduit les soignants à revendiquer le droit de pouvoir eux-mêmes délimiter les cadres épistémologiques et cliniques inhérents à la question spirituelle. Cette revendication apparaît d'abord dans le contexte des soins palliatifs et des soins infirmières et se traduit par les concepts de « souffrance spirituelle », « besoins spirituels » et « bien-être spirituel ». Chaque soignant, à son niveau, serait ainsi appelé à investir le champ du spirituel afin de garantir une approche holistique de la pratique soignante.

Cet article visera à poser un regard critique sur cette volonté d'intégrer la spiritualité au cœur du monde des soins : celui-ci a-t-il vraiment les ressources épistémologiques et cliniques pour investir ce champ nouveau ? Ce regard critique est non seulement original dans un champ de recherche en plein essor mais aussi nécessaire afin d'être pleinement conscient des enjeux éthiques que ne peut manquer de soulever toute intention soignante, aussi humaniste soit-elle.

Une appropriation médicale de la spiritualité

Cette revendication récente du monde des soins à s'approprier l'objet « spiritualité » a été rendue possible parce que nous vivons, comme le dit Olivier Roy, dans un temps de la religion sans culture (Roy 2008) qui permet d'autant plus facilement à la médecine d'exercer son pouvoir normatif sur un domaine qui possède une certaine malléabilité. Il y a là, en effet, un enjeu de pouvoir qui consiste, pour la médecine, à imposer ses propres catégories épistémologiques à la spiritualité (Jobin 2012). Celles-ci sont bien connues : le normal, le pathologique, le sain, le morbide, la qualité de vie, etc. Mais loin d'être elle-même altérée par ce jeu de contact qu'elle établit avec un objet qui lui est a priori lointain, la médecine ressort de cette relation visiblement confortée, en raison justement de sa capacité à instrumentaliser l'autre là où, au départ, c'est elle qui devait opérer une remise en question. Dans le même ordre d'idée, on a également reproché au mouvement de la bioéthique d'avoir en parti été récupéré par la logique biomédicale, ce qui n'a pas manqué d'édulcorer sa capacité critique.

En appliquant en effet ses propres normes pour discourir sur la spiritualité, la médecine en oublie la richesse normative des traditions d'où provient, structurellement et historique-

ment, l'objet de son attention. Le concept de « souffrance spirituelle » est la marque d'une instrumentalisation qui fait peser sur le phénomène en question le poids d'un appareil normatif proprement médical. Guy Jobin montre bien comment, dans la tradition chrétienne notamment, l'expérience spirituelle de lutte, d'écart, de la voie purgative, n'en était pas moins sans normes (Jobin 2011) : « Ces manifestations non harmonieuses, non esthétiques de la vie spirituelle sont traditionnellement considérées comme non pathologiques et comme parties prenantes d'une quête spirituelle ».

Cette appropriation médicale est caractérisée par une « réduction esthétique » de la spiritualité qu'un discours théologique critique ne peut manquer de relever (Jobin 2013) : « Comment comprendre que les discours biomédicaux sur la spiritualité ne peuvent intégrer des expériences spirituelles qui peuvent être perçues comme négatives – souffrance, non-sens, absurdité – qu'en les pathologisant ? »

C'est en ce sens que le discours médical sur la spiritualité est profondément original et unique : il résulte de la combinaison inédite de deux « lieux de savoir » épistémologiquement étrangers l'un à l'autre qui ne peut pas ne pas conduire à une redéfinition des rapports traditionnels entre médecine et religion en Occident dans les institutions de soin.

En quoi cette appropriation médicale du spirituel dans l'hôpital serait un phénomène récent et inédit ? La cohabitation traditionnelle entre religion et médecine dans les institutions de soin existait et existe toujours sous la forme d'un partenariat où chacun possède un champ d'expertise distinct. La religion à l'hôpital jouait et joue encore un rôle institutionnel : elle est la garante du respect des croyances dans un système de soin qui déracine les individus de leur domicile, parfois pour de longues périodes et, souvent, jusqu'à la mort. L'aumônier donne les sacrements : il est le représentant de son Eglise et non de l'hôpital. Dans ce contexte, il serait malvenu que le représentant du culte conseille le médecin sur sa pratique et vice-versa.

Avant la Révolution, cependant, le pouvoir ecclésiastique et le pouvoir médical fonctionnait sur un modèle qui dépassait le cadre de la cohabitation : l'Eglise avait la mainmise sur le fonctionnement hospitalier. Ainsi, les médecins, chirurgiens ou apothicaires devaient inviter les patients à se confesser et s'assurer qu'ils aient rempli correctement leurs devoirs religieux, au risque d'interdiction temporaire ou définitif d'exercice (Martinet 2013).

Lorsque les professionnels du soin devaient, de par leur fonction, s'aventurer sur le terrain du clergé – on pense aux sages-femmes – il leur fallait alors obtenir un certificat et être instruits par les curés, car « la naissance, la maladie et la mort étaient des enjeux de pouvoir entre les mains des puissances religieuses qui s'exprimaient dans le droit de la police de la médecine ». (Martinent 2013)

C'est seulement après la Révolution que la règle deviendra peu à peu la tolérance et la reconnaissance de la liberté des cultes dans l'optique d'une lutte contre le prosélytisme. Les patients pourront alors bénéficier, à leur demande explicite, d'un libre accès à une présence spirituelle dans un régime de séparation strict entre le temporel et le spirituel (Martinent 2013) tel que nous le connaissons aujourd'hui notamment en France.

Or, nous assistons de nos jours, à travers l'intégration de la spiritualité dans le soin, à un renversement de ces rapports coutumiers – séparation stricte ou pouvoir religieux dominant – qui autorise les soignants, au nom d'une détraditionnalisation des spiritualités, à s'occuper d'un domaine qui leur était jusqu'alors défendu. La question qui se pose est donc la suivante : et si le « spirituel » était justement le lieu du « non-soin », c'est-à-dire un espace dans lequel les catégories épistémologiques de la médecine échoueraient à éclairer la complexité du réel ?

Une incohérence dans l'argumentation éthique

Nous l'avons dit, pour justifier du point de vue moral cette attention à la dimension spirituelle des patients, le monde des soins fait appel à une argumentation proprement médicale : l'homme atteint de maladie grave peut faire l'expérience d'une souffrance spirituelle, par ailleurs délétère pour sa santé et son bien-être. Il est donc du ressort de la médecine de pallier à cette souffrance.

Or, du point de vue logique, rien ne présuppose en effet qu'un déterminant de santé ait une valeur normative. Le fait que tel médicament puisse permettre à telle personne de guérir telle maladie avec tant de chance de succès ne suffit pas pour justifier qu'elle l'ingurgite, ce serait oublier qu'elle dispose d'un libre arbitre et qu'elle puisse choisir de ne pas la faire. L'homme possède un corps, cela ne signifie pas pour autant que toute altération physique engendrant une souffrance justifie l'action aidante d'un tiers ; certaines personnes estiment

pouvoir se débrouiller seules. Il y a donc dans l'argument qui consiste à dire « souffrance spirituelle = soin spirituel » un saut paralogique qui a de quoi surprendre. Ce saut est également frappant dans l'argument qui fait appel au concept de « besoin spirituel ». En effet, la notion de besoin n'est pas normative en soi mais simplement descriptive : la proposition « j'ai un besoin » n'implique pas automatiquement un acte de soin, encore faudrait-il que soit exprimée un appel à l'aide ou au moins que la personne consente à être aidée.

Un paralogisme de l'« être » et du « devoir être » caractéristique de l'appropriation de la spiritualité par le monde des soins

La nécessité de poser un acte ou de développer une intervention relève du domaine de la norme, que l'on retrouve en médecine à l'intérieur de deux champs : la déontologie et l'éthique médicale. Le registre à l'œuvre ici est celui du devoir; doit-on faire ceci ou plutôt cela ? A l'inverse, montrer que la spiritualité est une dimension qui peut être affectée par la maladie, c'est parler sur le registre de l'être. Or, nous savons depuis Hume que ce n'est pas parce que quelque chose est qu'il doit.

Il y a plus de 250 ans, il écrivait ceci (Hume 1993) :

Dans chacun des systèmes de moralité que j'ai jusqu'ici rencontrés, j'ai toujours remarqué que l'auteur procède pendant un certain temps selon la manière ordinaire de raisonner, établit l'existence d'un Dieu ou fait des observations sur les affaires humaines, quand tout à coup j'ai la surprise de constater qu'au lieu des copules habituelles, est et n'est pas, je ne rencontre pas de proposition qui ne soit liée par un doit ou un ne doit pas. C'est un changement imperceptible, mais il est néanmoins de la plus grande importance. Car, puisque ce doit ou ce ne doit pas expriment une certaine relation ou affirmation nouvelle, il est nécessaire qu'elle soit soulignée et expliquée, et qu'en même temps soit donnée une raison de ce qui semble tout à fait inconcevable, à savoir, de quelle manière cette relation nouvelle peut être déduite d'autres relations qui en diffèrent du tout au tout.

Ce que critique Hume ici, ce n'est pas qu'il est illégitime de passer d'une proposition descriptive à une proposition normative ; c'est qu'il convient de fonder et de rendre perceptible ce passage. En effet, tout syllogisme moral (c'est-à-dire toute proposition normative), par définition, contient une majeure descriptive, une mineure normative et une conclusion normative. Ici (les patients ont des besoins spirituels donc il faut faire de la spiritualité un objet du soin), nous voyons que la mineure normative est absente, impensée, et donc, c'est le problème que nous introduirons, non discutée.

Dans la grande majorité des syllogismes dont la majeure consiste en l'énoncé de faits et la

conclusion en une action à faire se trouve une mineure normative implicite. Prenons pour exemple un syllogisme que l'on retrouve fréquemment en médecine (Baertschi 2005) : le scanner a permis d'identifier une tumeur, donc, il faut opérer. Visiblement, en suivant la règle humienne, nous nous trouvons ici en présence d'un paralogisme de l'être et du devoir-être. Or, la mineure normative, certes cachée, n'en est pas moins présente : le scanner a permis d'identifier une tumeur (tumeur qui met la vie du patient en danger), or, la vie est un bien que nous avons le devoir de conserver, donc il faut opérer. La mineure ici est de nature normative, elle se base sur un impératif moral (la conservation de la vie) qui a l'avantage d'éviter d'une part le paralogisme naturaliste et, d'autre part, de pouvoir être discutée.

Le recours à Hume a une valeur heuristique cruciale pour notre démonstration, car comment analyser l'argumentation normative de l'intégration de la spiritualité dans le soin sans avoir accès au « socle moral » sur lequel elle repose ? Hume nous permet, par une démarche rationnelle, de faire apparaître cette mineure normative implicite et donc de la discuter : l'homme aux prises avec une maladie grave éprouve des besoins spirituels, or, un besoin non satisfait est source de souffrance et la souffrance est un mal qui doit être soulagé, donc il faut faire de la spiritualité un objet du soin.

Le fait que la prémisse normative de l'argument qui légitime l'intégration de la spiritualité dans le soin ne soit jamais discutée dans la littérature médicale crée ce que l'on pourrait appeler un vide réflexif. Il s'agit d'un espace où la pensée n'a pas réellement cheminé, un espace vierge de tout travail d'analyse et d'esprit critique.

Un besoin non satisfait est source de souffrance et la souffrance est un mal qui doit être soulagé. Pourquoi la souffrance est-elle un mal qui doit être soulagé ? On pourrait répondre que c'est parce que la souffrance porte atteinte à la dignité de l'homme et que tout ce qui contribue à la dignité de l'homme est bon. Or, ce n'est pas la souffrance qui porte atteinte à la dignité de l'homme, nous souffrons tous tout au long de notre vie sans perdre pour autant notre dignité. Par contre, si une souffrance ressentie par un sujet le pousse à demander de l'aide, le refus de celle-ci pourrait être considéré comme une atteinte à sa dignité. Cette mineure normative est incomplète car elle ne fait pas appel à la subjectivité du sujet souffrant. Pour fonder du point de vue moral l'intégration de la spiritualité dans le

soin, il resterait à montrer en quoi l'absence de soin spirituel porterait atteinte à la dignité de l'homme, et c'est là qu'un premier impensé apparaît.

Le paralogisme se trouve ici : entre une spiritualité perçue comme une dimension de l'homme altérable par la maladie et une spiritualité perçue comme un objet du soin, il y a, entre les deux, un sujet malade qui désire ou pas être aidé. Si nous reprenons l'exemple précédant de la tumeur à opérer, il n'y a pas de paralogisme parce qu'on présuppose que le patient, en accord avec son médecin, considère que l'opération chirurgicale est la meilleure intervention possible par rapport au mal qui le touche. Or, en matière de spiritualité, nous ne savons pas si le monde des soins représente pour les patients une ressource adéquate ; on le présuppose.

Il y a là un absent de taille dans l'argumentation éthique de l'intégration de la spiritualité dans le soin : il s'agit de la subjectivité du sujet malade. Or, paradoxalement, c'est sur cette subjectivité que repose, du point de vue moral, tout acte de soin...

Quel fondement normatif pour poser un acte de soin ?

Afin de clarifier l'importance de la subjectivité des patients pour fonder un acte de soin et pour nous permettre d'aller plus loin, nous allons quitter pour un moment le champ de recherche « spiritualité et santé » et faire un détour par la thèse de doctorat d'un médecin et philosophe français du XX^e siècle : Georges Canguilhem.

Canguilhem : le normal et le pathologique

Canguilhem affirme, dans sa thèse de médecine publiée en 1943, que le pathologique, contrairement aux idées en vigueur, ne serait pas une variation quantitative de l'état normal mais qu'il s'agirait au contraire d'une réalité qualitativement différente. Il prend l'exemple tiré de l'observation clinique réalisée par Kurt Goldstein (neurologue et psychiatre allemand) des blessés du cerveau durant la Première guerre mondiale pour montrer comment le pathologique n'est pas absence de normes mais, au contraire, instauration d'une norme nouvelle. Il fait pour cela appel aux catégories de « comportement privilégié » et de « réaction catastrophique » (Canguilhem 1966) : un comportement est dit privilégié dans le sens où c'est celui qui a été choisi par un sujet parmi une multitude d'autres attitudes possibles

afin de lui permettre d'éviter toute réaction catastrophique, à savoir toute expérience de vulnérabilité ou de fragilité qu'il ne pourrait endurer.

Ces comportements privilégiés constituent une norme de vie au sens où ils permettent à l'individu de rester en harmonie avec son environnement. Canguilhem remarque que dans le cas des blessés de guerre, l'instauration de nouveaux comportements privilégiés se traduit par une réduction de leur milieu de vie, c'est-à-dire une modification de leur environnement et témoigne de leur incapacité à faire face aux exigences du milieu normal, c'est-à-dire celui qui était le leur avant leur expérience traumatique.

L'état pathologique est ainsi un état qui ne peut accepter qu'une seule norme de vie, qui est incapable d'instaurer de nouvelles normes en réaction aux changements de son environnement (Canguilhem 1966) : « Le malade n'est pas anormal par absence de norme, mais par incapacité d'être normatif. »

Ainsi, allant à l'encontre d'Auguste Comte et Claude Bernard, Canguilhem affirme que le pathologique n'est pas mesurable comme pourrait l'être une réalité isolée qu'on pourrait circonscrire ; un état n'est pathologique qu'en rapport avec son environnement. « Il n'y a pas de trouble pathologique en soi, l'anormal ne peut être apprécié que dans une relation. » (Canguilhem 1966). De fait, l'état pathologique n'est pas anormalité ou désordre, il est « substitution à un ordre attendu ou aimé d'un autre ordre dont on n'a que faire ou dont on a à souffrir ». (Canguilhem 1966). Être en bonne santé c'est donc à la fois être normal dans une situation donnée mais aussi être normatif dans cette situation comme dans d'autres possibles. La santé, c'est la capacité d'être normal dans toutes les situations de vie auxquelles notre environnement est susceptible de nous confronter ou, pour citer Canguilhem (Canguilhem 1966) : « C'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instaurer des normes nouvelles dans des situations nouvelles. » (Canguilhem 1966) Du point de vue du sujet donc, la santé est une confiance qu'il accorde en la vie et en sa capacité d'être lui-même « créateur de valeur, instaurateur de normes nouvelles. »

Cette manière de définir la santé autorise Canguilhem à affirmer qu'il est « médicalement incorrect de parler d'organes malades, de tissus malades, de cellules malades » (Canguil-

hem 1966) et à définir la maladie comme « un comportement de valeur négative pour un vivant individuel, concret, en relation d'activité polarisée avec son milieu. » L'acte clinique ou thérapeutique est ainsi la réponse à une vulnérabilité ressentie par un sujet qui demande à être guéri, c'est-à-dire à parvenir à la « satisfaction subjective qu'une norme est instaurée ». (Canguilhem 1966).

Ainsi l'acte de soin est réponse à une subjectivité : « C'est donc d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades. » (Canguilhem 1966).

La maladie implique donc une expérience, elle n'est pas définissable uniquement par l'entremise de la science car elle n'est pas une réalité physique mesurable et quantifiable ; elle est au contraire une réalité subjective, dynamique, changeante, qui s'apprécie à la lumière du vécu d'un sujet, en fonction de qui il est, de son histoire, de sa culture.

La médecine a tendance à oublier, comme l'écrit Canguilhem, que c'est avant tout « les malades qui appellent le médecin », car si la médecine entend se passer du vécu du sujet pour définir la maladie – ce qui est parfois le cas de nos jours, il n'y a qu'à penser aux diagnostics de cancer dans le cadre d'un contrôle de routine – il est difficile de concevoir comment elle compte alors exercer sa mission de soin. En effet, la relation thérapeutique, basée sur la rencontre et la relation entre deux personnes, l'une soignante, l'autre soignée, implique que chacun des deux acteurs acceptent de jouer le rôle que la situation lui invite à jouer. Or, pour qu'un sujet accepte de se laisser soigner, il faut d'une part qu'il se reconnaisse comme étant malade et, d'autre part, qu'il reconnaisse que son interlocuteur est le mieux à même de le guérir.

Dans le cas qui nous occupe, la tentation serait de poser la nécessité d'une intervention soignante uniquement à travers un niveau de souffrance donné. D'une manière caricaturale, il suffirait de faire passer des échelles de bien-être spirituel afin de déterminer si une intervention est nécessaire.

Cet oubli de la subjectivité du sujet malade pour légitimer l'intégration de la spiritualité dans le soin est caractéristique d'une pensée biomédicale. Ce point peut apparaître paradoxal au regard de la visée humaniste qui caractérise le mouvement en faveur d'un soin spirituel. L'appropriation biomédicale du spirituel que l'on cherche à analyser ici se fait sentir jusque dans cet oubli de la subjectivité du sujet souffrant pour fonder tout acte de soin.

Pour comprendre pourquoi la subjectivité du sujet est ainsi évacuée, il nous faut faire un autre détour par le concept de « douleur totale » de Cicely Saunders, la pionnière des soins palliatifs.

Cicely Saunders : quid de la subjectivité des sujets ?

Il y a derrière le concept même de « douleur totale » une ambiguïté éclairante pour notre propos. Ce concept émerge au moment où Cicely Saunders fait l'expérience, en accompagnant des personnes en fin de vie, que leur douleur dépasse le cadre corporel. C'est en écoutant attentivement les patients qu'elle a eu l'intuition de cette souffrance multi-facettes. Cette attitude d'ouverture à l'autre lui a permis d'entendre cette affirmation, véritable pierre angulaire de son modèle théorique (Clark 1999) : « All of me is wrong. »

Cette douleur totale est pour Cicely Saunders un moyen de penser l'expérience de la maladie dans sa complexité. Mais on perçoit alors l'ambiguïté de ce concept au moment même où on appréhende son originalité. D'un côté il permet de dépasser une approche réductionniste de la personne humaine et, en cela il humanise les soins. Comme le remarque à juste titre Dominique Jacquemin (Jacquemin 2004), les soins palliatifs sont porteurs d'une certaine anthropologie qui revendique l'existence d'une vie qui mérite d'être vécue, au-delà la douleur physique : « il s'agit de le libérer de la douleur si cette dernière étape empêche manifestement qu'il puisse vivre la dernière étape de sa vie où quelque chose d'important peut encore être vécu. »

D'un autre côté, le concept de « douleur totale » prend le risque de démultiplier la tendance réductionniste de la médecine qui consiste à objectiver pour mieux contrôler. Si, en fin de vie, la guérison n'est plus possible mais qu'il reste quand même quelque chose à

faire à d'autres niveaux, il y a un risque de « pathologisation » des dimensions psychologique, sociale et spirituelle. Dit autrement, le mode opératoire de la médecine, basé sur un découpage du réel à partir des catégories de « normal et de pathologique », peut, à travers la notion de « douleur totale », dépasser son domaine de prédilection – le corps – pour explorer d'autres dimensions.

Ainsi, dans un retournement incontrôlé, la tentative de résistance au pouvoir objectivant de la médecine peut se transformer et devenir elle-même source d'objectivation. Le paralogisme qui consiste à promouvoir l'intégration de la spiritualité dans le soin en vertu d'une souffrance spirituelle nous semble être le signe d'un tel retournement. Le concept de « besoins spirituels », derrière sa visée humaniste, constitue un terreau inespéré pour l'arsenal thérapeutique de « faire quelque chose » là où il n'y avait « plus rien à faire ».

Conclusion

La visée humaniste du champ « spiritualité et santé » est indéniable. Mais derrière cette volonté de développer une approche globale de la pratique soignante se cache des normativités médicales susceptibles de l'entraver. Pour bien comprendre le phénomène à l'œuvre, on pourrait faire l'hypothèse que l'intuition première portée par le champ « spiritualité et santé » a subi une distorsion au moment même où le monde des soins a cherché à l'institutionnaliser. Cette intuition pourrait être formulée ainsi : le mode opératoire de la médecine moderne, qui est en mesure de prodiguer des soins physiques de grande qualité et de contrôler la douleur physique – mais qui est aussi exclusivement centré sur le corps et la maladie – crée un besoin chez les patients, celui d'être reconnu comme des êtres à part entière, non limités à leur statut de malade. L'ouverture du monde des soins à leur spiritualité, perçue comme ce qui fonde leur humanité, permettrait de répondre à ce besoin et de limiter la tendance réductionniste inhérente à la biomédecine. On comprend dès lors que l'appropriation médicale de la spiritualité qui se fait à travers les concepts de « souffrance spirituelle », « besoins spirituels » et « soin spirituel » ne permet pas de répondre à ce besoin de reconnaissance puisqu'elle maintient les patients dans leur posture de « sujet de soin ». Il y a donc là une tension fondamentale : comment la médecine peut-elle s'ouvrir à la question spirituelle sans succomber à la tentation du soin et, à l'inverse, sans aller à l'encontre de sa mission ? La réponse est sûrement à chercher au cœur même de ce qui fonde le « prendre soin », où les valeurs d'hospitalité, d'accueil et de reconnaissance ne sont jamais très loin.

Bibliographie

Baertschi B, 2005, Enquête philosophique sur la dignité : Anthropologie et éthique des biotechnologies, Labor et Fidès, Genève.

Canguilhem G, 1966, Le normal et le pathologique, PUF, Paris.

Clark D, 1999, « Total Pain, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958-1967 », *Social Science & Medicine*, Vol. 49, No 6, p. 727-736.

Hume D, 1993, *Traité de la nature humaine*, GF-Flammarion, Paris.

Jacquemin D, 2004, *Ethique des soins palliatifs*, Dunod, Paris.

Jobin G, 2011, « La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? », *Le pouvoir de guérir. Enjeux anthropologiques, théologiques et éthiques*, *Revue d'éthique et de théologie morale*, Vol. 266, p. 131-149.

Jobin G, 2012, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Lumen Vitae, Bruxelles.

Jobin G, 2013, « Êtes-vous en belle santé ? Sur l'esthétisation de la spiritualité en biomédecine », *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, Presses de l'université Laval, Québec, p. 41-61.

Martinent E, 2013, « La foi qui guérit. Prières en faveur d'une présence spirituelle en fraternité dans les hôpitaux et les établissements de santé », *Mélanges en l'honneur de Marie-France Callu*, LexixNexis, Paris, p. 287-332.

Pujol N, Jobin G & Beloucif S, 2014, « Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? », Esprit, Juin 2014, p. 75-89.

Roy O, 2008, La sainte ignorance : le temps de la religion sans culture, Seuil, Paris.

Taylor C, 2011, L'âge séculier, Seuil, Paris.

L'humilité dans le soin : une ouverture fondamentale à l'autre

par Dr. Nicolas ROUSSELOT,

Médecin généraliste, chef de clinique en médecine générale à l'Université de Bordeaux

Saisir pleinement ce que peut être l'humilité dans le soin, et pouvoir en faire l'expérience jour après jour, n'a rien d'évident et vient bousculer nos habitudes, nos tabous même (1). La confrontation avec la maladie, la souffrance et la mort, les nôtres, celles de nos proches, ou des patients que nous accompagnons et prenons en charge, sont pourtant des moments de la vie où l'humilité prend un sens et une dimension toute particulière, où l'on peut la reconnaître et en faire l'expérience avec une acuité spéciale (2).

Le sens de l'humilité dans notre société est marqué par la théologie et la pensée chrétienne, notamment celle de Ste Thérèse d'Avila et de St Benoit (3). Cela peut expliquer, en plus du poids de la culpabilité ou de l'asservissement qui lui sont parfois associés, que ce mot ait peu à peu disparu de notre vocabulaire (1). Et nous avons tendance, lorsque nous l'utilisons, à n'en retenir que les aspects les moins exigeants, les moins dérangeants. Car l'humilité a quelque chose de radical (2-4). Elle nous ramène, comme sa racine l'indique si bien, à la terre, l'« humus », ce qui est bas (5,6). Cet « humus » qui rebute volontiers notre société pour laquelle cette vertu peut sembler paradoxale et en contradiction avec les valeurs qu'elle propose : indépendance, désir d'épanouissement personnel à tout prix, recherche de gloire, de puissance et de maîtrise sur notre vie et notre environnement... L'humilité vient heurter et réinterroger notre intolérance à l'usure du temps et au vieillissement, à la maladie, la dépendance et la mort (1).

Des définitions qui en sont données, deux principales dimensions ressortent en effet : la conscience de ses insuffisances, de ses faiblesses ; mais aussi l'abaissement de son orgueil et de ses mérites (6). L'humilité éclaire, rend capable de se voir tel que l'on est, d'être en vérité devant soi-même, devant les autres et, pour ceux qui croient, devant Dieu (2,3,7). L'humilité est une attitude, une disposition dynamique et efficace contraire à l'orgueil : elle ouvre fondamentalement à l'autre, à l'Autre (2,4,8). Quand l'orgueil vient renfermer sur soi en ne vivant que pour soi, ou par soi, l'humilité rend capable d'accepter de dépendre des autres et d'aller vers eux (9). Elle rend capable de recevoir ce que nous ne pouvons pas nous donner nous-mêmes, elle rend capable de recevoir sa vie de Dieu (2,3). Elle ouvre ainsi à l'Espérance, au creux de notre petitesse, en nous faisant tourner les yeux vers le haut (1-4). Ces yeux qui si souvent restent tournés sur nous-mêmes. L'humilité donne ainsi la force de se dépasser, de se donner et d'aimer (2-4).

Il n'est pas aisé de trouver les mots justes, les mots pour tenter de décrire et percevoir ce qui demande probablement, pour s'en approcher et en vivre, la vie entière. Les mots justes et de la douceur aussi pour respecter la douleur et parfois même le désespoir de ceux qui souffrent. Car l'humilité vient éclairer ce que nous ne voulons souvent pas voir. Elle peut être un chemin de vérité qui, avant d'ouvrir à l'autre, est exigeant, âpre, et même parfois douloureux (3).

L'humilité dans l'expérience de la maladie et de la souffrance

La maladie, la dépendance, la souffrance, la confrontation à la mort sont des expériences qui viennent remettre en cause, parfois violemment, l'image que nous avons de nous-mêmes, celle que nous avons de la Vie et des autres. Elles viennent ébranler nos désirs d'indépendance et de maîtrise sur notre propre vie... et parfois sur celle des autres. Elles viennent rappeler, souvent douloureusement, les limites et imperfections de notre corps, notre intelligence et notre vie intérieure. Des limites, inhérentes à notre condition humaine, que nous avons parfois pris tant de soin à cacher et à oublier.

La maladie, parfois même bénigne, vient révéler, rappeler la vérité sur nos corps qui s'en retourneront à la poussière, à la terre ; la vérité que nous aimerions parfois ignorer sur notre besoin fondamental des autres et de Dieu (2).

L'Homme malade, dépendant, handicapé, en souffrance, en fin de vie peut parfois se retrouver enfermé dans le désespoir, la colère et la haine, les sentiments d'injustice et d'échec (2). Il peut se retrouver prisonnier d'une spirale mortifère et stérile, dénuée de tout sens et d'issue, hormis ceux de l'abîme.

Mais la maladie et la souffrance, ces gouffres parfois vertigineux, peuvent aussi devenir des chemins où l'Homme fait l'expérience de l'abandon et de l'ouverture de lui-même (2). C'est le changement peut opérer en nous l'humilité. Elle nous dispose à accepter cet abaissement, cette descente ; à nous laisser transformer, en nous ouvrant à la confiance, pour retrouver la paix et l'Espérance au milieu de l'épreuve (2-4). Ce chemin de vérité est âpre, douloureux même parfois, l'Homme faisant l'expérience de ses limites et de sa petitesse.

Il demande efforts et persévérance, mais aussi abandon de soi. Car l'humilité ne peut se conquérir pleinement à la force du poignet ; elle se reçoit également (3). L'Homme humble abandonne son désir de tout maîtriser, de tout comprendre ; il abandonne son illusion de toute puissance sur sa propre vie. Il s'ouvre alors à la paix et à la guérison intérieure... et

parfois même à la guérison du corps (addictions...).

L'Homme touché par l'humilité reconnaît qu'il ne se suffit pas à lui-même, il accepte de dépendre des autres, de ses proches et des soignants auxquels il expose son intimité, sa vie et son corps. L'humilité, par la reconnaissance de notre dépendance, éveille et nourrit aussi notre vie spirituelle. Elle ouvre à plus grand que soi, que l'on soit croyant en Dieu ou non, et peut faire de la maladie une occasion d'ouverture à la foi (2).

L'humilité face à la souffrance des proches

Ceux qui accompagnent des proches malades font également l'expérience de la douleur de l'être aimé au quotidien. Ils se retrouvent eux aussi confrontés aux limites du corps et de l'esprit de celui ou celle qu'ils entourent. Ces limites, qui peuvent devenir insupportables, viennent briser l'image de l'être aimé et parfois rêvé. Parfois d'ailleurs, parce qu'elles nous renvoient à nos propres limites et à notre propre finitude.

Les proches peuvent également éprouver un sentiment d'injustice et faire l'expérience suprême de l'impuissance en réalisant l'impossibilité de se battre à la place de l'autre quand celui-ci perd pied ou se décourage ; ou en réalisant leurs insuffisances (d'outils, de compétences...) pour prendre en charge eux-mêmes la souffrance de l'être aimé.

L'humilité dispose là aussi à un chemin de vérité, d'ouverture et d'abandon (10). L'humilité rend capable de reconnaître que la vie de l'autre nous échappe et ne nous appartient pas. Elle rend capable d'accepter de ne pas suffire à l'autre, de se laisser aider et entourer, de faire entrer des soignants dans l'intimité de l'être aimé. D'accepter de dépendre d'eux, de leurs propres limites et de partager avec eux la douleur du quotidien... L'humilité rend capable d'être là pour l'autre, simplement là, sans avoir les mots... d'accepter d'être là, inutile, ... et pourtant si indispensable car nous lui témoignons alors notre Amour inconditionnel et reconnaissons en lui toute son humanité.

L'humilité dans le soin et l'exercice de la médecine

L'humilité est un devoir éthique, déontologique même, du médecin (11,12). Le serment d'Hippocrate lui demande ainsi de ne pas exploiter le pouvoir lié à son exercice professionnel pour forcer les consciences, de ne pas entreprendre de choses qui dépassent ses compétences, et de ne pas se laisser influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire (12).

On entend parfois que l'exercice de la médecine apprend l'humilité ; voire même que l'humilité est consubstantielle à l'exercice de la médecine (11,13). Il est vrai que le médecin, et l'ensemble des soignants d'ailleurs, se retrouvent forcément confrontés, dans leur exercice professionnel, à leurs propres limites (de connaissances, de savoir-faire, et de savoir-être...), ainsi qu'à celles de la médecine, nombreuses malgré des avancées scientifiques considérables. Ils sont régulièrement confrontés aux refus des patients, ou à des attitudes pouvant leur paraître inadaptées et compromettant la qualité des soins qu'ils proposent (14,15).

Pourtant, les médecins, probablement plus que les autres soignants d'ailleurs, peuvent facilement faire l'expérience de la tentation de l'orgueil et de ses conséquences néfastes (16–19). Du fait de leur position sociale et de leurs responsabilités dans les prises en charge. Mais aussi à cause d'études encore parfois empreintes de scientisme et de triomphalisme médical, d'études qui ne font que peu de place au doute, à la complexité et à l'incertitude (même si cela est moins vrai durant la formation en médecine générale), et qui peuvent renforcer l'arrogance et la dureté des étudiants (20–23). Certainement aussi parce que la dimension technique du métier de médecin a pris trop de place par rapport à ses dimensions relationnelle et humaine, ainsi que par rapport à l'examen clinique (20,22,24). Or ceux qui sont près du corps qui souffre, ceux qui acceptent pleinement de le laver, d'en prendre soin, le rejoignent dans son intimité blessée. Cet abaissement, témoignage de reconnaissance de son humanité, peut procurer l'apaisement au patient et être, là aussi, le lieu de l'expérience de l'humilité.

Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si les demandes de la société à l'égard des soignants et notamment des médecins insistent actuellement tout particulièrement sur le développement de compétences relationnelles et éthiques ; ainsi que sur le développement d'une médecine plus « centrée sur le patient » et laissant la place à une « décision médicale partagée » (24,25).

L'humilité permet aux soignants, quels que soient leurs rôles, de retrouver l'un des sens profonds de leur métier : celui du service (8,26–28). Le soignant est là pour rechercher le bien du patient en premier, avant de satisfaire ses propres exigences, servir ses intérêts, ses propres désirs, ou sa soif de réussite ou de gloire (11,20). Le soignant accepte alors de renoncer à la puissance que lui procurent son métier et ses connaissances sur l'Homme malade afin de pouvoir vraiment le prendre en charge, de manière juste, efficace et adaptée à ses besoins et ses attentes (14,20).

Par humilité, le soignant va ainsi consentir à « s'abaisser » pour rejoindre le patient : il va

accepter de quitter une position de surplomb conférée par son savoir et par la dépendance de l'Homme qui vient lui demander ses soins (14). Il devient capable d'un accueil inconditionnel et ouvert de celui-ci (quelles que soient ses idées, ses valeurs, sa couleur de peau ou sa religion, son âge ou son sexe, ses habitudes et comportements...) et consent à prendre le risque de quitter sa zone de confort, pour rejoindre le patient afin de pouvoir l'écouter et lui servir d'appui (14,29). Il devient alors en mesure de recevoir la douleur, la tristesse, la souffrance, la colère, la haine et la violence, l'indifférence, le sentiment d'injustice ou d'impuissance... qu'apportent parfois les patients. Toutes ces émotions si insupportables et vécues comme des échecs personnels par les médecins et les soignants en position de supériorité et qui ne peuvent accepter ce qu'ils ressentent comme une injuste remise en cause de leur pouvoir (14). L'humilité, au contraire, aide à recevoir l'Homme malade dans toute sa vérité, même celle qui pourrait nous déplaire, nous heurter, nous déranger, nous déplacer ; elle aide à comprendre ses besoins et ses attentes profondes (30).

L'humilité aide aussi à reconnaître que le patient que nous soignons ne nous appartient pas, qu'il y a toujours quelque chose de lui qui nous échappera. C'est renoncer pleinement à maîtriser la vie de celui que nous accompagnons. C'est reconnaître sa liberté, son humanité, et l'aider à retrouver une juste autonomie dans les prises en charge (14,15).

Faire preuve d'humilité dans le soin nous aide enfin à reconnaître nos limites et notre besoin des autres dans les prises en charge (31). Elle pousse à se perfectionner et à progresser (32,33). Elle ouvre là aussi, que l'on croie en Dieu ou non, à la spiritualité... celle du soignant et celle du soigné. Cette dimension de la personne jouant sur les prises en charge et à laquelle nous sommes si peu éveillés pendant nos études (22), peut-être parce qu'elle nous dépasse et touche à la liberté fondamentale de chacun que nous avons peur de heurter. Pourtant, de nombreux patients attendent que nous prenions mieux en compte cette dimension spirituelle, source de paix et des ressources insoupçonnées. A l'inverse, l'humilité peut aider à respecter pleinement les patients souhaitant en rester à une vision purement technique et utilitariste des soins que nous lui apportons.

Les risques d'une humilité mal comprise

La société dans laquelle nous vivons rejette parfois l'humilité qu'elle comprend comme une soumission, un écrasement de la personne (1). Mais la personne humble ne recherche pas l'abaissement pour lui-même. Il n'y a, pour elle, aucune complaisance dans la chute liée à la maladie et la découverte de ses limites. Son abaissement est consenti, mais en vue d'un plus grand bien, d'une plus grande vérité et d'un plus juste rapport aux autres (4). L'humilité n'est pas plaisir masochiste devant ses impuissances et incapacités, mais un

aiguillon qui permet de se remettre en cause, d'avancer et de progresser (1,4).

De même, le lâcher prise, l'abandon de soi, dans l'humilité, n'est pas dégoût ou fuite devant la vie et devant le nécessaire combat contre la souffrance et la maladie. Mais il s'agit bien d'abandonner ses certitudes, de renoncer à maîtriser de ce qui ne peut pas l'être, de s'ouvrir et de reconnaître ce qui nous dépasse sans en être écrasé. Il s'agit d'une paix et d'une confiance retrouvée, d'une « acceptation » (pour reprendre le stade du deuil bien connu des cliniciens) de la vérité sur notre vie, source de bien des forces pour avancer (2,4).

Il ne s'agit pas non plus, pour les soignants, et notamment les médecins, d'une résignation stérile et morbide, d'un abandon du patient qui serait laissé pour compte. Il s'agit de renoncer à la toute-puissance sur « son » patient, de pas être dans le déni quant à nos limites et celles de nos prises en charge, et de s'affranchir de l'illusion de « sauver » les autres comme si nous étions Dieu (14-16,23). Reconnaître ainsi ses limites invite le soignant à progresser, à écouter et à s'ouvrir à l'autre. L'humilité pousse à assumer pleinement et jusqu'au bout ses responsabilités, en apprenant de ses erreurs, et lorsque les prises en charge ne conduisent pas à la guérison (11). L'humilité ouvre ainsi à la reconnaissance mutuelle de l'humanité du soignant et du soigné, même lorsque celle-ci est blessée.

Enfin, rejoindre le patient dans sa souffrance n'est pas se fondre avec lui ou perdre la nécessaire et juste distance relationnelle qui permet au soignant de garder l'objectivité et l'équilibre nécessaires pour exercer son métier. L'humilité bien comprise conduit au contraire à une plus juste empathie (10,29,34). Il y a bien sûr une prise de risque, d'exposition de soi dans le fait de quitter une position de supériorité vis-à-vis du patient. Cette prise de risque ne signifie pas la familiarité ou le renoncement à ses obligations professionnelles. C'est le « risque » de la relation à l'autre (14). Le « risque » pris dans toute relation de confiance. La relation entre soignants et des soignés n'en vaut-elle pas la peine ?

Conclusion

La maladie fait apparaître de manière toute particulière notre finitude, nos limites et notre dépendance aux autres. Il n'est donc pas étonnant qu'elle puisse susciter des réactions, parfois violentes, de l'orgueil qu'elle vient blesser en nous. Mais elle peut aussi devenir une école d'humilité pour l'Homme malade, son entourage et les soignants qui l'accompagnent.

Suivre le chemin de l'humilité dans le soin demande une démarche volontaire, une vigilance, un apprentissage patient et des efforts. Mais cela requiert aussi de se mettre en disposition pour la recevoir, car nous ne pouvons pas nous la donner pleinement à nous-

mêmes.

Ce chemin, qui peut paraître si ardu, inaccessible ou abstrait vient très concrètement bouleverser notre manière de vivre la maladie et le soin. Il met en lumière, dans toute sa rudesse mais aussi sa beauté, la dépendance inhérente à notre condition d'Homme et ouvre à l'autre, à Dieu.

Eveiller les futurs soignants et en particulier les futurs médecins à l'importance de l'humilité dans le soin paraît fondamental. Cet éveil est de la responsabilité de tous : formateurs, médecins, soignants... et patients !

Notes bibliographiques

1. Lamarche-Vadel G. L'écueil. In: L'humilité: grandeur de l'infime. Paris: Ed. Autrement; 1992.
2. Eglise catholique. Catéchisme de l'Église Catholique [en ligne]. Vatican: Libreria Editrice Vaticana; 2003 [consulté le 10/10/2017]. Disponible sur: http://www.vatican.va/archive/FRA0013/_INDEX.HTM.
3. Marie-Eugène de l'Enfant-Jésus, Huet M-L, Menvielle L. Je veux voir Dieu. Toulouse: Éd. du Carmel; 2014.
4. Jankélévitch V. L'Humilité et la Modestie. In: Traité des vertus II Les vertus et l'amour Tome I. Paris: Flammarion; 1986.
5. Dictionnaire de français Larousse [en ligne].Humilité; [consulté le 10/10/2017]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/humilit%C3%A9/40659?q=humilit%C3%A9#40566>.
6. Académie française. Dictionnaire de l'Académie française: huitième édition: version informatisée [en ligne]. ATILF Analyse et traitement informatique de la langue française; Académie française. Humilité; [consulté le 10/10/2017]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/academie8/humilit%C3%A9>.
7. Comte-Sponville A. Une lucidité sur soi. In: L'humilité: grandeur de l'infime. Paris: Ed. Autrement; 1992.
8. Lindberg O. Undergraduate socialization in medical education: ideals of professional physicians' practice. *Learning in Health and Social Care*. 2009;8(4):241-9.

9. Ide P, Adrian L. L'orgueil, capitaine des capitaux. In: Les 7 péchés capitaux ou ce mal qui nous tient tête. Paris: Mame: Edifa; 2002.
10. Rowden TJ, Harris SM, Wickel K. Understanding humility and its role in relational therapy. *Contemp Fam Ther.* 2014;36(3):380-91.
11. Plourde S. Où s'en va la médecine clinique? *Revue d'éthique et de théologie morale: « Le Supplément ».* 2000;(215):137-67.
12. Le serment d'Hippocrate. In: Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale. Paris: CNOM; 2017.
13. Queneau P. L'éthique est au coeur de toute décision médicale. *Médecine.* 2009;5(9):388-90.
14. Lecorps P. Education du patient: penser le patient comme « sujet » éduicable. *Pédagogie médicale.* 2004;5(2):82-6.
15. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis sur refus de traitement et autonomie de la personne: 14 avril 2005. In: *Ethique et recherche biomédicale: Rapport 2005.* Paris: La Documentation française; 2006.
16. Berger AS. Arrogance among physicians. *Acad Med.* 2002;77(2):145-7.
17. Schwartz TB. Uses of error: ambyopia and arrogance. *Lancet.* 2002;359(9311):1063.
18. Berner ES, Graber ML. Overconfidence as a cause of diagnostic error in medicine. *Am J Med.* 2008;121(5 Suppl):S2-23.
19. Croskerry P, Norman G. Overconfidence in clinical decision making. *Am J Med.* 2008;121(5 Suppl):S24-9.
20. Lejoyeux M. Contenus de la relation médecin-malade: place des modèles psychologiques. *Bull Acad Natl Med.* 2011;195(7):1477-90.
21. Jasanoff S. Technologies of humility. *Nature.* 2007;450:33.
22. Michel F-B, Loisanche D, Couturier D, Charpentier B. Un humanisme médical de notre temps. *Bull Acad Natl Med.* 2011;195(6):1345-68.
23. Sicard D. Réfléchir avec humilité et sérénité à la vie et à la mort à l'hôpital. *La lettre de l'Espace éthique: la lettre.* 2000;(12/13/14):19-20.
24. Bouquier JJ, rapporteur. Evolution du métier de médecin: Rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins. Paris: CNOM; 2001.

25. Millette B, Lussier M-T, Gougreau J. L'apprentissage de la communication par les médecins: aspects conceptuels et méthodologiques d'une mission académique prioritaire. *Pédagogie médicale*. 2004;5(2):110-26.
26. Conférence Internationale des Doyens et des Facultés de Médecine d'Expression Française. Charte de l'éthique des facultés de médecine. *Pédagogie médicale*. 2004;5(4):211-7.
27. Chard D, Elsharkawy A, Newbery N. Medical professionalism: the trainees' views. *Clin Med*. 2006;6(1):68-71.
28. Conseil national de l'Ordre des médecins. Code de déontologie médicale. Paris: CNOM; 2017.
29. Rousselot N. L'humilité, un enjeu pour la pratique et la formation médicales ? *Revue de la littérature. Etude qualitative par entretiens semi dirigés auprès de médecins généralistes bordelais [Thèse Med]. [Bordeaux] : Université de Bordeaux; 2015.*
30. Juarez JA, Marvel K, Brezinski KL, Glazner C, Towbin MM, Lawton S. Bridging the gap: a curriculum to teach residents cultural humility. *Fam Med*. 2006;38(2):97- 102.
31. Brown J, Lewis L, Ellis K, Stewart M, Freeman TR, Kasperski MJ. Conflict on interprofessional primary health care teams--can it be resolved? *J Interprof Care*. 2011;25(1):4-10.
32. Jennings L, Sovereign A, Bottorff N, Mussell M, Vye C. Nine ethical values of master therapists. *J Ment Health Couns*. 2005;27(1):32-47.
33. Stern DT, Frohna AZ, Gruppen LD. The prediction of professional behaviour. *Med Educ*. 2005;39(1):75-82.
34. Griswold K, Zayas LE, Kernan JB, Wagner CM. Cultural awareness through medical student and refugee patient encounters. *J Immigr Minor Health*. 2007;9(1):55-60.

Comment l'attention aux besoins spirituels des patients permet d'enrichir la pratique soignante

par Domitille GUENEAU-PEUREUX,
Infirmière spécialiste clinique

« Chacun de nous a sa vanité, et cette vanité consiste à oublier que les autres ont une âme semblable à la nôtre. » Fernando Pessoa ¹

Comment être attentive aux besoins spirituels des patients ?

Ou plutôt comment répondre à ce besoin de spiritualité de l'être humain sans y apporter obligatoirement la réponse du religieux, de la religion ?

Cette question a commencé à m'interroger dès mes études d'infirmière, mon mémoire de DE (diplôme d'état) en 1980, portant sur une tentative d'identification des besoins spirituels des malades. Et je me souviens de mon désarroi pour tenter de répondre à cette question autrement, puisque dans un cadre professionnel, nous ne devons pas y répondre par nous-même en partageant une croyance religieuse.

J'ai travaillé plus de 20 ans en équipe mobile douleur, accompagnement et soins palliatifs. Dans une fonction de consultation conseil à la fois clinique auprès des malades, de leurs proches et aussi, pédagogique auprès des équipes soignantes. Pendant 9 ans, je suis passée tous les jours devant la devise qui accueille les malades dans le hall de l'hôpital, « Servir, consoler, soigner les malades sans distinction de personne, parce que Dieu le veut ainsi »², partageant la plus totale indifférence de ceux dont le regard anxieux glisse sur ces mots, à la recherche de la consultation ou du service adéquat. Un matin, l'attitude d'une malade saisie par ce message, est venu interroger ma pratique de soignante.

1. Par quel raisonnement l'infirmière peut-elle accéder à la notion de spiritualité dans le soin ?

Tout d'abord en s'interrogeant sur ce qu'est le spirituel. Selon le Pt Larousse est spirituel « ce qui est de l'ordre de l'esprit, de l'âme, de l'intelligence, de la morale, de la religion, de l'humour ». Pour Bernard Matray sj, que j'ai eu la chance de rencontrer dans les années 80 pour mon mémoire de fin d'études, le mot spirituel évoque une réalité qui renvoie à

1 PESSOA F.- *Le livre de l'intranquillité* – Christian Bourgeois Editeur - 2004

2 St Camille de LELLIS

la vie intime de la personne, à son dynamisme intérieur, à sa conception de l'existence ».³

Intuitivement je me suis appuyée sur ces deux représentations pour avancer dans l'identification de ce qui pouvait relever du spirituel dans l'être humain et plus particulièrement dans ma pratique infirmière avec la personne malade, gravement malade ou en fin de vie. Il m'était plus évident d'emblée d'identifier la spiritualité comme un besoin. Tout besoin exige une réponse, il y a quelque chose d'impérieux, comme une mise en demeure, de devoir y répondre, une raison vitale.

En France, la culture infirmière est essentiellement basée sur la réponse aux besoins de la personne conceptualisés en 14 besoins fondamentaux par Virginia Henderson (VH), infirmière américaine. La déontologie soignante de VH repose sur le fait que ces besoins sont fondamentaux à tout homme, aussi bien les soignés que les soignants. Cette mise en abyme fait résonner alors les choses tout autrement dans une profondeur qui met celui qui soigne en cause. Dans cette perspective, il ne s'agit plus alors seulement de donner des soins, d'accompagner les autres, malades ou pas mais aussi de prendre soin de soi-même.

Le onzième besoin fondamental Agir selon ses croyances et ses valeurs est pour chaque individu, le nécessité d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre les événements passés, présents, à venir et de se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et de s'ouvrir à la transcendance. Si pour VH le fait de pratiquer sa religion semble être la réponse première, en fait elle se situe dans un champ humain plus large de l'ordre du questionnement éthique sur la dignité, sur le sens que l'on donne à la Vie et que l'on donne aussi à sa propre vie, la visée Bonne (tendre à faire le Bien), le fait d'être en accord avec soi-même.

Le raisonnement infirmier est aussi fondé sur la prise en charge globale de la personne. Cette notion englobe non seulement les besoins de la personne mais aussi l'expression de sa souffrance. Souffrance qui est parfois totale, Cicely SAUNDERS médecin, fondatrice du St Christopher Hospice à Londres l'a décrite comme « TOTAL PAIN⁴ » incluant des composantes à la fois physiques, psychiques, socio-culturelles et spirituelles.⁵

La souffrance spirituelle s'exprime plutôt comme une souffrance morale, définie dans le Petit Robert : « Comme un sentiment ou une émotion pénible résultant de l'insatisfaction des besoins ».

Par ailleurs, les sciences infirmière décrivent un diagnostic infirmier en termes de « Dé-

3 *MATRAY.B - Besoins spirituels des grands malades - Revue ETUDES - Juillet/Aout 1993*

4 *Souffrance globale*

5 *SAUNDERS C. et BAINES M. - La vie aidant la mort - Medsi 1986*

tesse spirituelle ». ⁶ Cette souffrance morale, cette détresse spirituelle serait-elle l'expression d'un besoin « en creux », d'un manque, d'un désir ? Pour certains psychanalystes, le spirituel est de l'ordre du désir. ⁷ Est désir ce qui est de l'ordre de la relation, est spirituel ce qui est de l'ordre du relationnel. Le spirituel se situe-t-il donc dans l'altérité, l'être avec ?

Pour Jean-François CATALAN (Psychologue) « Dans son psychisme, au-niveau même de son humanité, l'homme est un être ouvert à la rencontre et à l'appel de l'autre. Il ne s'agit pas de quelque « trou à boucher » (donc seulement une réponse à un besoin qui demande à être satisfait) mais il s'agit d' « une ouverture essentielle sans laquelle ne saurait exister le désir lui-même ». ⁸

Peut-on alors se représenter la spiritualité comme une attente humaine radicale ? L'attente de cet autre dont la responsabilité m'incombe puisque son visage me requiert ⁹ absolument.

2. Comment s'exprime cette attente chez les personnes confrontées à la maladie grave et au risque de mourir ?

Dans certains manuels de soins infirmiers le besoin d'agir selon ses croyances et ses valeurs se manifeste chez la personne comme un sentiment de culpabilité, un découragement, l'expression d'une colère ou d'une angoisse.

La personne éprouve le sentiment de ne plus pouvoir agir sur sa vie, ressent un vide, et peut demander une assistance spirituelle. Cette attente s'exprime par un questionnement jailli du sentiment de finitude et de la confrontation au risque de mort : Pourquoi moi ? Maintenant ? Qu'ai-je fait pour que cela m'arrive ? Suis-je encore digne alors que je me sens vulnérable ? Quel sens a ma vie ? Quelle valeur a-t-elle ? Et moi qu'est-ce que je vaudrais ? Qu'ai-je transmis, quelles traces vais-je laisser de mon passage dans le monde ? Quels souvenirs dans le cœur de ceux que j'ai estimés ? Puis-je perdurer dans la mémoire de l'histoire de ma famille, de ma ville, de mon entreprise, de mon pays ? Mes proches, ceux que j'aime, comment feront ils sans moi ? Et puis en fait, qui sont vraiment mes proches ? Vais-je leur manquer ? Vais-je souffrir ? Où vais-je aller ? Vers quel ailleurs ?

Cette attente s'exprime aussi par l'expression de principes nécessaires à l'existence : Etre en sécurité, Aimer et être aimé, Etre valorisé. Pour être en sécurité chacun a besoin de

6 KOHLER C. – *Le diagnostic de détresse spirituelle, une réévaluation nécessaire - Recherche en Soins Infirmiers N°56 - Mars 1999*

7 DOLTO F. et SEVERIN G. – *L'évangile au risque de la psychanalyse - Tome II - Points - Paris - 1982*

8 CATALAN J.F. – *Expérience spirituelle et psychologie - Paris - 1991*

9 LEVINAS E. – *Autrement qu'Être ou au-delà de l'Essence - Livre de Poche - Paris - 1974*

mettre sa confiance en ceux qui l'entourent ou qui le soignent. Chacun a besoin d'être aimé et aspire à tisser des liens d'amour. Et pourtant chez les personnes vulnérables, gravement malades, âgées ou handicapées, ce terrible questionnement est récurrent. A qui puis-je encore manifester de l'amour ? Mes plus proches m'aimeront ils toujours, serai-je respectée par ceux qui me soignent, alors que je me sens si peu désirable voire indésirable ?

Chacun, même fragile ou devenu soi-disant improductif, a besoin de valoir encore quelque chose aux yeux de la société et du monde. Chaque personne a besoin d'être valorisé validé¹⁰, dans les choix de vie qu'elle a faits et pour quitter paisiblement le théâtre de sa vie doit se réconcilier avec elle-même. Elle demande à être comprise et pardonnée de ses échecs de ce qu'elle n'a pas pu ou pas su entreprendre. Cette technique de communication permet de rester jusqu'au bout de la vie en relation avec les personnes en perte d'autonomie psychique et physique (les personnes que l'on nomme démentes). Mr D. accueilli en psycho gériatrie, jouait à longueur de journée avec de gros dominos en marmonnant, le regard évitant. Il avait régulièrement de violents accès de fureur au cours desquels il jurait et envoyait les dominos aux quatre coins de la pièce. Un matin le voyant s'énerver une soignante s'installe à côté de lui, en lui disant « si vous avez besoin, je peux vous aider à trier. » et elle commence à remuer les dominos comme elle le voyait faire par Mr D. Et là, ce Mr le plus souvent d'humeur maussade, la regarde les yeux pleins de sourire et lui fait signe de continuer. Il a l'air très satisfait de lui montrer ce qu'il fait, il rit aux éclats. Les jours suivants il sera jovial et calme. Mr D. avait exercé dans sa jeunesse le métier de typographe avant la guerre. Ensuite il avait été contraint d'abandonner ce métier.

3. Ce qu'apporte l'attention aux besoins spirituels dans la pratique infirmière

Pour Marie-Françoise Collière qui a milité pour la professionnalisation des soins infirmiers, la relation soignant-soigné est la raison d'être de la pratique infirmière. Dans la conclusion de son livre « Promouvoir la vie » paru en 1982, elle déclare qu'il faut réinventer les soins « Des soins qui conviennent la vie, des soins désaliénants qui redonnent un sens à la vie de ceux qui les reçoivent comme à celle de ceux qui les donnent. Des soins [...] qui permettent aux soignés comme aux soignants de ne plus avoir à taire leur identité derrière un rôle mais de pouvoir la faire reconnaître, la développer et l'affirmer ».¹¹

10 FEIL N. - *Validation – Pour une vieillesse pleine de sagesse-Pradel Edisem-Paris-1993*

11 - *COLLIERE M.F –Promouvoir la vie - InterEditions – Sarcelles France -1982*

Dans mon expérience clinique, l'attention aux besoins spirituels apporte à la pratique soignante le sens de l'humilité, du courage, de la sollicitude, de la concordance, de la créativité, de l'endurance, de la résistance, du mystère.

Le sens de l'humilité

Accepter son impuissance à ne pas guérir, à ne pas pouvoir tout apaiser. Et considérer le « tourment existentiel » comme étant de l'ordre de l'intime, du secret, de l'impalpable. Même avec la meilleure intention du monde, ne pas décider pour l'autre ce qui nous semble bon ou bien pour lui, sans le lui demander. Accepter l'étrangeté et même le caractère énigmatique d'une rencontre, d'une confiance sans jugement.

Etre humblement honoré d'être choisi comme ultime témoin de la narration d'une vie qui s'achève et d'un vivant qui se prépare à affronter la mort. Tolérer de ne pas comprendre, de ne pas tout connaître (il est souvent bien inutile de se donner la peine de « tout » apprendre au sujet de l'autre pour l'accompagner...). Cultiver la patience pour laisser le temps se déployer.

Reconnaître ses insuffisances, ses failles et savoir s'en excuser avec authenticité. Oser dire parfois, « je ne sais pas ».

Le sens du courage

Affronter ses propres peurs pour pouvoir se confronter aux peurs des autres et ainsi être capable de se mettre en état d'inquiétude. Non pas en inquiétude morbide mais en état d'éveil, de vigilance inquiète de l'autre. Se confronter aux regards désespérés, aux pleurs, au chagrin, à la détresse des malades qui devient nôtre parfois. Dans certaines situations choisir de se taire, ne rien faire, sans fuir et accepter de rester présente dans un être-avec paisible, connecté à l'Humain.

Se sentir concerné par l'autre et vouloir interagir avec lui pour s'approprier.

Le sens de la sollicitude

Aborder la personne dans son unicité singulière. Inscrire la bienveillance au cœur du soin en ayant une intolérance absolue pour toute forme de maltraitance. Celle de la banalité des gestes ordinaires : les boissons qui sont données mais déposées sur la tablette hors d'accès, la toilette effectuée dans un bavardage qui n'accorde aucun regard, sans parler de contentions qui trop souvent ne servent qu'à entraver l'expression d'une personne que

l'on n'écoute pas.

Préférer l'empathie sensible¹² à la compassion, si la compassion n'est vécue que comme « souffrir avec ». A moins d'envisager la compassion comme co-sentiment « Avoir de la compassion (traduit comme co-sentiment), c'est pouvoir vivre avec l'autre son malheur, mais aussi sentir avec lui n'importe quel autre sentiment : la joie, l'angoisse, le bonheur, la douleur. Cette compassion là (au sens de sou-cit en tchèque) désigne la plus haute capacité d'imagination affective, l'art de la télépathie des émotions, dans la hiérarchie des sentiments, c'est le sentiment suprême »¹³.

Le sens de la concordance

Afin d'éprouver avec l'autre, oser épurer par un travail intérieur (analytique ou spirituel ou philosophique) son propre rapport à son histoire personnelle, familiale. Enrichir son rapport au monde multiple et différent. Partager ses émotions et les considérer comme une richesse, une clé, un sésame pour approcher l'autre, le comprendre et savoir ensuite traduire ce qui est ressenti. .

S'ajuster, c'est développer une cohérence éthique et avoir comme intention d'accorder ses pensées, ses paroles et ses actes. Se tenir sur une ligne de crête¹⁴ de mesure et de bon sens selon l'expression devenue un concept de soins palliatif. S'exercer à la retenue. Traduire les sentiments, les affects avec pudeur, infinie délicatesse.

Le sens de la créativité

Créer un langage métaphorique, symbolique, poétique qui permette de communiquer au-delà des mots usuels. Oser être en joie. Pas simplement se permettre la gaité ou l'humour joyeux mais aussi puiser en soi une Joie, profonde, intérieure, qui soutient l'espoir et permet l'espérance.

Saisir le moment favorable le Kairos¹⁵ et tirer parti de la contingence en l'abordant non comme un obstacle mais comme une chance. Par exemple un matin, Mr R. déclare « je

12 *Empathie sensible : « Retournez sans cesse à la clinique : voilà la seule vérité. Toujours se confronter à la rencontre, à l'échange. Toujours savoir être séduit, intrigué par l'autre. Ne jamais perdre cette énergie de contact. L'empathie sensible plutôt que la neutralité bienveillante, une fois pour toutes. » (Pr M. Rufo 2000)*

13 *Kundera M. L'insoutenable légèreté de l'être p 37*

14 *Expression employé par Marie-Sylvie RICHARD, médecin à la MMJG, co-fondatrice des soins palliatifs en France.*

15 *Kairos : du dieu Grec Kairos. Moment opportun.*

veux mourir » à l'agent hospitalier qui lui sert son petit déjeuner. Décontenancée elle répond « Houlalaaa Mr Robert faut pas dire ça » puis revient ensuite, ce matin-là, lui beurrer ses biscottes. Ou encore lors de sa toilette Mme M. très altérée confie, « je vais mourir ». **Regard échangé entre les deux soignantes, envie de finir au plus vite cette toilette** devenue pesante, puis petit à petit leurs gestes se font plus doux plus enveloppants, un massage se prolonge... ou bien encore Mme T. « Vous savez, je sais que je vais mourir » dit-elle à l'infirmière qui répond « Voilà j'ai posé la perfusion cela va vous faire du bien » elle vérifie le bon fonctionnement des tubulures, s'apprête à quitter la chambre et croise le regard de Mme T, s'arrête, suspend son geste quelques instants, signifie qu'elle a bien entendu « Qu'est-ce qui vous fait dire cela, maintenant ?

Inventer les gestes qui apaisent, par exemple, pour permettre aux proches de rentrer sans trop de recul dans une chambre qui respire le rôle agonique, renouveler l'air de la chambre en aérant si possible, en proposant de parfumer la personne de son odeur préférée au moment de sa toilette, en diffusant des huiles essentielles.

Inviter les proches et accompagnants à s'autoriser de sortir de la chambre, à ressentir malgré tout la faim ou la soif, à aller se reposer sans culpabilité, au rythme de ce que chacun peut faire ou pas. Par des gestes et des attentions simples soutenir la vie de ceux qui restent pour leur permettre de partager le rythme du souffle qui s'en va.

Le sens de l'endurance

Contre toute attente, même aux portes de la mort, soutenir l'espoir au quotidien pour éviter la désespérance. CARPE DIEM, cueille le jour, à 94 ans le dessinateur PIEM tout en estimant vouloir contrôler sa vie¹⁶, accueille chaque nouvelle journée avec humour au cri de « Gardez Piem ! ».

Se ressourcer dans la nature, chanter, peindre, sculpter, cuisiner pour des personnes aimées. S'éveiller à ses émotions, être en quête de ce qui est beau, trouver sa profondeur.¹⁷ Rester au contact de soi-même en pratiquant du yoga, de la sophrologie, de la méditation, la prière. Se reconnecter régulièrement à ses valeurs par des formations, des colloques, l'accès à des lieux de partage d'idées qui donnent à penser.

Cultiver un état de vigilance éthique, pour percevoir les situations de malaises qu'engendrent certaines situations de prise en charge thérapeutiques, les dilemmes, les para-

16 *Inscrit à L'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)*

17 *WOERLY F – Entretiens avec Karlfried Durckheim – L'Esprit Guide- Albin Michel – Paris-1993*

doxes, les distorsions. Repérer l'intention qui sous-tend certaines décisions notamment dans l'assistance médicale en fin de vie. Oser aborder le sujet de malaise (en parler de sa place de soignant que ce soit comme infirmière, aide-soignante, élève). Apprendre à discuter de ce qui préoccupe, savoir être force de proposition dans le soin.

Le sens de la résistance

Oser dire NON. Résister à la pression du toujours plus, plus vite, plus de thérapeutiques non interrogées, plus de bilans, d'examens douloureux et parfois inutiles, que l'on applique pour se rassurer.

En tant que soignant, résister aussi à la pression ambiante de vouloir abréger la vie sous le prétexte que mourir est insupportable... Soit en précipitant intentionnellement la mort, par intolérance de la part tragique de l'existence. Soit en utilisant de façon systématique et sans évaluation adéquate de la situation, des produits sédatifs qui empêchent ceux qui le souhaitent de mourir les yeux ouverts. Omar Z.¹⁸ un jeune musulman au stade ultime de sa maladie, avait arraché sa perfusion dans la nuit. Au matin il avait fait comprendre à l'infirmière que cela lui tournait la tête. Alors qu'elle s'enquerrait auprès de lui de possibles douleurs et de la nécessité du repos de la perfusion, il s'était agité la refusant énergiquement en faisant des mouvements de dénégation et en se mimant mort. Aucun produit médicamenteux ne devait interférer car seul « Dieu » décide de la mort.

Le sens du mystère

« Mystère de la présence, de la gratuité, de la communion dans le silence. Mystère de la rencontre jusqu'à l'ultime »¹⁹

Si l'occasion se présente comme une invitation ne pas se soustraire à un décalage d'identité. En tant que soignante s'autoriser et oser partager sa propre foi.²⁰ Être conscient que la prière agit et pour cette raison rester dans le champ de sa religion pour ne pas risquer d'offenser. Je me souviens de la longue agonie solitaire, mutique et tourmentée d'un soldat. Ce militaire avait vécu de nombreux conflits de guerre et des ruptures affectives dans sa propre vie. Il ne présentait aucun symptôme inconfortable si ce n'est une intense détresse que je tentais d'accompagner. Un matin lors de sa toilette je m'aperçois qu'il

18 PUJOL N. GUENEAU-PEUREUX D. BELOUCIF S. *La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave - Laennec 4/2016 - Octobre 2016*

19 Interview Anne Laure FICHOL pour *La Vie* Octobre 2016

20 ROMANET de R. *La mort est un chemin spirituel - Salvator - 2015*

porte une médaille de la vierge. Intriguée, je lui demande s'il est chrétien ou catholique, il cligne des yeux affirmativement. Je lui demande s'il souhaite que je dise pour lui un je vous salue marie, dans un souffle il prononce «oui». Je prie lentement, les yeux fermés, à voix basse à côté de lui. A la fin de la prière, « maintenant et à l'heure de notre mort », je m'aperçois qu'il a cessé de respirer. Après ces longs jours d'agonie silencieuse, il est mort paisiblement au cours de cet instant de prière proposée. A la suite du décès, la mère de ses enfants m'apprendra très émue qu'elle s'appelait « Marie ». Sans avoir l'intention de l'être au départ, j'ai été « passeur ». J'ai dû aussi assumer la fonction de témoin de ce passage, pour partager avec « Marie » et ses enfants cet ultime au revoir dont ils avaient été privés. Je sais que ces échanges les ont aidés dans ce deuil difficile.

4. Eviter de se brûler les ailes

Les soignants souffrent de la confrontation avec la maladie grave et la mort. Ils vivent des accompagnements extrêmement impliquants émotionnellement. Or personne ne peut durablement vivre cet état de co-souffrance sans s'abimer. L'accumulation de décès parfois à un rythme assez rapide, les conduit à être comme des survivants à de multiples deuils. Ils souffrent de soigner²¹ et se protègent. « Ainsi l'impatience, l'activisme diagnostique ou thérapeutique, la fuite, ou son contraire, l'implication excessive, l'agressivité ou l'indifférence, l'euthanasie ou l'acharnement, la banalisation de la souffrance du patient et des siens, le deuil anticipé, le secret gardé coûte que coûte sur le diagnostic ou le pronostic, ou au contraire leur annonce intempestive, tous ces comportements (et d'autres) peuvent servir de défense. Or ces défenses fonctionnent mal. Elles blessent les patients et ne protègent pas les soignants » (Goldenberg 1998)²²

Dispenser des soins personnalisés aux personnes atteintes d'une maladie grave à pronostic létal, à plus ou moins longue échéance, reste pour tout soignant synonyme de pénibilité, de consommation d'énergie, de questionnement. Bien que formé chacun reste en proie au doute, sur sa compétence et le sens des soins qu'il donne. Au sein d'une équipe chacun ne s'investit pas de la même façon « L'énonciation d'une priorité donnée à l'autre n'est pas nécessairement synonyme de posture éthiquement juste »²³. Les soignants vivent à répétition des situations qui altèrent leurs valeurs, ce qui les déstabilise. Cette atteinte

21 GOLDENBERG E. -Souffrir de soigner-La revue du praticien-TOME 12-N°414-mars 1998

22 Opus cit

23 (typologie de Daniel Sibony critique de la radicalité de LEVINAS) in GUEULLETTE J.M. Un burn out propre aux chrétiens – ETUDES - Septembre 2017- p 69

pernicieuse est usante.

Pour lutter contre le burn-out les soignants doivent faire preuve de résilience.²⁴ Pour cela ils ont besoin que leur souffrance soit reconnue par une écoute, un regard bienveillant, un accompagnement attentif afin de les aider à retrouver foi en leurs capacités humaines et professionnelles²⁵. L'empathie se co-construit dans une approche réflexive qui met en lien les savoirs et l'expérience.

5. Une quête de liberté intérieure

A l'issue de cette réflexion quelques pistes viennent à l'esprit concernant la notion de spiritualité dans le soin. Elle est décrite ici comme une déclinaison de capacités du prendre soin. En s'appuyant à la fois, sur le concept de vie bonne développé par Martha C. NUSSBAUM²⁶ à travers la théorie des capabilités (capabilities)²⁷ et du caring^{28,29}, il est permis de penser cette notion comme une mobilisation de ressources permettant au travail d'âme d'advenir, de s'accomplir. Dans cette perspective il est possible d'évoquer une quête de Bien-être spirituel. Défini comme un diagnostic infirmier, le bien-être spirituel est le cheminement d'une personne qui cherche à découvrir le sens caché de la vie en créant une unité harmonieuse entre elle-même et le monde, grâce à sa force intérieure. Cette force intérieure, cet altruisme harmonieux provenant d'une force d'âme, d'une réserve intérieure.³⁰

L'attention aux besoins spirituels se situerait alors entre gratuité et espérance dans une

24 « La résilience c'est l'art de naviguer dans les torrents » (Cyrulnik 2001) in *Les vilains petits canards*- Odile Jacob-Paris 2001

25 « Assumer ce versant si complexe de l'acte de soigner qu'est l'écoute se vérifie bien entendu en l'expérimentant. Cependant nous redouterions beaucoup que les soignants prennent conscience de l'importance du versant relationnel de leur métier sans comprendre qu'ils n'ont pas à puiser cette énergie dans leurs réserves propres, mais qu'ils ont à reconstruire régulièrement le sens de leur action et de leurs compétences propres » (Feldman-Desrousseaux E. 2007) in *Prendre soin de l'autre souffrant* – Seli Arslan- Paris 2007

26 NUSSBAUM M. - *Capabilities, comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Climats-Paris-2012

27 Une capacité désigne la possibilité libre de faire des choix parmi les biens que l'on juge estimables et de les atteindre effectivement.

28 WATSON J. traduction BONNET J. - *LE CARING Philosophie et science des soins infirmiers*- Seli Arslan- 1998

29 « Le confort crée par l'infirmière dans le domaine spirituel dépend de son appréciation et de son respect de la spiritualité, qui lui permettent par ailleurs d'être un lien entre la personne et ses besoins spirituels » p 100 et 101- WATSON J. *LE CARING* opus cit

30 TERESTCHENKO M. - *Un si fragile vernis d'humanité - Banalité du mal banalité du bien - La Découverte - Paris - 2014*

tentative d'approche toujours incertaine, délicate, mystérieuse, singulière et intime de la liberté intérieure de chaque être humain. Le chef d'orchestre Michel Plasson³¹ confiait « Je ne fais pas de la musique pour me rapprocher de Dieu, j'en fais et elle me permet d'avoir le bonheur ineffable de m'approcher d'un domaine ...différent ». Et en ceci en toute humilité, « Si nous gardons notre âme vivante au milieu de l'effondrement des biens de la vie, nous nous en contenterons »³²

Bibliographie

CATALAN J.F. - EXPERIENCE SPIRITUELLE ET PSYCHOLOGIE- DDB –Paris – 1991

COLLIERE M.F. – PROMOUVOIR LA VIE - InterEditions – Sarcelles France -1982

CORBIC A. - DIETRICH BONHOEFFER Résistant et prophète d'un christianisme non religieux - Spiritualités vivante –Albin Michel – Paris – 2012

CYRULNIK B.- LES VILAINS PETITS CANARDS –Odile Jacob -Paris-2001

DOLTO F. et SEVERIN G. –L'EVANGILE AU RISQUE DE LA PSYCHANALYSE
Tome II- Points- Paris- 1982

FELDMAN-DESROUSSEAU E.- PRENDRE SOIN DE L'AUTRE SOUFFRANT-
Seli Arslan -2007

FEIL N. - VALIDATION –Pour une vieillesse pleine de sagesse-Pradel Edisem-Paris-1993

GUEULLETTE J.M. - UN BURN-OUT PROPRE AUX CHRETIENS – ETUDES
- Septembre 2017

KEROUAC S. PEPIN J. DUCHARME F.- LA PENSEE INFIRMIERE- 3° Edition
- Chenelière Education - Québec 2010

KOHLER C. – LE DIAGNOSTIC INFIRMIER DE « DETRESSE SPIRITUELLE »
UNE REEVALUATION NECESSAIRE- Recherche en Soins Infirmiers N°56 –Mars
1999

31 *Michel Plasson a dirigé l'orchestre du Capitole de Toulouse . Cadences- Mars 2015 p 8*

32 *BONHOEFFER D. Résistance et soumission p 306 - Cité par CORBIC A.in Dietrich Bonhoeffer Résistant et prophète d'un christianisme non religieux - Spiritualités vivante –Albin Michel – Paris – 2012*

KUNDERA M. –L'INSOUTENABLE LEGERETE DE L'ETRE- Folio-Gallimard-
France -1989

LEVINAS E. - AUTREMENT QU'ETRE OU AU-DELA DE L'ESSENCE -Livre de
Poche- Paris- 1974

MATRAY B. –BESOINS SPIRITUELS DES GRANDS MALADES- Revue ETUDES-
Juillet/Aout 1993

NUSSBAUM.M- CAPABILITES, COMMENT CREER LES CONDITIONS D'UN
MONDE PLUS JUSTE ? Climats-Paris- 2012

PUJOL N. GUENEAU-PEUREUX D. BELOUCIF S. La question spirituelle dans le
contexte de la maladie grave -Laennec 4/2016 - Octobre 2016

ROMANET de R. LA MORT EST UN CHEMIN SPIRITUEL - Salvator – 2015

SAUDERS. C et BAINES. M - LA VIE AIDANT LA MORT- Medsi - 1986

TERESTCHENKO M.- UN SI FRAGILE VERNIS D'HUMANITE- BANALITE DU
MAL, BANALITE DU BIEN- La Découverte- Paris -2014

WATSON J. traduction BONNET J. - LE CARING Philosophie et science des soins infir-
miers- Seli Arslan- 1998

WOERLY F. – ENTRETIENS AVEC KARLFRIED DURCKHEIM – L'ESPRIT
GUIDE- Albin Michel – Paris-1993

La médecine transhumaniste n'existe pas

par Jean-Guilhem XERRI,

Biologiste médical des hôpitaux, président d'honneur de l'association « Aux Captifs, la libération ».

1. Le transhumanisme, un projet d'affranchissement de la nature humaine

Les deux mouvements entamés il y a plusieurs siècles, désacralisation du corps humain et envahissement par la technologie, s'accélérent en ce début du troisième millénaire. L'*Homo sapiens* pourrait en devenir progressivement, l'*Homo cybersapiens* ou l'homme posthumain (*posthuman being*). Le transhumanisme est le mouvement culturel et philosophique qui promet ce changement de la nature humaine.

Selon le philosophe Nick Bostrom, l'un des fondateurs du transhumanisme, il s'agit « d'un mouvement intellectuel et culturel affirmant qu'il est possible et souhaitable d'améliorer la condition humaine de manière raisonnée, en développant et diffusant largement des technologies en vue d'éliminer le vieillissement, et d'augmenter considérablement les capacités intellectuelles, physiques, reproductives et psychologiques des êtres humains ».

L'amélioration des capacités humaines a pour finalité l'évolution de l'humanité en tant que telle. Selon Nick Bostrom, le transhumanisme constitue une « manière de penser l'avenir fondée sur la prémisse que l'espèce humaine dans sa forme actuelle ne représente pas la fin de son développement mais une phase relativement précoce ». Il considère la mort comme « le grand problème » qui devrait se résoudre uniquement d'un point de vue technologique, c'est-à-dire à travers le prolongement de la vie qui représente le premier pas « du processus de l'auto-transformation de l'être humain ». La mort, donc, ne doit pas être affrontée du point de vue existentiel mais technologique. Le transhumanisme n'accepte pas la nature humaine comme une réalité constante, sacrée et digne de respect. C'est pourquoi les initiatives visant à modifier la nature humaine sont justifiées. En d'autres termes, le transhumanisme promeut la réalisation de l'« Übermensch » de Nietzsche ou du « Superman technologique. » Les post-humains seront constituées de prothèses en tout genre susceptibles d'assurer plus longtemps, avec moins de défaillances et plus de performances, les fonctions vitales sensorielles motrices cognitives, remplies jusque-là par nos organes naturels ; et pourquoi pas aussi morales ? Ce sera « la fin des maladies, grâce aux biotechnologies et nanotechnologies ; la fin de la naissance grâce aux perspectives ouvertes par le clonage et l'ectogenèse ; ce sera la fin de la mort par les techniques de téléchargement de la conscience sur des matériaux inaltérables ».

Quatre fondamentaux caractérisent le paradigme anthropologique transhumaniste :

- D'abord, les modèles d'information sont plus importants que le besoin de l'existence corporelle. Il n'est donc pas nécessaire qu'un modèle d'information ait aussi un corps ou un substitut biologique ;
- Ensuite, il n'existe pas d'âmes non matérielles ;
- De plus, le corps humain n'est qu'une prothèse, que nous pouvons utiliser et manipuler. Par conséquent, augmenter ou remplacer une fonction par d'autres prothèses n'est qu'une extension naturelle de notre relation essentielle avec le corps dans lequel nous sommes nés ;
- Enfin, l'être humain est capable de communiquer avec les machines intelligentes. Il n'y a pas de différences essentielles entre une simulation informatique et une existence corporelle, entre un organisme biologique et un mécanisme cybernétique.

2. Une technomédecine de l'intime

Parce que le transhumanisme ambitionne de transformer non seulement l'environnement de l'homme mais aussi l'homme lui-même, il impacte tout particulièrement la médecine et le soin. Ce mouvement s'appuie sur quatre révolutions technologiques qui ont vu le jour indépendamment de lui : les Nanotechnologies, les Biotechnologies, les sciences de l'Intelligence artificielle et les sciences du Cerveau, plus connues sous l'acronyme NBIC. Survolons quelques-unes de leurs applications possibles dans le champ médical, qui toutes sont susceptibles d'altérer notre « intimité moléculaire ».

Les **nanotechnologies** d'abord. La possibilité d'agir au milliardième de mètre permettrait de cibler extrêmement finement l'usage des médicaments et donc d'augmenter leur efficacité et de réduire leurs effets secondaires. Ces nanoparticules pourraient ainsi soigner des infections, stopper des hémorragies, détruire des tumeurs ou surveiller certains paramètres cardiaques, rénaux ou métaboliques.

Ensuite, viennent les **biotechnologies** qui font appel aux sciences du vivant. Déjà aujourd'hui, nous sommes capables de séquencer le génome, de développer des thérapies géniques, qui modifient le matériel génétique. L'utilisation des cellules souches va permettre de « fabriquer » des organes et de réparer des tissus endommagés. Les techniques de clonage sont de mieux en mieux maîtrisées et font envisager, par exemple, la création d'organes totalement compatibles dans le cadre de greffes.

La troisième technologie qui est en train de modifier notre rapport au corps est **l'intelligence artificielle**. Faite de cybernétique, de machines intelligentes et de robotique, elle fait entrevoir des organismes où coexistent des parties naturelles-biologiques et des composants artificiels-électroniques. Il s'agit d'implants bioniques, permettant de recouvrer l'ouïe ou la vue, ou de membres comme une main ou un bras qui retrouvent une mobilité et une force naturelle ou accrue. Les exosquelettes, structures destinées à être portées par une personne en dehors de son corps, peuvent aussi supporter des patients avec des handicaps physiques lourds et être partiellement contrôlés par la pensée.

La quatrième discipline est celle des **sciences du cerveau**. La neuropharmacologie et l'imagerie cérébrale ont révolutionné les connaissances de cet organe pas comme les autres, laissant envisager de pouvoir agir artificiellement sur nos fonctions intellectuelles, émotionnelles, sensorielles et même morales.

3. Des conséquences sur « ce que soigner veut dire »

La philosophie transhumaniste, souhaitant l'usage de ces technologies pour s'affranchir des limites naturelles, amène à reconsidérer ce que soigner et prendre soin veulent dire. De façon schématique et dans cette perspective, trois « statuts » de l'humain peuvent être distingués : l'homme réparé, l'homme augmenté et l'homme transformé.

L'**homme réparé** est le sujet de la médecine thérapeutique classique, dont la finalité depuis des millénaires est de soigner, de « réparer » les corps accidentés ou malades et de prendre soin des plus fragiles que nous sommes ou serons tous en jour.

L'**homme augmenté** n'entre plus en tant que tel dans le champ du soin ; il s'agit juste de l'augmentation de son potentiel, physique émotionnel cognitif notamment. D'où l'ambition de combattre le vieillissement et d'augmenter la longévité humaine. A ce jour, rien ne prouve que ce soit possible pour l'homme, mais Google a déjà investi des centaines de millions de dollars dans ce projet. Dans cette augmentation, la finalité n'est plus orientée vers le malade et sa maladie, mais vers la réalisation du désir d'amélioration. Elle changerait radicalement le concept de soignant/thérapeute. Sa fonction ne serait plus de tenter d'éliminer ou au moins de diminuer les causes de la douleur et des souffrances d'un malade. Il devrait en revanche satisfaire les désirs du patient devenu client, en vue de son amélioration. Mais pourquoi utiliser le conditionnel, alors que ce type de demandes est déjà là, et de plus en plus présent ? Dans son ouvrage *Listening to Prozac* paru en 1993, le psychiatre Peter Kramer s'interroge sur la nature des effets produits par le Prozac chez ses patients

dépressifs, qui déclarent se sentir non seulement soulagés mais « *better than well* » (mieux que bien). Il invente le terme *cosmetic pharmacology*. Il établit une analogie avec la chirurgie esthétique pour décrire l'utilisation de la psychopharmacologie à des fins de modification de la personnalité. Cette approche de la psychopharmacologie a été reprise en 2003 par le philosophe et bioéthicien Carl Elliot. Il étend la formule de Peter Kramer à toute une panoplie d'« enhancement technologies » bien connues, visant la transformation de soi : Prozac®, Ritaline®, Botox®, Viagra®, hormone de croissance, chirurgie esthétique, chirurgie de réassignation sexuelle, etc. Par exemple, en 1996, 40 % des prescriptions de l'hormone de croissance aux États-Unis se faisait alors hors indication médicale. Certaines molécules prescrites pour ralentir la progression de la maladie d'Alzheimer sont largement utilisées dans le but d'améliorer la mémoire d'étudiants ou de joueurs d'échecs. Ces situations, et bien d'autres, indiquent combien nous sommes déjà entrés dans l'ère de la médecine d'amélioration.

L'homme transformé, lui, change de nature. Etre hybride homme-machine, plus artificiel que biologique, il augure une nouvelle espèce, post-humaine, plus vraiment humaine, largement robotisée, totalement connectée, et cybernétiquement immortelle. Les organismes cybernétiques, ou Cyborgs, représentent les éléments concrets de la réalisation progressive du post-humanisme et de l'existence post-humaine. De cette façon l'homme lui-même pourra mener son évolution. Le terme cyborg (cybernetic organism) a été introduit en 1960 par Manfred E. Clynes et Nathan S. Kline, en rapport avec la recherche qui concernait les voyages au-delà de l'atmosphère terrestre et vers d'autres planètes. Le cyborg apparaît être homme et machine en même temps, c'est un être humain qui est déjà artificiellement / technologiquement développé. Le cyborg n'est pas né, mais il est fait, produit, élaboré par des technologues. C'est pour cela que nous pourrions dire qu'il représente un certain type d'une nouvelle espèce que certains proposent d'appeler *homo cybersapiens*.

En médecine et de façon schématique, peuvent être identifiées sept grandes familles de dispositifs qui concourent à une hybridation homme – machine :

- Les systèmes sensoriels, par exemple les implants cochléaires, les systèmes de vision artificielle (grâce à des implants corticaux ou rétinien) ;
- Les implants dans le cerveau (brain implants, memorychips) ;
- Les neuro-chips – micro-implants dans le système nerveux périphérique afin d'améliorer ou de renouveler les fonctions de membres défaillants ou paralysés ;
- Les membres robotisés, capables d'interagir avec le système nerveux central ;

- Les systèmes de contrôle par la pensée (par résonance magnétique fonctionnelle, électroencéphalogramme) de systèmes externes (chaise roulante) ;
- Les neuroprothèses pour influencer sur les processus pathologiques neurologiques ;
- La prothèse oculaire totale.

Nous aurons compris que la ligne de démarcation entre machine et être humain devient de plus en plus poreuse...

4. L'extension du domaine de la déconstruction anthropologique

Il serait vain de vouloir réfléchir aux enjeux éthiques du transhumanisme notamment dans le champ du soin, sans considérer que le sujet de fond est de nature anthropologique : réparation, amélioration, transformation de l'homme, mais de quel homme parle-t-on ? : de l'homme rationnel de l'Antiquité, de l'homme pensant de Descartes, de l'homme assujéti du structuralisme, de l'homme neuronal strictement biologisé actuel ? Ce sont nos représentations anthropologiques qui déterminent les réponses éthiques que nous apportons et non l'inverse. Et nous ne pouvons que constater que, conjointement au transhumanisme, de plus en plus de doctrines altèrent la nature même de l'homme. L'animalisme et la théorie du genre en sont deux exemples, qu'il n'est pas ici l'objet de discuter. Au total, le corps humain apparaît donc de plus en plus tiraillé entre différentes tendances :

- un matériel à hybrider avec des dispositifs ;
- sans noblesse ni dignité particulière susceptible de le distinguer de l'animal ;
- dont on peut choisir l'identité sexuelle ;
- sorte d'instrument au service de nos désirs.

Trois éléments ont contribué à cette évolution : des ambivalences, les découvertes techniques et la et naturalisation du corps.

D'abord, **le corps en lui-même est une réalité ambiguë**, à deux titres.

Il est un « objet », mais il est simultanément « l'objet que nous sommes ». Le corps incarne la personne : sans corps, nous serions des anges, sans vie nous serions des cadavres. C'est pourquoi l'expérience du corps est toujours double : nous avons avec notre corps une relation qui est à la fois instrumentale et constitutive. Notre peau connaît et donne le plaisir de

la caresse, de même qu'elle subit aussi la douleur de la maladie. Notre corps magnifie la vie et ses possibilités, mais il proclame aussi notre mort future et notre finitude. A l'ambivalence entre corps-sujet et corps-objet se greffe en plus aujourd'hui l'opposition entre corps-totalité qui semblerait coïncider avec la personne et corps-ensemble-d'organes qui aurait le même statut que les choses. Ambivalences du corps donc.

Ensuite, **le développement de la médecine technique**, avec les formidables progrès qui l'ont accompagné, a progressivement fait émerger la vision d'un corps manipulable, dissécable, analysable. L'anatomie, l'imagerie, la biologie et les statistiques ont petit à petit estompé l'unité et la singularité du corps du patient. Objectivation et mise à distance du corps par la technique donc.

Enfin, nous vivons une période d'**intense réductionnisme anthropologique**. Deux visions de l'homme dominant aujourd'hui. La première accorde à l'homme deux dimensions essentielles, physique et psychique (le corps et le mental). La seconde considère l'homme comme un organisme complexe, avec une seule composante un corps-cerveau, dépendant exclusivement d'un système de synapses neuronales, déterminant toute conduite ou décision humaine (l'homme neuronal, exclusivement biologisé). Stricte naturalisation de l'homme donc.

5. L'étonnante modernité du christianisme

Pourquoi évoquer ces tendances qui traversent nos conceptions contemporaines du corps et quelques-unes des raisons qui en sont à l'origine ? Parce que la façon dont nous regardons notre corps conditionne fortement la manière dont nous le vivons et donc nous en prenons soin. Un aphorisme africain le dit autrement : « *Quand on a un marteau dans la tête, on voit tous les problèmes sous la forme d'un clou* » ! Si nous avons de notre corps une représentation d'un objet distincte de notre personne, nous le vivons ainsi. C'est aussi particulièrement vrai dans l'expérience que nous fait faire la souffrance. Souffrir, ça s'accompagne de deux tendances : ça nous divise intérieurement et ça nous isole. La maladie nous fait mettre notre corps à distance et porte en elle une dynamique d'éloignement des autres. L'enjeu du soin, dans sa dimension d'intériorité, c'est de remettre de l'unité et de la relation. Mais comment parler d'unité et de relation quand la représentation que nous avons du corps est uniquement celle d'un instrument extérieur à nous, totalement manipulable et dont nous pouvons disposer à notre guise ?

A cet égard, la Révélation chrétienne apporte une contribution décisive et vivifiante. Elle ne constitue pas une réponse toute faite à des questions éthiques ou une solution clé-en-main à nos difficultés. Mais elle éclaire la profondeur de l'homme et ouvre des perspectives

essentielles quant à l'unité profonde qui le constitue entre son corps et son intériorité. En bref, le christianisme apporte des éléments de discernement et de l'espérance. Sa conception de l'homme porte un souffle à découvrir ou revisiter, sans modération ! L'anthropologie biblique et celle des Pères de l'Eglise nous enseignent que l'homme est un tout, créé, dans lequel les dimensions physiologiques et intérieures forment un ensemble in-di-visible. L'homme a été créé corporel et tout l'organisme qu'il est, coopère à sa vie psychique et spirituelle. Il n'est pas un esprit enfermé dans de la matière mais un tout somato-psycho-spirituel, traversé d'un Souffle qui lui donne la vie. C'est pourquoi il y a de l'infini en l'homme. C'est pourquoi nous sommes un « sans fond », ouvert à un autre infini.

Trois éléments caractérisent la vision chrétienne de l'Homme et éclairent la place et le sens du corps : l'humain dispose de trois composantes ; il est appelé à une seconde naissance ; il est fait pour l'immortalité intégrale.

Un être à trois dimensions

Le christianisme affirme non pas une, ni deux composantes à l'homme, mais trois : le corps, l'âme et l'esprit, indissociablement unis entre eux. Ces trois composantes sont distinctes mais indivisibles. Un corps n'est pas interchangeable avec une autre âme ou un autre esprit ! Chacun de nous est unifié et unique.

Un être qui a besoin d'une seconde naissance

L'équivoque entre « être un humain » et « être humain » est fondée et nous éclaire. Pour être un humain, il suffit de naître, biologiquement parlant, de deux géniteurs eux-mêmes humains. En revanche, être humain n'est pas donné à la naissance. Ce n'est pas une réalité statique. Il s'agit de le devenir. On ne naît pas humain, on le devient, ou pas d'ailleurs. Certains deviennent adultes, d'autres restent toute leur vie adolescent ou enfant ... L'anthropologie chrétienne révèle une dynamique de la vie humaine, qui est celle de son accomplissement après une seconde naissance. La première naissance qui fait sortir du ventre maternel, est un prélude. Elle nous permet de participer à la vie, de la rejoindre, d'y accéder mais sur un mode partiel, inachevé. Pour atteindre sa condition d'homme achevé, l'homme aura à vivre une métamorphose, à naître une seconde fois. Cette naissance ne sera pas naturelle, mais spirituelle cette fois. D'une certaine façon le christianisme est un transhumanisme, au sens où nous avons à nous transformer pour accéder à notre nature profonde, spirituelle ! Dans la tradition scripturaire chrétienne, c'est probablement Jean l'évangéliste qui exprime le plus explicitement la nécessité de ce passage, de cette seconde

naissance. On la retrouve dès le Prologue ou encore dans l'entretien de Jésus avec Nicodème. Nicodème est un personnage au statut élevé. Il est respecté. Il souhaite en savoir plus sur ce Jésus, qui l'intrigue. La rencontre a lieu de nuit, à l'abri du regard des autres : il y a une forme d'intimité, condition pour une certaine franchise. Jésus lui dit : « En vérité, en vérité, je te le dis, à moins de naître d'en haut, nul ne peut voir le Royaume de Dieu. » Nicodème lui dit : « Comment un homme peut-il naître, étant vieux ? Peut-il une seconde fois entrer dans le sein de sa mère et naître ? » Jésus répondit : « En vérité, en vérité, je te le dis, à moins de naître d'eau et d'Esprit, nul ne peut entrer dans le Royaume de Dieu. Ce qui est né de la chair est chair, ce qui est né de l'Esprit est esprit ». On retrouve bien dans les propos de Jésus d'une part cette double nature humaine - charnelle et spirituelle – et d'autre part la nécessité d'une seconde naissance pour accéder au Royaume de Dieu et donc à la Vie.

Un être fait pour l'immortalité intégrale

Devant la mort, trois grandes considérations : i) tout s'arrête, elle est la cessation définitive de l'être. L'anthropologie scientifique moderne s'engouffre dans cette voie. ii) le corps meurt et disparaît mais l'âme survit, elle est destinée à être immortelle. C'est la conception hellénistique antique. Et iii) le christianisme affirme au contraire, résurrection du Christ à l'appui, que l'homme est fait pour la vie éternelle, avec tout son être, corps-âme-esprit. Il est capable de cette immortalité par son consentement à la Vie qui vient de Dieu. Déjà dès le VIII^{ème} siècle avant Jésus-Christ, le prophète Osée, le prophète Isaïe, les Psaumes annonçaient que Dieu n'abandonnerait pas l'homme chair et esprit à la mort. Après la résurrection du Christ, saint Pierre martèle aux habitants de Jérusalem dans les tout premiers temps de l'Église : « *Ce Jésus que vous, vous avez crucifié, Dieu l'a ressuscité des morts nous en sommes témoins.* » Saint Augustin a pu dire dans un raccourci saisissant : « *La foi des chrétiens est la résurrection du Christ.* » Cet événement nous concerne tous car la résurrection du Christ avec son corps marque le commencement de la nôtre. Elle est promesse de résurrection pour toute l'humanité et la Création dans son ensemble. C'est pourquoi la résurrection est radicalement différente de la réincarnation et de l'immortalité cybernétique. La première concerne une personne dans tout ce qu'elle est. La deuxième suppose que l'âme puisse s'incarner dans d'autres corps. La troisième s'envisage virtuellement, sans corps. La parousie sera le temps de la Résurrection radicale et définitive. Mais *hic et nunc*, nous pouvons en avoir des avant-goûts. Dans la liturgie, dans les sacrements, de l'eucharistie et du pardon tout particulièrement, et de façon séculière dans le soin. En effet, soigner, prendre soin sont des expériences de résurrections, partielles et temporaires, mais bien réelles. Celui qui soigne n'est ni le Sauveur, ni un apprenti-sorcier, mais juste un serviteur

qui participe à l'œuvre et au mouvement de la vie, d'une vie qui le dépasse et le traverse.

Ce rapide survol conduit à quelques commentaires.

Le premier : **ne cédon pas à l'intox de la « médecine transhumaniste »**. Cette expression, si fréquent employée, est un total contre-sens. D'abord la médecine et l'usage de techniques, chirurgicales, pharmacologiques, relationnelles existent depuis l'aube de l'humanité et n'ont pas attendu quelques transhumanistes pour soulager les humains. Ensuite la finalité du transhumanisme est justement de se passer de médecine thérapeutique et donc de soin, par éradication de ce qu'il y a de fragile et vulnérable en l'homme.

Le deuxième commentaire : **le transhumanisme est fondamentalement eugéniste**. Ces promoteurs expliquent qu'il s'agit d'un « bon » eugénisme, moral car il est démocratique et égalitariste. Leur slogan est « *From chance to choice* », du hasard de l'hérédité au choix individuel, par les techniques de sélection génétique ou de clonage. L'Histoire a largement montré à quoi ouvraient les justifications d'un eugénisme.

Le troisième commentaire : ne nous trompons pas d'enjeu. Minoritaires sont les scientifiques qui jugent raisonnables les prévisions transhumanistes, en particulier pour ce qui concerne l'hybridation du cerveau, le téléchargement de l'esprit ou l'immortalité. En revanche, **le vrai sujet est celui de la représentation de l'Homme que véhicule cette utopie**. Un être strictement matériel, manipulable à gogo, sans projet d'épanouissement, si ce n'est celui d'être plus performant.

Le dernier commentaire : **discernons**, non pas sur des critères de performance, mais sur ceux de notre humanité profonde, intégrale. Les évolutions à venir favoriseront-elles notre unité personnelle ou une accumulation de capacités instrumentales ; contribueront-elles à accomplir une fonction naturelle ou à l'absolutiser ; aideront-elle à être en relation ou à s'enfermer dans une autosuffisance ; creuseront-elles notre vie spirituelle ou nous feront-elles vivre superficiellement ? Unité, vulnérabilité, interdépendance, gratuité, hospitalité, intériorité : sans être des solutions toute faites, ces caractéristiques de notre humanité profonde constituent de solides repères de discernement.

La vulnérabilité : une boussole pour l'action ?

par David DOAT,

philosophe, membre du département d'éthique de l'Université catholique de Lille

Il n'est pas étonnant, dans notre contexte épidémiologique contemporain, marqué non seulement par la confrontation des acteurs du champ de la santé aux limites du soin curatif dans le traitement des maladies chroniques, mais marqué aussi par de multiples crises économiques, sociales, politiques, culturelles, environnementales, qu'un intérêt croissant soit porté, dans nos communautés de vie, à cette thématique transversale qu'est la vulnérabilité humaine. Cependant, le terme renvoie à une réalité qu'il n'est pas facile de circonscrire.

A travers la réflexion philosophique et éthique que je partage dans cette étude, je voudrais proposer certaines balises essentielles à prendre en compte dans le cadre d'une approche de la question de la vulnérabilité et de l'importance du respect que l'on doit aux personnes plus vulnérables dans nos sociétés humaines. Je voudrais en particulier, répondre aux questions suivantes : qu'est-ce que la vulnérabilité au sens général du terme, et pourquoi importe-t-il d'un point de vue humain (et non bonobins ou chimpanziens !) de l'accueillir et d'accompagner celles et ceux d'entre nous qui en sont parfois plus fortement marqués à travers la maladie, le handicap ou la grande dépendance ? Comment pourrait-on justifier l'importance de nos pratiques de soin en général, dans les domaines spécialisés de la santé, du handicap ou de l'éducation, mais aussi plus largement, dans la diversité des situations humaines où des relations de soin se tissent en société ? Je proposerai enfin une lecture spirituelle possible, avec les ressources de la tradition chrétienne, des éclairages philosophiques apportés à ces interrogations.

La vulnérabilité n'exclut personne

Spontanément, nous sommes souvent conduits à penser que la vulnérabilité ne peut qualifier que certains d'entre nous : personnes âgées fragiles, personnes handicapées, personnes malades, en situation de grande précarité sociale, marquées par la dépression, sans emploi, etc. Or, la vulnérabilité ne peut se dire uniquement des individus marqués par la maladie, le handicap, ou la précarité sociale. Elle n'est ni la faiblesse, ni la pauvreté : les concepts doivent être distingués ! Ainsi, nous pouvons dire que quelqu'un est *faible*, quand les moyens dont il dispose par lui-même ne sont pas suffisants pour mener à bien l'action qu'il s'est donné pour objectif de réaliser. Pensons par exemple au général d'une armée qui ne possède pas suffisamment d'hommes sous ses ordres pour rempor-

ter une bataille. Quelqu'un est *pauvre* lorsqu'il ne dispose pas des moyens nécessaires au développement d'une vie suffisamment équilibrée : l'accès à l'eau potable, la nourriture, les vêtements, le logement, l'accès à l'éducation, l'exercice d'une activité valorisante, etc. Quelqu'un est *fragile* parce qu'un choc peut le déstabiliser, mettre en péril ou modifier sa structure physique, psychique ou intellectuelle. On dira donc qu'il est *vulnérable* : ses mécanismes de résistance ne sont pas absolument robustes. Il peut être soit sujet aux blessures, aux atteintes physiques, psychologiques, ou morales : c'est le versant négatif de la vulnérabilité. Mais il peut être aussi altéré, modifié, transformé positivement en son être de façon imprévisible, inattendue¹.

Toute personne est en ce double sens, positif ou négatif (double sens sur lequel je m'attarderai plus loin), vulnérable, et ce, indépendamment du fait qu'elle puisse être momentanément faible, pauvre, riche ou apparemment robuste. Remarquez que c'est aussi cette condition naturelle de vulnérabilité qui permet que nous soyons affectés par ce qui nous arrive, par autrui, par tel événement ou tel autre, pour le meilleur ou pour le pire. Des monades indestructibles et auto-suffisantes, sans aucune vulnérabilité, seraient incapables de s'ouvrir à cette dimension qui traverse de part en part toute existence humaine : à savoir, ce fait que la vie et les relations dans lesquelles elle nous plonge nous *font* quelque chose, nous blessent, nous transforment, nous affectent dramatiquement ou de façon heureuse.

De ce point de vue, la vulnérabilité n'est donc pas seulement le propre d'une personne handicapée, malade, âgée ou en fin de vie, mais de toute personne humaine. De même, le soin n'est pas une activité qui ne serait destinée qu'à certaines catégories de personnes vulnérables. Car on sous-entendrait par là qu'il existerait des catégories de personnes qui ne sont pas vulnérables, et qui n'ont pas besoin de soin. Or, en matière de soin et de vulnérabilité, il n'y a pas de différence de nature entre personnes ; tout est question de degré et de variation sur une basse continue. Nous sommes tous plus ou moins vulnérables, et tous plus ou moins bénéficiaires de soins qui peuvent être très divers. Tout être humain n'existe d'ailleurs que par la grâce de myriades indéfinies de micro-actes de soin quotidiens (des milliards sur une vie d'homme !), sans lesquels sa survie, son épanouissement et le développement de ses compétences ne sauraient être assurés. Nous ne nous en rendons pas compte ; nous n'y pensons même pas tant cela va de soi. Et pourtant, sans réseaux de soin humains, du soin parental au soin médical, en passant par la diversité des formes de soins éducatifs, sociaux, voire même politiques et écologiques avec le souci du bien commun, je ne serais pas là pour vous parler, et il n'y aurait personne dans cet audi-

¹ Je remercie mon collègue Gilles Le Cardinal, Professeur émérite de l'Université de Technologie de Compiègne, de m'avoir indiqué il y a quelques années de cela, l'intérêt de formuler ces nuances pour chasser les confusions et dégager les idées de fragilité et de vulnérabilité des notions avec lesquelles elle est fréquemment confondue.

toire pour m'écouter. On pourrait dire, au fond, que tous ces types de soins participent d'une activité générale de soin dont dépendent la survie et le développement durable de toute société humaine. Par « soin » en général, j'entends, en m'inspirant de ce que nous en dit Joan Tronto, une philosophe américaine, tout ce que l'homme fait pour rendre son « monde » habitable, monde qui comprend son corps, son milieu social, technique et culturel, son rapport à la nature, de telle sorte qu'il puisse y vivre, s'épanouir et s'ouvrir aussi bien que possible à toutes ses potentialités.

Si donc nous sommes tous vulnérables et que nos vies et nos réalisations dépendent toutes, pour leur épanouissement, de vastes réseaux institués de soins maillés, bref, d'une activité continue de prise en charge de l'homme par l'homme, de génération en génération, dont toute société a la responsabilité, *il est toutefois possible* que certains d'entre nous ne parviennent pas à dissimuler cette vulnérabilité qui nous est commune aussi ingénieusement que d'autres ne le font. Il est possible que certains d'entre nous, dont la condition corporelle est par exemple marquée par l'infirmité ou la maladie, nous manifestent plus directement notre condition anthropologique : à la fois vulnérable, inachevée et dépendante.

Remarquez que si nous sommes tous vulnérables, inachevés et dépendants, l'autonomie apparaît à sa juste place, comme un idéal structurant mais jamais tout à fait acquis! C'est aussi pourquoi la condition d'existence d'une personne handicapée, malade ou âgée, revêt une signification très forte qui affecte toutes les cultures. Car elle nous évoque, dans le miroir des symboles, des mythes et des représentations communes, une dimension très profonde de notre identité humaine marquée par la fragilité. Or, en dépit de cette vérité indépassable qu'elles nous manifestent de façon réaliste quant à notre être, la condition de nombreux de nos semblables marqués d'une plus grande dépendance à l'égard d'autrui fait fréquemment l'objet d'exclusion, de refoulement, ou au contraire d'éloge voire de louanges. Il existe autrement dit une véritable ambivalence dans notre rapport à leur égard, qui suscite tantôt des attitudes de rejet et d'évitement, tantôt de fascination, d'infantilisation ou de prise de pouvoir. Tout se passe autrement dit comme si, exposés de plein fouet à la vulnérabilité inévitablement visible du visage d'autrui en raison de son handicap ou de sa maladie, tout un chacun se trouvait renvoyé, comme dans un miroir, à sa propre vulnérabilité, et à cet apprentissage difficile, incertain, lent et terriblement long qui consiste à assumer au cours de sa vie ses propres limites, sa propre finitude, bref à s'aimer et s'estimer tel que l'on est réellement et non tel qu'on rêverait être. Or, je pense que c'est à travers ce travail d'intégration de sa propre vulnérabilité dans sa vie, que tout être humain peut devenir peu à peu capable, en retour, d'accueillir autrui tel qu'il est, tel qu'il se montre parfois bien malgré lui dans sa grande vulnérabilité exacerbée par la maladie ou le handicap. Ce n'est qu'en accueillant sa propre vulnérabilité, que tout homme peut

apprendre à accueillir autrui en sa personne, et non tel qu'on rêve que cette personne soit, ou tel qu'on voudrait qu'elle devienne, parfois au prix d'une prise de pouvoir sur sa vie toute aussi douloureuse pour lui que pour nous.

Cette première réflexion, somme toute assez connue, permet d'envisager une première forme de réponse aux questions suivantes : quel est le sens de ce travail d'intégration de la vulnérabilité à travers le soin ? Pourquoi cet accueil de la vulnérabilité, ce soin à l'égard de soi-même et d'autrui, revêtirait-il une importance majeure pour toute société humaine ? Toutefois, la première réponse aux questions qui viennent d'être répertoriées et que nous allons reprendre, repose sur une certaine conception de la vulnérabilité qui paraît tout à fait juste, mais qui demeure néanmoins incomplète. Je proposerai donc, dans la suite de cet essai, une seconde réponse, tout à fait inédite, aux questions qui viennent d'être posées. Mais revenons tout d'abord à notre premier développement, à la représentation de la vulnérabilité qu'il présuppose.

La vulnérabilité ou les deux faces de Janus

D'un certain point de vue, que l'on rencontre très couramment dans la littérature, la vulnérabilité apparaît souvent comme ce talon d'Achille, cette faille dans l'écorce de l'être qui nous renvoie à notre précarité fondamentale, avec ses aléas physiques (maladie, handicap, mort), psychologiques (angoisse, dépression, manque de confiance, etc.) et moraux (la faute, la culpabilité, etc.). De ce point de vue, la vulnérabilité se présente comme un rappel douloureux de notre finitude, un *memento morri* inscrit dans notre chair sensible : « Rappelle-toi que tu n'es pas invulnérable ! ». Telle est dû moins l'une des perceptions très répandue du sens de la vulnérabilité, à la fois réaliste mais, comme il sera souligné par la suite, incomplet si l'on en reste uniquement à ce constat. C'est cependant à ce constat que nous nous en sommes tenus jusqu'à présent, en suggérant que nous partageons tous, quels que soient les aléas de nos existence, une même condition de vulnérabilité fondamentale : nous sommes toutes et tous foncièrement inachevés et dépendants les uns des autres, et personne n'est à l'abri de la maladie, du handicap et de la mort.

De ce point de vue, la réponse à la question qui a été précédemment esquissée – pourquoi l'accueil de la vulnérabilité revêt-il une importance majeure au plan humain ? – est la suivante : sans cet effort, sans ce travail de soin continu et difficile que l'humanité ne cesse de s'adresser à elle-même, nous ne serions pas ici, dans ces lignes, en train de nous entretenir sur ce sujet. Par ailleurs, sans une prise en charge continue de soi et d'autrui à travers la multitude des réseaux de soin qui forment notre humanité, aucun d'entre nous n'advierait à cette progressive connaissance de lui-même, à la connaissance des contours de son identité personnelle travaillée par ses limites et sa vulnérabilité. Pour

advenir à soi, il faut en effet que nos limites et nos vulnérabilités puissent être assumées par la multitude des actes d'attention et de soin que les autres nous destinent, mais aussi par ce travail qu'il nous faut sans cesse apprendre, travail qui consiste à se prendre en charge et s'accueillir soi-même tel que l'on est.

Mais n'en restons pas à cette première réponse, sans doute la plus connue. Envisageons-en une seconde, plus originale, qui repose sur une conception plus complexe et paradoxale de la vulnérabilité.

Si la vulnérabilité apparaît souvent comme ce talon d'Achille, cette faille dans l'écorce de l'être qui nous renvoie à notre précarité fondamentale et que nous avons à accueillir pour nous accueillir nous-même comme autrui, d'un autre point de vue, je voudrais à présent suggérer que la fragilité peut être aussi interprétée de façon positive, non pas comme cette caractéristique de la vie qui nous expose seulement aux risques négatifs de la blessure, de la pathologie ou de la mort, mais aussi comme une caractéristique positive et constitutive de notre condition d'être vivant. Prenez par exemple :

- La fragilité des matériaux physico-chimiques qui constituent la base matérielle du vivant. Sans cette fragilité des matériaux physico-chimiques, la vie ne pourrait pas orchestrer ses propres mécanismes de dégradation et de transformation des molécules qui la constituent de part en part. En mécanique, on veut des pièces très robustes ; plus la pièce est robuste, plus la machine va durer, bien fonctionner. En biologie, c'est très différents : les cellules ne sont pas des machines (c'est n'est jamais qu'une métaphore) ; les pièces de la cellule ne doivent surtout pas être trop robustes et durables : les pièces sont prises dans des réseaux d'interactions et de transformation métabolique des matières, où chaque pièce doit pouvoir être modifiée, puis tôt ou tard détruite et transformée, pour produire des échanges d'énergies...La cellule conserve une identité, mais tous ses éléments changent. Il y a une sorte de mix qui se fait entre vulnérabilité et robustesse, entre identité et changement ; une sorte de plasticité (concept bien connu des biologistes quelle que soit leur discipline de spécialisation dans les sciences du vivant) est nécessaire à la vie cellulaire.
- En nous situant toujours au niveau des composants élémentaires du vivant, prenez la fragilité des liaisons faibles qui maintiennent attachés entre eux les composants des protéines, ces machines de travail essentielles à toutes les fonctions du vivant. Eh bien, si ces liaisons étaient trop robustes, trop invulnérables aux sollicitations du milieu, les protéines seraient dénuées de souplesse et n'admettraient aucune possibilité de changement de conformation pour réaliser la diversité des tâches qu'elles assurent.
- Si l'on se place maintenant au-dessus des composants d'une cellule, pour regarder les cellules elles-mêmes comme parties d'un organisme, eh bien, force est de constater que

sans fragilité des cellules, il n'y aurait pas de mécanisme de destruction cellulaire. Or chaque jour, des dizaines de milliards de cellules – plusieurs centaines de milliers par seconde chez l'homme – sont détruites et remplacées par des cellules nouvelles. Si l'organisme était constitué de part en part de cellules beaucoup trop robustes, immortelles, comme le sont par exemple les cellules cancéreuses qui perdent leur capacité de mourir, il ne parviendrait plus à se renouveler, à s'accroître et à sculpter sa propre forme.

- Prenez à présent la fragilité du génome. Bien sûr, cette fragilité nous expose à des déformations qui peuvent être à l'origine de pathologies létales. Mais en même temps, sans la fragilité du code génétique, avec ses mutations, ses erreurs de copies, il n'y aurait pas d'évolution biologique, donc pas de formation des conditions vitales favorables à l'apparition de l'humain! Nous pourrions multiplier les exemples. Prenons-en encore trois autres :
- Si l'on s'intéresse au cerveau à présent, on constate rapidement que sans la fragilité des connexions synaptiques, le cerveau ne pourrait être façonné et refaçonné – dans une certaine mesure, bien sûr – en fonction de l'expérience et des processus d'apprentissage. Bref, si les synapses qui relient nos neurones étaient absolument robustes, invulnérables aux informations de l'expérience, jamais nous ne pourrions changer nos habitudes, intégrer de nouveaux savoirs, ou nous rendre capable d'oublier notre passé, parfois traumatique, pour nous permettre de nous tourner vers l'avenir. En même temps, la neurobiologie contemporaine met en évidence à quel point nous autres, animaux humains, sommes justement particulièrement vulnérables aux maladies psychiques en raison de ce mix de robustesse et de vulnérabilité qui caractérise nos réseaux synaptiques. Pourtant, c'est bien ce mix de robustesse et de fragilité de nos synapses, qui conditionne nos plus hautes réalisations intellectuelles².

² Cette thèse générale peut être illustrée, à titre d'exemple parmi d'autres, par l'évocation de la découverte suivante m'a confiée récemment Xavier le Pichon, Professeur au Collège de France : depuis une dizaine d'années, il a été démontré qu'un type spécifique de mutation appelé CNV est lié à la présence d'anomalies mentales comme le retard mental, l'autisme, l'épilepsie et la schizophrénie. Ces CNV se produisent à des parties privilégiées du génome que l'on a appelées points chauds. Elles sont formées par des séquences d'ADN répétitives que l'on appelle SD (Segmental Duplication). Pourquoi le génome humain a-t-il gardé ces points chauds qui le rendaient si vulnérable ? Voilà qui pourrait à première vue servir d'argument au contempteur de la nature (transhumaniste, nihiliste, biophobe,...), qui pourrait y voir une nouvelle erreur ou imperfection laissée par l'évolution dans notre nature, et qui devrait être corrigée par la médecine d'amélioration. Or, à bien y regarder, on est en train de découvrir que ces SD qui se sont multipliés chez les humains ont joué un rôle essentiel dans l'évolution de notre cerveau. La grande vulnérabilité à l'information des SD a fait qu'ils sont devenus le lieu privilégié des changements dans le génome humain, permettant une évolution rapide vers un cerveau plus massif et plus complexe. En même temps, le prix à payer par les humains, par rapport aux autres espèces de primates, est leur disposition accrue aux CNV et aux anomalies mentales qu'ils entraînent. Pourtant, c'est bien cette même vulnérabilité des SD intégrée et conservée au cœur du cerveau humain, qui est en partie à l'origine de sa complexification accrue au cours de l'évolution. Pour les sources scientifiques, voir Sharp, A. J., et. al., « Discovery of previously unidentified genomic disorders from the duplication

- Prenons, enfin, un tout dernier exemple, toujours lié à l'observation du vivant, mais cette fois à l'observation des liens sociaux chez les grands mammifères. Sans la fragilité des nouveau-nés, des jeunes mais aussi des animaux adultes affectés d'un degré plus important de dépendance envers leurs congénères, les mécanismes d'attachement affectif, de coopération et d'entraide dont dépendent la survie et l'épanouissement des animaux sociaux, ne se seraient jamais développés comme une réponse collective à la vulnérabilité de chaque individu de l'espèce. De même sans la vulnérabilité et la dépendance extrême de l'homme dans le cours de son développement, il n'y aurait pas eu besoin, depuis plus de 200 000 ans, d'un environnement humain aussi riche et soutenant pour accueillir chaque génération. Certes la condition de vulnérabilité et de dépendance qui nous échoit n'est pas sans dangers : à tous moments, nous restons exposés dans nos liens sociaux aux risques de la violence, de la domination et de la manipulation, du mépris et de la violation qui peuvent être sources de blessures psychiques et sociales très profondes. Pourtant, la force de notre capacité à coopérer, de nos liens sociaux, de nos systèmes de soin si ramifiés, complexes et étendus dans nos sociétés, ne se serait jamais déployée sans une incomparable fragilité appelant un horizon de réponses tout à fait nouvelles dans l'histoire de l'univers. Il en va de même pour notre évolution culturelle, technique et symbolique tout à fait remarquables par rapport aux autres espèces. Sans doute n'aurait-elle jamais eu lieu si l'homme n'avait dû constamment remédier à sa condition de fragilité par une multitude d'inventions soutenantes venant pallier son manque de détermination et d'adaptations immédiates.

Lorsqu'elle est accueillie dans le sens du respect de soi et d'autrui – et non du rejet –, la vulnérabilité humaine appelle donc des trésors d'inventivité parentale, sociale, technique, symbolique, éducative, médicales, culturelles, etc. Ce qui pose inévitablement la question suivante : la qualité collective de cet accueil, le seuil d'humanité et de vitalité d'une société, ne se mesurent-ils pas aux dispositifs qu'une société parvient à mettre en place pour ses membres les plus visiblement fragiles ? N'est-ce pas dans la somme des décisions qu'une société prend envers ses membres les plus vulnérables parce qu'affectés par le handicap, la maladie ou le grand âge, que se laisse apercevoir la conscience qu'une telle société a de son humanité et des conditions à la fois de son épanouissement social et de son développement durable dans la nature ?

architecture of the human genome ». *Nature Genet.* 38, 1038–1042 (2006) ; Sebat, J. et al. « Strong association of de novo copy number mutations with autism ». *Science* 316, 445–449 (2007) ; Weiss, L. A. et al. « Association between microdeletion and microduplication at 16p11.2 and autism ». *N. Engl. J. Med.* 358, 667–675 (2008) ; Walsh, T. et al. « Rare structural variants disrupt multiple genes in neurodevelopmental pathways in schizophrenia ». *Science* 320, 539–543 (2008). Voir aussi : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC525679/>; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC430257/>

Ne m'étendant pas sur ces questions suggestives, je voudrais simplement souligner, à mi-chemin de notre réflexion philosophique, les deux sens inséparables de l'idée de vulnérabilité qui viennent d'être mis à jour: *si d'une part, la vulnérabilité est une caractéristique de la vie qui nous expose toujours au risque de la blessure, de l'affaiblissement de nos capacités ou de la mort, la vulnérabilité peut aussi être considérée, paradoxalement, comme une caractéristique qui nous expose à des transformations, à des modifications positives qui sont une condition nécessaire de la vie, de son évolution et de sa croissance.*

La vulnérabilité vécue dans nos expériences humaines

Cette bi-fonctionnalité paradoxale de la vulnérabilité, source à la fois de risques négatifs mais aussi de possibilités positives, ne s'atteste pas seulement de l'observation extérieure et objectivante du vivant (c'est-à-dire à partir de sa perception et de sa description en troisième personne). Il est important de remarquer qu'elle se manifeste aussi à même nos expériences vécues en première personne, en tant qu'êtres vivants s'éprouvant comme tels dans nos existences. A titre de vérification, l'expérience subjective doit en effet pouvoir corroborer l'exemplification objective du paradoxe de la vulnérabilité, précédemment déployée dans l'analyse, puisque nos expériences de vulnérabilité sont bien celles d'une même vie organique et vécue qui s'éprouve comme telle en toute humanité dans la particularité de son ontogenèse. Autrement dit, si l'ambivalence de la vulnérabilité du vivant se manifeste à même l'expression de ses processus organiques, elle doit pouvoir aussi s'éprouver dans l'expérience que le vivant fait de lui-même, dans la diversité des vécus qui en expriment le paradoxe.

Or, tel est bien ce qui paraît s'attester, si l'on prête attention aux témoignages humains (les seuls auxquels nous avons accès en première personne) qui l'expriment :

- Prenons par exemple l'expérience de l'amour: dans l'attraction mutuelle (*eros*) qui les rapproche, les amants sont peu à peu conduits à devoir fonder leur relation sur un attachement, une confiance et une dépendance réciproquement consentis, qui les plongent l'un vis-à-vis de l'autre dans une situation de grande vulnérabilité. Bien sûr, celle-ci expose potentiellement à de nombreux risques négatifs, et lorsque l'amour se mue en menace, que l'amant devient ennemi par des voies qui nous échappent, les effets de cette situation de vulnérabilité peuvent être dramatiques. D'amants qu'ils étaient, deux êtres se retrouvent exposés, radicalement désarmés face aux attaques qu'ils s'infligent, et qui peuvent conduire parfois jusqu'à la séparation, voire pire. Cependant, dans de nombreux cas, les troubles de l'amour ne sont que des masques empruntés aux ombres virevoltantes des monstres intérieurs qui habitent les cœurs. Dans la solidité de la parole

échangée, bien des amants découvrent que leur alliance peut traverser tous les champs de bataille, et que chaque victoire remportée sur leur égoïsme renforce l'amour qui les lie. Dans l'œuvre d'unification qu'ils ont entreprise, bien des amants découvrent que la situation de vulnérabilité dans laquelle ils s'exposent radicalement l'un à l'autre, est aussi la condition de leur tendresse et de leur affection mutuelle. Les années passant, ils prennent conscience peu à peu que le travail indéniable du négatif qui fait partie de leur engagement, est l'envers, parfois douloureux, d'une activité positive, en puissance créatrice et recréatrice quoique toujours vulnérable et confiée à la responsabilité de celles et ceux qui en sont comme la matière première.

- Prenons un second exemple : toute création d'une communauté humaine, capable de constituer une base de soutien humain durable pour tous ses membres, suppose une atmosphère de confiance et d'authenticité qui exige de la part de chacun d'assumer la vulnérabilité qu'implique l'instauration d'un tel climat de reconnaissance mutuelle. En effet, construire des communautés fondées sur la confiance, le partage des informations et la poursuite d'un bien commun, s'expose à tout moment aux intérêts d'acteurs individuels ou de groupes restreints qui peuvent profiter de la confiance qu'on leur voue, et chercher à soumettre à leurs propres fins à eux, et non aux fins de la communauté ou du bien commun, les liens humains au sein desquels ils jouissent d'une position stratégique. Si la mise en œuvre de bons mécanismes de direction et de médiation, ainsi que la formation à une bonne intelligence des choses, permettent de prévenir certains risques négatifs inhérents à la situation de vulnérabilité qu'impose à toute collectivité la confiance minimale sur laquelle elle s'érige, cette situation n'est pas seulement source d'effets potentiellement négatifs. En effet, bien des communautés animées du respect des rythmes des personnes et d'une répartition juste des tâches, des places et des ressources, parviennent à convertir leur situation de vulnérabilité structurelle en occasion de création et de développement. En dépit des risques négatifs auxquels les expose cette situation liée à la confiance que les acteurs doivent se vouer pour coopérer, et malgré les blessures sociales qui surviennent, bien des communautés deviennent positivement source, sur la base d'une vulnérabilité partagée, de relations authentiquement durables, constructives et profondément humanisantes. Engager sa confiance expose toujours à certains risques, mais le pari en vaut largement la chandelle.
- Considérons un troisième exemple, dans un autre registre expérientiel relevant de l'apprentissage : il est évident qu'engager son être dans la réalisation d'un projet de formation de longue haleine – par exemple une thèse de doctorat –, relève d'une orientation qui ne possède pas, à son origine, une pleine vision de l'ensemble des éléments contextuels ainsi que des contraintes au sein desquelles plonge une installation de soi dans une telle visée. Tout choix de s'orienter dans une nouvelle voie, tout projet en

son commencement, comporte une part d'incertitude et d'insécurité, une forme de vulnérabilisation de soi librement consentie, inévitable et paradoxalement préalable à toute croissance en autonomie. Une recherche au long cours, en particulier, l'ensemble des conditions relationnelles, institutionnelles et matérielles particulièrement inégales selon les parcours de chacun, expose à divers risques et situations de vulnérabilité plus ou moins consentis, plus ou moins imposés dans des environnements complexes, comprenant autant d'obstacles réels que de soutiens précieux. Dans l'ensemble du parcours d'une thèse, pour suivre cet exemple concret, la plupart des doctorants expérimentent leur grande vulnérabilité, tant institutionnelle que relationnelle. Pour certains, l'état dans lequel plonge la réalisation d'un tel projet, lié à des facteurs personnels, organisationnels et institutionnels, n'est pas sans risques graves tant en termes de santé physique que psychique. Mais cet état de vulnérabilité consenti, lorsqu'il est véritablement intégré à un réseau humain et une structure qui se dote d'un authentique projet pédagogique de formation au Doctorat, est aussi la condition d'une croissance positive des êtres et de la créativité intellectuelle d'une discipline. Réaliser une thèse de doctorat en situation de vulnérabilité transforme, modifie les cartes neuronales, impose un travail sur les affects, forme à l'autonomie et peut être source d'idées nouvelles génératrices d'engagements imprévisibles dans l'action. Or, cette évolution positive n'est réalisable qu'au sein d'un état de vulnérabilité consenti quoiqu'équivoque. Cet état qu'éprouve plus ou moins en sa chair tout sujet en formation de 3^{ème} cycle, selon son identité et les conditions de sa situation, peut exposer à de graves dangers qui appellent parfois de nécessaires actions de protection. Mais il permet aussi, quand l'humanité des soutiens reçus qui s'expriment dans la fidélité des liens est assurée, une étonnante transformation de soi et la réalisation positive d'un travail en tout point constructif et unique.

- Considérons un quatrième exemple, limite, et peut-être plus proche directement de l'expérience des soignants : il arrive parfois que *même* la vulnération – c'est-à-dire la blessure physique, psychologique, sociale ou culturelle – consécutive à une situation préalable de vulnérabilité qui n'a pu être évitée, devienne source de réaction créative et de transformation « positive » inattendue. Cette expérience n'est cependant jamais automatique et tout optimisme naïf doit être ici bien évidemment évité. Bien des expériences négatives découlant de situations de vulnérabilité avérées, porteront toujours dans l'esprit de celles et ceux qui les ont vécues, quelles qu'en soient les implications lointaines dans une biographie, la marque indélébile d'une réalité qui n'aurait jamais dû se produire. Ceci étant dit, un nombre substantiel de récits de vie dans la littérature témoigne des propriétés de résilience remarquables dont de nombreuses personnes, touchées diversement par l'expérience négative de la blessure, ont fait l'expérience dans leur parcours. D'autres témoins soulignent à quel point certaines blessures biogra-

phiques ont pu jouer, bien des années plus tard après les avoir vécues, un rôle moteur dans leur créativité intellectuelle, artistique, scientifique ou dans leurs engagements sociaux et politiques. L'expérience vécue dans de nombreuses associations médico-sociales qui accueillent des personnes handicapées mentales, certaines expériences de soignants et de patients, dans des unités de soins palliatifs, ou nos expériences personnelles, la biographie de nombreux artistes, mystiques, scientifiques, écrivains, etc., indiquent que les blessures, la maladie ou le handicap qui découlent parfois de situations de vulnérabilité inévitables, peuvent être assumés et préparer parfois des transformations positives au cours d'une vie, parfois même dans les derniers moments d'une vie.

Ces quelques exemples qui viennent d'être énoncés suggèrent donc bien, contrairement à la possibilité d'une lecture unique de son sens, que la vulnérabilité, d'un point de vue expérientiel et anthropologique, n'expose pas seulement qu'à des maux et des effets négatifs. Si tel était le cas, alors oui, c'en serait fini du sens de la vulnérabilité, et, plus largement, il n'y aurait aucune raison d'espérer quoi que ce soit de la vulnérabilité et de ses vécus.

Implications éthiques et sociales

Remarquons que c'est bien de ce jugement, purement et exclusivement négatif sur la fragilité, que se nourrissent pourtant certains courants de pensée dans le champ des biotechnologies et des idéologies scientistes. « Puisque la nature est fragile, et que cette fragilité n'est que sources de maux, nous pouvons, nous avons même le devoir, de la manipuler sans limitation pour y évincer toute trace de vulnérabilité ! » Ces courants se donnent en conséquence pour objectif de dépasser cette négativité morbide de la fragilité. Au plan anthropologique, il faudrait ainsi, pensent leurs adhérents, parvenir à créer une nouvelle humanité, invulnérable, absolument robuste.

Un tel projet démiurgique repose toutefois, au regard des acquis de notre étude, sur un jugement exclusivement négatif, simpliste et donc erroné de la vulnérabilité. En effet, si la vulnérabilité est bien une caractéristique de la vie qui expose toujours au risque de la blessure, de l'affaiblissement des capacités ou de la mort, elle peut aussi exposer en même temps, dans la mesure où elle est prise en charge, intégrée dans un réseau de soin (au sens large du terme), à des transformations, à des modifications positives qui sont une condition nécessaire de la vie, de son évolution et de sa croissance. Car il y a bien deux sens inséparables de la fragilité d'un point de vue humain, qui impose à son égard un jugement toujours ambivalent et nuancé. Au plan pratique (éthique), ce n'est d'ailleurs que dans cette dualité indissociable, dans ce double sens paradoxal de la vulnérabilité, que les fragilités humaines doivent être humainement accueillies, évaluées, soignées et

accompagnées.

Si les conséquences négatives du handicap ou de la maladie doivent être prévenues pour en éviter l'avènement, ou traitées avec tout l'art humain nécessaire, la vulnérabilité d'une personne malade ou infirme n'est, paradoxalement, pas seulement porteuse d'effets délétères. La survenue du handicap ou de la maladie, l'inévitabilité du vieillissement, constituent par exemple, pour toute structure sociale, un appel constant à construire une unité, une inclusivité et une profondeur des liens humains toujours plus grandes – mais jamais achevées au plan naturel. La fragilité pousse ainsi toute organisation sociale à se muer en un espace de coopération inclusive, réfractaire aux effets destructeurs d'un élitisme mal compris, où le rejet systématique de tout signe de vulnérabilité prépare les fractures et les oppositions qui font et défont les organisations humaines. La vulnérabilité, en dépit de ses conséquences qui peuvent être parfois négatives – et qu'il faut pouvoir prévenir ou guérir –, nous convoque à l'entraide et à la coopération dans tout ce que cela implique d'intelligence, de force face aux drames humains - et de sensibilité.

Une réalisation remarquable, parmi d'autres, de cette coopération, se manifeste bien souvent à la sueur des fronts, ou dans la douceur d'un moment de tendresse partagé, dans certaines unités de soins palliatifs qui sont une étonnante illustration, non seulement de ce que l'on pourrait appeler un art proprement humain d'accueillir la vulnérabilité, mais aussi de toute ambivalence et la difficulté d'accompagner avec justesse les personnes qui se confient aux soignants. Cette ambivalence et cette difficulté sont précisément liées à ce caractère paradoxal de la vulnérabilité, qui oblige tout soignant à se positionner par rapport à sa propre vulnérabilité et par rapport à celle de ses patients de façon toujours extrêmement instable et nuancée. Car si la vulnérabilité des soignants comme celle des patients, souvent renforcée par le handicap, la maladie ou le grand âge, exposent toujours à des risques négatifs à l'égard desquels il serait bien déplacé et bien peu moral de porter un regard merveilleux, ou béatement optimiste comme Candide, cette vulnérabilité, que ce soit la nôtre ou celle du patient, nous expose aussi toujours potentiellement à des évolutions, des transformations qui peuvent être parfois positives et porteuses de sens pour celles et ceux qui les vivent, y compris jusque dans les derniers moments d'une vie.

Voilà pourquoi avec la vulnérabilité, nous ne pouvons jamais fermer la porte au surgissement de l'imprévisible, même quand la trajectoire d'une vie touche à sa fin. Voilà aussi pourquoi la vulnérabilité dont nous faisons l'expérience, la nôtre comme celle d'autrui dans le soin, revêtent pour toute société une importance capitale :

- Capitale tout d'abord parce qu'à travers son accueil dans la relation de soin, comme il a été souligné dans la première partie de cette étude, tout homme peut parvenir peu à peu, au cours d'un long travail de maturation existentielle, à une meilleure connais-

sance de soi et d'autrui en intégrant ses limites, sa finitude.

- Importance capitale de la vulnérabilité et de son accueil, ensuite, parce que, comme il fut précisé en seconde partie de cet essai, la vie, loin de s'accroître par exclusion pure et simple de la fragilité, ne se déploie depuis ses origines, du niveau physique, en passant par les niveaux biochimique, génétique, cellulaire, embryologique, neurobiologique, etc., jusqu'au niveau de la socialité des êtres vivants, qu'en intégrant, accueillant et assumant des marges de fragilité au cœur même de ses processus évolutifs. En dépit des risques négatifs auquel elle expose, cette part de vulnérabilité assumée par la vie, est une condition nécessaire de la créativité et de l'évolution des formes vivantes. Or, puisque l'homme en est une, de forme vivante, ce principe vaut aussi pour l'humanité, et pour toute communauté ou société humaine qui souhaite s'inscrire dans un développement authentiquement durable. Il est en effet cohérent de penser que l'accueil des vulnérabilités dans les sociétés humaines, s'inscrit au fond dans le prolongement d'un ensemble de processus d'intégration de la fragilité que l'on observe à tous les niveaux d'organisation de la vie. A cette différence près qu'au niveau humain, l'intégration de la vulnérabilité n'a rien d'automatique : elle peut être niée par la liberté, ou pleinement assumée. Elle demande, autrement dit, un engagement moral, une détermination de la liberté à suivre un sens qui se découvre dans la nature, mais qui ne s'impose pas complètement à la volonté humaine.

Ainsi, loin de dépasser l'éthique, la vulnérabilité que nous reconnaissons en autrui, qu'elle soit physique, psychique, ou corrélative de facteurs sociaux ou économiques, ne fait qu'éveiller et convoquer notre sens moral. Elle nous pousse à trouver, face aux risques négatifs auxquels la vulnérabilité peut exposer, des solutions créatives qui, loin de détruire cette vulnérabilité où les personnes qui la manifestent, lui réservent une place signifiante dans la construction de la communauté humaine. Nous pouvons toujours refuser de le faire, nous pouvons ne pas le faire ; des individus, des communautés d'élites peuvent se replier sur elles-mêmes et se refuser à tout principe d'hospitalité, mais en même temps, sans cette vulnérabilité accueillie, nos communautés de soin se transformeraient tôt ou tard – l'histoire humaine en est pleine d'exemples – en communautés de poings, dominées par la compétition et la violence.

Spiritualité et vulnérabilité : ouverture

D'un point de vue spirituel, dans la tradition chrétienne qui me donne à penser, je ne peux m'empêcher d'associer la réflexion philosophique et éthique qui vient d'être proposée dans ces pages, à la façon dont Dieu manifeste son attention à l'égard de la vulnérabilité dans l'Histoire de la Révélation.

Si l'Ancien testament est riche de textes qui soulignent à quel point le Dieu d'Abraham, d'Isaac et de Jacob est un Dieu qui soigne, relève, accueille et souligne sa préférence pour les personnes les plus fragiles, le geste de ce même Dieu qui s'incarne en Jésus-Christ se poursuit jusque dans son identification avec celles et ceux dont la vulnérabilité est la plus visible, mais aussi la plus susceptible d'exclusion et de rejet par la communauté humaine. « Ce que vous ferez au plus petit d'entre les miens, c'est à moi que vous le ferez » (Mt 25, 40) ; « J'étais malade et vous m'avez visité » (Mt 25, 36) ; « Qui vous accueille, m'accueille ; et qui m'accueille accueille celui qui m'a envoyé » (Mt 10, 40) ; etc. Cette identification du Christ avec les membres les plus vulnérables de la société, pose une condition *sine qua non* à toute communauté qui entend reconnaître en son sein la place qu'occupe la spiritualité dans l'existence humaine : pour que cette dimension du vivre humain puisse s'inscrire et déployer toutes ses potentialités dans les rapports sociaux d'une communauté, il est nécessaire qu'une telle communauté soit éminemment inclusive, et ne cesse de s'interroger sur la façon d'accueillir, de ménager et de reconnaître la place et le rôle qu'y tiennent ses membres les plus fragiles. L'authenticité des propositions spirituelles d'une communauté effectivement féconde et source de croissance d'un point de vue chrétien, ne peut à mon avis faire l'économie de cette attention pour ses membres les plus vulnérables.

Lorsqu'il ressuscite, c'est en homme et en Dieu manifestant sa vulnérabilité à travers la marque de ses plaies restées ouvertes, que le Christ apparaît à ses amis. C'est encore par les traces visibles de la chair vulnérée du ressuscité que saint Thomas reconnaît qu'il y a devant lui, bien plus qu'un fantôme, une idée, ou une idôle, mais un Dieu bien réel et vivant qui l'accueille dans sa communauté. Une théologie de la vulnérabilité prend ainsi acte du fait que Dieu incorpore la vulnérabilité en sa nature divine. La gloire du ressuscité ne la supprime pas. Par là, l'auto-révélation divine manifeste que la vulnérabilité est bien une qualité de la vie divine, des relations trinitaires et de la communauté éternelle des personnes qui s'entretiennent dans son Royaume.

Si dans l'ambivalence de la vulnérabilité qui fut mise en évidence au cours de cette étude, la possibilité de ses conséquences négatives ressortent des aléas de la vie naturelle et, d'un point de vue biblique, des conséquences du péché d'Adam et Eve dans le récit de la Genèse, les transformations positives que permet l'accueil de la vulnérabilité en soi et en autrui peuvent être interprétées spirituellement comme une trace de la bonté de la création que vient définitivement confirmer, sauver et diviniser le Christ par sa mort et sa résurrection. C'est une mission essentielle de nos communautés de soin de rendre possible par leur travail et leur coopération avec le souffle spirituel qui les anime, l'expérience de cette bonté et de ce salut qui traverse l'histoire humaine.

Discernement et obéissance dans l'action du médecin chrétien

par le P. Paul VALADIER s.j.

publication originale en 1981 dans Médecine de l'Homme

La plupart des actes que nous posons dans la vie courante vont de soi ; nous ne nous interrogeons guère à leur sujet, parce que nous sommes portés par l'habitude, la routine; un ensemble d'automatismes posés ou développés depuis longtemps dans notre conduite nous dispense de passer par de longs débats pour savoir quelle rue prendre pour aller au travail, comment nous comporter dans les relations sociales courantes, etc.. En de tels cas, innombrables si nous en prenons conscience, nous agissons sans même réfléchir, par une sorte d'obéissance spontanée à des schémas tout faits, et dans une absence à peu près totale de discernement, de réflexion, de distance prise envers le but visé. Nous savons comme instinctivement que tels gestes sont adéquats au but visé, parce que tout simplement nous en avons l'expérience confirmée. Ce qui vient d'être dit de la vie ordinaire vaut assurément de la vie professionnelle et de la pratique médicale : très vraisemblablement dans une large majorité de cas, le diagnostic s'impose comme de lui-même, parce que les symptômes sont facilement repérables, le cas identifiable, et donc la fidélité (l'obéissance !) à l'habitude ne fait pas problème.

Or interviennent des cas où les choses ne vont plus de soi, et où les automatismes mis en place pour répondre aux conduites courantes paraissent insuffisants et appellent réflexion ; on se demande alors dans une | sorte de suspension de l'action : ai-je raison de faire ce que j'envisage ? est-il fondé d'agir ainsi ? au nom de quoi par fidélité ou obéissance à quels principes, vais-je me décider dans ce sens, plutôt que dans celui-ci ? En de tels cas, on peut dire que se pose explicitement la question morale puisque une réflexion est suscitée qui appelle discernement (que faut-il faire ? ce qui paraît s'imposer n'est pas nécessairement le meilleur) et recherche difficile des principes ou des valeurs au nom desquels ordonner sa conduite (obéissance). On voit donc que dès que l'action ordinaire fait problème et échappe à la routine, surgit une sorte de trilogie qui est l'objet de notre méditation aujourd'hui : quand l'action appelle la décision, celle-ci suppose discernement et obéissance.

C'est à cette trilogie que nous allons nous attacher, en proposant par conséquent d'identifier action à décision, ou de ne considérer dans l'action que ce qui relève spécifiquement de la décision (morale, ou à implications morales). Il s'agit donc d'entreprendre une réflexion fondamentale qui s'interroge pour déterminer quels éléments doivent intervenir pour qu'une action (une décision) soit réellement humaine, digne de l'homme et du croyant qui la pose, mais aussi digne de celui qu'elle va concerner. Notre question est de savoir à

quelles conditions doit obéir toute décision qui se veut raisonnable et (ou) posée dans la foi. Me situant à un niveau assez général, je ne prétends donc pas analyser directement et explicitement l'acte ou la décision médicale en tant que telle, mais il va de soi que cette réflexion peut et doit la concerner, compte tenu de certaines « accommodations » que l'auditeur peut entreprendre de lui-même...

1. Obéissance et discernement : deux aspects de toute décision qui se veut humaine

Puisque dans la trilogie que je viens de mettre à jour, la décision est le pôle unificateur, il est bon de commencer par les deux autres éléments constitutifs de la bonne décision. Nous allons d'ailleurs nous apercevoir que ces deux éléments s'appellent mutuellement et qu'à la limite ils tendent à se confondre.

Place de l'obéissance

Le moins qu'on puisse dire est que ce terme, proposé dans le titre de cet exposé, n'a pas bonne presse, et qu'à première vue il semble surprenant de le trouver en un tel contexte... Aussi faut-il d'emblée éclairer la signification étymologique de ce mot: obéir renvoie fondamentalement à une attitude d'écoute; c'est se mettre à l'écoute, s'ouvrir à ce qui va se donner comme norme, règle ou guide de la conduite; c'est donc tendre l'oreille à une parole porteuse d'indication supposées précieuses ou indispensables pour s'orienter en un domaine donné. On voit d'emblée que l'obéissance suppose une relation (ouverture à une parole), donc aussi un rapport à ce qui se donne comme une référence indispensable pour sortir la conscience de sa solitude ou de son errance.

Il suffit d'ailleurs de se rapporter à l'expérience habituelle de la prise de décision pour se rendre compte en effet qu'une décision qui négligerait l'écoute ou la prise en compte de ce qui s'impose pour qu'une conduite soit correctement posée dans un champ donné de l'expérience humaine, aboutirait à l'arbitraire, au caprice, à l'inconsistance; une telle décision ne sortirait pas du subjectivisme. Or le cas extrême de la décision subjectiviste et têtue (qui justement ne veut en faire qu'à sa tête) montre bien que dans la plupart des cas, la bonne décision est d'abord celle qui commence par se mettre à l'écoute de ce qu'il est opportun de faire, donc qui commence par considérer les normes qui la rendent correcte, juste, adéquate. Cette écoute suppose l'ouverture à un champ déterminé de l'action et de la pratique humaine : les règles de conduite ou de comportement ne sont évidemment pas les mêmes selon qu'on touche au domaine économique, à la responsabilité politique ou à la décision médicale. Ici et là s'impose la prise en compte d'un certain nombre de normes déjà fixées et véhiculées par la pratique courante en ce milieu. Quiconque

prétendrait délibérément négliger ces éléments et ouvertement ne pas leur obéir risquerait de provoquer des catastrophes, ou simplement de produire tout à fait autre chose que ce qu'il souhaite. On peut donc dire que la première écoute, le premier mot de l'obéissance pris en ce sens tout à fait fondamental, consiste à s'ouvrir aux données et aux normes qui ont cours dans le champ où la décision doit être prise. Car chaque domaine (économique, politique, scientifique, etc..) a ses propres règles qui déterminent un champ où n'importe quoi ne peut pas être fait n'importe comment. Les Stoïciens jadis enseignaient que le premier pas dans la sagesse (c'est-à-dire dans une vie humaine pleinement réussie) consiste à savoir reconnaître les choses qui dépendent de nous et celles qui n'en dépendent pas. Distinction élémentaire qui écarte la confusion et permet de situer les lignes de forces sur lesquelles on peut s'appuyer pour agir parce qu'il est des éléments dans le monde sur lesquels on va pouvoir compter et qui vont jouer pour qu'une décision correcte soit prise.

Ces considérations, à première vue bien abstraites, font apparaître qu'une décision correcte se doit de prendre en considération l'enracinement précis du domaine sur lequel elle porte. En ce sens qu'il s'agit bien d'obéir à des données qui ne dépendent pas directement du bon plaisir de la conscience subjective, mais que celle-ci trouve dans le monde où elle va agir. Et elle ne peut et ne doit pas agir de la même façon selon les domaines: une application mécanique de la règle de l'amour du prochain à la vie familiale et identiquement à la vie économique ou aux relations internationales aboutira tout simplement à des échecs, ou plus vraisemblablement à des absurdités, et non pas au respect réel et à l'obéissance effective envers ce commandement... S'ouvrir aux données qui aident une décision à se structurer en fonction du domaine sur lequel elle porte, accepter ces médiations (ce que les chrétiens ont tant de mal à faire sous prétexte de pureté morale et de rigueur religieuse...), c'est aider la conscience à sortir d'elle-même et donc déjà à s'universaliser au moins relativement. Cette œuvre est proprement morale, puisqu'elle conduit au respect de la réalité pour pouvoir agir sur elle et l'ordonner aux buts qu'on se fixe.

Pour être plus précis, on peut distinguer des éléments externes et des éléments internes qui vont aider une conscience à donner du relief à sa décision. Je les énonce, sans souci de les hiérarchiser, simplement pour indiquer en première approximation, le contexte dans lequel a lieu la prise de décision. Il va de soi que la bonne décision ne consiste pas à obéir indistinctement ou sans jugement à ces divers éléments; mais ils sont néanmoins structurants de toute décision.

Parmi les éléments externes, c'est-à-dire ceux qui sont proprement trouvés par l'agent moral mais qui s'imposent à lui avec une relative force, on peut citer la législation du pays : le droit offre un cadre obligé de l'action que nul ne peut ignorer, même si toutes les lois n'obligent pas avec la même force, même si la jurisprudence fait apparaître la souplesse

dans l'application ou l'interprétation des lois. Chacun sait aussi que selon les pays et les époques la profession médicale n'est pas structurée ni organisée de la même façon ; or cette structuration n'est nullement indifférente au type d'action du médecin, à la relation qu'il entretient avec le malade, avec ses collègues, avec l'idée qu'une société se fait de la santé, de la vie, de la mort. Un service hospitalier par sa structure même induit un ensemble de rapports humains qu'on n'invente pas, mais qui conditionnent la pratique médicale : or le système hospitalier a connu et connaît de multiples aménagements, et chacun d'eux est porteur de valeurs et de contre-valeurs humaines... Ce système distribue les fonctions et les rôles, et va imposer à chacun d'avoir à s'identifier à l'un d'entre eux. Parmi les éléments externes, on peut encore citer l'état de la science et de la technique, des développements de la pharmacopée ; selon les possibilités et les productions nouvelles, l'action médicale se trouve grandement transformée, des pratiques deviennent possibles qui ne l'étaient pas hier, et même certains médicaments vont « s'imposer » parce qu'il semblerait anormal de ne pas suivre les progrès de la science. Ajoutons encore que la prise en considération du coût de la décision, même au niveau médical, joue son rôle; qu'il suffise de comparer les types de décisions qui sont possibles dans des pays riches et qui ne le sont plus dès qu'on considère des pays peu ou pas développés. Ici encore une décision ne se prend pas dans l'abstrait de tout conditionnement, mais à partir d'éléments « qui ne dépendent pas (entièrement) de nous ».

Bien entendu ces éléments externes entrent en rapport avec ce que j'appelle des éléments internes; je les dénomme ainsi parce qu'ils relèvent de l'univers personnel de l'agent moral, disons en l'espèce du médecin. Une décision dans le domaine médical ne peut pas faire fi de la déontologie traditionnelle de la profession, ou du moins doit s'expliquer et se justifier par rapport à elle ; cette déontologie fixe en tout cas une sorte de cadre qui exclut certaines décisions (ou alors le médecin qui passerait outre sait bien que cette « désobéissance » appelle secret et dissimulation...). Mais il va de soi que la moralité propre du médecin, sa formation et son éducation, religieuse, humaniste, etc.. pèsent lourd pour orienter et éclairer une décision. De ce point de vue assurément un médecin catholique, conscient de l'enseignement moral de son Église, se sentira tenu par certaines exigences, même si ces exigences ont à composer avec d'autres et même si l'obéissance à des principes moraux ne conduit pas comme déductivement à produire telle décision. Je mettrais volontiers parmi les éléments internes auxquels une décision doit savoir se référer le désir même du malade : ici encore une écoute (une obéissance) s'impose; que demande au juste ce malade ? quel est exactement son désir de santé ? est-il possible de le déterminer au milieu de motivations complexes et vraisemblablement contradictoires ? est-il sûr que ce soit bien la santé qu'il demande ? et quelle santé, étant donné ses propres

relations familiales, conjugales, professionnelles, etc.. ? au nom de quelles valeurs, morales, religieuses, purement humaines, fait-il sa demande ? n'y a-t-il pas ici à se mettre à l'écoute des valeurs et des croyances dont il est porteur ?

La seule mise en perspective des éléments divers qui entrent dans une décision humaine suffit à montrer à la fois l'importance de l'écoute ou de l'obéissance à des données qui ne dépendent pas de nous, mais aussi l'impossibilité de s'en tenir à une telle obéissance. Cette obéissance est nécessaire en tant qu'elle ouvre la conscience à des données à considérer, mais elle est insuffisante. Et cela déjà nous met en garde contre la tentation de croire que pour bien agir il suffirait de se conformer à un ensemble de principes bien définis, fixés avec clarté, donnés avec certitude par la morale ou la tradition. Et la tentation est grande en effet d'attendre d'une telle obéissance qu'elle canalise la volonté, et qu'à la limite elle prévienne la décision. Or si l'obéissance à un ensemble de données éclaire et structure la décision, l'obéissance ne tient pas lieu de décision et de son risque. Pour s'en rendre compte, il suffit d'apercevoir qu'il est en réalité impossible d'obéir à l'ensemble des données qu'il faut néanmoins respecter, et qu'une hiérarchisation s'impose : c'est-à-dire justement un discernement grâce auquel apparaîtra un relief. Il faut en venir à un choix entre tel remède nouveau et efficace, mais exagérément coûteux alors que d'autres médications sont possibles, entre le respect de l'organisation du service et l'innovation nécessaire au bénéfice des malades ou du personnel soignant, etc.. De plus, et surtout les divers éléments énumérés ci-dessus n'ont pas la même valeur, parce qu'ils n'émanent pas d'une autorité également respectable. Si l'obéissance suppose écoute, encore faut-il poser le problème du droit de celui qui parle, ou du crédit qu'on peut accorder à sa parole. Qui ne voit que tous les éléments énoncés ci-dessus n'ont pas même autorité, et donc qu'il faut parvenir à discerner entre ceux qui s'imposent de manière primordiale. D'autre part il est parfois nécessaire de rompre par rapport à ce qui semble d'abord s'imposer; il faut oser et trancher, ne serait-ce que contre la routine, l'asservissement à la technologie de pointe ou à la technocratie. Et même sans parler de désobéissance, on sait bien que les données de la science elle-même fournissent rarement des consignes au-dessus de tout soupçon : à partir d'un même diagnostic, et surtout dans les cas les plus délicats, plusieurs options peuvent légitimement et scientifiquement rivaliser. Entre lesquelles choisir ? La science seule n'aide pas toujours à trancher. Mais en définitive, et c'est un point sur lequel il faut particulièrement insister, car il nous fait retrouver une grande tradition morale trop longtemps ou trop souvent oubliée, le cas où va se prendre la décision est toujours singulier. On pourrait même dire que plus on va dans des secteurs où l'homme est concerné, où des valeurs morales et religieuses sont en jeu, et plus on va vers des décisions non réitérables parce qu'elles doivent à chaque fois respecter l'originalité d'une destinée humaine concrète et

non stéréotypée. Aristote disait déjà que le médecin ne doit pas se contenter de savoir comment guérir l'humanité, mais qu'il doit savoir comment l'on guérit Socrate ; en ce sens, ajoutait-il, la médecine est moins une science qu'un art, qui suppose tact et discernement.

Place du discernement

Notre réflexion sur l'obéissance nous a tout naturellement conduit à retrouver l'autre pôle de notre trilogie : le discernement. Ici encore le sens du mot peut nous aider: discerner veut d'abord dire trier, séparer le bon ou l'essentiel du mauvais ou de l'inessentiel, distinguer..

On peut dire que le discernement, c'est-à-dire une opération de tri et d'élucidation, doit avoir lieu là où le cas est obscur, où la solution ne s'impose pas avec évidence, là encore où l'évidence apparaît trompeuse et semble appeler prudence et réflexion. Il faut alors trier parce que la situation est complexe, lourde d'éléments disparates, sans que des lignes de forces apparaissent avec netteté. D'où la place de l'analyse. A l'inverse de l'obéissance qui renvoie à une situation structurée et ferme, le discernement postule une situation floue et indistincte. On peut d'ailleurs reconnaître que même dans un cas bien répertorié d'un certain point de vue (par exemple du point de vue du diagnostic de la maladie), un discernement s'impose à partir du moment où l'on ne se laisse pas emprisonner par une seule perspective et où la conscience a été éduquée à la prise en compte de la complexité d'une décision vraiment morale. Ainsi pourrait-on se demander quel est au juste le désir du malade ? s'interroger sur ce qu'il veut dans sa guérison, vraiment la guérison, ou autre chose ? et comment répondre à ces questions sans tenter de déchiffrer, donc de discerner quel rapport ce malade entretient avec sa propre maladie ?

Ici le discernement s'impose parce qu'il y a place pour un tri, une élucidation, et même une anticipation imaginative grâce à laquelle on tente de se représenter l'univers mental du patient. S'il y a en effet discernement, c'est que la décision ne s'impose pas avec évidence, qu'on ne sait pas à quoi, au juste ou au mieux, obéir (injonction de la technique ? considération du coût ? respect du désir du malade ? etc.). C'est la présence d'un conflit ou de contradictions entre valeurs opposées ou possibilités contrastées qui appellent un tri. Tout n'est pas possible à la fois, tel remède certes efficace peut en ce cas provoquer des affections redoutables et largement prévisibles ; ou il est le meilleur possible, techniquement et financièrement parlant, mais il sera mal supporté par ce malade-ci... Et de toutes façons toutes les solutions n'ont pas des chances égales. Il faut donc choisir..

Mais il faut y insister à nouveau : le discernement comme on vient de l'apercevoir intervient d'autant plus qu'est en cause la singularité d'une décision. Et nous sommes ici à l'inverse des cas où joue facilement l'obéissance, et qui sont ceux de la généralité, de la

répétitivité, où l'identique se reproduit lui-même sans problème. Or chaque fois qu'il s'agit de problèmes humains, la prise en considération de la singularité de l'action s'impose. Il y va d'ailleurs d'une affirmation tout à fait traditionnelle dans la réflexion morale, au moins depuis Aristote que je citais tout à l'heure. Seule une vue abstraitement déductive et intellectualiste de la morale a pu voiler cet aspect; il ne faut non plus confondre ce rappel avec une apologie de la morale de situation, puisque justement ce qu'on énonce ici donne toute sa place au premier moment de la prise de décision, celui de l'ouverture à des normes impératives grâce auxquelles une conscience se sent obligée par des références qu'elle trouve sans se les donner. Mais ceci étant dit et admis, vient inéluctablement un moment où il ne faut pas seulement choisir un principe abstrait, mais le bien de ce malade ou de cette personne. Or quel est son bien ? par quelles médiations passe-t-il ? On voit ici que se situe le moment du discernement et qu'il suppose tact, sensibilité, intelligence, et prudence au meilleur sens du mot.

Que le discernement n'ait rien à voir avec l'arbitraire ou le caprice, se remarque au fait qu'un véritable discernement doit s'éclairer, se justifier, chercher ses références, expliciter ses motivations. De ce point de vue, je voudrais souligner l'importance de la discussion dans cette entreprise d'universalisation et d'éclaircissement de la décision. Je me borne ici à faire allusion à la discussion entre pairs et sans entrer dans les difficiles problèmes posés en matière médicale par la nécessaire discrétion. Quoiqu'il en soit de ce point, il me semble que la discussion avec des pairs entre en jeu dans le processus de discernement.

Elle seule souvent permet de faire apparaître des données qui échappent à un point de vue unique. Ici peut jouer certes le savoir plus ample ou plus averti des uns et des autres, et donc peuvent intervenir des complémentarités nécessaires et bénéfiques au bien du malade. Mais la sensibilité joue ici un rôle important. Il y a des choses qu'une sensibilité sent, et d'autres sur lesquelles elle est aveugle ou indifférente. Affaire de tempérament, de sexe aussi, mais tout autant d'éducation qui ouvre à certaines valeurs, mais ferme aussi à d'autres. Qui dira ici que le point de vue de l'infirmière, voire du garçon de salle, est tout à fait négligeable pour comprendre les réactions du malade, de son entourage, de ses visiteurs ?... Mais surtout la discussion bien menée (et certes à condition qu'elle le soit) permet normalement de mieux saisir la portée ou les enjeux techniques, scientifiques, psychologiques, personnels d'une décision. Qui peut prétendre pouvoir à soi seul se saisir de la totalité des données et des enjeux ? Ici encore chacun par sa formation est plus sensible à certains aspects et il risque fort de ne même plus s'apercevoir à quel point il est prisonnier de préjugés, de routines, et donc incapable de se hausser au niveau qu'impose une décision vraiment humaine. La discussion en ce cas peut faire apparaître la complexité de la situation et ainsi aider au discernement. On peut d'ailleurs ajouter que la discussion bien menée conduit normalement à un accord (au moins relatif) des intervenants, et qu'un

tel accord contribue grandement à asseoir une décision, et à limiter les risques d'arbitraire. Au point où nous en sommes de notre démarche, il est aisé d'apercevoir que le discernement bien conduit retrouve finalement l'obéissance. Car le discernement porte à découvrir à quoi il faut finalement obéir, ce qu'il est mieux de faire, ce qui doit impérativement être fait pour le bien du malade. Le discernement vise donc ultimement à mettre en lumière à quel principe il importe de se fier, donc auquel il faut obéir. Par là nous comprenons à nouveau à quel point nous sommes éloignés d'une morale de situation qui laisserait la conscience à sa seule décision propre; nous comprenons au contraire qu'une décision humaine, et humanisante, est celle qui tente de s'ouvrir à la prise en considération de toutes les données d'une situation pour discerner ce qui s'impose réellement. Or ce qui s'impose réellement ne peut apparaître que si l'on ne se fie pas seulement à l'immédiate actualité. Bien loin d'éliminer les références à des principes et à des convictions fortes, le discernement les présuppose; faute de quoi il est errance, scrupule démultiplié, indécision. Pour pouvoir trancher dans les cas graves, il faut pouvoir s'appuyer sur des convictions fortes, soit techniques (et elles relèvent par exemple de l'expérience acquise), soit morales. Faut-il dire encore que ces convictions n'aideront à la bonne décision que si elles ne sont pas des raideurs dogmatiques indiscutées et non mises à l'épreuve du discernement ? Mais il n'en reste pas moins que ce sont les convictions fondamentales dont on est porteur qui permettent la hiérarchisation des facteurs en présence. Car ce sont elles qui conduisent à formuler ce qu'à aucun prix on ne voudrait faire, à moins de renoncer à ce qui donne sens à sa vie et qui est au fondement de tout le reste. Par là émergent les valeurs cardinales, celles autour desquelles tout le reste tourne. Ici alors l'obéissance à ce qu'on porte en soi de plus haut, l'obéissance à une conviction, loin de détourner de l'action, dirime le discernement ou délivre de l'hésitation. Cette obéissance conduit alors à dire que tout bien considéré (et encore faut-il pour éviter l'obstination moralisante que tout ait été bien considéré...) c'est cette décision qui s'impose: à laquelle il faut donc obéir !

2. Obéissance et discernement s'appellent

Partant de l'obéissance nous avons été conduits au discernement, et partant du discernement nous avons retrouvé l'obéissance. Il ne s'agit pas là d'une construction artificielle, mais de la fidélité à ce qui a lieu, à ce qui doit avoir lieu dans le jeu complexe et difficile de la prise de décision. On pressent dès lors le caractère complémentaire de l'obéissance et du discernement, mais aussi leur place relative selon les cas et selon les domaines. Car obéir c'est être à l'écoute de ce qui s'impose vraiment, et non pas être esclave d'injonctions non discutées; et discerner c'est trier le meilleur, parvenir à poser une hiérarchie dans les éléments complexes d'une situation ; ce n'est pas être prisonnier du scrupule et se livrer au relativisme des situations. L'obéissance seule, indépendamment de tout discernement

concernant les principes et les valeurs, conduit à la routine et au conformisme; à la limite elle engendre des attitudes et des conduites inhumaines, et donc immorales; et il en est ainsi quand une fallacieuse fidélité à de soi-disant principes oublie la singularité du cas et le bien concret à promouvoir. De son côté le discernement poursuivi pour lui-même et comme indéfiniment, aboutit au scrupule, engendre l'hésitation malade et produit à son tour des attitudes et des conduites inhumaines; un malade a besoin d'avoir en face de lui, non point un médecin irrésolu ou dévoré par le doute, mais un responsable qui assume sa décision. C'est la condition pour lui aussi pour pouvoir se situer humainement dans sa maladie.

Mais la complémentarité ainsi évoquée pourrait faire penser à une sorte de cercle vicieux. Il en serait bien ainsi si les deux pôles formels de toute décision que nous avons distingués jusqu'ici ne trouvaient pas leur propre ordination dans une finalité ultime, celle qui en définitive commande la décision : à savoir le bien du malade. Voilà ce qu'il s'agit ultimement de discerner et voilà qui commande, ce à quoi il faut obéir. Or je voudrais insister sur le fait que ce bien ne relève pas seulement du médecin, qu'il ne le possède pas, mais qu'il relève pour une très grande part du désir du malade. Ce n'est nullement une réalité objective à laquelle il serait facile d'obéir ou de se soumettre, ou qu'il serait aisé de discerner. Et pourtant c'est à ce bien que tout le reste est subordonné, puisque c'est à son service que le savoir du médecin s'ordonne. Ultimement on voit que le médecin doit discerner quel est ce bien, donc discerner quel est le désir du malade pour se mettre à son service. Or ce désir n'est pas non plus du domaine des réalités aisément repérables, et les préjugés technocratiques ou scientistes ici ont une influence tenace et durable pour obturer cette difficulté. Le savoir et la technique ne sont pas tout, et même sans doute sont peu de chose, s'ils ne se subordonnent pas à la suscitation du désir du malade, désir de guérir (et sans lui à quoi bon les thérapeutiques ?), désir de se porter lui-même, désir d'être responsable de sa propre santé, etc.. En ce sens tout à fait fondamental, la bonne décision du médecin est celle qui, dans sa technicité même, sera apte à éveiller ce désir dans le malade. De ce point de vue encore le médecin doit aider le malade à vouloir la décision prise comme sienne, à discerner à son tour que cette décision peut devenir bonne pour lui s'il lui obéit, non point seulement comme à un ordre étrange et étranger, mais comme à une valeur qu'il peut s'approprier pour advenir à lui-même. Or comment le médecin parviendrait-il à aider le malade à un tel discernement et à une telle obéissance, s'il négligeait les valeurs, les croyances, les espérances et les doutes du malade lui-même, c'est-à-dire l'ensemble de ces références par lesquelles pour lui, la vie (donc la santé, mais aussi la mort) prend sens ? Il faut donc que le malade puisse faire sienne la décision et se l'approprier, y obéir au grand sens du mot en discernant en elle la virtualité de son bien. On saisit là toute la subtilité de la relation entre médecin et patient: ni l'un ni l'autre ne possède la totalité du bien

à promouvoir; mais ce bien ne sera promu que l'un par l'autre, si l'un et l'autre savent à leur place et selon leur compétence propre discerner et obéir à un Bien qui les dépasse. La santé ne devient leur bien commun qu'à la condition de respecter cette double relation, où l'obéissance et le discernement ne sont pas d'un seul côté, mais des deux côtés à la fois, quoique différemment... Tous deux obéissent et discernent, et peuvent s'aider à le faire.

Il faut en venir pourtant au moment de la décision responsable, c'est-à-dire proprement de l'action. Tout ce qui a été dit précédemment a pour seul but de préparer une telle décision, d'en éviter l'arbitraire ou le caprice, et positivement d'en permettre l'accès à une dimension effectivement morale. Prendre au sérieux toute la série des éléments précédemment énoncés, c'est tenter d'universaliser sa maxime, pour parler comme Kant; c'est essayer de mesurer à quel prix dans cette situation-ci une décision s'impose dont on puisse assurer qu'elle est avouable comme vraiment humaine et humanisante, tant pour celui qui la pose que pour ceux qu'elle va concerner. Je voudrais souligner ici deux aspects de toute décision responsable qui permettent d'éviter quelques illusions tenaces.

1) Une décision, même éclairée, discutée, réfléchie, est une décision fragile. Plus la décision concerne des secteurs humains, moins elle se déploie mécaniquement et assurément, moins on peut attendre (sauf à vivre dans l'illusion) de solution miracle... Or on croit volontiers qu'une décision morale serait une décision au-dessus de tout soupçon, sous le prétexte qu'on aurait respecté les principes, obéi aux grandes règles de la morale ou de la religion, posé toutes les conditions d'une réflexion sérieuse. Il faut dire hautement qu'il n'en est rien. Et la raison est aisée à comprendre : l'univers des relations humaines où joue la référence morale n'est pas l'univers des mathématiques ou de la déduction. Il n'y a pas, ou fort rarement, de lien strict entre référence aux principes et acte concrètement posé. Il serait fort téméraire de prétendre à une adéquation parfaite et assurée entre telle décision et le Bien, ou la Justice, ou la Vérité. A moins encore une fois de rêver - et de trahir la condition proprement humaine de la vie morale. Entre les principes, reconnus, recherchés, acquiesces, et la décision concrète, il y a toujours place pour le choix, et donc pour le risque. Et à ce titre la décision pourra sans doute toujours être discutée, ou l'on pourra dénoncer en elle sa non adéquation parfaite ou satisfaisante avec les principes. Telle est la grandeur, mais tel est aussi le tragique de la responsabilité humaine, et la référence à l'univers de la foi n'écarte ni cette grandeur ni ce tragique. Il faudrait même plutôt dire que cette référence la redouble, car qui donc peut affirmer sans présomption que son acte répond assurément à la volonté de Dieu ?

C'est bien à cause même de ce régime de l'action humaine que les erreurs, voire les fautes sont possibles. Tout l'exercice de discernement précédemment évoqué tend à limiter les risques de l'erreur et à réduire les responsabilités de la précipitation, de l'irréflexion, du

manque de considération pour l'originalité du cas considéré. Mais, si bien fait soit-il, cet examen ne garantit pas d'un résultat assuré...

Ce même régime de la responsabilité et de l'action humaine permet de comprendre aussi qu'il est des cas où la décision apparaîtra déchirante; par exemple parce qu'au total, et toute réflexion faite, l'accord recherché entre ses convictions morales ou religieuses et l'acte (finalement posé n'apparaîtra pas, ou sera impossible... Qui ne connaît de tels cas de conscience, par exemple dans le domaine de la réanimation, où une conciliation souhaitée entre principes moraux paraît impossible ? Ici doit être prise en compte la part du risque, haut lieu de la responsabilité humaine et chrétienne, étant entendu assurément que ce risque a été calculé, raisonné, limité...

2) C'est pourquoi une décision humaine et chrétienne doit pouvoir se justifier, éclairer ses motivations, expliciter ses choix, énoncer autant que faire se peut les zones d'incertitude qui l'ont entourée. Une décision morale a rarement le masque de la certitude imperturbable au-dessus de tout soupçon ; ou alors elle s'enrobe fallacieusement sous les dehors de la décision technique indiscutable, mais elle risque bien d'y perdre sa qualité morale. En définitive il faut pouvoir dire au nom de quoi on a agi, selon quelle conviction ultime on a décidé en tel sens : c'est ce qui permet de relativiser une telle décision, au meilleur sens du mot, c'est-à-dire de la référer à l'univers des valeurs qui la sous-tend et la rapporter à un engagement humain, celui d'un homme qui s'est risqué dans son choix et qui ne se dissimule pas derrière l'appel à de grands principes. Il faut donc pouvoir dire à quoi on a finalement obéi après discernement. C'est ce qui permet à autrui de juger; mais c'est aussi ce qui permet d'apercevoir en quoi peut-être la décision n'a pas été le produit d'un discernement suffisant, et c'est donc aussi ce qui permet l'amendement, le progrès moral, une vue plus pondérée de sa responsabilité. Par là l'avenir s'ouvre comme une chance de reprendre et de donner un sens nouveau et meilleur à un acte antérieurement posé.

Conclusion

Nous avons à réfléchir au discernement et à l'obéissance dans l'action du médecin chrétien. Le contrat a-t-il été rempli ? Assurément mal, le sujet étant fort vaste. J'ai tout au plus tenté d'esquisser un cadre de réflexion, permettant de situer à quelles conditions formelles une décision se fait morale à travers le risque humain des choix. Mais sans doute d'aucuns me reprocheront d'avoir peu, ou même pas, parlé du médecin chrétien, et d'avoir réservé toute la réflexion à une décision (seulement) humaine. En terminant, je veux me blanchir de cette éventuelle critique.

A ceux qu'étonnerait la démarche proposée ici, je réponds qu'il s'agit là d'une position

philosophique et théologique tout à fait fondamentale et lucide de ma part. Parce que, de nos jours surtout, la tentation majeure du chrétien est celle de surnaturalisme et consiste à chercher par tous les moyens une spécificité qui le mette à part, ou une inspiration qui le situerait en marge, il est nécessaire d'insister contre ces illusions sur le fait que dès lors qu'on parle d'action et de décision, le régime du chrétien ne s'écarte pas de celui de tout homme. Certes, et je l'ai signalé, le chrétien peut et doit puiser dans sa foi des sources d'inspiration, des principes de références qui l'éclairent, mais ces références elles-mêmes ne le dispensent nullement de toutes les médiations par lesquelles une décision se fait humaine. Croire qu'il en irait autrement et qu'il y aurait immédiateté entre inspiration chrétienne et décision humaine relève d'un surnaturalisme que je trouve fort peu chrétien au total. Car ce surnaturalisme se dispense à trop bon compte de l'épreuve (de la kénose) par laquelle les principes ou les convictions se font concrètes et discrètes.

Si cette illusion est écartée (et certes pour en analyser les racines et en dénoncer la nocivité, il faudrait plus de temps que n'en permet une conclusion), il est possible d'apercevoir qu'un médecin chrétien est bien celui à qui ma démarche s'adressait. Qui, plus que lui, doit avoir le sens de la spécificité du bien et de la destinée originale de son malade ? Qui, plus que lui, est prémuni de la réduire à un cas d'espèce, parce que sa foi lui fait comprendre que ce malade est peut-être engagé dans une épreuve où il y va de tout de sa vie et de sa référence aux valeurs ultimes (à Dieu même par conséquent) ? Qui, plus que lui, saisit l'importance de la relation où aucun des acteurs ne détient à lui seul la totalité du vrai et ne peut enclorre dans son emprise l'ensemble du bien ? Qui, plus que lui, saisit par conséquent aussi l'enjeu total de la relation, au point d'avoir à l'habiter d'un respect proprement religieux ? Décider en discernant dans le patient un Fils de Dieu et un frère, et en obéissant à ce que cette destinée porte d'unique dans le corps total du Christ...

Découverte

Une découverte est de manière générale l'action de découvrir ce qui n'était pas connu auparavant...



Réseau santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR)

L'intérêt contemporain pour le spirituel et le développement du « Spiritual Care » sont un fait et de réseau souhaite rassembler les personnes et institutions préoccupées par cette problématique en milieu francophone et plus largement dans le monde.

Le développement du spirituel renvoie à une mutation culturelle ayant fait passer, en certains pays, l'accompagnement religieux des malades à un accompagnement religieux, posant la question des mandats, de la professionnalisation, des compétences nécessaires à acquérir.

Les confessions ne sont pas constitutives de la définition de la spiritualité mais en font partie mais en font partie.

Le réseau veut :

Promouvoir au sien de nos sociétés et cultures : la compréhension, la reconnaissance et l'intégration de la spiritualité dans les milieux de la santé en lien et en tension avec les traditions religieuses.

Contribuer au développement de l'interdisciplinarité permettant d'être davantage sujet de sa propre histoire dans son lien à soi, à l'autre et à l'institution.

Promouvoir particulièrement la recherche, la formation et l'expertise sur le terrain.

Il est : international, francophone traduit en anglais et en allemand, interdisciplinaire.

Objectifs :

Sensibiliser les professionnels de la santé à la question du spirituel et du religieux.

Soutenir les accompagnateurs spirituels et religieux et les aider à approfondir leurs compétences

Sensibiliser les organismes communautaires aux bénéfices de 'une intégration de la spiritualité dans les questions sanitaires et les aider à construire des politiques adaptées.

Moyens :

La plateforme web : www.resspir.org.

L'information : formations existantes, bibliographie, outils pédagogiques en ligne.

Le soutien à la recherche.

Le soutien aux professionnels, aux dirigeants : partage d'expérience, consultance, supervision, stages, simulations pratiques.

La sensibilisation sociale et politique.

Les groupes de réflexion sur la traduction des valeurs dans les établissements de soins en mutation.



RÉSEAU SANTÉ,
SOINS & SPIRITUALITÉS



MEDECINE DE L'HOMME

Information & Abonnement
Centre Catholique
des Médecins Français
5, avenue de l'Observatoire
75006 PARIS (FRANCE)

Conception & réalisation
Guillaume ROUDIER
contact@guillaumeroudier.fr