

[texte](#)

[article](#)

Réinventer le soin de la personne et l'attention à ses proches

Intervention du philosophe lors de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives

Publié le : 26 Septembre 2017

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Ne parlons pas trop vite d'invention du soin. Du moins, ne perdons pas de vue à/pour qui cette inventivité, qui mobilise l'imagination des acteurs ? « patient » compris - et leurs capacités d'initiative est une réplique. L'invention est confrontée à une expérience du malheur qu'il faut laisser résonner pour ne pas se faire une figure trop lisse de ce qui s'engage dans la maladie et notamment la MNE (maladies neuro-évolutives). Cette expérience du malheur a une quadruple racine. Il y a tout d'abord la terrible inventivité du vivant dans le malheur de la maladie. Ici la maladie s'attaque non pas à l'insupportable de la douleur, ni à l'irréversible de l'agonie mais à l'illimitation de la perte de soi, la maladie neuro-évolutive se révélant comme « effort impuissant pour être soi » dit le philosophe Jérôme Porée. La seconde racine du malheur tient aux effets du néolibéralisme sur les institutions de soin qui appliquent à celles-ci les méthodes de gestion et d'animation héritées du monde industriel. Sous prétexte que le soin relèverait aussi d'une industrie de la santé, les rythmes du travail de soin deviennent prisonniers de la cadence, exigée des activités soignantes. Lorsque le travail de soin devient une série d'activités et d'opérations à effectuer, est bridée a priori l'initiative, empêchée la créativité. La troisième racine tient aux effets des imaginaires généralisant qui font disparaître les expériences de vie des malades sous les emblèmes, les stéréotypes, les généralisations abusives. La dernière racine du malheur porte sur le langage et la nécessité du soin des mots du soin. Ainsi le souci de remplacer l'expression de « maladies neuro-dégénératives » par celui de « maladies neuro-évolutives » résiste-t-il à la lecture linéaire de la maladie comme passage dont on connaît déjà le terme et que porte la litanie des dé- qui l'accompagne : dépendance, déperdition, démence, dégénérescence, déchéance?

Avec la maladie, il y a le malheur du mal subi qui fragilise la vie en soi ; mal subi qui retentit dans la cité car la maladie est aussi une réalité sociale questionnant les réponses qu'une

société apporte à ce malheur. En effet, si la question de la réinvention du soin se pose, cela tient au fait que pour le malade ce qui lui arrive est unique, alors que pour la structure qui le prend en charge, et le système de soin plus généralement (avec ses théories, ses outillages et ses institutions, ses sédimentations, ses protocoles et ses habitudes), il s'agit d'un cas parmi d'autres pris dans la logique des généralisations, parfois excessives. Il est une tension vive inhérente au soin. Le soin est toujours le soin d'un irremplaçable, d'un incomparable, mais l'organisation de la prise en charge du soin a besoin pour s'établir de produire du comparable, de l'isonormé, du linéaire. La relation de soin se centre et se concentre sur l'individuel et l'on tente de la traduire, au risque de la trahison, dans les mots du comptage, du mesurable, de la standardisation, de l'accréditation tous ces mots qui sont devenus aujourd'hui, *un gage de qualité et d'efficience, de rendement et de productivité mais qui creuse la tombe de la créativité nécessaire au soin.* (JC Weber, *La consultation*, p.19.) Cette tension on peut l'explicitier encore. Comment rendre possible la rencontre de l'universel qui inspire l'institution du soin et l'attention au singulier incomparable d'une histoire ? Cela ne relève pas d'une induction, d'un jugement déterminant, mais suppose une inventivité pratique, individuelle et collective. Nos savoirs et nos pratiques sont au mieux inductifs mais sont mal à l'aise au « pays du cas par cas » qui exige des formes de raisonnements peu habituels : la *métis* comme intelligence de la ruse dont parle Vernant ; l'analogie ; un bricolage poétique, c'est-à-dire autant de raisonnements qu'on trouve mis en œuvre dans les pratiques d'innovation sociale très concrètes. C'est l'art, la poétique, la créativité voire la micro-créativité pratique qui sont engagés là. Dans le prévisible et l'ordonné, il s'agit de se saisir de la contingence, de la rupture pour initier une ouverture et l'expression d'une attention.

La réinvention du soin est un thème qui insiste parce qu'il questionne la créativité des acteurs (de tous les acteurs y compris le malade) et leur imagination pratique à l'heure où s'impose un dessaisissement de cette créativité par la prévention des risques dans les procédures et les labellisations. Tout cela anesthésie le sens du soin, au moment même où le prestige de la créativité est concentré dans la visibilité des innovations scientifiques et techniques. Il se rappelle à nous ici que la créativité du soin, dans la fugacité et le contingent, est pour une bonne part invisible (cf. Pascale Molinier et le travail de care des aides-soignantes). Cette créativité s'engage aussi bien au niveau individuel, interpersonnel qu'institutionnel.

Les enjeux éthiques et politiques de la réinvention du soin aux personnes se déploient sur les trois plans de ce qui fait la communication humaine pour Karl Jaspers, le soin étant, redisons-le, une relation. Cette relation est celle d'un être (soignant - pro ou « aidant naturel »- ou soigné) qui est autonome mais dépendant. Sa liberté inconditionnée n'est pas une liberté absolue car elle dépend de l'autre, des autres ? ce que le *care* rappelle aujourd'hui contre une conception solaire ou exaltée de l'autonomie. Le soin manifeste l'engagement d'une figure singulière de l'intersubjectivité, la plus souvent médiatisée par des institutions et des organisations qui prennent en charge l'autre « *en tant que* » ; des institutions « faites pour », spécialisées : unités pour MND, répartitions des personnes dépendants selon leur GIR, etc. Une altérité institutionnelle déploie des compétences, mémorise des savoirs et des savoir-faire, explicite des prises en charge dans des institutionnalisations de cette dernière. Dans cet esprit le parcours de soin, la normalisation, l'*evidence based* éventuellement, s'universalisent, mais risquent, en s'uniformisant (les bonnes pratiques, les standards, l'EBM) de s'unidimensionnaliser (appauvrir le sens de ce qui se donne ou à du mal à se donner là, réduisant une expérience en data, en item ou en indicateurs). Cette fixation dans l'assurance du définitif, du prouvé donc sans surprise, court le risque de la routinisation ou la

domination de l'autorité de l'expertise scientifique qui n'est pas l'expertise du d'usage, négligeant les savoirs expérientiels.

Si l'on se souvient que le soin est une relation, son inventivité est à penser sous le registre de la triple communication qu'analysait Karl Jaspers, et qui définit de la sorte un triple péril ou mobilise trois points d'attention sur lesquels nous allons nous arrêter. Les thèmes de la créativité et de l'invention remettent une tension vive au cœur du soin. Une dialectique de la forme et de la force rappelle que le soin, pour demeurer soin, demeure sur le vif de la rencontre et de l'éveil au sein du structuré, de l'informé.

[PAGEBREAK]

Premier point d'attention : l'efficacité n'est pas le tout de l'efficience.

La communication empirique revisite l'efficacité au nom de l'efficience. Mot mal traduit, l'*efficiency* en anglais renvoie à l'efficacité, au rendement d'une machine, voire à une expertise. Mais il convoque aussi l'idée de compétence ou de capacité. On risque de croire que le tout du soin est dans l'expertise efficace alors qu'elle est aussi dans la compétence comme capacité à n'être pas dupe de l'exaltation des moyens. Là où l'innovation est souvent une innovation technique, la compétence c'est parfois se rendre compte que l'innovation pourrait se formuler comme attention éthique ou innovation sociale, c'est-à-dire arrêter de penser en termes d'innovations ! La communication empirique relève d'une acceptation des us et coutumes qui régissent un groupe humain, une communauté de soins particulière. Du point de vue empirique la relation de soin expose des problèmes qu'il s'agit de solutionner à des fins efficaces ; et ne se formule pas comme un appel : comment entendre l'appel du malade lorsque celui-ci est transformé, traduit en problème ? Une conscience de soi qui est voilée par l'acceptation de croire, de penser et de faire ce que tout le monde croit, pense et fait, c'est-à-dire par la mémoire matérialisée (en architecture et aménagement des espaces, en systèmes techniques d'informations, en techniques administratives, etc.) qu'est un système de soin. C'est ce qu'a contrario fait ressortir la condition d'étranger (le malade comme la condition d'étranger au sens d'Alfred Schutz) qui vient dénoncer l'évidence de « de nos manières de faire monde ». L'accumulation matérialisée de bonnes pratiques donne l'assurance d'avoir tout mis en œuvre mais encore aussi le risque de la clôture sur la monumentalité de l'œuvre. Tel est le poids massif de la matérialisation des dispositifs (parcours de soin versus trajectoire de vie) : un système technique hypertélique versus un système technique individué. On se demandera alors quelle place pour les acteurs divers, la concertation dans l'organisation fonctionnelle et matérielle des soins. A quel moment le « patient » -qu'il faudrait arrêter de nommer ainsi tant cela suppose d'infantilisation et de passivité, en parlant plutôt de « *patient* » -, la famille, les aidants, le médecin de famille sont-ils associés dans des réunions de concertation à l'accompagnement ?? Cette communication empirique fabrique une communauté qui n'engage pas nécessairement la communication, car elle peut désapproprier et fermer. C'est là un des enjeux de l'industrialisation du système de soin qui relève de cette communication empirique et qui, via la stabilisation des formes de prise en charge, risque de faire encourir la non concertation des acteurs qui se trouvent désappropriés et se clôt sur lui-même dans l'assurance de son efficacité. Un point d'attention : se souvenir de l'appel auquel le dispositif matériel apporte une réponse pour ne pas être fasciné par le prestige de la réponse, fut-elle devenue une évidence standardisée (lit médicalisé, service aux portes sécurisés, ?)

[PAGEBREAK]

Deuxième point d'attention : la vérité de science n'épuise pas la vérité d'existence.

La communication rationnelle ou d'entendement à entendement est une forme de communication où le moi peut viser une forme d'universel via l'argumentation. Elle triomphe à l'heure de la science biomédicale dans le monde du soin. Une communication placée sous

L'action de la raison peut se dépendre des habitudes et des conventions, ouvrant sur la possibilité d'argumenter, non pas seulement de négocier, jusqu'à un dialogue véritable. Ainsi une grosse partie du système de soin est construit sur cet inter-rationalisme mais c'est aussi une fiction. Il vise une vérité sur laquelle tous pourraient s'entendre. Mais cet internationalisme n'est pas la communication véritable qui engage les existences car il déploie une vérité qui est pour tous, une vérité abstraite « ce qu'on sait de telle maladie ». L'enjeu est de passer d'une vérité de science à une vérité d'existence, de ce que je sais à ce que j'en sais parce que je l'éprouve. Ainsi, l'idéal du consentement éclairé et la vérité unilatérale de l'expertise avantageuse et du prestige reposent sur la fiction d'un esprit détaché de la maladie. Il faudrait, en face de celle-ci mobiliser d'autres expertises : pluraliser les experts dont les expertises d'usages ou les savoirs expérientiels ; pluraliser les langues, de la langue à la littérature, et non seulement à la narrative médecine, etc.

[PAGEBREAK]

Troisième point d'attention : la vigilance n'est pas l'attention.

La communication d'existence à existence mobilise deux êtres irremplaçables qui font de la communication un évènement, ce qui est le secret d'une rencontre. Un face à face entre deux libertés qui connaissent leurs limites, leur insuffisance et leurs solitudes. Il s'agit de se soutenir l'un l'autre engageant une forme de promotion mutuelle. S'engage là, non pas la vigilance mais une qualité d'attention. Si la vigilance se concentre sur un traitement d'informations, de *data* selon des techniques mécanisables et répétitives, elle engendre une forme d'anesthésie. (exemple : la robotique versus le baluchonnage). Une information n'est pas une relation. C'est un enjeu de l'organisation du système de soins qui devient une industrie de santé que de mettre en forme le travail de soin dans des dimension régularisées, standardisées mais au risque de croire faire disparaître la contingence, empêchant la créativité pratique qui joue avec l'imprévisible et l'indéterminé. Un défi éthique et organisationnel est de prendre soin du bricolage poétique des acteurs, le patient compris, afin de se préserver d'un « attentat contre l'attention des travailleurs », des soignants et des soignés aurait dit la philosophe Simone Weil. Il s'agit d'inventer des espaces institutionnels où il est possible de penser et d'imaginer ensemble (oasis de décélération, intégrer dans les conventions collectives et dans le temps de travail des métiers du soin, un temps dédié à rien de dédié ; ouvrir des espaces où la pluralité des acteurs soit prise en compte, y compris « les ressources des patients », etc.)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)