

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

11

DOSSIER

Choisir sa vie, choisir sa mort

S O M M A I R E

Editorial 3

Dossier
Choisir sa vie, Choisir sa mort 5

PREAMBULE

De la présence au cœur du soin 6 *Françoise Ducos*
La vraie vie malgré tout 7 *Elisabeth Mauvel-Arrighi*

SOIGNANTS : ENTRE SURMEDICALISATION ET DEFAUSSEMENT

Le temps où tout fout le camp 8 *Martine Derzelle*
L'Annonce 10 *Bernard Senet*
On est venu te dire que tu t'en vas 11 *Daniel Piquet*
Les soignants et l'accompagnement 13 *Anne Perraut-Solzières*
Un bon service 14 *Évelyne de Willmann*
Gabriel 19 *Philippe Lorrain*
Ultime instant 22 *Josée Sauvezie*
Ne pas mourir seul 24 *Jean-Yves Revaux*

LA SOCIÉTÉ

La mort, le mourir, le mort 26 *Annz-Marie Pabois*
Vivre et mourir en exil 29 *Catherine Jung*
Les difficultés de fin de vie... 30 *Bernard Enzyer*
Le bas de laine 31 *Martine Desrieux*
Présences : une association de soins palliatifs... 32 *Évelyne et Odile*
Comme à la maison (de Gardanne) 34 *Bernard Senet*
Trajectoires vers la mort 35 *Bernard Senet*
La Prestation Spécifique Dépendance (PSD) 36 *Bernard Senet*
Les jeux sont faits 37 *Elisabeth Mauvel-Arrighi*

LE PATIENT LUI-MÊME

Le Testament de vie 38 *Bernard Senet*
Vieillesse : abandonner la maîtrise 39 *Françoise Lagabrielle*
La mort mise en science 41 *Robert Higgins*
Jusqu'à la fin, l'exercice de la liberté 46 *Bernard Proust*
Mourir chez soi 49 *Jacques Bouilly*

Rubriques

Images du corps : Transparences opaques 53 *Monique Sicard*
Chronique du savoir-faire médical : Je ne rigole pas avec ça 56 *Noëlle Laine*
L'actualité politico-syndicale : Le SMG et le CAS 58 *Christian Bonnaud*
Collectif Alerte Santé : Questions de femmes ; Vache folle 61
Nos lectures commentées : Les limites de la prévention 64 *Jean-Pierre Lellouche*
Coup de gueule : L'Afrique se meurt... 65 *Denis Labaye*
La Palestine : Connaître, comprendre, témoigner 67 *Daniel Coutant*
Chronique du GEL : Chronique d'une révision annoncée ; 73 *S. Laussinotte et L. Dianoux*
La thérapie génique ou l'art de la nuance... 77 *André Klarsfeld*
Raconte-voir : Médecin = lecteur, Patient = écrivain 78 *Marc Zaffran/Martin Winckler*
Ailleurs, autres regards : Les services de santé (2) : Mali, Niger... 80 *Yannick Jaffré*
Nous avons lu pour vous : Trop de peines... ; Danse pas avec la Chine 87 *D. Tazé ; P. Müller*
Courrier des lecteurs : Formation des soignants 88 *Jacques Richard*
Histoire de la médecine : Xavier Bichat, la vie et la mort 90 *Bernard Joly*

E D I T O

Faire de la santé un véritable enjeu politique

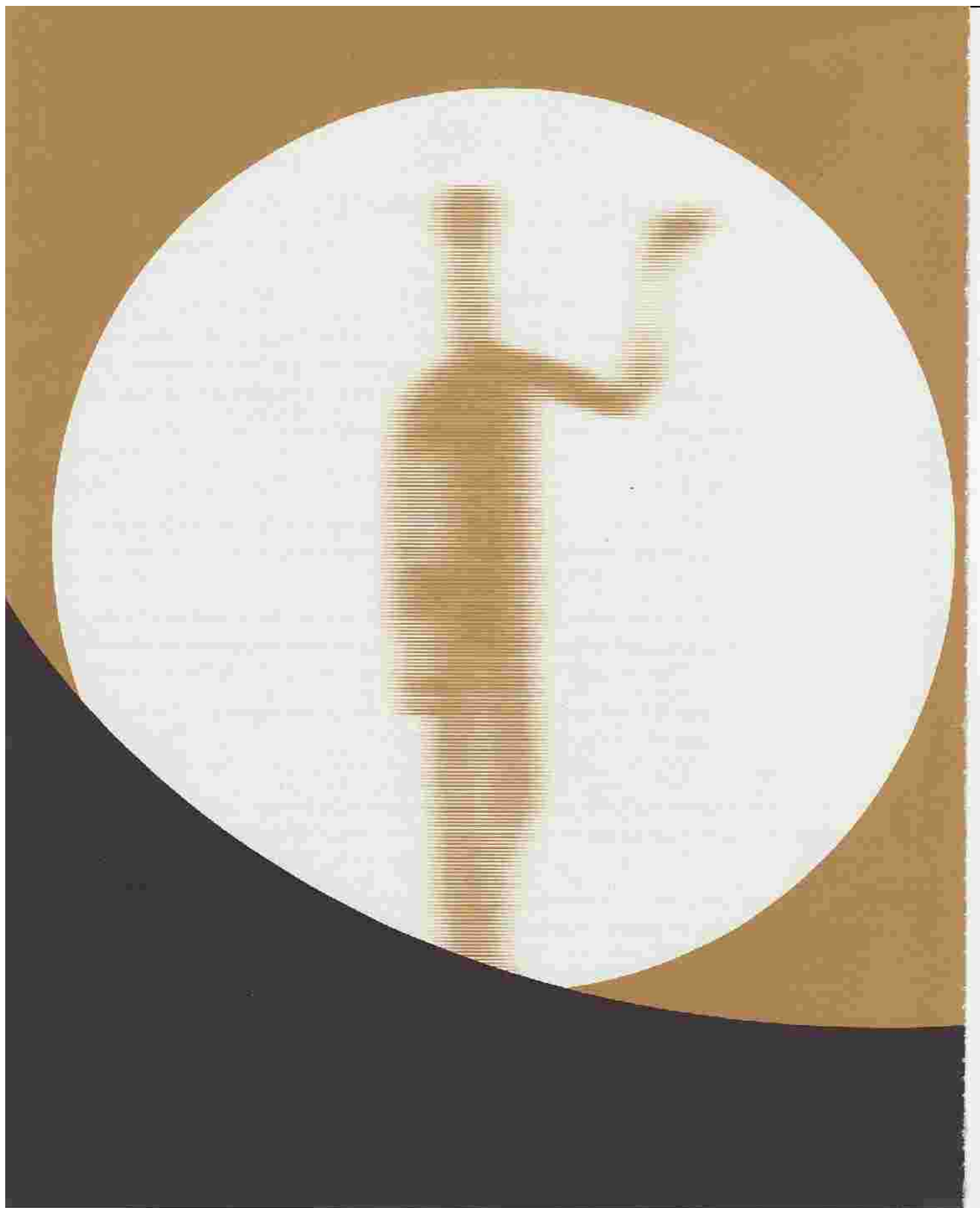
Rêvons un peu. Nous sommes en Utopia et une période électorale commence. Les partis politiques font feu de tout bois. Le système de soins est un enjeu majeur dans les intentions de vote. Catalogués à droite de l'échiquier politique, il y a les partisans inconditionnels du libéralisme le plus abouti. Ils prônent une couverture maladie de base dite universelle, associée à un secteur public de soins minimal pour les plus pauvres. Ils laissent la part belle aux entrepreneurs de la santé prêts à s'accaparer le marché juteux des filières de soins privatisées à destination des classes moyennes et supérieures.

Du côté des partis politiques classés à gauche, on ferraille dur contre les premiers, dénonçant les ravages du libéralisme en médecine - ceux que l'on voit grandeur nature aux Etats-Unis. On s'engage à étendre le dispositif de la Couverture maladie universelle à l'ensemble de la population, en supprimant les clauses de dépassements d'honoraires médicaux, de façon à couper l'herbe sous les pieds des assurances privées. On soutient que les progrès en matière de santé ne se résument pas à la bonne technique médicale, qu'ils s'appuient aussi sur une véritable politique de santé publique où les citoyens de base sont pris en compte non seulement comme sujets souffrants mais comme des acteurs, discutant et agissant sur leurs problèmes de santé : les conditions de travail, l'école, les pollutions, les transports, etc.. On leur accorde de nouvelles places dans les décisions politiques. On met au programme la remise en route des élections aux postes d'administrateurs des caisses de Sécurité sociale. On s'engage sur une extension des conférences du citoyen pour les sujets ardues et urgents qui ne cessent de parcourir la médecine : de la vache folle aux problèmes de bioéthiques en passant par les campagnes de vaccination... Ce ne sont pas les sujets qui manquent !

Revenons sur Terre et plus précisément en France. Ambiance de rentrée sinistre. Martine Aubry quitte son ministère, préservant ainsi au mieux son propre avenir politique et c'est tant pis pour les dossiers en cours ! Le syndicat Mg-France, lui, est tenté, pour se requinquer, après une sévère déculottée aux dernières élections professionnelles, de rejoindre sur le front de la protestation le clan des syndicats défenseurs de la médecine libérale. Ces derniers, mécontents de la baisse de certains tarifs médicaux imposée par les caisses d'Assurance maladie, fourbissent leurs armes pour faire descendre les professions de santé dans la rue. Ils ont compris depuis longtemps, ici comme ailleurs, dans les transports ou l'agriculture, que le seul jeu politique qui vaille est de mettre une pression médiatique suffisante pour perturber les sondages électoraux et peser ainsi sur le cours des choses.

Des transports à la santé, avec le triomphe des lobbies et du court terme, c'est le déni de l'intérêt public qu'il faut déplorer.

Patrice Muller,
Médecin généraliste



D O S S I E R

Choisir sa vie, choisir sa mort

Quand on vous annonce que vous avez une maladie grave, mortelle, que vous n'en avez plus pour longtemps ; ou, autre cas de figure, quand on réalise que le temps a passé, que l'âge est là, que la fin se profile, (plus ou moins près, peu importe, c'est un tournant), on est ébranlé, on chancelle : sur qui, sur quoi s'appuyer ? Qui est là, qu'est-ce qu'on vous propose, comme aide, comme cadre, comme références, comme soutien ?

Bien sûr, quand vous êtes malade, ce sont les soignants qui s'occupent de vous, parfois trop, souvent pas comme vous le souhaitez, parfois ils ne font pas ce qu'il faut... Leurs limites, leurs émotions, leurs défenses et leurs défauts, vous devez vous les coltiner.

Et dans quel cadre ? Service de soins très actif, long séjour, maison de retraite, ou rester à domicile coûte que coûte... Justement, ai-je ou aurai-je les moyens financiers de choisir ? Devant la fin de vie, est-on « égaux » pour une fois ? Et qui, de mes amis, de ma famille, de mes proches, qui sera là ? Qui aura la force, la santé, le courage de me tenir la main ?

Choisir, c'est une question de moyens financiers, mais pas seulement. L'exercice de la liberté tient aussi à bien d'autres ressources : la réflexion personnelle, l'ouverture aux autres, les liens qu'on a pu tisser, et qu'on tisse encore, jusqu'au bout. Certains veulent se donner la possibilité de faire le dernier choix, l'ultime : un « testament de vie », une décision d'en finir au moment voulu par soi, dans des conditions choisies, avec toute la difficulté de prendre la bonne décision pour soi-même, sans refuser la sollicitude et l'aide de l'autre.

Enfin, il faut bien le dire, à cette étape-là, on est au sommet du paradoxe : on voudrait être libre de son choix mais l'imprévu reste maître.

Martine Devries

De la présence au cœur du soin

Françoise Duros
Muscienne

« Je veux savoir d'où je pars pour conserver tant d'espoir »

Paul Eluard

Longtemps, je n'ai pas pu écrire, j'étais trop en colère. Peut-être que je n'imaginai même pas, alors, que les soignants pouvaient être affectés par l'annonce du compte à rebours d'un de leur patient au point de ne rien pouvoir communiquer d'autre que des informations techniques plus ou moins tronquées, ainsi que des propos d'une grande brutalité.

Je n'imaginai pas non plus que nous serions si seuls dans une chambre où les médecins n'entreraient plus que par extrême nécessité et le plus souvent sur notre demande. Là, le va et vient des infirmières toujours à l'écoute mais impuissantes.

« Est-ce la dernière perfusion ? », demandait ma mère depuis qu'elle se savait condamnée. L'infirmière répondait : « Après celle-là, il y en aura encore une autre... »

Ma mère exprimait chaque jour son désir d'en finir, de trouver le médecin qui aurait le courage de l'aider à abrégier ses souffrances... Ils nous affirmaient qu'ils n'étaient pas là pour ça.

Tout avait commencé par des examens, je n'avais pas su interpréter les signes du danger,

ma mère rentrait néanmoins confiante dans cette clinique, elle connaissait le chirurgien qui allait l'opérer, elle espérait une rémission, au moins un an de vie. C'est le soir de sa première intervention que nous avons appris sèchement de ce même chirurgien que « nous devons désormais compter en semaines ». Ma mère l'ignorait encore. J'aurais aimé qu'on le lui dise avant, elle est entrée confiante et debout, elle a été très mal soignée dans un lieu inadapté à la gravité de son état. Les médecins savaient, ont-ils cru au miracle et à une éventuelle rémission ? La peur et la précipitation sont deux mauvaises conseillères sans doute.

Ensuite, c'est la souffrance qu'il a fallu regarder en face. Vivre avec autant de moyens inadaptés : mauvaise prise en charge de la douleur, personnel en nombre insuffisant, notamment la nuit, et tous ces longs week-ends de mai sans l'ombre du passage d'un médecin.

Heureusement, ma mère avait tissé des liens, des femmes (ses amies) qui sont venues s'asseoir auprès d'elle : régler la perfusion, taper l'oreiller, « créer de la vie », du mouvement, de la lumière. J'entrais peu à peu dans cette vague de tendresse, des moments de petits bonheurs, d'une phrase échangée et d'un sourire arraché à la douleur. Que cherchions-nous ?

J'aurais aimé qu'on essaye seulement de nous

parler, qu'on tente de comprendre ce que ma mère souhaitait au jour le jour. Où étaient-ils donc tous passés ? Le chirurgien avait pris ses vacances sans même dire au revoir, il savait que la chambre serait vidée à son retour.

Je cherchais la surveillante pendant plusieurs jours pour lui expliquer mon souhait de partager les derniers instants. Où fuyaient-ils tous ? Je lisais aussi la honte des infirmières de se retrouver seules pour répondre à nos questions : « Souffre-t-on toujours autant ? Peut-elle souffrir encore davantage ? Qui branchera la dernière perfusion ? » Je lisais à cœur ouvert leur détresse et leur solitude. Elles s'étaient attachées à ma mère et trouvaient des mots et des gestes justes grâce à ce lien.

Enfin ma mère arrêta de souffrir, j'étais là, seule avec les infirmières qu'elle aimait bien.

Je n'ai revu aucun médecin, je leur ai écrit concernant un certain nombre de leurs décisions médicales, ils n'ont pas jugé utile de me répondre. Je me suis remise lentement de la violence de ce qui s'est passé. Peut-être que, dans le fond, au-delà des errances techniques que nous avons vécues et que ma mère a subies, attendions-nous simplement de rencontrer des soignants capables de venir vers nous, de nous donner un peu de force pour accompagner des instants précieux qui nous étaient accordés et aussi d'envisager la dernière note de cette partition, qui s'éternisait dans une souffrance aussi indescriptible qu'inutile. J'aurais préféré que nous écoutions ensemble une sarabande de Bach...



La vraie vie malgré tout

Quand le compte à rebours a sonné, quand les choses deviennent graves, pourquoi nous choisit-on ou nous rechoisit-on, comme interlocuteurs ? Si les gens nous demandent bien sûr un savoir-faire médical, une capacité de prendre au sérieux les dangers, d'élaborer des stratégies, d'avoir un réseau de spécialistes pertinents, ils nous demandent en même temps d'être dans la vie.

La vie, avec ses bonheurs et ses contraintes matérielles.

Pour que le patient puisse choisir sa propre stratégie de soins, il faut prendre appui sur les ressources concrètes, sur l'entourage quand il existe, sur les capacités psychiques et relationnelles, mais aussi et surtout sur l'énergie vitale des uns et des autres, celle du patient et du soignant. À côté du temps de l'inquiétude, du souci partagé, il y a aussi le temps de l'écoute du registre du plaisir du corps, de l'imaginaire, de l'affectif.

Alors, on pourra se réjouir ensemble de l'évocation de souvenirs heureux, des recettes de l'enfance à adapter quand l'appétit flanche, du plaisir de tel paysage, des mots de tel ou tel adulte, de la compagnie de tel animal. Il me semble que c'est parce que j'aime bien me faire embarquer dans cet espace, qu'une lumière s'allume chez moi dans ces moments-là, que les patients me demandent de les aider à réfléchir aux ruses à déployer face à l'impuissance de la maladie ou du vieillissement.

La liberté de choix est parfois très étroite et très cruelle dans ces moments où le compte à rebours s'accélère ; parfois elle se résume à affirmer la primauté du lien. Ces patients pourtant si mal en point qui avaient pensé à me faire offrir un brin de muguet ou un bol de soupe à la fin de mes visites tardives, probablement, partageaient avec moi quelque chose du droit à la sollicitude, à la bienveillance, au bonheur dont tout être humain peut rêver.

Elisabeth Maurel-Arrighi

Médecin généraliste.

Le temps où tout fout le camp

La crise de sens généralisée

Martine Derzelle

Psychanalyste à Reims

Qu'advient-il du corps mourant, mais dans le même temps du corps soignant, du corps familial et j'ajouterai aussi du corps médical, quand c'est en fait la mort et non plus le pouvoir qui en est l'organisateur ? Pouvoir, dans le double sens du terme, la possibilité d'agir de façon réversible sur l'état de santé de l'autre, en même temps que la mise en place et en ordre d'une hiérarchie bien connue.

C'est sur une véritable « crise de sens » conjugée du malade, de sa famille et des soignants, que débouche inévitablement pour chacun l'impossibilité de se raccrocher désormais aux points de repère antérieurs. Crise en partage qui caractérise ce temps des soins palliatifs où l'on voudrait nous faire croire parfois que tout est idyllique.

Crise du soignant. Elle commence avec ce que l'on a l'habitude d'appeler un vécu de l'échec : de sa toute-puissance certes, mais aussi de son besoin de guérir. Plus que le vécu de l'échec, c'est le vécu de l'impuissance qui va être rencontré lorsque, de guérir il n'est plus question. Avec son cortège de culpabilité et de questions sur le sens de l'entreprise thérapeutique : on connaît ce désespoir larvé qui traverse régulièrement les équipes, pas tant à cause de la mort des malades, mais bien plus parce que cette mort se produit après de longues tentatives de soins, faisant se poser la question : « À quoi bon se donner tout ce mal pour en arriver là et pour lui imposer tout ça ? »

L'espérance de la médecine omnipotente, déten-

trice de la maîtrise de la vie et du mythe de l'éternité a disparu. Il reste à vivre au jour le jour avec ce malade qui nous fait témoins de son dernier tronçon de vie. La crise ultime de l'autre est crise du soignant, engendre en lui ses propres « pourquoi ? » puisque cette médecine guérissante, dans laquelle il a tout investi, ne répond plus présente. Il lui faut faire le deuil de ses schémas directeurs antérieurs. S'accrocher à une vérité éternelle, c'est nier le changement, c'est nier la mort, puisqu'elle est le dernier changement. Comment continuer à être soignant quand même ?

Qu'est-ce que guérir, soigner ? C'est soigner le malade, c'est aussi répondre à ce besoin de réparer l'autre sans lequel il n'y a pas de trajet soignant. Il se fonde sur le besoin de se réparer soi-même en soignant pour avoir de soi une pas trop mauvaise image. La problématique dépressive de beaucoup de soignants (corporels) doit être reconnue dans ses limites et dans ses risques. Tenter de regarder en nous ce qui nous anime en tant qu'accompagnant risque de rendre caduque l'image que nous nous faisons de nous-mêmes et

de nous détourner de cette présentation idyllique de la relation d'accompagnement.

Dans ce contexte d'impuissance, vont se mettre en route un certain nombre de mécanismes de défense, de l'ordre de l'acharnement. Quand on est impuissant, on fait tout pour essayer de pouvoir quelque chose. C'est là qu'apparaissent les acharnements : relationnel, thérapeutique, euthanasiant, toutes conduites excessives lourdes de leur contraire, c'est-à-dire de ce sentiment horrible de l'impuissance.

Comment un soignant peut-il laisser au malade l'espace, si lui-même ne cherche pas son fil d'Ariane : accepter de constater l'état de crise, que le malade n'est pas seul à être en crise et qu'il serait faux d'assimiler cette crise à une destruction ? Essayer de reconstruire l'édifice par la parole. Il faudrait idéalement que cette angoisse des soignants soit métabolisée dans un lieu de parole. Surtout dans la terrible solitude de la pratique à domicile...

Reconstitution historique de son vécu : découvrir le fil conducteur des événements, l'ordre dans ce qui semblait le chaos, le sens. Réintroduire la dimension du « temps » par le biais de celle du changement. Être aux côtés d'un malade en fin de vie, c'est être en perpétuel questionnement. Ce qui semble valable pour les uns est inadéquat pour les autres. Ce qui est primordial un jour pour ce malade ou pour sa famille est abandonné le lendemain. Ce qui semblait remède à un problème n'est plus adapté peu après. Prendre en compte le malade et non la maladie : prendre en compte le sujet désirant.

Crise de l'ordre médical. Dans la resocialisation de la mort dont on nous rebat les oreilles, c'est la resocialisation qui fait problème plus que la mort, que l'on ne changera pas, dont on changera simplement les modalités. Comment resocialiser la mort dans un temps où notre société ne connaît qu'un fonctionnement binaire, entre jouir et mourir, évitant les entre-deux dont l'agonie fait partie, de même que la pensée, la réflexion, la pause, le temps pour s'arrêter, le temps pour différer, le temps d'attendre ?

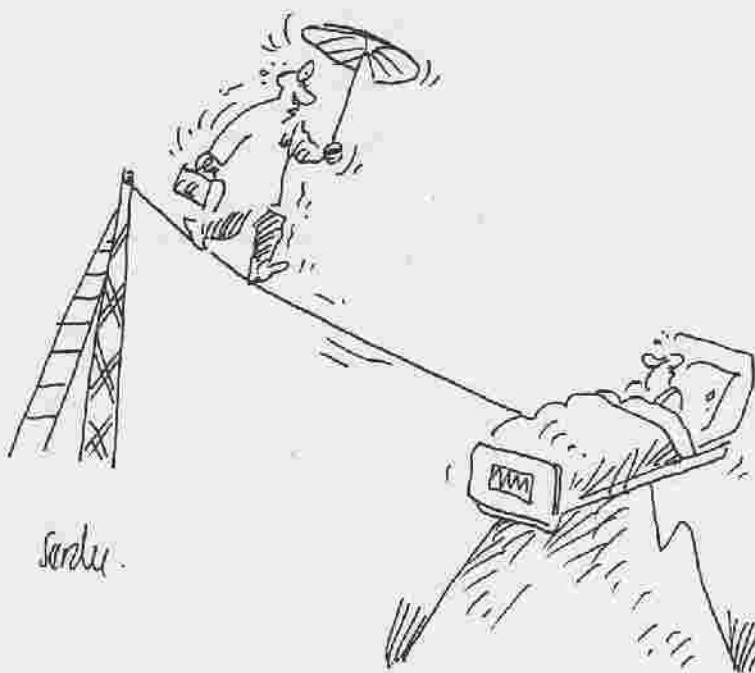
Le système médical est l'autre enjeu puisque le sujet, le désir, la mort mettent à la question ce dont le système médical s'institue. Les soins pal-

liatifs sont aujourd'hui le lieu où surgit ce refoulé de la médecine, le discours médical faisant silence sur la mort, sur le sujet, sur le désir.

Il n'y a pas de médecine psychosomatique, toute tentative de replâtrage entre psyché et soma, médecine et relation, biologie et Sujet, nie ce que le discours scientifique inslue : l'impossibilité radicale de laisser place au sujet. Il ne s'agit donc pas de prétendre combler à force de relation les ignorances fortuites du discours médical puisque précisément il n'y a pas d'ignorances. Il n'y a que des méconnaissances, fondatrices, structurantes, pour l'élaboration du discours médical.

Ce n'est sûrement pas dans le système médical que cette dimension peut émerger, mais dans un autre discours, celui dans lequel peut être reprise la question de la mort, du Sujet et du désir : dans le discours de la psychanalyse, où il n'est en permanence question que de deuil et de perte, mais sans doute aussi dans l'écriture, le roman.

« Elle revêtait sa peur d'un déguisement pour pouvoir la regarder. Elle la baptisait fièvre, rat, chômage. Le vrai visage qui restait tabou était la mort. »
Graham Greene



L'Annonce

Bernard Senet
Médecin généraliste

Énoncer un diagnostic sévère nous met, nous, médecins généralistes, mal à l'aise : mais énoncer plus qu'annoncer, expliquer plus que déclamer, expliciter, ne jamais pontifier... car il s'agit en fait d'une procédure progressive, il n'y a pas d'effet d'annonce. Loin d'être une déclaration sèche, accompagnée d'un pronostic et emballée dans un vocabulaire inaccessible, « l'annonce » est plutôt un accompagnement de la démarche diagnostique. Au cours de celle-ci, le malade va faire des examens, consulter des spécialistes, poser des questions, sentir son angoisse monter, mesurer nos connaissances, nos doutes, et commencer à négocier avec le pouvoir médical. Le refus d'un examen, la demande de délai avant un autre, l'introduction d'un proche dans les consultations, la demande d'un autre avis : cela a un sens et fait partie du suivi.

Accompagner la démarche des spécialistes : qui demande quoi ? Parallèlement, un travail s'effectue avec la famille, l'entourage, voire le milieu professionnel du patient. L'angoisse du mauvais diagnostic provoque, chez les proches, des réactions variables : il y a ceux qui cherchent à savoir tout en ayant peur ; ils téléphonent, enquêtent, et par leur activisme, transmettent leur angoisse.

Les généralistes ont des occasions de dire la vérité : résultats d'examen, avis de spécialistes,

décision thérapeutique. Mais nous savons que l'arrivée dans la vie du malade de sa mortalité nous renvoie à l'impuissance, à l'échec, à la peur, à nos mauvaises expériences antérieures, à notre incapacité à être exact. Notre seule vérité, c'est l'échéance mortelle. Tout le reste, c'est notre doute.

Dire la vérité, mais qu'est-ce que la vérité ?

La vérité se distingue de notre capacité à annoncer : arriver à dire sans dire, dire sans mentir, dire sans blesser, mais dire tout de même. La vérité, notre vérité, est également différente de notre capacité à comprendre ce que l'annonce de la mort qui se rapproche provoque chez le malade et ses proches.

Être à la fois médecin d'une personne et médecin de famille, c'est notre force par rapport aux hospitaliers, aux spécialistes d'organes, obligés, comme nous, à répondre aux questions mais en ayant peu de connaissances du milieu du malade ; quand nous pouvons nous partager la parole, c'est très aidant. Tout cela est facilité quand nous sommes dans la continuité d'une relation de médecin traitant, qui introduit l'arrivée de la mort dans la globalité de l'existence du patient. Notre accompagnement commence dès la première rencontre, il se resserre quand le danger s'approche.

On est venu te dire que tu t'en vas

« Tout discours exprime l'ineffable »¹ nous le savons bien. Alors comment « ne pas dire plus qu'on ne voit, plus qu'on ne sait, plus qu'on ne sent, / c'est un métier très difficile car la fable est au bout du compte / deux hommes face à la même chose la décrivent tout autrement / et combien d'hommes dans un homme ? »²

Annonce, clap, première. Une lumière laiteuse baigne la scène. Silence de l'orchestre. Un homme jeune, allongé, le regard comme déjà perdu pour nous. Une ombre se distingue dans l'arrière-plan. Une voix chante presque maternellement le prénom de l'homme. Lui : *qui es-tu, dis, toi qui m'apparais si belle et si grove ?* Elle : *seuls me perçoivent ceux qui vont mourir, celui qui me voit va quitter la vie.*³ Comme la théâtralité émeut !

Annonce, clap, deuxième. Une chambre dans un service de réanimation. Silence. Un homme dans un lit, souriant malgré ses branchements. Une ambiance musicale très jazzy. Des visiteurs dansent autour de lui. Une infirmière entre, coiffée d'une capeline blanche, très sexy dans sa blouse de mousseline et taffetas, grande prêtresse d'une cérémonie secrète, annonciatrice de la mort à venir, la mort elle-même peut-être ?⁴ Jubilatoires sont les images !

Annonce, clap, troisième. La « réa » d'un hôpital. Lumière crue. Ma mère me regarde. Je dois avoir l'air ridicule en « tenue médicalisée ».

Heureusement, elle ne doit pas voir mes chausures recouvertes de leurs chaussons de papier. J'ai lu à l'entrée « Hôpital silence » comme si cette prescription s'adressait non seulement aux « survivants » que sont les soignants, les familles, les visiteurs, mais aussi et surtout aux malades, aux agonisants. Silence comme produit d'un effort pour taire et dissimuler :

« Le sévère dieu du silence est un des frères de la mort. »⁵ Nous nous regardons. Intubée, elle ne peut parler. Je ne parle pas. Ses lèvres bougent. Je lis : *cette fois-ci je ne m'en sortirai pas. Devais-je entrer comme le champion de nage qui ne sait pas nager*⁶ dans cette zone de voisinage où l'on dit ce que l'autre sait déjà ? Je fais bouger mes lèvres. Elle peut lire : *oui, tu as raison.* Le reste, « mystérieuse et sombre histoire qui dormira dans le passé »⁷ m'appartient. Pas de théâtralité, pas de jubilation, pas d'autres représentations en perspective.

Entracte. Dans la tradition philosophique occidentale, l'homme est donné comme le parlant en même temps que le mortel, comme l'animal qui a la possibilité du langage et celui qui a la possibilité de la mort, comme l'être vivant qui a la faculté de penser l'exclusion même de la mort.

Parler, annoncer, signifier sa mort à l'autre est du registre du *presque impossible*, du *je ne veux pas y penser*, puisque passage du *comme si la mort n'existait pas à vous vous doutiez bien qu'il y ait une fin*. Nous admettons qu'il existe un « rapport

Daniel Piquet
Psychologue.



entre mort et langage, un éclair s'illumine : mais il reste impensé ».¹

L'annonce de la mort prochaine opère un déplacement de la certitude et de la calculabilité de la norme qu'est le caractère sacré de la vie, à tel point que l'on oublie que « contre toutes les autres choses, il est possible de se procurer la sécurité ; mais à cause de la mort, nous les hommes, nous habitons tous une cité sans muraille ».² L'annonce transforme le temps en un lieu d'où l'on s'éloigne.

L'expérience de la mort, pour celui qui la dit et celui à qui on la dit, prend la forme d'une anticipation de sa possibilité. Elle est la possibilité de l'impossibilité de l'existence en général, l'évanouissement de tout « comportement envers... de tout exister ».³ Elle institue un seuil paradoxal d'indifférence en créant une relation d'exception, une relation de mise au ban, d'abandon.

De celui à qui on dit la fin prochaine, il devient impossible de dire s'il est à l'extérieur ou à l'intérieur de l'ordre. Cette zone post-annonce, cet *au-delà de la ligne*, pourrait être assimilée à l'état d'exception car « elle se fonde de façon évidemment analogue sur l'idée d'un espace délimité, libre et vide » conçu comme « le cadre temporel et spatial de la suspension de tout droit »⁴ à la vie. Il est l'*abandonné* et devient auguste et maudit à la fois, digne d'une attention toute particu-

lière, voire de vénération et suscitant en même temps la peur, voire l'horreur.⁵ Endeillé de lui-même, de ce qu'il fut et de ce qu'il est encore pour quelque temps, figé dans le non-espoir d'une vaine attente, arc-bouté au déni de cet irrémédiable, il semble être comme l'enfant abandonné dans le noir et qui ne peut imaginer un seul instant que quiconque pourrait se souvenir de lui. Il vit dans le souvenir de la vie disparue et nous abandonne puisqu'il nous a livré « à son ban, c'est-à-dire à sa proclamation, sa convocation, sa sentence ».⁶

Comme nous le rappelle M. Foucault⁷, « longtemps un des privilèges caractéristiques du pouvoir souverain a été le droit de vie et de mort ». Annoncer la fin prochaine à celui qui nous regarde et que l'on regarde ne serait-il que nous livrer à l'exercice d'un tel pouvoir souverain ?⁸

Acte impossible et pourtant nécessaire pour lequel il faut trouver le silence et les mots car « chacun d'entre nous n'a pouvoir que de parler son seul langage » et « à quoi bon vouloir être un autre qui nous fascine par ses mots ? ».⁹

Clap de fin. Tout discours est un passage de vie. C'est entre les mots que nous voyons et que nous entendons. Il s'agit d'y « forer des trous » pour entendre ce qui est « tapi derrière ». Tout discours nous inviterait-il donc à entendre que « vivre c'est perdre » ?¹⁰

1. Nicolas de Cusa

2. Perros, G., in *Une vie ordinaire*.

3. Wagner, R., in *Die Walküre*, acte II, scène 4 (scène dite de l'annonce de la mort)

4. Fosse, Bob, in *All that Jazz*, scène de la mort du héros tuaté pour une énième crise cardiaque

5. Musset de, A., in *Les nuits*

6. F. Kafka

7. Musset de, A., *op.cit.*

8. Heidegger, M., in *Das Wesen der Sprache*

9. Epicure, in *Sentences valérentines*

10. Heidegger, M., *op.cit.*

11. Agamben, G., in *Le langage et la mort*

12. Le ban est une forme de consécration à la divinité et le verbe bannir, *ban-donner*, est parfois rendu par consacrer ou vouer, voire mettre au pouvoir de... de nous effrayer ?

13. Nancy, J.-L., in *La communauté désœuvrée*

14. In *La volonté de savoir*

15. Dans ce même ordre d'idées, comment penser l'ouïthanasie qui introduit l'idée d'un concept de la vie qui ne mériterait pas de vivre ?

16. Perros, G., *op.cit.*

17. George, F., in *Silages*

Les soignants et « l'accompagnement »

C'est du bout des lèvres que j'utiliserais ce terme, impropre selon moi à qualifier l'espace qu'il prétend recouvrir dans la pratique soignante. Je n'en proposerai cependant pas d'autre, tant il me paraît vain de tenter de réduire à une action l'ensemble des affects mobilisés par l'idée même de soigner. La connotation usuelle, restrictive, avec la fin de la vie est probablement l'obstacle majeur mais non le seul. Si les soignants autres que médecins pouvaient effectivement s'approprier ce concept, cela exigerait qu'ils « suivent » la personne dès le premier instant où elle fait appel à la médecine, à savoir, dès le moment où elle entre dans cet univers inhospitalier qu'est la maladie et son corollaire le plus caricatural, l'hôpital.

Je dirai donc d'emblée à quel point les services de soins palliatifs et leur caricature « d'accompagnement » me sont insupportables comme mettant en exergue la faiblesse, voire l'absence, de cet accompagnement dans les autres phases de la maladie.

Une spécialité de l'ultime. Je suis particulièrement dérangée par l'idée que, à l'instar des organes, la mort soit devenue une spécialité médicale, comme s'il eût fallu que la médecine se déculpabilise dans cette appropriation ultime, de ses échecs et insuffisances. Après l'avoir niée, rejetée, la médecine ficelle la mort comme elle a bouclé les autres périmètres de plus en plus limités de ses spécialités. En réalité, les services de

soins palliatifs contribuent à mettre en évidence l'insondable vide qui sépare la médecine d'aujourd'hui et ceux qui la servent, des malades. Ceci est d'autant plus visible qu'à mesure que les spécialités s'affinent, se sophistiquent, il devient de plus en plus difficile de conserver un point de vue global. À regarder de trop près les organes, on a perdu la vue d'ensemble que nécessite la considération du malade dans sa totalité, corps et âme intimement mêlés, indissociable de son environnement. La spécialisation de la mort, outre qu'elle la sépare de la vie d'une façon radicale, semble également la précipiter.

L'éthique « tout simplement ». Lorsque les soignants font référence à « l'accompagnement », ils parlent en fait d'éthique sans le savoir et, par conséquent, sans le formuler. La découverte récente par les médecins de la nécessité d'une prise en charge des malades autre que strictement scientifique et à visée curative ne s'est pas faite sans douleur pour les infirmières. J'ai encore en mémoire les hurlements de souffrance qui déchiraient la nuit et qui nous faisaient aller, le cœur battant, de chambre en chambre pour en trouver l'auteur, parmi tous ceux dont nous savions que les douleurs n'étaient pas soulagées. Ceci appartient au temps, pas très lointain, où le spectacle de l'échec de la thérapeutique rendait le médecin aveugle et sourd, l'empêchant de rentrer dans les chambres où le cancer en particulier lui avait fait échec. Pourtant, si les malades

Anne Perraut-Solivères

Coche infirmière



cancéreux ont largement contribué à ouvrir l'esprit de ceux qui les soignent, il nous fallut attendre l'apparition du sida et surtout, par le biais des homosexuels regroupés en associations, entendre la voix de malades se prévalant de leur étrangeté dans ce monde ultra conventionnel qu'est l'hôpital.

Circonscrire la mort. Si je m'attarde ainsi sur des faits, dont je pourrais me féliciter avec les autres qu'ils aient heureusement évolué, c'est que je ne crois pas qu'ils aient réellement changé. Je ne crois pas que la médecine, et avec elle une grande partie des médecins, ait accepté l'idée de la mort. Elle l'a domestiquée, circonscrite, enfermée dans des lieux où elle la contient. Je ne crois pas davantage que les médecins, qui hier jugeaient les toxicomanes comme des criminels et ceux de leurs confrères qui tentaient de leur venir en aide comme des « dealers en blouse blanche », aient évolué, quand bien même la loi les oblige aujourd'hui à les assister et à leur prescrire des traitements de substitution. Nos jeunes médecins sont toujours formés dans le même credo, sont toujours autant démunis à leur arrivée en stage face à ces sommes d'organes dysfonctionnants auxquels ils se sont préparés et qui leur parlent d'autre chose. Cela pourra-t-il changer tant qu'on les recrutera sur leurs capacités à résoudre des équations ?

Ainsi, donc, « l'accompagnement »... ou l'éthique ? Ce serait accepter que le malade trouve et prenne SA place dans « notre » univers et, par conséquent, la lui laisser... Ce serait se mettre dans une disponibilité à lui pour accepter d'entendre son point de vue, quand bien même il nous paraît contradictoire avec nos objectifs, avec le projet thérapeutique.

Pour « accompagner » il faudrait pouvoir rester soi-même afin que l'autre puisse également s'autoriser à être lui-même, pour qu'un véritable dialogue s'instaure. Il faudrait trouver les ressources nécessaires afin que le soignant puisse évacuer sa propre angoisse devant l'événement qui frappe la personne malade, non avec elle directement mais dans l'équipe ou ailleurs.

« L'accompagnement » n'est pas un métier, c'est

une disponibilité à l'autre qui demande à être réfléchie, qui obligerait le soignant à un travail sur lui afin de repérer ses propres limites, ses propres difficultés dans le but de ne pas les projeter trop fort sur le malade.

« L'accompagnement » n'est ainsi pas possible tout le temps ni avec tout le monde et il ne peut y avoir de distance convenue. Seule une attention soutenue (elle est parfois insoutenable) peut nous permettre de sentir vraiment ce que serait la bonne distance, celle dont l'autre a besoin pour ne pas se sentir ni abandonné ni débordé ni encombré.

« L'accompagnement », lorsqu'il est possible, est une affaire qui se mène à deux (même si plusieurs personnes sont concernées), les deux protagonistes, soignant et soigné, ayant une égale responsabilité dans une bonne relation. Pourtant c'est le soignant qui a le plus de moyens, ne serait-ce que parce qu'il a l'expérience de la répétition des séquences, et c'est lui, le plus souvent, qui devra guider les pas du malade si toutefois celui-ci le lui demande.

« **Le bien-mourir** ». Ce concept mis en actes a tendance à renvoyer, à l'instar du découpage du malade en... besoins (quatorze selon Virginia Henderson qui en a oublié le sexe), à une espèce de quinzième besoin, celui du bien mourir. Or, pour un soignant à l'hôpital, il ne peut y avoir de bonne mort et si le malade peut trouver en lui des éléments qui lui permettent un apaisement en cette circonstance, nous ne pouvons que le suivre essayant d'ajuster nos pas aux siens. Cela restera toujours une épreuve, une contrainte douloureuse. Aucun placebo ne permettra jamais à un individu d'accepter sans souffrance ces deuils répétés. C'est à l'évidence la plus grande difficulté qui se pose aux soignants, celle qui ne peut se résoudre avec des protocoles, celle à laquelle, du plus sensible au plus rationnel, nous sommes confrontés, sans autre moyen qu'un ajustement continu, une improvisation hasardeuse, un travail approfondi sur soi, n'en déplaise à nos technocrates et à leur conception quantitative et protocolaire de la qualité.

C'est là que réside non pas l'apprentissage d'une



technique comme les autres, mais plutôt un démontage patient de barrières que cette fréquentation quotidienne de la misère physique, morale et affective nous a conduit à ériger, chacun pour soi, afin de continuer à respirer, à vivre, à soigner. L'oppression qui me gagnait, lorsqu'en réanimation je devais amener un malade à se soumettre à sa machine, fut ma première prise de conscience. En effet, comment aider quelqu'un à s'abandonner jusqu'à faire abstraction de sa propre respiration, réflexe archaïque s'il en est, comment convaincre quelqu'un de faire ce qu'on se sent incapable de faire soi-même ? Cela nécessite une exploration de ses propres limites afin, sinon de mieux aider, du moins de moins perturber celui qui doit faire son propre chemin dans les embûches et le chaos de sa maladie.

Une évolution iatrogène. La iatrogénie du système de soins tient davantage à nos aveuglements qu'à nos erreurs. Les infirmières emboîtent le pas à une médecine protocolaire qu'elles dénoncent, mais sont coincées par le peu d'espace que cette dernière leur concède. La montée en force des systèmes, des protocoles, des moyens d'évaluation est à mon avis le chemin inverse de celui que nous, soignants non-médecins (mais cela s'adres-

se aussi bien à eux) devrions parcourir, c'est-à-dire un cheminement intérieur, une exploration de nos ressources propres et leur consolidation par un travail de parole, d'observation et d'écoute. Je ne veux pas parler ici de ceux qui font profession « d'écouter », (certaines infirmières dites « holistiques » ou « cliniciennes », certains psychologues qui nous servent de cache-misère, de prétexte à passer la main et qui ne peuvent rien tant ils sont occupés à dire ce qu'ils auraient envie d'entendre). La place du malade dans nos structures est loin encore d'être claire dans la réalité, elle l'est seulement dans le discours, ce qui nous permet de croire qu'on ne l'évacue pas de nos préoccupations. Je suis frappée lorsque je travaille avec mes collègues cadres infirmières, de constater comment elles arrivent à fonctionner à côté de la réalité, ce qui rend caricaturale la dichotomie théorie / pratique.

Quelques exemples...

Aucune infirmière ne soutiendrait un discours contradictoire à ces valeurs généreusement admises du droit et de la dignité des malades. Pourtant l'exercice au quotidien met en permanence celles-ci en contradiction, par exemple. Ainsi : combien de soignants frappent-ils avant





d'entrer dans la chambre de quelqu'un ? Combien parmi ceux qui le font, attendent-ils une réponse positive ? Combien, arrivant dans la chambre où un malade téléphone ou bien se lave, auront la délicatesse de s'excuser ou de s'éclipser ? La contrainte de l'organisation générale sert souvent de prétexte à ne pas respecter le particulier. Combien prennent la précaution de couvrir un malade en cours d'examen, pour un électrocardiogramme par exemple ? Une serviette peut pourtant aisément régler le problème en se déplaçant en fonction des zones d'attention du médecin.

C'est dans cette quotidienneté que se présentent les aléas mais aussi leurs solutions à condition de se donner la disposition d'esprit de les chercher. Mon propos n'est pas de réduire la portée extraordinaire que pourrait avoir le concept d'accompagnement dans l'absolu, mais plutôt de le soumettre à l'épreuve de nos limites, de mettre en évidence la rupture avec le sens commun que nécessite une véritable considération de l'autre, a fortiori souffrant. Ces exemples volontairement simplistes ont pour objet de matérialiser un processus dont nos habitudes et l'orientation protocolaire actuelle, non seulement nous privent de l'analyse, mais surtout, risquent plus encore de nous aveugler par la perte du recours au bon sens qu'elles induisent.

Cela revient à dire que très peu de soignants pourraient être de bons compagnons pour les malades, soit qu'ils sont trop vulnérables et donc ne se laissent pas atteindre, ne se rendent pas disponibles, soit qu'ils aient construit des positions trop rigides pour y laisser entrer l'imprévu, à savoir l'autre dans toute son étrangeté.

Cela revient surtout à dire qu'il est illusoire de croire que nous, soignants, pourrions réellement accompagner tous les malades. La personne n'aura autour d'elle que la réalité qui l'aura accompagnée tout au long de sa vie. Elle mourra la plupart du temps comme elle a vécu et portera sans nous la « responsabilité » de cela.

Jamais, quel que soit le poids de notre culpabilité de soignants, nous ne pourrions réparer ce que cette personne n'aura pu obtenir de la vie, ce qui rendra souvent artificiels et caricaturaux

ces accompagnements de malades abandonnés de tous. L'amour qu'ils n'ont pas eu ou qu'ils n'ont plus, l'amitié qui leur fait défaut, les conflits familiaux qui se réactivent devant la disparition prochaine, ne peuvent ni se réduire ni être comblés par ces brefs instants où, quelle que soit la qualité de l'attention que nous essayons de porter à nos malades, elle reste dans les meilleurs cas seulement de l'attention. Nous parvenons d'ailleurs à entourer un peu mieux les malades que nous soignons depuis un certain temps, ceux avec lesquels nous avons eu le temps d'établir des liens.

Car c'est d'une sorte d'amour qu'il s'agit... Si l'on se réfère à ce que la plupart des soignants déclarent quant à leurs motivations pour entrer dans la profession, il est question d'idéal de vie, d'altruisme, de besoin de donner du sens à leurs actes. Ces valeurs ne cesseront de leur échapper en tant que professionnels remplacés par les mythes objectivistes de l'homme sain, des normes sociales, de la guérison, du « bon accompagnement », de la bonne mort. Priées de laisser « leur vie au vestiaire », les infirmières y ont laissé une grande partie de leur idéal bafoué. Il leur faudra beaucoup de temps (peu d'entre elles y parviendront) pour oser réintroduire petit à petit ces éléments de leur subjectivité à mesure que, la maturité aidant, elles prendront conscience qu'ils leur sont indispensables pour continuer ce difficile parcours au contact de la souffrance et surtout... pour commencer à en saisir les bénéfices. Cela se fera avec plus ou moins de bonheur selon la capacité de chacune à comprendre, selon aussi que l'environnement les y aidera et leur permettra de réfléchir au-delà du sentir. « Ni nonnes, ni bonnes, ni connes », comme se plaisaient à dire les infirmières de ce que j'appellerai la « génération coordination »... Nous sommes surtout, et fort heureusement, irréductiblement humains. L'usure des soignants face à la répétition des situations mortifères tient autant à cet amour incommensurable et indicible qu'à la cruauté des ruptures ajoutées aux ruptures. La mise en évidence de nos insuffisances au travers des exigences de certains malades rend d'autant plus perceptible ce gouffre d'affects devant lequel se trouvent les soignants.

Une première ébauche de solution pour aider les

soignants à aider serait qu'on leur donne la même attention que celle que l'on requiert d'eux.

Reste à savoir qui pourrait...

Il y a fort à parier que nous trouverions nombre de réponses en amont, avant cette idée de réparation qui nous aveugle. Là encore, il s'agit d'une toute-puissance dont nous avons d'autant plus de mal à nous débarrasser qu'elle sous-tend la quasi-totalité des réalisations humaines. Pourtant, la référence à une éthique, qui réintroduit « l'autre » dans sa singularité sans pour autant s'effacer soi-même, est une piste d'autant plus intéressante qu'elle permet aux soignants de se construire, voire de se « réparer » tout en aidant les « autres » à cheminer dans les différentes options qui se présentent à eux dans l'expérience de la perte de la toute-puissance que peut suggérer la maladie.

Avant qu'il ne soit trop tard. Parler de sa mort à quelqu'un est un « exercice » de la plus haute difficulté, soit que la personne ne désire pas en

parler, soit que nous-mêmes ne désirions pas en parler. C'est dans cet espace que se joue à deux la scène d'une annonce qui doit se garder de sa violence, qui ne peut s'asséner sans de subtiles approches, sans cet ajustement d'énoncés de craintes et d'incertitudes de part et d'autre. Cependant, lorsqu'un diagnostic se révèle péjoratif, il ne peut être question de l'éluider. Il reste à comprendre que plus tôt on pourra en parler, plus le cheminement aura de possibilités de se faire pour le malade et le soignant, ensemble, plus il sera possible de prendre le temps d'apprendre à entendre autant que le temps d'apprendre à dire. Il faut laisser du temps au temps afin que se construise une relation qui permette à chacun de prendre sa part de l'expérience ultime, et qui ne peut s'accommoder du découpage. Cette relation exige un engagement de part et d'autre qui ne peut s'épanouir que tant que la vie se profile et se décline en positif. Ainsi le soignant pourrait-il essayer d'accompagner cette vie, quelle qu'en soit la qualité, et laisser le malade mourir sans se mettre en travers.



Un bon service

Évelyne de Wildeman

infirmière.

Évelyne de Wildeman est infirmière libérale en ville depuis vingt ans. Elle est en formation pour le diplôme universitaire de soins palliatifs.

Je suis donc en stage depuis huit jours dans un service de soins de suite, un bon service, dans un très beau cadre, donnant directement sur la mer, ce qui donne une impression d'ouverture extraordinaire, très bien mise en valeur par l'architecte.

Huit jours, c'est court. La responsable du service a dû s'absenter, je ne suis pas très bien accueillie, personne ne se présente, c'est un peu étrange dans un service où le travail en équipe est primordial. Chaque matin, j'accompagne l'un des professionnels dans son activité : le médecin, une infirmière, le kiné...

Huit jours, c'est court ; je vais rencontrer des malades en fin de vie, à différents stades ; je ne souhaite pas établir une « vraie » relation avec eux, car je sais qu'il n'y a pas de durée possible. Je vois les malades soit avec les soignants du service le matin, soit seule l'après-midi, et je suis attentive à leurs difficultés physiques : je refais un lit ici, j'accompagne aux toilettes là, j'aide un autre à changer de position... et je suis bien accueillie. Chaque jour, à 13h, il y a une réunion de synthèse ; on parle notamment de M. C., 73 ans : il a un cancer de la prostate, avec des métastases. Il sait ce qu'il a ; il sait qu'il est là pour mourir. Il n'a pas mal, il est bien soigné. Son épouse et sa fille viennent le voir, il a de la visite chaque jour. Il a mis ses affaires en ordre, et tout préparé : sa succession, ses obsèques, et même les faire-part. Avec lui, il n'y a pas de problème, tout va bien, il se prend en charge. Lorsque j'entends ça, ça me fait bizarre et je ne sais pourquoi, je ne peux pas m'empêcher, je vais le voir. Il a été mis sous oxygène ce matin, en raison d'un problème respiratoire.

- Vous vous sentez mieux ?

- Oui, mieux. Mais vous savez que je vais mourir ?

- Oui, je sais.

- C'est long, à mourir !

Je suis debout à côté de lui, je touche le pansement du cathéter, il y a un peu de sang.

- Ce n'est pas grave, on le changera demain...

Je ne peux pas rester debout, je dois m'asseoir, et il me prend la main.

- Est-ce que vous pensez rentrer chez vous, pour mourir ?

- Non, tout est réglé, ma femme est à l'abri; je reste ici. Mais c'est long.

- Avez-vous peur ?

- Je suis déjà mort deux fois, sans m'en apercevoir. Je me suis retrouvé en réanimation... Peut-être que ce sera pareil. Mais j'ai peur de m'étouffer.

- Ici, vous pourrez avoir de l'aide, on pourra vous soulager.

- Et s'ils n'y arrivent pas ?

- On vous aidera, on vous donnera un calmant.

Et puis, on continue à parler, il s'anime, il parle de sa maison, de son métier, grutier, pendant quarante ans ! Ensuite, il s'intéresse à ce que je fais dans le service, et à mon travail, mes enfants... Puis je continue mon tour. Les jours suivants, je retourne le voir, de petits moments et on bavarde. Le dernier jour :

- Je suis venue vous dire au revoir, j'ai terminé mon stage.

- Merci beaucoup pour tous ces bons moments qu'on a passés ensemble.

Je suis émue, je sais que je ne pourrai pas revenir, mais s'il veut bien, je lui téléphonerai.

Je l'ai appelé plusieurs fois, nous avons parlé. La sixième fois, il était mort. J'ai regretté de ne pouvoir aller jusqu'au bout, mais c'était une rencontre. Qui a valu le coup, pour lui et pour moi.

Gabriel

Gabriel est mort, à deux heures du matin, l'heure habituelle... Ses trois filles étaient là, il avait cessé de lutter depuis vingt-quatre heures, il était au-delà de l'agonie...

Hier soir à 20h... le cathétérisme sus-pubien à domicile, je n'avais pas réussi à le sonder dans l'après-midi, pas plus que Fabienne l'infirmière, pas plus que sa seconde fille, infirmière en Charente, qui m'appelle Monsieur... Poser ce cathéter, poser, enfoncer cet énorme clou de 12 cm de long et de calibre impressionnant, comme ces énormes clous de charpentier... ce « clou », lorsque je l'ai vu, il m'a toutu la trouille ! Tout de suite l'image du film de Scorsese¹, la semaine dernière, sur Arte, la Passion du Christ. Bon Dieu, tout de suite banaliser, seul auprès de lui avec son infirmière de fille visiblement effrayée de la chose, moi plus estomaqué en fait qu'effrayé, donc banaliser : « Je vais mettre en place le troquard (non ce n'est pas un clou) et puis on introduira le cathéter. » Paraître sûr de son fait, et ainsi, simplement le devenir...

Après l'échec du sondage à 17h... trouver une solution, le SAMU déjà appelé avait décliné l'offre, il ne dispose pas du matériel, alors ça ne sert à rien d'envoyer un médecin, il veut bien le conduire à l'hôpital. Non, depuis des semaines que ça dure, que sa famille se relaie, que... que... Non, ne pas accepter qu'il puisse mourir dans le transport et la morgue à l'hôpital. Alors appeler l'hôpital, la surveillante des urgences chirurgie,

démander qu'on me fournisse un « kit », elle comprend, elle adhère, mais elle me passe le chirurgien, un cathétérisme sus-pubien à domicile ?, il est interloqué, mais il comprend, il adhère aussi, il essaie de me dissuader, l'asepsie, la nécessaire perfusion, mais finalement, oui, on peut venir chercher le « kit » à l'accueil des urgences. Il y a aura tout, le troquard, les gants. Ils ont été « bien ». Ouf ! Finir les consultations, pas vraiment serein, préoccupé. Ben oui, j'ai jamais fait ça, moi. Imaginer la chose, je sais que je saurai faire, mais je n'ai jamais vu les instruments. Au dernier moment... penser à anesthésier, bien sûr plus de Xylo au cabinet, cavalier à la pharmacie... pas encore fermée... ouf !

Et là, « le clou » ... putain !

Et bien sûr, ça s'est bien passé, je « savais » que je saurais faire, que j'étais dans « mes » limites, que si j'avais dépassé certaines lignes de démarcation, je n'avais pas dépassé les miennes, mais quand même, estomaqué, le nœud, le doute à immédiatement évacuer pour être lucide et performant.

Ces instants où le doute n'est plus permis, où on doit être sûr qu'on l'a évacué avant, qu'il ne s'agit pas de doute en fait, mais d'une légitime appréhension, facile à maîtriser en fait, et ça va, le métier est là...

Alors après coup, réfléchir, les soins palliatifs à domicile, l'accompagnement des mourants, la

Philippe Lorrain

Médecin généraliste.



lutte contre la douleur, l'euthanasie, qui n'est pas d'accélérer un processus inéluctable, parfois ça peut l'être, mais de faire son possible et que « son » possible soit le mieux possible, pour que ça soit le plus acceptable possible... Je ne suis toujours pas très copain avec la mort... ça implique de savoir où on va avec lui qui se meurt, avec eux qui l'accompagnent. C'est savoir qu'on ne fuira pas, qu'on sera capable d'aller jusqu'au bout, d'inventer d'heure en heure des solutions à tous ces lâchages du corps de celui qui s'en va pour que les douleurs ne soient pas intolérables et le laisser vivre jusqu'au bout comme il se battait pour cela depuis des semaines. Trouver les ressources du courage physique de faire ces gestes médicaux d'apparence monstrueux (le clou à enfoncer...) mais qui sont nécessaires au soulagement des derniers instants.

Ça me rappelle d'autres apparentes acrobaties : évacuation pleurale à domicile pour laquelle là aussi

il avait fallu se démerder pour trouver le « kit », trouver une pompe à morphine. On a besoin d'outils performants, là en ville, dans le quartier, on doit aussi faire « plateau technique »...

Alors que signifie cette impression de « désert médical » ambulatoire en région parisienne, là où j'exerce ? L'impossibilité de se procurer dans un délai raisonnable (deux à trois heures auraient été raisonnables) de quoi perfuser (une épicrânienne, une tubulure, un flacon de sérum...) ou de quoi faire un sondage urinaire (une sonde et une poche à urine...) à la pharmacie du quartier et de, déjà en début d'après-midi hier mercredi, solliciter l'hôpital pour ces quelques bricoles. Le week-end dernier, pour un autre qui souffrait trop, la réponse du pharmacien appelé un samedi à 14 h pour fournir des Patch de Durogésic et qui avait répondu qu'il ne pouvait rien avant le lundi suivant. Ils me répondent « les 35 heures » et depuis peu, l'absence du deuxième passage en début de soirée du fournisseur-concentrateur...



Alors faut commander, délai de 24, 48 h, voire plus pour une fin de semaine. Alors à quoi ça sert d'ouvrir les cabinets le soir, les samedis ? À quoi ça sert de réfléchir à la permanence des soins si la chaîne est rompue par le circuit du médicament et des fournitures ? Que signifie pour les gens d'accepter, de désirer recevoir leurs soins à domicile ? Ils le comprennent, ils le savent, si ça leur paraît un peu urgent, ils vont à l'hôpital, si ça l'est pas trop aussi, ça sera tellement plus pratique et moins aléatoire que les soins de ville. Ils ne sont pas dupes non plus de l'accroissement du rayon cosmétiques et vitamines de l'officine. Ils savent, ils s'adaptent. Ils ont raison. Vive les urgences hospitalières !

Avant de critiquer l'hôpital et sa boulimie hégémonique, il faut regarder les carences criantes et croissantes de ce que nous sommes capables d'assurer en ambulatoire : délai d'obtention des médicaments et fournitures (il n'y a plus de pharmacie de garde la nuit ; la semaine dernière en garde à 23h, cette brave dame avec sa cystite douloureuse et hémorragique, je n'ai pas eu d'autre solution que de lui dire de boire beaucoup et d'attendre le lendemain l'ouverture de sa pharmacie parce qu'elle était allergique à l'antibiotique que j'avais sur moi, pas de livraison de la pharmacie après-midi et le week-end), insuffisance du nombre des infirmières qui sont débordées et par ailleurs soumises à des quotas d'actes, médecins généralistes en nombre insuffisant et peu incités à travailler trop (voir souvent un patient en soins dits palliatifs, c'est se condamner à un TSAP « comme un cimetièr » et aux foudres des commissions conventionnelles, donc, voir beaucoup de patients pas graves et surtout pas souvent ceux qui ne vont pas bien...), des collègues « spé », certes sympathiques, et fort bien équipés en machines à écho, endo... et tout ce que vous voudrez bien imaginer de scôplé, graphie et thérapie, qui nous sont bien utiles pour écrémer le surcroît de travail avec les gens qui ne vont pas trop mal, voire de plus en plus pour un tas de bilans de « bonne » santé, mais qui ne nous sont plus d'aucun secours quand ça va mal. L'urologue hier soir, il aurait pu se déplacer une demi-heure pour réaliser ce petit geste qui lui est familier, mais moi, j'en connais pas qui fassent ça, quand

ça va mal, c'est moi, j'invente et je me démerde, ou l'hôpital...

Un secteur ambulatoire voué au « dépistage » et au suivi des chroniques... pour les soins voyez s'il y a encore de la place à l'hôpital...

Allez, je me calme. Non pas encore, bien sûr, il y a une solution pour désengorger les urgences, c'est que j'aie y travailler... cabinet le jour et urgences à l'hôpital le soir, le week-end et la nuit... on me l'a proposé à l'hôpital (CHU) du coin, avec blouse blanche et statut de « senior », à mon âge et mes déjà nombreux cheveux blancs, ça m'a fait rire ! Il y en a d'autres qui disent qu'on va faire maison médicale à côté de l'hôpital, pour la permanence des soins. Non, moi, j'exerce à mon cabinet, c'est là que je veux faire maison médicale avec d'autres, dans le quartier, et en réseau avec les autres un peu plus loin.

Il y a un tas de choses que je peux faire, que je peux inventer de faire, que j'ai le désir de faire. Mais pas n'importe comment, avec de bons outils, de bons instruments, de bons médicaments, un peu de moyens quoi (ce n'est même pas du pognon que je demande). Voilà, c'est loin de la réflexion initiale sur les soins palliatifs, sur le « clou » d'hier soir. Mais cela procède de la même réflexion : je ne peux pas toujours faire le funambule sans filet... Ce n'est d'ailleurs pas du funambulisme, parce que moi, je me sens plutôt bien dans tout ce que je fais, je reste dans les limites de ce que j'estime être mon savoir-faire, je veux bien en discuter avec d'autres et évaluer ça, mais vers ces limites j'ai l'impression d'être sur le fil parce qu'on ne me donne pas certains moyens et je sais que si je trébuche, il n'y aura pas de cadeau : « responsable et pas capable... », pour être responsable, il faut pouvoir...

C'est peut-être une réaction de parisien, l'exception parisienne due à une hyperspécialisation des pratiques et l'hypertrophie hospitalière (et pourtant ça manque de lits !).

1 | La dernière tentation du Christ, réalisé par Martin Scorsese.



Ultime instant

Joëlle Sauvezie
Infirmière de nuit

La mort, cette rencontre avec ces morts, je veux dire ces malades qui meurent...

Ma première expérience de « la chose » remonte à la nuit de Noël 1964 où, élève infirmière de première année, j'avais accepté de dépanner dans un service. Je me rappelle ce SDF en état de grande précarité que nous avons lavé sur l'injonction de la surveillante qui nous avait dit : « Faites-le beau, mesdemoiselles, pour Noël ! » Il est mort propre, ce qui fit dire à la surveillante de nuit : « Vous l'avez trop décapé, petites ! » Je me souviens d'abord du dégoût puis de la colère, sans compter la culpabilité que j'éprouvais alors. Ce souvenir m'a poursuivie durant de nombreuses nuits de Noël... Je me rappelle mes colères, mes fuites, les mises à distance parce que je ne voulais rien avoir à faire avec la mort. Je me rappelle aussi l'horreur et l'angoisse de faire endosser à l'aïeul, qui venait de décéder, son costume de jeune marié dans lequel il ne rentrait plus. Puis ce fut le tour, à partir des années quatre vingt, des jeunes sidéens dont le choix fut d'être partie prenante de tout ce qui les concernait : la connaissance de leur pathologie, leurs traitements, leurs espoirs, les échecs. Ils m'ont entraînée avec eux à vivre la mort.

Cette multiplication des morts dans notre métier nous oblige à la prendre en compte et à rester là où nous sommes, dans ce vécu du mourir, à

chaque fois différent puisque chacun est à un niveau différent de conscience.

Certes, la mort est semblable pour tous : dernier soupir, expiration... Nous, on attend, les oreilles en pointe, la prochaine inspiration qui se produira, ou ne se produira plus, après un temps d'apnée plus ou moins long.

Suis-je là pour leur tenir la main ? Que non, je viens pour lui chercher le pouls...

Le couloir et ses portes entrouvertes sur les chambres où la respiration se raréfie : combien d'arrêts sur le seuil, à l'affût, écoute suspendue aux différentes intensités de tous ces souffles qui me disent le sommeil, le rêve, le cauchemar, l'agonie et la mort ?

Au dernier nécessaire lâcher prise, l'humain semble vouloir continuer seul.

A l'acmé de sa vie, il choisit souvent que nous ne soyons pas là, nous les soignants, mais aussi leur famille, profitant d'une absence momentanée pour s'éclipser.

Il ne peut être question de paroles vaines, de gestes inconsidérés ou de protocoles préétablis. Là, je n'ai à offrir que le silence devant la déten-



te du corps qui ne souffre plus, me laissant une impression de paix, un espace de liberté retrouvée. Pas pour longtemps, car les contraintes procédurales nous ramènent à une forme de violence institutionnelle qui ne nous laisse aucun répit. L'inventaire des objets personnels du mort nous projette dans une intimité à laquelle nous n'étions pas invités et qui efface trop vite ce lien que nous avons tissé ensemble. Par contre lorsque la famille est présente, la rupture est adoucie par les échanges qui se poursuivent autour du patient décédé. Interviendront ensuite les rites selon le choix des familles : musulmans, chrétiens, juifs ou bouddhistes, rites nécessaires au travail de deuil de chacun.

« Vous êtes habitués », me disent parfois les familles ; je souris pour ne pas me raconter et

répondre que je ne m'habitue pas, pas plus à la vie qu'à la mort. Mais ces morts successives, l'enseignement reçu du partage de l'ultime instant de leur vie, m'amènent à mourir plus facilement à mes besoins, à mes désirs, me conduisent à un détachement du superflu et du faux-semblant, à une prise de conscience de l'importance de l'instant vécu quotidiennement. Ici et maintenant, dans cet espace particulier se jouent toutes les vies et toutes les morts, ignorées ou non, à soi-même. Ce que nous appelons conventionnellement la mort, à un instant donné, résulte en réalité d'une somme de renoncements, de choix et donc d'abandons plus ou moins conscients, plus ou moins acceptés, avant l'ultime lâcher prise.

La mort n'est pas opposée à la vie, mais à la naissance, elle est donc encore à vivre.



Ne pas mourir seul

Jean-Yves Revault

*Auteur et animateur
de stages d'écriture
en Danse et à Tétranger.*

Lorsqu'en 1998, je suis parti, seul et à pied, du Puy-en-Velay pour rejoindre Jérusalem, en passant par l'Italie, la Grèce, la Turquie, la Syrie, la Jordanie et enfin Israël, j'ai eu le sentiment de partir vers ma mort. Mort symbolique et mort réelle.

La première était voulue car elle signifiait, hypothétiquement au moins, une renaissance. La seconde était envisagée par réalisme : tout peut arriver quand on marche des milliers de kilomètres.

Un peu plus tôt dans ma vie, j'avais déjà été confronté à l'idée de ma mort. Accompagnant bienveillant de personnes en fin de vie pendant plusieurs années, dans une unité de soins palliatifs d'abord, puis à domicile, comment rejoindre l'autre – celui ou celle qui va bientôt mourir – si l'on n'a pas soi-même essayé de ressentir ce que cela peut faire de mourir ? Mais une chose est d'essayer, de l'extérieur en quelque sorte, autre chose est d'être réellement concerné.

En 1998 donc, quand je scotchais mes cartons et que j'inscrivais sur certains « A brûler », dans le cadre d'une procédure mise en place avec des amis « au cas », il ne s'agissait plus cette fois d'imaginaire, de méditation ou de philosophie, mais d'une anticipation réelle, palpable, lourde de dossiers, de souvenirs, du poids d'une vie.

C'est alors que j'ai connu la peur. La peur de mourir.

Mourir est vraiment difficile. Mais excepté dans

les derniers moments – les moments de vérité – qui, dans cette société (laquelle fait tout pour occulter la mort et distille insidieusement l'idée qu'un jour la mort sera vaincue) sait que c'est si difficile ? Qui se prépare à mourir ?

C'est pourtant la seule chose dont nous sommes sûrs, qu'elle nous arrivera un jour !

Le refus de mourir. Je me souviens d'un homme que j'avais accompagné plusieurs mois et qui, à une semaine du grand départ qu'il sentait imminemment, m'avait dit : « Putain Jean-Yves, j'ai peur comme une bête. Me laisse pas. »

L'anticipation VRAIE de notre mort est toujours un moment terrible. Quelles que soient nos convictions religieuses ou culturelles, rien n'y fait. La VRAIE vision de notre fin de vie a quelque chose d'inacceptable. Mais inacceptable pour qui ?

Car à dire vrai, face à la mort, il y a en nous deux types de réactions. D'un côté, un refus viscéral total : c'est la réaction de l'ego, du « petit moi », de la personnalité, du « je » séparé, etc. De l'autre, une acceptation de la mort qui n'est pas vue comme opposée à la vie mais seulement à la naissance. Cette sorte de confiance dans la pérennité de la vie au-delà de la mort provient de notre « aspect divin », du « soi » comme on dit en Orient, du « grand moi ».

Se préparer à la mort serait donc faire en sorte

Contact :

62, route de la ville
Halqana
44500 La Baule
Tel : 06 87 35 46 94

que notre conscience soit plus centrée dans notre « aspect divin », non soumis à la temporalité, que dans notre aspect humain qui a peur de disparaître. Mais il ne me semble pas que notre société favorise cette manière d'être, peut-être, entre autres raisons, parce que les personnes qui ont vaincu leur « petit moi » au profit du « grand moi » s'éloignent du matérialisme et ne sont pas, de ce fait, de « bons » consommateurs ?

La mort interpelle donc notre société, pas seulement en termes de moyens matériels, mais en termes de relations humaines, de choix de valeurs à privilégier.

Se préparer à la mort. On pourrait penser que la peur de la mort n'atteint que les gens jeunes « dont ce n'était pas l'heure » et qui n'ont pas eu le temps de se préparer. Il n'en est rien. D'une manière générale, personne ne se prépare. Certes, j'ai bien observé parfois, chez des personnes très âgées, cette sorte d'acceptation naturelle dont on parle à propos des peuples dits primitifs, mais c'est rare. Le plus souvent, le refus de la mort, la résistance de l'ego l'emporte. Mais résistance à quoi ?

Ce n'est pas un hasard si tant de personnes font cette réflexion face à ceux qui sont morts rapidement : « Au moins, ils n'ont pas souffert. » Ou cette autre réflexion face à ceux qui sont morts, comme on dit, dans leur sommeil : « Quelle belle mort ! » Ces expressions disent bien la peur viscérale de mourir. Pourtant on pourrait s'interroger sur ce que pourrait être une belle mort. Pourquoi ne serait-ce pas une mort précédée du cheminement nécessaire pour régler ses comptes, dire ses regrets, ses remords peut-être, ses échecs, ses joies, vivre enfin ses dernières tendresses, accomplir pour tout dire le grand nettoyage avant le grand voyage.

J'ai observé que lorsque cela se faisait et qu'en même temps il y avait soulagement des douleurs physiques, l'acceptation de la mort redevenait naturelle. C'est tout le sens de l'accompagnement. Car pareil cheminement vers la sérénité du mourir ne peut se faire seul : il implique nécessairement les autres : ceux à qui on doit pardonner, ceux qui doivent nous pardonner, ceux auxquels on veut laisser un dernier message d'amour, offrir un dernier regard, dire peut-être l'essentiel de ce

que l'on a compris dans cette vie, ceux enfin dont on attend que, sans préjugés, sans protection, ils nous accompagnent jusqu'au bout.

Je suis nu pour partir ; il faut oser être nu pour accompagner.

Qui va me tenir la main jusqu'au bout ?

Accompagner, accompagner... Vivre seul est difficile; mourir seul est plus terrible encore. Ce qui compte vraiment en fin de vie, ce n'est pas le décorum, le rituel religieux, l'environnement social. Tout cela n'est qu'apparence et n'apaise rien d'essentiel. La vraie question n'est même pas de savoir si on va mourir chez soi ou en institution. Ce qui compte est de ne pas mourir seul. Cet objectif implique de réintégrer la mort dans nos sociétés, de nous re-familiariser avec elle, de cesser de l'occulter parce qu'elle serait un échec. Elle n'est un échec que pour notre orgueil.

Ce n'est pas la mort qu'il faut vaincre, c'est notre incapacité à nous accompagner les uns les autres.

À lire :

Jean-Yves Revall, *La route du savoir*, ed. 3 fontaines, 1999 ; *L'accompagnant*, Ed. Jouvence, 2000



La mort, le mourir, le mort

Anne-Marie Pabois
Médecin généraliste

Il faut à l'homme vivant, pour qu'il puisse se croire ou se dire tel, non pas l'avant-goût de la mort, mais son ombre portée (paraphrase de Canguilhem).!

Et pourtant...

Au XX^e siècle : « La mort est interdite », niée. Le XX^e siècle est majoritairement celui où, dans les sociétés technologiques, le déni de la mort a abouti à des transformations majeures dans la vision du mourir et des rites autour de la mort. Pour l'économie de marché dominante, l'homme est un objet-sujet de consommation (Il accèdera à « la vraie vie » par la possession), la santé une production et le mort un marché. Le pouvoir médical, soumis à l'économie et omniprésent, dépossède l'homme moderne de son autonomie et de son savoir. Médicalisé dès sa naissance (dès la visite prénatale !) jusqu'à sa mort, morcelé en organes, l'homme a « le devoir de bonheur »² : la mort est un phénomène maîtrisable et le corps restera éternellement jeune et beau...

La mort est innommable. Elle n'est plus représentée dans le langage, elle n'est plus présente dans le milieu de vie familial (les morts sont ailleurs : à la télé, dans d'autres pays ou à l'hôpital, étrangers) : elle est devenue « pornographique », le tabou de la mort ayant remplacé le tabou du sexe (G. Gorer, psychologue britannique). La famille est dépossédée (et se dépossè-

de) de son rôle de soignante auprès du mourant : les spécialistes sauront mieux s'en occuper qu'elle. Le médecin hospitalier cache souvent la proximité de la mort au malade (mourir sans le savoir, c'est l'idéal) ; le mourant lui-même doit se conduire avec décence et dignité, dans une collaboration consensuelle avec les spécialistes de l'accompagnement palliatif, en un lieu réservé où il a été transféré, expatrié. Il peut recevoir le « sacrement des malades » (autrefois « extrême-onction ou « sacrement des mourants »). Le corps est confié à d'autres spécialistes, les thanato..., chargés de lui donner une apparence aimable, vivante (le mort présentable). L'incinération elle-même, sous prétexte de commodité, n'est-elle pas interprétable comme un moyen rapide de faire disparaître la mort ? Les rituels funéraires confisqués à la famille (de son plein gré ?), il ne reste plus aux survivants qu'à pleurer en privé (« comme on se masturbe » dit Gorer op.cit.), le deuil et ses manifestations extérieures étant indécentes, inacceptables ou/et pathologiques dans « l'euphorie perpétuelle » et obligatoire de notre monde occidental.

Le prix de cette non-assistance de la société envers celui qui souffre d'un deuil, l'évacuation de la mort, du droit même de pleurer, ne pourrait-il pas être à l'origine de pathologies ?

Un frémissement de changement sur le « langage » du mourir a été perçu à partir des années

soixante : l'expérience du St Christopher Hospital montra que soulager la douleur était un devoir, que les soins n'étaient pas finis quand la guérison n'était plus envisageable. Les soins palliatifs étaient « créés » et, médecins généralistes, nous les utilisions dans notre pratique quotidienne. Malheureusement, ils ont été confisqués et sont devenus une « spécialité », comme si la mort et le mourir ne concernaient pas l'homme dans son intégrité, son essence même (c'est « le saucissonnage » dénoncé par Anne Perraut-Soliveres) !

Cependant, dans notre société, coexistent encore deux visions différentes de la mort :

- celle, majoritaire, dont nous venons de parler, des modernistes de la civilisation post-industrielle et citadine, qui font du mieux qu'ils peuvent en confiant leurs mourants aux spécialistes des soins palliatifs.

- celle, minoritaire, de noyaux de populations qui sont restés fidèles aux rites anciens : ils n'ont cessé de sortir leurs malades de l'hôpital lorsqu'ils sont mourants, ne concevant pas de ne pas eux-mêmes les accompagner au sein de la communauté familiale (à défaut de villageoise). Ce peuvent être des populations récemment

immigrées (les mêmes qui font preuve de la plus grande tolérance envers leurs « délinquants » cf. *Pratiques* n°10) ou bien encore certaines populations rurales.

Remontons au Moyen Age pour comprendre cet anachronisme apparent.

La mort apprivoisée, la mort de soi, la mort de toi. À partir du Haut Moyen Age et durant un millénaire, les attitudes devant la mort ont peu changé : « La mort est apprivoisée. »

Les gens, socialisés très tôt, vivaient dans une grande familiarité avec la mort qui était toujours proche. Ils n'en avaient pas peur : c'était le destin collectif de l'espèce. Quand ils sentaient la mort arriver, ils satisfaisaient aux rites avec une grande simplicité, en convoquant leur parenté (y compris les enfants), leurs amis et tout le voisinage : gisant dans le lit, le malade disait adieu à la vie et à ses proches, puis il se tournait vers Dieu et attendait la mort qui n'allait pas tarder. Pas de drame, pas de manifestations émotionnelles excessives, la mort leur était indifférente.

Les corps étaient ensuite entassés anonymement dans les aîtres, les charniers : peu importait la





localisation des ossements, les corps étaient confiés à l'Église qui devait les conserver dans son enceinte sacrée. Ces endroits étaient également un lieu de commerce et de plaisirs : le spectacle des ossements ne traumatisait pas les vivants, « ils étaient aussi familiers avec les morts que familiarisés avec leur mort ». Les hommes avaient alors une conception collective de leur destinée : pour eux, le jugement individuel après la mort n'existait pas et il n'y aurait pas de condamnation à partir du moment où le corps avait été confié à l'Église.

Au XII^e siècle, des modifications se font jour, initiées, restrictivement, par l'homme riche, cultivé ou l'homme de pouvoir qui se reconnaît dans sa mort : c'est « la mort de soi ».

En prenant conscience de la mort toujours présente, l'homme de la fin du Moyen Âge prend conscience de son individualité. Très attaché aux plaisirs terrestres, il craint la mort « qui lui empoisonne la vie » et apporte avec elle le jugement dernier. L'horreur de la mort physique, de la charogne, de la décomposition manifeste le sens, nouveau, de l'échec de l'homme.

Se précisant au cours des siècles qui suivront, la peur d'une condamnation possible, à la fin des temps, liée à sa biographie personnelle, renforce le rôle du mourant dans l'organisation de la cérémonie mortuaire : s'y exprime une émotion intense, une bonne mort pouvant racheter toutes ses fautes. Enfin, dans ce contexte d'individualisation, des plaques nominatives près ou sur les sépultures permettent de reconnaître l'identité du défunt.

Aux XVI^e-XVII^e siècles, l'homme occidental est moins préoccupé de sa propre mort que de celle de l'autre : c'est « la mort de toi ».

La mort est ressentie comme une rupture, une transgression comme l'acte sexuel, et les représentations de la mort se chargent d'un sens érotique en même temps que, chez les romantiques au XVIII^e siècle, la mise en scène de la mort se joue dans l'exaltation. La nouvelle base des relations familiales étant les sentiments, le mourant délègue une partie de ses pouvoirs à ses proches, mais les enfants, au XIX^e siècle, seront,

ce qui est nouveau, écartés des rites funéraires. Le deuil se déploie avec ostentation : la mort est redoutée car c'est la mort du proche. Et ce sentiment est à l'origine du culte moderne des tombeaux et des cimetières, des cultes du souvenir (public et privé), le souvenir permettant de croire à l'immortalité. Mais la période codifiée du deuil permet au chagrin, réel ou simulé, de se manifester et à l'endeuillé(e) de recevoir le soutien du voisinage.

Le caractère exalté du culte des morts est d'origine positiviste et non chrétienne : il accompagne l'évolution socio-économique du XIX^e siècle, industrialisation et urbanisation. En découlera le grand refus de la mort du XX^e siècle.

Prendre connaissance des différentes attitudes devant la mort en Occident, mort naturelle et familière, mort-échec de soi, mort-rupture, dramatique, d'avec l'autre (mon proche), mort refoulée, déshumanisée et médicalisée de l'individu improductif... nous fait subodorer que la signification de la mort, dans une société, dépend, pour chaque homme, du sens qu'il a pu donner à son existence.

Mortels conscients de notre finitude, réapprenons à « tricoter l'histoire, à épouser le monde en savourant ce que le langage du pouvoir baptise avec condescendance « les petits plaisirs de la vie », ce qui n'exclut pas le don de soi pour les causes qui font le prix de la vie ».⁴

BIBLIOGRAPHIE

1. Cangulhem, G., *Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique*, ed. PUF, 1999.
2. Brückner, P., *L'espérance perpétuelle*, ed. Grasset, 2000.
3. Ariès, E., *Essai sur l'histoire de la mort en Occident - du moyen âge à nos jours*, Points Seuil, 1977.
4. Thomas, L., V., *Mort et pouvoir*, ed. Payot, 1999.

Vivre et mourir en exil

Vivre en exil, cela n'est déjà pas si simple. Le projet initial est de partir, quitter les siens, le pays de sa naissance pour travailler en exil et permettre à ceux qui sont restés de survivre.

C'est l'idée du provisoire qui prévaut, mais la séparation se prolonge alors, femmes et enfants venant rejoindre les hommes, et le provisoire s'installe dans la durée. La présence de leur famille en France modifie leur rêve, rend le retour plus difficile, donne d'autres raisons de rester. Mais ils continuent à rêver au jour où ils rentreront dans la communauté d'origine, quand ils seront vieux ou vieilles, au moment de la retraite, comme aussi une dette à payer à ceux qui sont restés.

Travailler en France est une raison acceptable d'émigrer. Ils ne pouvaient pas imaginer mourir en France. Quand la maladie se déclare, en un dernier sursaut, ils rêvent de rentrer chez eux au Maroc ou en Algérie. Mais le retour reste difficile, là-bas les soins médicaux sont moins performants qu'ici. Partir, c'est accepter qu'il n'y a plus d'espoir. Longtemps, ils sont trop bien pour partir, et puis un jour quand leur santé se dégrade davantage, ils ne sont plus physiquement en état de faire le voyage. En France, si une personne originaire du Maghreb est malade ou mourante, la famille et la communauté qui s'est retrouvée ici empêchent l'exclusion par la maladie ou la mort. Pour eux, il n'y a rien de plus impératif que de l'entourer, la vie continue et s'organise autour d'elle, avec elle. Elle est installée dans le salon. Les amis, les voisins, abandonnent

leurs occupations quotidiennes pour rendre visite, on offre le thé, les gâteaux et les repas. On y vient pour une heure ou deux ou même la journée, les femmes participent à la préparation des repas. Les enfants ne sont pas exclus, ils jouent ou font leurs devoirs dans ce salon. Ils sont largement associés à ces événements, ils vivent là, avec les adultes et ainsi ils apprennent que la mort fait partie de la vie. Les professionnels du soin peuvent soit participer, prendre le temps de s'asseoir boire le thé ou simplement faire ce qu'ils ont à faire et repartir. La notion du temps se dissout dans cette présence, on a le temps, on n'est plus pressé, rien ne peut être plus important que d'être là. Dans ces assemblées, on parle, on pleure, on se dit des choses du quotidien ou des choses plus importantes, les générations se mêlent. L'essentiel n'est pas ce qui est dit, ni ce qui s'y passe, mais d'être ensemble, de resserrer les liens. Bien sûr, il y a l'envers de la médaille quand certains souhaiteraient d'avantage d'intimité avec la personne malade, pouvoir se dire les derniers mots en tête-à-tête, pouvoir entendre une dernière parole qui ne serait adressée qu'à soi. Cependant, la simple présence semble affirmer qu'ensemble on fait partie de la communauté des vivants et que la personne mourante n'en est pas exclue. Cela m'est apparu comme une manière d'appivoiser la mort.

Pour le médecin que je suis, cette présence quotidienne contraste avec la culture occidentale où la personne malade est mise à l'écart sous prétexte de repos mais peut-être aussi pour ne pas déranger les vivants ou pour les protéger de l'inacceptable.

Catherine Jung

Médecin généraliste,
travaille à l'Agence
santé Alsace

Les difficultés de fin de vie de certaines personnes

« dites âgées »

Bernard Ennuyer

Directeur d'un service
d'aide et de soins
à domicile.
« Les Amis », à Paris.

Depuis les années soixante, le droit des gens vieillissants à choisir leur mode de vie a été affirmé, notamment par le pouvoir politique, à travers la publication du rapport Laroque.

On sait qu'aujourd'hui comme hier, le choix majoritairement exprimé par les personnes âgées est de rester à leur domicile jusqu'au bout de leur vie, malgré les difficultés quotidiennes qui peuvent survenir pour certaines d'entre elles.

Or, notre pratique quotidienne du monde de la vieillesse, on peut dire de la grande vieillesse (85 ans et plus), et du champ de l'aide à domicile depuis plus de trente ans nous a amplement démontré – hélas – que cette affirmation éthique du libre choix des gens âgés à choisir leur mode de vie, même avec des incapacités importantes, c'est-à-dire cette affirmation de leur autonomie (droit de choisir soi-même les règles de sa conduite) était très souvent restée un vœu pieu et que la réalité quotidienne était tout autre et ce, essentiellement pour deux raisons principales.

D'une part, le manque de moyens matériels d'aide et d'accompagnement de personnes vieillissantes : il n'y a pas eu en France, depuis 1960, de mise en place d'une véritable politique de

maintien à domicile, c'est-à-dire de services d'aide à domicile et de soins, suffisants en nombre, satisfaisants en qualité de personnel et accessibles, financièrement, au plus grand nombre. L'exemple récent de la Prestation spécifique dépendance (PSD) montre à l'évidence que le droit de rester chez soi n'est pas reconnu, puisque aujourd'hui, il faut pour se faire aider passer par l'Aide sociale, donc par des mécanismes d'assistance, auxquels répugnent de recourir beaucoup de personnes âgées, pour conserver leur dignité.

Une prestation de Sécurité sociale, de type assurantielle, permettrait que ce droit au choix devienne une réalité, grâce à un système de solidarité financière entre tous les citoyens au bénéfice des plus fragiles, dont certains (mais pas tous), sont âgés.

D'autre part, la difficulté à rester chez soi, jusqu'au bout de sa vie et de son choix est d'ordre idéologique et de l'ordre des représentations mentales de la mort dans notre société. La science et son idéologie de « progrès » a peu à peu imposé une vision de l'homme réduisant ce dernier à n'être qu'une machine « bio-mécanique ». Dans cette vision technique de l'humain, la mort est considérée comme un échec du progrès (il n'y

a qu'à voir actuellement les tentatives de la médecine biologique, pour essayer de retarder les horloges biologiques, alors que dans le même temps la société affirme ne pas savoir quoi faire des vieux !). En aucun cas, la fin de vie aujourd'hui n'est envisagée, ou alors très rarement, comme ce qu'elle est : c'est-à-dire l'accomplissement d'une destinée humaine et d'une finitude présente chez l'homme depuis sa naissance et dont il est une des seules espèces animales à avoir conscience. Cette incapacité d'aider les personnes âgées en fin de vie est bien le miroir de nos propres angoisses quant à nos incapacités présentes (il n'est pas besoin d'avoir 80 ans pour connaître ses « incapacités », même si elles ne sont pas forcément les mêmes !) et à notre finitude.

Il est donc très difficile pour une personne en fin

de vie de trouver des accompagnants sereins, même chez les professionnels, et en tout cas l'aide professionnelle, telle qu'elle se développe depuis quelques années à travers les soins palliatifs, ne peut masquer cette représentation mentale omniprésente de la mort comme un « échec technique », alors qu'elle représente comme le dit Schopenhauer, l'ultime accomplissement.

Voilà, à mon avis, les deux difficultés majeures dans la fin de vie des gens vieillissants, l'une s'articulant à l'autre. Il est clair qu'on aurait beaucoup plus de moyens de permettre aux gens de finir leur vie à domicile et non pas dans des structures médicalisées (hôpitaux aigus ou long séjour), si la société portait un autre regard sur la vieillesse et la fin de vie, qui concerne qu'elle le veuille ou non, tous les individus qui la composent.



Le bas de laine

Lucie est une femme énergique et indépendante ; elle n'a aucune famille et sait depuis longtemps qu'elle ne peut compter que sur elle-même. Elle était « transporteur ». Avant de prendre sa retraite, elle a constitué une « réserve » à la banque, pour les temps difficiles, lorsqu'ils viendront. Lucie a une polyarthrite rhumatoïde, un diabète, et, les années passant, le handicap s'aggrave. Elle ne peut plus rien faire avec ses mains en raison du rhumatisme ; cela fait quinze ans qu'elle a besoin de l'infirmière pour sa toilette ; elle vit dans sa petite maison, augmentée peu à peu l'horaire des aides-ménagères, pour, finalement, après une hémiplegie grave, avoir besoin d'une présence 24 h sur 24. Elle

avait bien prévu cette étape, d'ailleurs la chambre pour la garde de nuit a été refaite récemment. Naturellement, sa pension n'est pas suffisante (cela coûte 12 000 F par mois, uniquement pour le personnel) et elle doit puiser dans sa réserve. Oui, mais voilà, à ce tarif-là, elle n'en a que pour vingt-cinq mois, et après, elle devra vendre sa maison... et après ?

Pendant les derniers mois, puis les derniers moments de sa vie, cette menace, sans échappatoire possible, autre que de n'avoir plus besoin de rien, a pesé très lourd au-dessus de la tête de Lucie. Vendre sa maison a été un vrai crève-cœur, et elle est morte huit mois avant l'échéance financière.

Martine Devries

Médecin généraliste

« Présences »

une association de soins palliatifs née dans l'émotion

Conversation avec Evelyne et Odile **Présences regroupe depuis dix-huit mois une douzaine de professionnels soignants, en pratique libérale ; d'abord pour de la formation, des échanges, un groupe de parole ; et maintenant, un projet de réseau de coordination ville, hôpital, cliniques. L'enthousiasme des professionnels, libéraux comme hospitaliers, le soutien de la CPAM, ont étonné.**

Evelyne : Notre désir de travailler « autrement » remonte à 1992, lorsque nous avons accompagné Madame D. Elle souffrait beaucoup, était sous morphine à la maison et a dû être hospitalisée en raison de la survenue d'une complication. À l'hôpital, malgré la lettre qui l'accompagnait, elle n'a pas reçu de morphine ; lorsque je suis allée la voir, le soir, puis le lendemain de son admission, elle était à peine consciente, il fallait la réveiller, mais elle était crispée et tendue, et les larmes lui coulaient. En la regardant du bout du pied du lit, le médecin m'a dit : « Elle n'a pas de morphine parce qu'elle n'en a pas besoin. » Et elle n'en a pas eu. Elle est morte quelques jours après.

Odile : À un moment, le médecin m'a pris par l'épaule et m'a dit : « Vous êtes toujours comme ça avec vos malades ? Ma pauvre fille ! » J'étais très en colère : « Pas toujours, mais là, je préfère lui tenir la main ! »

C'était insupportable de la laisser souffrir ainsi et un tel manque de communication nous a laissés

pantois. On s'est promis qu'on ne laisserait plus nos malades souffrir. Alors, on est parti en croisade... contre la douleur. En même temps, on s'est vite rendu compte du confort et du privilège qu'on avait de pouvoir parler entre nous tout au long de nos accompagnements, qui étaient toujours difficiles. Et on s'est dit que les autres soignants auraient intérêt à parler entre eux !

Evelyne : Puis j'ai accompagné une petite fille de quatre ans, l'âge de ma fille, et là, j'ai senti que je devais faire une formation : je n'arrivais pas à faire autre chose, après être passée chez elle, je devais l'appeler, pour que tu prennes la suite de la tournée ! Lorsqu'est venue la fin, elle s'accrochait cette enfant ; j'ai aidé ses parents à lui dire qu'elle pouvait partir, que c'était sans doute le moment ; et le lendemain, elle était morte. Je n'ai pas été capable d'assister à la mise en bière, et je m'en suis voulu.

La mort, ça me faisait peur, et en même temps, je voulais voir de plus près. Je me disais, il faut que

j'apprenne, que je me fasse aider, que j'aie une formation, pour continuer à être proche et aidante, sans me laisser détruire.

Odile : C'est tellement bien de travailler à deux, les autres devraient essayer ! On s'est mis à téléphoner au médecin, de manière assez systématique, pour discuter ; à installer un cahier pour que chacun écrive ; c'était plus ou moins facile. On a rencontré ainsi d'autres soignants intéressés par cette manière de travailler. On allait à l'hôpital pour accompagner nos malades et là, on se sentait exclues : on n'était « que » des infirmières de ville, ils n'avaient rien à nous dire et n'avaient que faire de notre avis ! Alors, on a écrit : on amenait nos malades avec leur dossier, leur fiche de traitement et parfois une petite lettre ; on marquait nos coordonnées, celles du médecin traitant et celle de la personne de la famille qu'il fallait tenir au courant. On repassait...

Pratiques : Ca prend du temps...

Odile : Pas tant que ça : quand un malade est hospitalisé, il y a un creux dans la tournée et c'est très simple d'y aller à ce moment-là. On ne reste pas longtemps, le malade est fatigué, mais il est très content, il nous présente : c'est mon infirmière. Et

on va voir aussi le médecin ou l'infirmière du service, ça fait un lien. C'est ça aussi qui nous a donné des idées de coordination. On se permet de donner notre avis. Le fait de connaître le rôle des autres soignants, de connaître leurs limites, et je connais aussi les miennes, ça m'autorise à faire des propositions, sans que personne ne trouve que j'empiète sur son territoire. Ça fait du bien de dire, et de pouvoir entendre de l'autre ce qu'il a à dire, lui.

Quand, par la suite, Evelyne et Odile ont proposé de cette manière-là, à quelques professionnels libéraux – médecins généralistes, kinésithérapeutes, pharmaciens, orthophonistes et à d'autres infirmières – de réfléchir et discuter ensemble, le groupe a démarré facilement, chacun avait quelque chose de spécifique à apporter ; c'était une chance de pouvoir parler ensemble sur ce ton, en prenant en compte les difficultés, les limites et les richesses de chacun. Actuellement, l'idée d'un réseau de coordination de soins palliatifs ville-hôpital a bien progressé, soutenue par la CPAM, certains hospitaliers et cliniques, et différentes associations d'aide et de soins à domicile. Tout cela ne va pas sans difficultés, mises au point, négociations, mais c'est en bonne voie. Il nous semble que ce « succès » vient de l'importance accordée dès le départ à la relation avec les patients, et entre les soignants. Chacun est sujet.



C'est comme à la maison (de Gardanne)

Bernard Senet

Médecin généraliste

L'établissement se situe dans la ville, dans les locaux rénovés d'une ancienne clinique : il a l'aspect d'une grosse villa avec un petit jardin. Dès l'entrée, patio, fleurs, balancelle, mobilier d'intérieur, tapis, tableaux, pas de néon, pas de blouses, pas de bruits violents. Une seule salle à manger pour tous ; une cuisine accessible à toute heure, des cuisiniers cherchant à satisfaire chacun ; un salon bibliothèque, un salon avec jeux pour enfants, une grande terrasse, une annexe pour les familles éloignées qui peuvent rester dormir. Chaque chambre est différente, peinte ou tapissée, meublée comme à la maison avec lit médicalisé présentable, table de nuit, fauteuil adapté, mais dépourvus des marques trop visibles de l'hygiénisme.

Les patients ont longtemps été majoritairement des sidéens : tableaux et meubles sont des dons, ils personnalisent la maison et y maintiennent leur souvenir, comme des albums photo à la disposition de tous. Actuellement, il y a plus de cancéreux, neurologiques, en tout douze personnes, encore jeunes, souvent isolées socialement : lors de notre visite, cinq étaient autonomes pour les déplacements et l'alimentation.

L'équipe est très fournie : vingt-cinq temps plein, dont huit aides-soignantes, huit infirmiers, un médecin, un cadre infirmier¹. La participation des bénévoles et leur implication dans l'équipe est complète. Chaque jour, une réunion d'une heure permet la mise en commun des informations concernant chaque patient. Toutes les semaines, chacun définit un objectif : qui peut être de soin (guérir une escarre, équilibrer un diabète...) ; ou personnel (contacter un parent lointain, organiser une sortie à

domicile ou ailleurs) ; ou autre (aménagement de la chambre). Pour la semaine, chacun a un soignant référent qui veille à cet objectif, et à son état physique et moral.

Des réunions de partage pour les soignants ont lieu également car la majorité des patients meurent lâbas. Il existe une chambre funéraire bien décorée, permettant la pratique de tous les cultes et chaque membre de l'équipe (comptable et cuisiniers inclus) est capable de présenter le corps à la famille, de le manipuler, de l'accompagner : c'est toute la maison qui assure le suivi jusqu'au départ.

C'était en 1997. L'enthousiasme de l'équipe que nous avons rencontrée et la qualité d'accueil et de suivi des patients, de leur entrée jusqu'à leur « sortie », était indiscutable. Depuis, LA MAISON n'accueille pratiquement plus de malades souffrant du sida mais surtout des patients atteints de maladies neurologiques ou de cancers, toutes pathologies qui ont fait vieillir la moyenne d'âge et qui mobilisent moins. Les moyens importants, nécessaires pour rendre la structure très accueillante, sont donc difficiles à rentrer et maintenant il faut faire face aux restrictions budgétaires, ce qui rend la « maison » de Gardanne plus proche de nos services de moyens séjours d'hôpital local. Cette expérience très originale, très intéressante, portée par un médecin et une équipe choqués par les premiers malades mourant du sida, représente l'idéal de ce que nous pouvons espérer en matière de soins palliatifs. L'idée d'aborder la mort en institution, en la rendant très proche de la mort à domicile, reste un objectif valable pour tous les services préoccupés par les patients en fin de vie.

La Maison
13120 Gardanne
Tél. 04 42 65 81 20
Responsable :
Docteur La Plana

1. Le prix de journée est de 2 300 F.

Trajectoires vers la mort

Emile a 93 ans. Vieux cœlibataire, il n'a jamais loupé un jour de lire *Le Provençal* qu'un anonyme vient déposer tous les matins, près de son lit, dans le service de soins palliatifs où il est en train de s'éteindre. Polyvasculaire, artérielle ayant fait plusieurs infarctus, il vit depuis vingt ans maintenant à la maison de retraite où il a formé, en fait, sa première famille. Avant il était cantonnier, vivait dans une toute petite maison. Progressivement, il mange de moins en moins, maigrit sans vraiment s'affaiblir, continue de faire les courses. Il a toujours dit qu'il voulait mourir dans sa chambre, à la maison de retraite, à côté de son vieux copain qui s'appelle Emile, comme lui. Il est rentré dans le service pour une énième surinfection pulmonaire et quand est arrivée l'heure de sa fin, confiant, il a demandé à revenir dans sa chambre. Bien qu'inadaptée à la prise en charge de malades jours, la maison de retraite a accepté sa fin de vie dans son lit et il s'est éteint, *Le Provençal* au pied de son lit – le seul jour où il ne l'aura pas lu. Son copain Emile n'a pas ouvert le journal non plus, ce jour-là.

Michèle, 50 ans, est atteinte d'une maladie de Charcot (Sclérose Latérale Amyotrophique) qui paralyse progressivement et insidieusement. Dynamique, elle est employée dans une administration, elle a deux garçons et s'est remariée, il y a cinq ans, avec un homme qui a accepté le pronostic et de l'aider face à son handicap. Son employeur a mis à sa disposition des matériels et véhicules adaptés pour qu'elle puisse se déplacer et elle assure ainsi son travail sans l'usage de ses membres, avec seulement trois doigts pour diriger le fauteuil roulant. Elle a discuté longuement et précèlement de ce qu'elle ne voulait pas accepter, notamment la trachéotomie.

C'est donc toute une équipe de collègues de travail, de soignants et sa famille qui vont l'accompagner jusqu'au bout, au moment où il faudra l'endormir pour qu'elle ne se voie pas asphyxier. Elle aussi décédera chez elle, comme elle l'avait prévu, et malgré la tristesse devant notre impuissance et les dégâts de la SLA, on peut dire qu'il s'agit d'une mort bien assumée, bien préparée.

Georges, 60 ans, porte une très ancienne cirrhose hépatique d'origine mixte : alcoolique et virale, qui maintenant évolue assez rapidement. Il a de l'eau dans le ventre, ce qui justifie de multiples ponctions souvent émaillées de complications hémorragiques ; récemment, apparition d'un rétrécissement de l'urètre sur une ancienne intervention de la prostate provoquant infection, rétention, et aggravation des décompensations de l'insuffisance hépatique. Très inquiet, l'urologue a dressé un tableau très sombre de son avenir à son épouse, ses enfants et à lui-même. Pour ces gens simples, il semble impossible d'envisager la fin de Georges à domicile. Malgré tout, ils acceptent une HAD¹ mais paniquent à chaque alerte. Maîtrisant certainement mal son inquiétude et le niveau intellectuel du patient, l'urologue a posé un collier urétral qui limite l'incontinence urinaire résultant de la dernière intervention. L'incapacité à utiliser a abouti à une sonde urinaire, directement installée au-dessus du pubis. Une sonde plus l'ascite, rien de très encourageant et surtout une famille incapable de le gérer. Entre les mains des spécialistes qui n'ont pas renvoyé le patient à son généraliste, Georges s'est trouvé confronté aux difficultés de trouver des aides à domicile. Il est décédé à l'hôpital, loin des siens, et vivant tout comme un échec. Y compris sa dernière tentative : demander à un médecin hospitalier de l'aider à en finir.

Bernard Senet
Médecin généraliste

1. Le conduit qui permet l'évacuation de l'urine de la vessie vers l'extérieur.
2. Hospitalisation à domicile.

La Prestation Spécifique Dépendance (PSD)

Trop librement fixée, ni égalitaire ni fraternelle

Bernard Venet

Médecin généraliste

Instituée par la loi du 24 janvier 1997, la PSD aurait pu avoir pour ambition d'aider les 1 300 000 Français que le vieillissement entraîne dans la dépendance : 900 000 sont à domicile, 400 000 en institution. Son attribution est basée sur des critères médicaux et financiers. Une grille AGIR, cotée de 1 à 6, fixe un niveau de dépendance exclusivement basé sur l'état biomédical, déambulatoire, continence, toilette... mais sans tenir compte ni des facultés mentales, ni des capacités individuelles, ni des conditions extérieures, entourage, logement, vie sociale et surtout en évaluant négativement les pertes plutôt que positivement les possibilités d'autonomie. La vieillesse n'est pas vue sous l'angle psychologique, social ou culturel : transmettre une chanson, une recette de cuisine ou un conte peut se faire assis sur un fauteuil roulant. Sont admis à la PSD ceux qui obtiennent 1, 2 ou 3 sur la grille : 1 pour une dépendance justifiant la présence d'une tierce personne 24 heures sur 24. Comment classer les Alzheimer, déments vasculaires, parapariésiques et déprimés ?

Les critères financiers sont uniformisés au niveau national : le plafond est de 12 004 F. mensuels (barème au 1/01/00) pour une personne seule. Par contre la somme attribuée, variable selon la classification AGIR, est différente d'un département à l'autre, ce sont seulement les conseils généraux qui financent, donc ils le font selon leurs ressources et selon leur engagement politico-social en faveur des gens âgés. La loi de 97 a simplement décentralisé l'allocation tierce personne dont le niveau était fixé également

pour tous au niveau national. Les conseils généraux fixent le niveau de la PSD en fonction de leurs choix budgétaires, d'où des écarts de 1 à 3 entre les départements pauvres et âgés et les riches peuplés de familles jeunes. À noter de plus que la prestation est systématiquement récupérée sur les successions, ce qui dissuade encore plus les familles et les malades d'entreprendre une démarche d'attribution : dissuasion efficace puisque seulement 6 % des personnes âgées en institution en sont bénéficiaires.

Le financement est à charge des départements : alors que la population vieillit, la charge a été de 12,6 milliards en 1998 contre 13,7 en 1996. Ni l'Etat, ni les caisses de retraite, ni la Sécurité sociale n'en sont partie prenante. La dépendance reste à la charge exclusive des conseils généraux ce qui explique l'inégalité financière : 4 fois plus par personne, à dépendance égale, dans les Hauts-de-Seine que dans les Landes. Les retombées locales sont évaluables : soit en emplois rémunérés, soit en travail au noir, moins onéreux, permettant donc plus d'heures de présence. Bien que l'exonération des charges sociales soit possible pour les employeurs de plus de 70 ans, il reste toujours plus économique d'employer au noir...

À quand une PSD délivrée sous forme de titres emploi service ? Sur toute la France ? Ceci favoriserait la formation et la qualification des auxiliaires de vie et des aides ménagères. On pourrait donc facilement rendre la PSD égalitaire en imposant au niveau national le montant selon le niveau

de dépendance. On pourrait aussi la moraliser en la versant sous forme de services et non directement en argent. De nombreuses associations sont prêtes à servir des prestataires dans l'assistance à la dépendance, aucune ne peut actuellement conventionner avec les départements.

Quant à en faire une aide fraternelle, il faudrait alors aborder le vieillissement comme une étape positive, aider les gens dépendants physiquement à rester indépendants sur les plans psychique et relationnel ; à ce jour difficile d'imaginer que vieillir c'est parfois se bonifier...



Les personnes âgées ont comme revenu de base des retraites ou des reversions, en cas de veuvage ; en leur absence ou en cas d'insuffisance, il leur est versé par la CRAM un « minimum vieillesse » actuellement fixé à 3 800 €. La société n'a pas rendu cette somme proportionnelle au degré de dépendance contrairement à d'autres pays. Les caisses de retraite sont tenues légalement de participer aux frais des aides ménagères, ce qu'elles font en fonction des revenus (avec des inégalités, par exemple la mutualité agricole est plus généreuse que les caisses d'artisans), et auprès des communes qui sont gestionnaires des aides directement ou par délégation). Le maximum est de deux heures par jour. Pour les autres aides, auxiliaires de vie, aménagement des locaux, en plus de la PSD, certaines couvertures complémentaires ont prévu des financements (MGÉN, MSA...). Les assurances privées proposent des contrats, ce qui leur permet de se positionner dans le champ de la santé. L'aide sociale, à charge des conseils généraux, est récupérable sur les obligés alimentaires (ascendants, descendants) permet de compléter ce qui manque en cas de placement en maison de retraite ou en long séjour.

Les jeux sont faits

Pour certains, les questions des choix de vie ou de fin de vie sont déjà tout emballées, ficelées au poids de l'usure du corps, de la fatigue, des fins de mois acrobatiques, quand la moindre fuite d'eau et la venue d'un plombier bousculent un budget impossible, quand le compte en banque répond aux abonnés absents.

Parfois même, c'est l'amiante, les coups de rouge, bus entre copains, pour tenir les cadences qui vont rattraper les poumons, le foie ou les artères et faire s'envoler tous les projets de retraite, la petite barque de pêche, le temps des voyages... On n'aura même plus rien à organiser.

Et là, quand la santé a foutu le camp, qu'aucun billet de loterie n'a changé la dure réalité économique des petits, on fait avec ce qui est impo-

sé, cette aide ménagère ronchon du service de maintien à domicile, les repas tout faits même si on ne peut plus choisir les menus, la mise en maison de retraite au bout du monde. Quand une maladie grave s'abat avant l'âge de la retraite, il va falloir mettre bout à bout des solutions de fortune, jongler entre une maison de repos, une clinique, à moins qu'on n'ait la « chance » d'entrer dans le cadre des appartements thérapeutiques créés pour les malades du Sida.

Alors, patients et soignants auront beau déployer toute leur sagesse et leur savoir-faire, l'injustice sera là et la liberté de choix absente. L'amélioration de la santé passe d'abord par l'amélioration des conditions de vie.

Et ça, c'est de notre devoir de soignants de le dire et de le redire à la société.

Elisabeth Maurel-Arrighi

Médecin généraliste

Le testament de vie

Bernard Simeot **L'Association du droit à mourir dans la dignité (ADMD) propose d'établir un testament de vie dont le document qui suit pourrait être un exemplaire type :**

Médecin généraliste

« Je soussigné... déclare en pleine conscience, en toute liberté, disposer de mon corps et de ma vie pour choisir ma mort. Je demande notamment :

1. Que l'on s'abstienne de tout acharnement thérapeutique pour prolonger abusivement la vie.
2. Que l'on use de toutes les techniques de lutte contre la douleur destinées à soulager la souffrance, même si l'on risque d'abrégier ma vie.

« L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies. Et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du honneur que cette euthanasie. » Francis Bacon, 1623.

3. Qu'en dernier recours, on me procure l'euthanasie, c'est-à-dire la mort douce.

Mon testament de vie écrit, signé et daté de ma main est confié à mes proches, à mon médecin et à l'ADMD qui en garde un exemplaire.

En cas d'accident ou d'urgence, je fais confiance aux médecins, aux soignants et à ma famille pour respecter mes volontés, je porte en permanence ma carte sur moi. »

« Tout homme a droit à vivre sa propre mort. Ce droit doit être reconnu, mais non imposé et encore moins monopolisé. On n'a pas le droit d'interdire à autrui de choisir... lui-même sa propre mort et il n'y a personne, ni institution, qui aurait légitime vocation à s'approprier la mort d'autrui. » Extrait du rapport de Mme Simone Veil, ministre de la Santé publique, avril 1973.

ADMD

103, rue Lafayette
75481 Paris Cedex 10
Tél : 01 42 85 12 22
Fax : 01 45 36 00 50
e-mail : admd@pub-internet.fr

1. Ce philosophe anglais utilisa pour la première fois le terme d'euthanasie. A cette époque, il désignait le fait de l'éteindre de manière douce et paisible.

Vieillir

Abandonner la maîtrise

La vieillesse n'est pas une maladie, et j'ai entendu récemment avec grand plaisir, un gériatologue parler de la bonne santé de ses patients. Nous sommes malades, quelquefois dépendants, à n'importe quel âge et nous mourrons tous de même, de maladie ou d'accident.

Il est sûr que le contexte environnemental, économico-urbanistico-socio-culturel, n'est pas très adapté ni très réjouissant pour la personne âgée, mais les difficultés majeures me semblent résider bien plutôt dans la prise de position intime de chacun face à sa vie et à sa mort, au travers de la qualité de relation qu'il a créée tout au long de son existence.

Nous ne naissons pas tous avec ce même capital, tant physique que psychique. Une vieille sage-femme me montrait, durant mes stages d'obstétrique, des nouveau-nés qu'elle différenciait joliment en « de grande vie » ou « tout-petits », avec infiniment de tendresse. Répondre à la question « pourquoi cette disparité » est un autre débat.

Le premier réflexe du nouveau-né est le réflexe de préhension, d'agrippement. Or tout au long de notre vie nous allons devoir l'abandonner, car s'il est nécessaire pour nous soutenir dans notre prématurité de nourrisson, en persistant, il nous conduit à diverses formes d'échec. Nous ne pouvons rester cramponnés au passé, cela nous enferme et nous maintient dans l'immaturité.

Nous ne pouvons nous raccrocher au futur sur lequel il est difficile d'anticiper. Et dans « ici et maintenant », le désir est à faire mûrir entre sentiment et raison pour en tester la valeur et la possible réalisation amenant la joie, le « tout tout de suite » du désir pulsionnel n'engendrant à moyen et à long terme que des déboires.

C'est au travers de toutes ces expériences, avec les réussites et les échecs qui nous renseignent sur la qualité de notre navigation existentielle, que nous arrivons à un âge avancé, dans des situations propres à chacun.

Avancer en âge apporte des inconvénients, souvent ressentis de la même façon que la découverte des premières rides, des premiers cheveux blancs, des premières atteintes passagères de troubles jusqu'alors inconnus ! Cela peut aller du scandale et de l'incompréhension à une acceptation pleine d'humour. Notre âge civil ne recoupe absolument pas notre âge intérieur, qui reste souvent fort jeune ! La difficulté est bien de faire coexister en paix cet esprit juvénile avec un corps qui, comme toutes les machines, s'use progressivement ; c'est avec un peu de chance, et si on a été un bon garagiste, que des aménagements pleins de contentement peuvent se poursuivre longtemps... mais avec une fin !

J'ai constaté que plus une personne avait pu, au cours de sa vie, aborder ses difficultés affectives, les comprendre, les dénouer et les laisser sur le

Françoise Lagabrielle
Psychiatre en retraite.



bord de la route, plus elle pouvait, libérée de ce fardeau, pleine de cette énergie retrouvée avec la chute des tensions, s'ouvrir au monde avec un appétit et une curiosité accrus, une légèreté pleine de gaieté, un sens de l'essentiel.

L'entrée en retraite (bien entendre tous les sens de l'expression !) à un âge variable, après une première sensation de grandes vacances, apporte parfois un sentiment de déphasage social que l'on comble un certain temps dans des activités associatives ou autres ; « l'extérieur » est plus facilement investi que l'« intérieur », familial, aux relations plus profondément affectives, subtiles et sensibles.

Lorsque l'occasion se présente (et il faut la saisir au vol), n'est-ce pas le moment de reparler avec ses proches, et surtout avec les enfants, de moments restés douloureux et, dans un dialogue aimant et vrai, de retrouver et reconnaître les erreurs qui ont fait souffrir pour apporter apaisement et réparation. Quand on connaît la nuisance des « cadavres cachés dans les placards familiaux » pour les générations descendantes, n'est-il pas urgent de les dévoiler si on n'a su le faire plus tôt et de transmettre une histoire familiale exacte autant que

possible, dédramatisée et remise dans son contexte socioculturel. On est loin de la maîtrise...

J'ai dépassé les trois quarts de siècle, je ne sais ni où, ni quand, ni comment ma mort adviendra. Je sens profondément la nécessité d'être en paix avec mes proches, que notre séparation se fasse sans regret, car nous avons essayé d'être le plus aimants possible les uns envers les autres. Serai-je démente, végétative, grabataire longtemps ? Aurai-je cela à vivre de même que mes enfants ?

Lorsque je suis née, des mains accueillantes m'ont guidée sur le chemin. J'aimerais que, sur le chemin inverse, des mains m'aident encore, m'accompagnent... en calmant le mieux possible la douleur physique.

Je me souviens de ce que Catherine Dolto-Tolich me racontait sur le dernier mois de la vie de Françoise Dolto, cette joie qui régnait dans le groupe familial campant dans sa maison, et cette insatiable curiosité de Françoise qui avait envie de savoir ce qu'il y avait de « l'autre côté ». C'est bien quelque chose que je ressens, mais je dois y arriver à mon heure et celle-ci n'est pas en mon pouvoir mais de mon destin.



La mort mise en science

Être pour ou contre l'euthanasie serait donc notre « grand problème » avec la Mort, en cette aube ultramoderne du III^e millénaire ! C'est bien plutôt notre seule et bien médiocre façon, publiquement et entre nous, de parler et de nous parler de la mort. Et c'est un symptôme. De la « mise en Science » de la mort, comme de nos vies d'avant même notre naissance à l'après de notre fin, qui, elle, est « une vraie question ».

Mourir pour la Science, l'euthanasie. Nous mourons dans une « mise en scène » scientifique, médicale, hospitalière. Couloir d'hôpital un lundi matin, quelques blouses blanches. « Untel ? » « D.c.d. », comme on l'écrit dans le livre des entrées et des sorties. Et très vite cette autre question : « Seul ou aidé » ? Mais « seul » veut ici dire entouré de sa famille, de proches, et « aidé », que le malade avait dans sa chambre, pour seule compagnie le plus souvent, le plafond vide et la potence de la perfusion mortelle du cocktail. *Scientisme* ordinaire et subversion du sens des mots qui disent la solitude et la communauté. Qu'aide-t-on, un homme, un sujet ? Aide-t-on même un corps « humain » ? Un autre exemple : constaté le décès, le médecin aura souvent ce « réflexe » de prescrire « une benzo » au conjoint survivant. Pas toujours vrai-

ment nécessaire, mais voilà à bas bruit le deuil devenu pathologie. Nous mourons, nous deuillons » pour la Science ».

Le « problème » de l'euthanasie est un effet de la médicalisation de la mort, et l'un comme l'autre nous cache la « question de la Mort », au centre de tous les édifices des sociétés humaines. « Devant le cadavre prirent naissance les premiers commandements moraux », écrit Freud. L'euthanasie n'est pas, n'est plus aujourd'hui une question philosophique « éternelle » que nous pourrions, que nous devrions, « libérés des tabous » et des superstitions, enfin nous poser. Elle est d'abord un montage, au nom d'une *norme* qui se veut scientifique de la « qualité de la vie » qui appelle à sacrifier sa vie si l'on n'y satisfait plus. Madame Odette Thibault, qui en était une avocate déterminée, avait eu cette formule saisissante : « L'idéal est de mourir au sommet de la courbe. » L'autel de la Science. Et sur RTL, en 1984, la psychologue Mérie Grégoire, relayant le manifeste en faveur de l'euthanasie lancé par des Nobels, annonçait : « L'euthanasie est la seule solution conforme aux progrès de la Science, de la Psychologie et de la Morale. » La Science est ici en position de Référence Ultime, la psychologie invoquée

Robert William Higgins

Psychanalyste.

R. W. Higgins anime des groupes de parole et d'analyse des pratiques avec des équipes hospitalières. Il est enseignant et consultant en soins palliatifs.



comme discipline scientifique et la morale conforme au « bio-pouvoir ».

Au fil d'une longue histoire, qui passe par la promotion du concept de « mort apparente » donc réversible dans certains cas, la médecine s'est opposée à la représentation chrétienne de la séparation instantanée de l'âme et du corps, en s'appuyant sur des légendes concernant les ressuscités, les revenants, les miraculés, mais elle a été le siège d'un véritable *transfert*. Elle a hérité du Pouvoir et de l'Autorité symbolique du système de représentations religieuses ou mythologiques qu'elle combattait ou contribuait à affaiblir en les rationalisant, en les transformant en concepts. Ménuret de Chambaud, dans l'Encyclopédie, pouvait écrire ceci : « Nous osons cependant assurer qu'on peut guérir la mort... N'y a-t-il rien qui rende les hommes plus approchants de la divinité que des actions semblables ? »

Mais la Science, la Médecine scientifique, ne peut assumer cet héritage de l'Autorité symbolique dont elle occupe la place, « au-dessus de ses moyens », car sans pouvoir en assumer les exigences ni les responsabilités. Freud percevait cette incapacité de la Science pourtant triomphante lorsqu'il écrivait, le 6 février 1899, à Wilhelm Fliess : « Où en est arrivé l'individu et combien faible doit être la religion de la Science – celle que l'on suppose avoir remplacé la vieille religion – pour que nous n'osions pas faire savoir à celui-ci ou à celui-là qu'il est sur le point de mourir. Le chrétien, du moins... »

Un diagnostic de « dignité ». Les effets de ce bouleversement sont extrêmement tangibles. La Science *retraduit*, mais selon sa logique, tout ce qui auparavant relevait d'une élaboration symbolique, mythologique et rituelle. La dignité, par exemple, qu'invoquent les partisans de l'euthanasie, n'a plus rien à voir avec ce qu'elle a pu





signifier au cours de son long passé et qui lui confère son autorité. Charge, fonction, à l'époque de Rome, dépassant ceux qui l'assumaient; fonction qui ne pouvait... mourir, *dignitas non moritur*, puis valeur, principe, fiction juridique qui ne sont pas davantage de l'ordre des choses qui se constatent. Or que voyons-nous aujourd'hui? La dignité, que le malade a perdue ou qu'il va perdre si on ne lui donne pas la mort, de par sa « dégradation » ou sa « déchéance » devient le simple objet d'une évaluation calquée sur le modèle médical, d'un diagnostic. Un réanimateur de grande notoriété déclarait récemment à la télévision : « Mais nous nous concentrons, et quand nous constatons que le malade n'a plus sa dignité, nous décidons de faire ce qui s'impose. » La réalité remplace la fiction. Ce qui pouvait se jouer, dans le destin post-mortem et dans l'espace de la fiction, des représentations concernant par exemple le Paradis ou l'Enfer, se joue là dans le réel de l'exclusion et du verdict légal pour celui qui est « victime de la maladie de la mort », et pour qui le seul remède n'est plus que sa propre disparition, le sacrifice non plus symbolique mais bien réel de soi comme *déchet*, sans rémission ou pardon possible.

La catégorie de « mourants » et la « privatisation » de la Mort. Les soins palliatifs se sont constitués en réaction à cette mise en scène scientifique de la mort qui n'est pas vraiment « habitable ». Ils tentent de donner sens à la fin de la vie et pourtant, certaines de leurs pratiques et de leurs modes de penser restent très largement tributaires de la « scientificisation » de la Mort et se prêtent à une *recupération* par une logique étroitement médicale. Il arrive encore trop souvent par exemple, que les suggestions d'une équipe mobile de soins palliatifs concernant la sédation du patient (sommeil induit, prescription d'Hypnovel par exemple) par le biais de l'expression encore très ambiguë d'« endormir le malade » se transforment en un début d'euthanasie.

Les soins palliatifs se préoccupent incontestablement du sujet, de sa singularité, de ses désirs, mais contribuent néanmoins, plus encore peut-être que les mouvements en faveur de l'euthanasie, à la promotion de la catégorie de « mourants », terme d'origine incontestablement médicale. Au-delà de son « évidence » diagnostique et pronostique, son enjeu est radicalement différent de celui d'autres expressions comme « grand malade » ou « dans un état critique », il opère un véritable apartheid, il sépare les « mourants » des « vivants », mais il coupe également les vivants de leur mortalité et de leur finitude. Le mouvement des soins palliatifs ne tient pas suffisamment compte d'une tendance de notre modernité : la tentation de charger les *mourants* de toute l'affaire de la mort. Comme si on individualisait la mort *en eux*. C'est un des aspects d'une véritable *privatisation* de la mort qui accompagne sa mise en science.

La « vérité » : information et métaphore. L'annonce, si délicate pour le médecin, au malade de sa fin prochaine, en est un autre exemple. L'insistance sur la nécessité de « dire la vérité au malade », sur le souhait qu'il puisse « parler de sa mort », relève le plus souvent d'une conception exclusivement scientifique de la vérité. On rangera très volontiers dans la rubrique des malades « qui sont dans le déni » une personne âgée qui refuse certes de communiquer directement à son médecin sur son état et la sombre évolution de celui-ci, mais qui, à chaque fois qu'elle le rencontre, évoque sa petite fille, « infirmière dans un service au même étage », qui est « toute jeune », que le médecin « rencontrera longtemps », qu'« il formera sans doute »... Déni ? Peut-être, mais que fait cette femme ? Elle parle bel et bien de sa mort, en évoquant sa petite fille qui rappellera son souvenir au médecin après sa mort, mais elle refuse d'en parler sur le mode médical, sur le mode de l'information qui ne lui offre aucune possibilité de partage ni de se représenter l'*après de sa mort*. Elle en parle



sur un mode *imagé*, sur le mode d'une *métaphore* qui fait d'elle un *ancêtre*.

Ne voir les choses qu'en termes de déni, selon la logique de la « science psychologique », n'est-ce pas supposer là encore que le mourant doit « faire tout le travail », et seul ? Un travail purement personnel, *privé*, qui consisterait en acceptant, en assumant sa mort, à nous délivrer de ce *travail commun*, qui dans toutes les sociétés humaines fait cortège à la mort d'un de ses membres, et *au mort lui-même*.

Psychologisation du deuil. La place extrêmement importante que la psychologie et les « psy », l'affectif et le relationnel ont dans les soins palliatifs est très ambiguë. La « mise en science » de la mort et de nos vies délite les

représentations symboliques, les fictions collectives qui permettent à chacun en s'y appuyant de donner figure à l'impensable, au gouffre, au néant. Aujourd'hui, un enfant à qui l'on dit que son grand-père est « au ciel », ou que les cendres de sa grand-mère inclinée ont « rejoint la Nature », prend parfois des jumelles pour voir son aïeul ou peut faire une phobie sévère de la poussière. La métaphore littéralement *avorte* faute de relais et le sujet reste seul, abandonné à ses phantasmes, face à l'horreur d'un réel nu. Le *soutien psychologique* quelle que soit sa qualité, sa pertinence, ne peut à lui seul répondre à cette « privatisation » et risque même de l'accroître, et cela est vrai pour le mourant comme pour ceux qui lui survivent.

Le deuil n'est plus un acte public. L'éclairage du





« travail du deuil » qu'à donné Freud s'est transformé en une prescription « médicale » d'une tâche purement psychologique que le sujet devrait effectuer seul.

Des « groupes de deuil » prennent aujourd'hui la suite des soins palliatifs et offrent leur aide, psychologique là encore, aux endeuillés. Division scientifique du travail et méconnaissance de l'enjeu des rites de deuil : séparer les morts des vivants tout en maintenant un lien avec eux. Ce qui implique l'institution d'un lieu, collectif, public et non pas seulement privé, où les morts puissent aller et devenir des ancêtres, où nous puissions leur donner une place, pour que nous ne devenions pas des « tombes vivantes ». L'expression est d'Annie Duperey dont le livre, *Le voile noir* et celui qui l'a suivi, *Je vous écris*, recueil de lettres de ses lecteurs, constituent une véritable cérémonie de deuil de ses parents morts intoxiqués par le gaz quand elle était enfant. La sollicitude pour les « mourants », même assortie d'un soutien aux endeuillés, ne peut remplacer ce que nous devons aux morts.

Des soignants sans repères. Et les soignants ? Les dérives récentes d'une infirmière à Mantes-la-Jolie ne sauraient faire oublier celles beaucoup moins médiatisées et quotidiennes où la responsabilité, non seulement de soignants mais des médecins, est engagée. Les dérives peuvent être d'ailleurs autant dans l'autre sens, non plus dans la mort donnée, mais dans une relation trop proche, fusionnelle avec celui qui meurt. Jusqu'où aller dans la relation avec le malade, dans la réponse à ses « demandes » formulées ou supposées et souvent confondues avec des « besoins » ? Quelles sont les limites ? Comment faire droit à la demande d'une vieille dame hospitalisée à domicile qui souhaite « mourir chez elle » ? Faut-il compter sur l'héroïsme d'une infirmière ou de l'équipe pour s'opposer à la « réhos » et à la considération exclusive de l'obligation de moyens ? Comment articuler vérita-

blement et de façon fondée écoute et exigences médicales ? Le généraliste, par exemple, s'il ne devient qu'une oreille bienveillante pour son malade aux prises avec des spécialistes hospitaliers faisant peu de cas de ses souhaits, de ses désirs, pourra ne pas inscrire dans des objectifs médicaux assortis des moyens appropriés ce que son écoute lui aura fait saisir de ce désir de mourir à la maison et qui pourra alors avoir été vain.

Médecins et soignants manquent de repères, de règles, professionnels, institutionnels, qui se fondent sur des références au principe de la distinction entre moi et l'autre, entre professionnel et privé, comme de celle entre les vivants et les morts, de la limite et de l'interdit du meurtre et de l'inceste. Ni la Science, ni l'invocation de « la relation avec le malade » ne sauraient en fournir, ne sauraient faire Loi. Seuls une réflexion anthropologique et un travail collectif, politique, peuvent répondre à cette exigence.

Quelle place voulons-nous donner non seulement aux « mourants », mais à La Mort et aux morts ?

Bibliographie sélective

- Baudry, P., *La place des morts*, ed. A. Colin, Paris, 1989.
- Duperey, A., *Le voile noir*, ed. du Seuil, Paris, 1997 ; *Je vous écris*, Le Seuil, Paris, 1998.
- Foucault, M., *La volonté de savoir*, ed. Gallimard, Paris, 1976.
- Freud, S., *Deuil et mélancolie*, ed. Gallimard, Paris.
- Higgins, R.W., « Voir et donner la mort », *Généralisme et Liberté*, Nouvelle série, vol. I, N° 0, pp. 9-17, 1995.
- « Une fonction d'interprète », *Commemoration au Congrès de Psychodynamique du Travail*, CNAM, janvier 1997.
- « Des progrès de la médecine au pouvoir médical », *Études*, Tome 386, N° 5, pp. 626-630, 1997.
- Legendre, R., *Dieu au Mirail*, ed. Fayard, Paris, 1994 ; *La fabrique de l'homme occidental*, ed. Mille et une nuits, Paris, 1996.
- Milanesi, O., *Mort apparente, mort impatente*, *Médecine et mentalités au XVIII*, ed. Payot, Paris, 1991.

Jusqu'à la fin, l'exercice de la liberté

Bernard Proust
Professeur de philosophie

La seule véritable question, la seule qui doive être posée, est la question de la liberté.

La question du bonheur en effet ne se pose pas. Par définition, le bonheur est affaire de circonstances, de chance et de hasard. Il n'est aucune vie qui puisse être durablement heureuse ; aucune qui puisse échapper au malheur. Ainsi Descartes, commentant le *De vita beata*, de Sénèque, écrivait à la princesse Elisabeth, le 4 août 1645 : « Il est besoin de savoir ce que c'est que *vivere beate* ; je dirais en français vivre heureusement, sinon qu'il y a de la différence entre l'heur et la béatitude, en ce que l'heur ne dépend que des choses qui sont hors de nous, d'où vient que ceux-là sont estimés plus heureux que sages, auxquels il est arrivé quelque bien qu'ils ne se sont pas procuré, au lieu que la béatitude consiste, ce me semble, en un parfait contentement d'esprit et une satisfaction intérieure, que n'ont pas ordinairement ceux qui sont les plus favorisés de la fortune, et que les sages acquièrent sans elle. Ainsi *vivere beate*, vivre en béatitude, ce n'est autre chose qu'avoir l'esprit parfaitement content et satisfait ». Vivre dans la béatitude est vivre conformément à notre nature, c'est-à-dire à l'écoute de notre conscience, et suivre la raison.

Il n'y a pas de raison sans conscience : la raison n'est jamais que la conscience parvenue jusqu'à elle-même, c'est-à-dire parvenue au concept. La raison donne, si je puis dire, meilleure conscien-

ce. C'est elle qui me permet de distinguer entre ce qui dépend de moi et ce qui n'en dépend pas, entre ce qui est de ma nature et ce qui ne l'est pas. Ainsi, il n'est pas raisonnable de souhaiter « avoir plus de bras ou plus de langues » que je n'en ai. En revanche, il est raisonnable de souhaiter être en meilleure santé ou avoir plus de richesses, si je considère que cela dépend de ma propre conduite. Ce qui revient à dire que la béatitude consiste dans l'exercice du pouvoir que chacun a sur lui-même, c'est-à-dire que l'exercice de la liberté qui est la nôtre. Je serai d'autant plus libre que l'exercice de ma liberté sera étroitement lié à l'usage de ma raison.

La béatitude, c'est la vie libre sous la conduite de la raison, la vie conforme à notre nature d'être mortel...

C'est en ces termes qu'il faut poser la question de la fin de l'existence et non pas, comme beaucoup le font aujourd'hui, en termes de confort. Certes, il peut sembler que vivre confortablement jusqu'à son dernier souffle soit préférable et qu'il ne me reste plus finalement que la peine de vivre, comme disait Tocqueville, peine que l'on ne peut m'ôter et pour laquelle il n'y a pas de remède ; mais préférer le confort à la liberté ce serait, me semble-t-il, abdiquer sa liberté et choisir l'aliénation et la servitude volontaire.

Aujourd'hui, il dépend de nous (je veux dire :



nous, les riches) de souffrir ou de ne pas souffrir dans la maladie. Les progrès de la médecine sont tels qu'ils peuvent me faire espérer une fin de vie sans douleur ni conscience, ce qui multiplie les questions et ouvre sur des questions inouïes que Descartes n'aurait pu deviner quand il assignait à la philosophie – « philosophie pratique » fort utile à la vie – la tâche de contribuer d'abord à la « conservation de la santé, laquelle est sans doute le premier bien et le fondement de tous les autres biens de la vie ». Il accordait que la médecine de son temps avait peu d'utilité, mais il pensait qu'« on se pourrait exempter d'une infinité de maladies tant du corps que de l'esprit, et même aussi peut-être de l'affaiblissement de la vieillesse, si on avait assez de connaissance de leurs causes et de tous les remèdes dont la nature nous a pourvus » (Discours de la Méthode, sixième partie).

Nous sommes plus préoccupés de confort et du bonheur que nous produisons (ou que nous fai-

sons produire par d'autres) et que nous consommons. Nous ne pensons plus qu'en termes de durée et de quantité de vie. Mais la qualité d'une vie ne se mesure pas. Une vie n'est pas une quantité. La qualité d'une vie ne se mesure pas à sa durée. Vie brève, vie longue en effet : quelle importance ?

La prolongation de la durée de la vie pose la question de la liberté. C'est le cas, par exemple, des soins palliatifs et de leur développement. Qui décide en effet de la fin de la vie quand la question n'est déjà plus celle de la mort naturelle ni celle de la mort accidentelle, quand elle devient celle de la mort décidée ?

Il m'importe de vivre ma liberté jusqu'à son terme. Mais vivre libre jusqu'à la fin ose la question de la liberté de mourir.

Au début du *Mythe de Sisyphe*, Albert Camus écrivait : « Il n'y a qu'un problème philoso-





phique vraiment sérieux : c'est le suicide ». Il voulait dire d'abord qu'au lieu de le considérer d'un point de vue sociologique, il fallait le considérer d'un point de vue philosophique, c'est-à-dire s'interroger sur le sens de la vie humaine, sachant que la vie humaine n'a aucun sens et qu'elle est absurde. Je dirais volontiers que le fait de ne pas se suicider est la seule preuve que nous puissions donner (nous donner) de notre liberté, mais aussi que décider de se suicider, quand c'est la seule liberté qui nous reste, est encore une preuve de liberté. Le désespoir métaphysique ne conduit pas au suicide. Il incite à vivre et à œuvrer. Si la liberté est bien le pouvoir que l'on exerce sur soi, alors ce pouvoir est illimité et le suicide est légitime. Le suicide ne peut être condamné : il n'est un crime que si ma vie ne m'appartient pas ; que si elle est aliénée à une puissance supérieure, à un Dieu par exemple qui m'aurait donné la vie et qui attendrait de me la reprendre. Ce serait considérer la mort comme naturelle, comme si elle devait toujours venir à son heure, non à la mienne. Chacun s'accordera pourtant à trouver légitime le suicide de celui qui préfère la mort au déshonneur.

Le pouvoir que j'ai sur moi-même peut être aliéné de deux façons : ou bien parce que quelqu'un d'autre m'empêche de l'exercer. En ce sens m'interdire le suicide, c'est aliéner ma liberté. Ou bien l'aliénation est volontaire et je délègue à quelqu'un d'autre le droit que j'ai sur moi ; je lui confie le soin de faire pour moi ce que je ne puis plus faire pour moi-même. Je lui confie ma vie, je lui confie ma mort. C'est la même chose.

Il m'importe personnellement de ne pas souffrir, mais je pourrais tout aussi bien vouloir souffrir et en même temps donner aux autres la charge de ma douleur. Je ne le souhaite pas. Je n'en vois pas l'intérêt, ni pour eux, ni pour moi. Ma souffrance n'apprendrait rien à personne, elle ne serait rédemptrice pour personne. Souffrir le martyre est inutile.

Dans les deux cas, c'est ma liberté : ce peut être mon choix que de vivre la maladie et la douleur comme liberté. La maladie, la souffrance ne sont aliénantes que pour celui qui ne peut plus exer-

cer de pouvoir sur lui-même. En ce sens, la maladie est parente de la mort, mais dans la mesure où, malade, je suis encore vivant donc conscient, et capable d'user de ma raison, elle me met comme face à la mort et me libère encore parce qu'elle me donne ce qui me constitue : du temps encore, de l'avenir. Tout n'est pas perdu, je peux vivre encore.

La bonne santé en revanche me fait oublier qui je suis. Malade ou infirme, il me reste à inventer la liberté nouvelle qui est la mienne. Nicolas Grimaldi écrivait dans *Aliénation et liberté* : « Par une sorte de renversement, c'est donc la maladie qui nous fait vivre lucidement et sérieusement le temps, en nous faisant éprouver que c'est dans le présent que nous avons notre vie, que c'est au présent qu'il nous faut accomplir ce que nous attendons de l'existence. »

Que les autres fassent pour moi ce que je ne puis plus faire par moi-même et pour moi-même n'est pas une aliénation : c'est au contraire l'accomplissement de ma liberté, une délivrance et de l'aide, comme chaque fois que, dans ma vie, j'ai accru ma liberté du fait de celle des autres. Ce n'est pas là simplement charité : c'est compréhension de ce qu'est la liberté. – j'ai coutume de dire que ma liberté *commence* où commence celle des autres : je ne suis pas seul. Il est des choses que je ne puis faire seul et par moi-même.

Dans la mort, il en est ainsi. Je ne puis que m'en remettre aux autres et de même qu'un testament règle la suite et permet que les autres fassent pour moi ce que je ne pourrai plus faire, c'est-à-dire faire que ma volonté soit respectée et exécutée, de même, je demande que ma liberté soit respectée dans l'acte de mourir, qu'on fasse pour moi ce que je ne puis faire seul et par moi-même : lorsque ma conscience vacillera, lorsque la déraison l'emportera, quand je n'aurai plus aucune liberté, aucun exercice du pouvoir que j'exerçais tant bien que mal sur moi, quand je n'aurai plus aucune liberté de décider quoi que ce soit, alors que d'autres que j'aurai choisis décident pour moi ! Mais je veux que ce soit ce que j'aurai décidé pour moi auparavant, que ce soit non pas leur volonté, mais par la mienne.

Mourir chez soi

Les adversaires de l'euthanasie volontaire préconisent toujours le « décryptage » de la demande d'euthanasie avec, comme principal argument, le fait que ces demandes sont exprimées par des « bien-portants » qui ont peur « en pensant au jour où elles perdront leurs capacités et deviendront dépendantes, elles souhaitent mourir plutôt que vivre dans de telles conditions ». Ce n'est pas totalement faux mais ce n'est pas non plus exactement la réalité.

D'abord, ces « bien-portants » ne le sont pas à cent pour cent ; ils sont atteints par les premiers annus et diminutions de la dépendance, rançon normale du vieillissement. Leur appréhension d'un futur balisé par le handicap grave, la déchéance physique, la sénilité se comprend. Mais ce que j'ai pu constater lors d'entretiens avec des personnes âgées qui demandent une aide concrète pour réussir une euthanasie volontaire – constater et découvrir d'ailleurs –, c'est que la vraie raison de cette demande, plus même que la douleur, est tout simplement l'immense désir de mourir dans son lit, à la maison. Pour moi, ça a été une découverte fondamentale, qui a provoqué un changement radical de mes repères pour évaluer la validité de ma demande.

Je n'aborde pas ici l'aspect économique du « mourir chez soi ». Mais il faut savoir que la fin de vie d'une personne malade à son domicile, à Paris, demande environ de 15 000 à 25 000 FRF par mois.

Lorsque les conditions financières et d'habitat ren-

dent possible l'euthanasie volontaire, alors le mot euthanasie retrouve son véritable sens de mort douce et paisible. D'autant que, contrairement aux arguments des adversaires (presque toujours des médecins ou des pys, avec leur prétention à être les détenteurs de la vérité), le temps de relation affective nécessaire avant de passer à l'acte permet la réalisation de deux conditions impératives pour vivre heureusement les derniers moments. Cela permet d'abord à la personne qui veut mourir de faire son propre travail de deuil. Nous sommes loin ici des mises à mort pratiquées clandestinement dans les services hospitaliers, rien n'est plus éloigné de l'euthanasie que la perfusion létale posée sans en avoir parlé avec le malade (employer le mot euthanasie pour désigner ce genre de pratiques, c'est rejoindre et valoriser le vocabulaire nazi). Cela permet également de suivre un rituel d'adieux au gré de la personne ; souvent, la veille ou l'avant-veille du jour choisi, un repas d'adieux est vécu dans l'intimité, l'amitié et l'amour. Toutes les conditions ont été réunies pour vivre une bonne mort, une mort douce et heureuse : la personne a choisi son heure, a été aidée, a fait ses adieux, est morte chez elle.

Le hasard fait qu'au jour où j'écris ces lignes *Le Monde* cite Ibn Sina Avicenne. Je ne pouvais trouver mieux pour conclure : « Le corps est une monture qu'il faut savoir abandonner lorsque le but du voyage est atteint. »

Jacques Bouilly

Médecin généraliste.









La corasse, « De Röntgen à Moscou »



Que peut signifier la présence d'un artiste au sein d'un service d'imagerie médicale ?

Xavier Lucchesi, qui œuvre actuellement au sein même du nouvel Hôpital Européen Georges Pompidou, s'est spécialisé, depuis 1990, dans la création plastique utilisant les outils et outillages de l'imagerie scientifique et médicale. En 1993, la Bourse Léonard de Vinci l'a conduit à séjourner six mois à l'hôpital principal de Moscou.

La carte du monde venait de subir de grandes bousculades. L'URSS avait disparu le 25 Décembre 1991 avec la démission de Mikhaïl Gorbatchev. Ce même jour, le drapeau rouge était ôté des toits du Kremlin. Deux ans plus tard, le séjour de Xavier Lucchesi s'effectue dans une Russie nouvellement et brusquement ouverte à

l'économie de marché. Boris Eltsine prône le renouveau libéral, l'initiative individuelle. Les réactions des nostalgiques de l'URSS existent cependant bel et bien. Cette année-là, les députés communistes occupent de force un Parlement bientôt repris par les troupes russes tandis qu'un corps d'élite récupère la Tour d'Ostankino, siège de la télévision.

Présence incongrue que celle d'un créateur étranger dans un hôpital surveillé par la milice. Faire valoir ? Bouffée d'air ? Ou concrétisation d'un nouveau « tout possible », comme l'analyse Xavier Lucchesi ?

La caresse (ici celle d'un chien allongeant la partie antérieure de son corps sur une table) témoigne de ces situations paradoxales. La présence d'un chien dans un service de radiologie trahit la désorganisation du système hospitalier et l'utilisation de ses brèches à des fins créatives et imaginatives. Opération sérieuse et non sans risques. C'est la radiographie d'une société que nous propose X. Lucchesi qui capte, immortalise une période charnière de l'histoire, comme d'autres auraient pu le faire par l'écriture, le cinéma.

Andrei vient d'achever son service militaire, Iulia, sa fiancée est étudiante, Irina est physicienne et interprète. Elle a un fils, Stephan. Gunar est un ancien danseur du Bolchoï. Polina, une petite fille adoptée de six ans. Valéry est pompier à la caserne Sokol. Chacun d'eux apporte à l'hôpital les objets

Monique Sicard

Monique Sicard est chercheuse au CNRS, clinicienne et assistante à l'université de Lyon II en histoire et esthétique de la photographie.

Transparences opaques

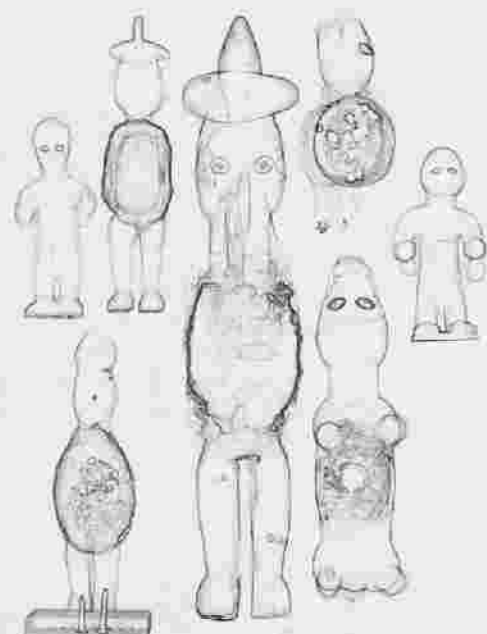
Radiographies de Xavier Lucchesi

Xavier Lucchesi est né en 1959. Lauréat en 1993 de la Bourse Léonard de Vinci, il a réalisé, depuis 1990, une dizaine d'expositions personnelles et a participé à autant d'expositions collectives, en France, en Allemagne, au Japon, en Russie. Il a publié en 1993, aux éditions Intersité (Paris), De Röntgen à Moscou, ouvrage introduit par un très beau texte de Jozsef Ilusca.

qu'il a sélectionnés. Polina, ses jouets. Gunar, ses chaussons de danse et son diadème de danseur. Le pompier, ses paquets de cigarettes, son masque à gaz, son téléphone. Irina et Stephan, des verres à vodka, un service à caviar, une bouteille thermos, un hachoir, une râpe ; mais aussi, un pistolet et un char miniature. Andreï et Iulia ont préféré le samovar, le buste de Lénine, la casquette militaire, les insignes de général et la balalaïka. Ils leur ont adjoint un crucifix orthodoxe emblématique de la vieille et de la nouvelle Russie. Le plasticien radiographie. Images transparentes. Fragilités d'existences où rien n'est jamais gagné. Où seuls semblent se transmettre de génération en génération quelques objets dérisoires. Par la grâce du travail de X. Lucchesi, la radiographie accède à la reconnaissance plastique. L'intérêt, cependant, est moins de propulser au rang d'œuvres d'art des techniques d'investigation hospitalière que d'offrir à voir le nouvel ordre du monde proposé par une imagerie médicale en expansion explosive.

Que sommes-nous une fois radiographiés, coupés en tranches indiscrètes souvent lisibles par les seuls spécialistes ?

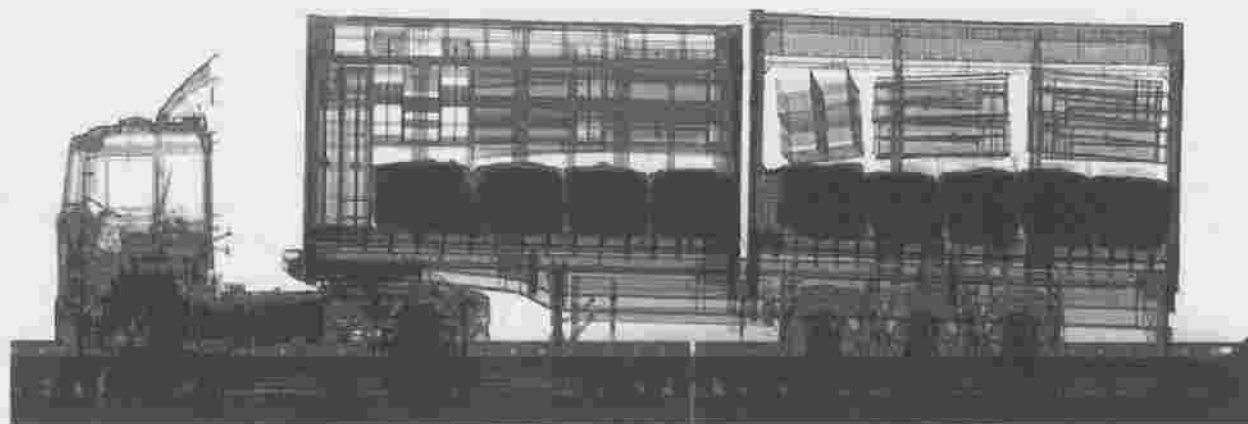
La radiographie, comme semble le dire Xavier Lucchesi, tient-elle lieu d'autopsie, d'accès à une



Sculptures de la collection du Musée des Arts Africains et Océaniques.

« vérité vraie » qui serait reçue comme unique parce que machinique et scientifique ? Nos objets manufacturés sont des fétiches. Fabriqués de main d'homme, mais sacratisés. Il leur est accordé des pouvoirs surnaturels, symboliques, sans commune mesure avec leur valeur d'usage.

Semi-rétroviseur (Sycoscan du Havre)



Rêve magnifié par l'autopsie iconique : la moto nickelée, ce « temple de la mécanique » comme l'appelle X. Lucchesi, rejoint pour lui les statuettes radiographiées au Musée des Arts d'Afrique et d'Océanie et les objets témoins de l'ancienne URSS, relégués au statut de brocantes mémorielles par l'arrivée d'un nouveau drapeau et dont la charge symbolique s'accroît sous le poids de l'histoire.

Les images de Lucchesi portent à l'évidence ce que nous ne voyons plus. Elles affirment clairement la violence de l'investigation radiographique. La transparence est trompeuse : l'image n'est pas anodine, mais actrice ; simultanément transportante et transformante, à l'instar de ces semi-remorques franchissant les triptyques des douanes en cohortes ininterrompues. « Le déplacement génère le placement (...). Le chemin est indissociable du paysage auquel il conduit », affirme François Dagognet dans *Écriture et iconographie*¹.

Le camion, comme la radiographie, est un médium, un vecteur transformant agissant indépendamment d'un contenu qui lui préexisterait. Le mystère reste entier quant à la nature de la cargaison. Mais nous savons que le transport a obligé à sélectionner les marchandises, à les organiser en une disposition physiquement stable. Elles portent en elles la marque du terme du voyage, celle des difficultés du chemin. Leur valeur d'usage, leur valeur symbolique s'enrichissent d'une valeur médiologique. L'imagerie médicale non plus n'est pas une transparence : sa fabrication même, la lecture et l'interprétation qui en seront faites marquent leur contenu d'une empreinte manifeste.

Images de la mort et de la vie, violences, fétiches, médiums, productions institutionnelles, politiques, techniques, simultanément transparences et opacités, les radiographies de Xavier Lucchesi décortiquent, avec légèreté mais sans



Lulla, « De Roentgen à Masrou »

innocence, les multiples facettes et enjeux de l'imagerie médicale contemporaine. Le plasticien prend le risque de se placer sous un faisceau de lumière, mais cette prise de position n'est pas gratuite. Elle est un hommage affirmé aux savoirs-faire (tekhné) et aux savoirs-être, trop souvent relégués dans l'obscurité par l'usage de machines sophistiquées et fétichisées.

1. Dagognet F., *Écriture et iconographie*, Vrin, Paris, 1973.

Noëlle Lasne

Noëlle Lasne
est médecin généraliste
et responsable des
programmes en France, de
Medecins sans frontières.

Je ne rigole pas avec ça

Louis a 22 ans. Il porte ce prénom rare, un peu précieux, que l'on s'attend à trouver chez un fils de bonne famille. Il se plaint, d'une voix pâteuse, d'un mal de dents qui le tenaille. Quand je lui suggère de se déshabiller, il me regarde d'un air stupéfait et épuisé. Ecroulé sur sa chaise, il fait la tournée des lieux communs que nous parcourons ensemble : pour la consultation, il n'a pas le temps aujourd'hui mais une autre fois peut-être... Pour ses dents, il ne veut pas de dentiste, mais du Diantalvic et du Rohypnol, il n'y a que ça qui le soulage. Il nous connaît bien, d'ailleurs il nous rencontre régulièrement dans la rue et on lui a dit qu'il pouvait venir ici s'il avait un problème. Il interrompt cette litanie au moment où son portable sonne, s'ensuit une conversation

laborieuse au téléphone, il prend rendez-vous, remet son portable dans sa poche et se lève, me signifiant que la consultation est terminée : il faut que j'y aille.

J'ai eu le temps de parcourir son dossier et d'y lire ce que nous savons de Louis. Nous savons comment il écrase minutieusement ses comprimés de Subutex avant

de les injecter, nous connaissons le prix du comprimé et ses fournisseurs habituels, les épisodes délirants qui l'ont conduit à l'hôpital lorsqu'il était un adepte du crack, les insomnies rebelles qu'il traite depuis deux ans avec un peu d'héroïne ou de bière selon les lois du marché et les impératifs du quotidien.

Nous savons que Louis est né à Nanterre, qu'il a terminé sa scolarité à 16 ans et travaillé quelques mois comme apprenti boulanger. Son père l'a jeté dehors à 18 ans, à la suite de plusieurs bagarres. Louis rentrait ivre mort tous les soirs avec ses copains et déclenchait des descentes de police dans l'immeuble. Tout cela, c'est de l'histoire ancienne. Louis ne voit plus ni son père ni sa mère, il dort de temps en temps chez sa grand-mère qui habite Bois-Colombes. C'est grâce à sa grand-mère que nous avons pu faire avec lui quelques démarches administratives.

Nous avons rencontré Louis place Beaubourg, là où il vit et se procure les produits qu'il s'injecte. Louis fait partie des 20 % des usagers de drogue que nous recevons qui ne sont encore contaminés ni par le virus du Sida ni par le virus de l'hépatite. Il nous écoute d'un air las faire notre discours de prévention, rarement adapté à ses pratiques puisqu'il peut indifféremment sniffer, se shooter ou fumer les produits qu'il trouve, variables d'un mois sur l'autre. Louis est une véritable encyclopédie de la polytoxicomanie à lui tout seul. Dans la rue, il a goûté à tout, même à la passion amoureuse il y a un an, avec une jeune femme qui a disparu du jour au lendemain, malade ou morte, on ne sait pas.

Je regarde Louis se lever en titubant et je le retiens pour qu'il ne tombe pas. Une vague me submerge et m'emporte loin d'ici. Je voudrais le retenir plus fort, lui faire un bouillon de légumes, le prendre dans mes bras, l'emmener à

la campagne et lui apprendre à faire un potager. Je voudrais qu'il se casse une jambe, je ne sais pas, une fracture ouverte et spiralée par exemple, quelque chose qui l'immobilise pendant plusieurs mois, un sevrage forcé mais douillet, bien au chaud dans un lit et puis un peu de convalescence au vert et là on pourrait trouver un stage, un travail, un logement, un amour...

Je voudrais que ça cesse d'une façon ou d'une autre, comme dans les jeux de l'enfance où quelqu'un tape un, deux, trois, soleil, et pendant ce temps, dans son dos, on en profite pour faire très vite un pas de géant. Je voudrais que ça finisse avant d'avoir commencé. Mais je fais un pas de fourmi et je dis : et si on vous accompagnait chez le dentiste là tout de suite ? Il se rassoit illico et le voilà qui pique du nez et qui s'endort lentement, puis sursaute quand je lui dis : vous ne partagez jamais votre seringue, ni le reste de votre matériel, on est d'accord ?

J'ai pris ce qu'il faut, me dit-il en me montrant sa poche de blouson d'où dépassent des sachets plastiques qui contiennent du matériel d'injection stérile délivré par l'infirmière du centre médico-social, à la demande. Avec ça, je ne rigole pas, me dit-il encore...

Louis n'a pas consulté au centre depuis deux ans. Les équipes de rue l'ont croisé de temps en temps. Il leur a réclamé du matériel stérile d'injection, puis il a disparu. J'ai pensé à lui il y a quelques mois, lorsque les seringues 2 ml dont il se sert pour s'injecter du crack ou du Subutex ont été retirées du marché, suite à la modification des normes pour les seringues à insuline dans toute l'Europe. Ces seringues étaient non démontables, on ne pouvait pas retirer l'aiguille du corps de la seringue. Elles ne sont plus en vente, et comme l'explique la circulaire de la Direction générale de la santé, « elles ne seront pas remplacées. » Quelques associations se sont émues de cette question et ont d'abord cru qu'il serait facile de trouver un équivalent sur le marché. Mais il n'existe pas, en Europe, de seringues 2 ml non démontables autorisées à la vente, qui permettent l'injection intraveineuse dans des conditions acceptables. Les seules seringues disponibles sont des seringues non serties, c'est-à-dire entièrement démontables. On peut acheter les aiguilles par

paquet de cent. Une aubaine pour un usager qui trouvera commode de stocker du produit ou des cotons dans le corps de la seringue qu'il vient d'utiliser, de la conserver dans sa poche et d'acheter des aiguilles neuves. Un retour en arrière de quinze ans dans la réduction des risques de contaminations au VIH et à l'hépatite, entériné et labelisé par l'Agence française de sécurité sanitaire. Place Beaubourg, 50% des usagers de drogues réclament aux équipes MSF travaillant dans la rue des kits contenant des seringues 1 ml : ils s'injectent principalement de l'héroïne ou du Skenan, et ont en grande partie assimilé la nécessité d'utiliser du matériel stérile qu'il s'agisse de la seringue, du filtre ou du flacon d'eau à usage unique. Mais 50% réclament des seringues 2ml pour s'injecter, entre autres, du Subutex ou du crack. A ceux-là, nous n'avons plus rien à proposer.

Louis va bientôt se faire sa prochaine injection et je suis sûre qu'il a tout ce qu'il faut sur lui. Il ne rigole pas avec ça. Un sac d'aiguilles et le corps d'une seringue 2ml qu'il a bien nettoyée et qu'il garde précieusement dans sa poche, pour la réutiliser. Il la prête volontiers, car il pense que les risques de contamination passent par le sang et par l'aiguille. Dans quelques mois, il rejoindra le peloton de nos patients contaminés à 80% par le virus de l'hépatite C, à moins qu'il ne devienne séropositif au VIH comme 19 % des usagers de drogue consultant au centre MSF. Cette histoire de seringue 2 ml qui disparaît du marché n'intéresse personne. Chez le fournisseur, on nous dit qu'un marché de 900 000 seringues 2ml par an vendues aux usagers de drogues, c'est dérisoire sur le plan commercial. Au ministère, on nous explique que tout le mal vient de l'injection de médicaments non injectables, et que cette pratique doit cesser. Et pour que ça cesse, pourquoi ne pas essayer de ne pas donner de seringues ? La non-disponibilité de seringues 2ml pourrait encourager les toxicomanes comme Louis à renoncer à ses pratiques. On voit ainsi revenir en force une méthode que l'on avait cru voir disparaître avec les progrès de la réduction des risques : il faut éradiquer l'usage détourné de médicaments, qui serait une regrettable spécificité française. La seringue 2ml encourage l'injection de médicaments.

On ne rigole pas avec ça. Cessons donc de donner des seringues, et éradiquons les toxicomanes.

Christian Bonnaud

Président du
Syndicat de la médecine
généraliste (SMG)

Le SMG et le CAS

Tentatives d'explications

Après les élections professionnelles des professions libérales de santé, après le rendez-vous de Millau et au moment de l'engagement dans le Collectif Alerte Santé (CAS), où en est le SMG ?

Nous avons, cette année, établi une priorité qui confirme nos orientations précédentes : nous situer plutôt dans le champ de la santé que nous battre pour des revendications professionnelles, ce que ne fait aucun autre syndicat de médecins libéraux (nous n'avons de leur part aucun appel de

soutien aux inculpés de Millau). Cela ne nous empêche pas d'analyser ce qui se passe dans le milieu professionnel médical et d'y apporter notre contribution.

Les élections à la caisse de retraite des médecins (CARME), où il y a traditionnellement très peu de votants, ont

permis l'élection au conseil d'administration d'une majorité nette de droite, voire d'ultra droite, en tout cas de gens en faveur d'un système par capitalisation, plutôt que d'un système par répartition. Dans la foulée, les élections aux Unions professionnelles de médecins libéraux (URML), pour lesquelles la participation au vote a été de 53 % (ce qui n'est pas si mal pour des élections professionnelles), ont confirmé cette tendance. En effet, une écrasante majorité des médecins a voté pour les syndicats opposés à la Convention médicale et prêts à faire alliance avec les assureurs privés, lorsque cette alliance n'a pas déjà été conclue, comme c'est le cas pour les radiologues. Le corps médical se révèle ainsi réactionnaire, opposé aux avancées sociales, privilégiant ses propres intérêts avant ceux de la population.

Cela n'est pour nous, au SMG, malheureusement, qu'une confirmation de ce que nous savions de l'état d'esprit des médecins libéraux. Ceci nous motive d'autant plus à agir au sein d'un collectif tel que le CAS, pour résister à toutes les agressions que le système de santé conventionnel va subir dès maintenant (et à travers lui, en premier, la population souffrante et nécessiteuse, comme toujours). Notre mission est donc d'alerter ce collectif et au-delà de lui, la population, les médias, et les pouvoirs publics, de ce qui se passe dans le monde de la santé.

Dans la profession, seul le fait que MG-France, très fragilisé après ces élec-

tions, reste l'interlocuteur des caisses de sécurité sociale, nous protège d'une privatisation à brève échéance. Pour sa crédibilité, ce syndicat devra se définir sur la défense du système de santé, faire des propositions de modes de rémunération différents des médecins, et peut-être se situer dans le champ médico-social, de façon plus nette.

Il faut en effet situer la santé dans le champ médico-social, et dénoncer, par exemple, l'augmentation des maladies tendino-ligamentaires de type maladies professionnelles, déclarées ou non selon le risque ou non de se faire virer de l'entreprise, chez les ouvriers soumis à des rythmes de travail accélérés en raison de la réduction du temps de travail. De même, il nous faut dénoncer le fait qu'il nous est recommandé de ne pas prescrire d'arrêts de travail à des personnes soumises à un harcèlement moral ou sexuel. Ce n'est pas à l'Assurance maladie de payer cela. On pourrait aussi parler de ces recommandations (scientifiques, puisque émanant de l'ANAES) concernant les lombalgies, demandant aux médecins de remettre rapidement au travail les sujets atteints. Voilà trois problèmes, parmi d'autres.

Pour ce qui concerne les exemples des maladies professionnelles, les soignants se trouvent dans l'impasse, les médecins du travail également, l'Assurance maladie refusant des prises en charge longues, car elle estime qu'à un certain stade, ce n'est plus de son ressort. Nous devons donc aujourd'hui interpeller les pouvoirs publics afin que cesse l'hypocrisie concernant ces conditions de travail désastreuses. Dans les deux autres exemples, nous pensons que nous devons faire de la résistance et mettre les gens en arrêt de travail, voire faire une déclaration de maladie professionnelle, afin de dénoncer ces attitudes.

C'est pour des raisons identiques et parce que la « mal bouffe » dénoncée par les militants de la

Confédération paysanne, nous concerne, que nous étions à Millau, membres actifs du Comité de soutien aux 10 paysans poursuivis pour le démontage du Mac Do, action syndicale hautement symbolique, et pour laquelle seule la relaxe des inculpés est envisageable. Aujourd'hui, alors qu'un autre paysan membre de la Confédération paysanne, porte plainte contre X à la suite de l'abattage de son troupeau de vaches, pour un cas de vache folle, nous sommes aussi à ses côtés pour dénoncer car le silence fait autour d'un aussi grave problème de santé publique, dont personne ne connaît toutes les conséquences à long terme, ne peut que protéger les mécréants désireux de continuer à faire du profit, et le respect du principe de précaution doit être la priorité.

De même, nous entendons dénoncer l'accord PARE, signé par la CFDT et le MEDEF, pour mettre au pas les chômeurs, car il va desservir encore plus les intérêts des gens précaires, au profit des capitalistes. Il ne va pas en tout cas dans le sens d'une répartition solidaire des revenus.

Notre combat syndical de soignants s'inscrit dans ce champ-là. Il est certain que, dans la profession et en dehors de celle-ci, se trouvent des gens prêts à nous suivre dans cette démarche. Nous les invitons donc à nous rejoindre, au SMG ou au CAS.

Au fait, savez-vous la différence entre un pharmacien donnant la pilule du lendemain à une femme et une infirmière scolaire, distribuant la même pilule à une lycéenne ? Le premier, sauf exception, dispose de peu d'espace de confidentialité et peu de formation pour informer la femme. La seconde dispose de la confidentialité et d'un minimum de formation. L'autre différence ? En France, le pharmacien est autorisé par la loi à distribuer cette pilule, mais pas l'infirmière, depuis l'arrêt récent (juillet 2000) du Conseil

d'Etat. Cherchez l'erreur ! Des bruits suggéreraient que même le pharmacien ne pourrait plus délivrer cette pilule. Décidément, on a bien besoin des docteurs. Alors, en plus de la pilule qu'il faut acheter, il faudra payer le docteur, si on est mineure et que l'on ne veut pas faire part de ses problèmes à ses parents. Il paraît que les pouvoirs publics sont désireux de faire diminuer le nombre d'IVG. Cherchez encore l'erreur...

Dernière heure, en ce début de juillet pluvieux, on entend des bruits de bottes, chez les professionnels de santé libéraux. En effet, face à l'augmentation inéluctable des dépenses de santé (comment pourrait-il en être autrement ?), la CNAMTS veut baisser les tarifs de certains professionnels : les spécialistes, les kinésithé-

rapeutes, et même les infirmières. Tout ce beau monde est donc en train de s'unir (il est bien connu que les intérêts de chacun sont les mêmes et les revenus également !) pour protester, et à la rentrée nous allons voir ces gens-là dans la rue ou occupant les caisses de Sécu. Que dire de cela, en dehors du fait que ce système de santé est au bord de la faillite, qu'il faut le réformer, offrir aux soignants d'autres modes de rémunération, exiger des professionnels une échelle de revenus adaptée, et enfin dire que le paiement à l'acte ne peut pas être le seul type de rémunération du soignant.

Vaste débat ! Nous l'exigeons des pouvoirs publics depuis vingt-cinq ans. Alors on l'ouvre ou bien on dilapide tout !

RENCONTRE 2000 PRATIQUES SOCIALES

Lundi 16, mardi 17 et mercredi 18 octobre

Stage résidentiel interactif proposé par PRATIQUES SOCIALES avec le concours de l'INJEP, 78160 Martij Le Roi

Prévention, travail social, intervention sociale, entre sécurité et sécuritaire...

*Henri Bonard, directeur d'établissement
Bernard Heckel, délégué national Onlap
Suzil Karz, philosophe, sociologue
Marga Mendelenke-Karz, psychanalyste
Françoise Larroque, commissaire principale de police
Patrice Muller, médecin généraliste
Françoise Tétard, historienne*

Notion transversale par excellence : de l'éducation spécialisée aux pratiques policières, de la médecine au droit, de la psychanalyse à l'école... Rares soit les domaines où la prévention n'est pas de mise. Elle occupe une place stratégique dans l'intervention sociale. Sont concernés des pans entiers de l'existence individuelle et collective.

Ce stage résidentiel interactif se propose de déployer la problématique de la prévention : la définir, dans ses enjeux et dans ses contradictions ; l'analyser, dans ses modalités et ses occurrences multiples, dans ses réalisations ; la berner, entre sécurité et sécuritaire.

Alternance d'analyses de situations concrètes, d'exposés théoriques et de débats, dans une perspective délibérément transdisciplinaire.

*PRATIQUES SOCIALES (Conférences - Débats - Ateliers - Analyse des pratiques professionnelles)
23, rue Albert Legrand
94110 Arcueil
Tél. / fax : 01 46 63 06 31
Pratiques_sociales@wanadoo.fr*

Ceci est une nouvelle rubrique du Collectif Alerte Santé (CAS).

Le Norlevo, contraception d'urgence, progestatif seul, sans effet secondaire, ne sera plus délivré par les infirmières des établissements scolaires publics aux adolescentes en situation d'urgence. Ainsi en a décidé le Conseil d'Etat, le 30 juin 2000, s'appuyant sur la loi Neuwirth (1967, revue en 1974) qui annule la circulaire du 29 décembre 1999 de Madame Ségolène Royal, ministre déléguée chargée de l'Enseignement scolaire.

De plus, les conclusions du Conseil d'Etat laissent préfigurer la suppression de la vente libre en pharmacie, c'est-à-dire, hors prescription médicale, du Norlevo.

En 1999, ne pouvant méconnaître la fragilité du cadre juridique permettant la délivrance du Norlevo, le gouvernement n'avait pas souhaité modifier la loi Neuwirth, laissant aux associations familiales les plus conservatrices et aux associations anti-avorte-

ment la possibilité de déposer une requête au Conseil d'Etat en vue d'annulation de la circulaire de Mme Ségolène Royal. Ce qui n'a pas manqué de se produire ; la contraception n'étant plus une question technique, elle focalise des enjeux politiques et sociaux, ceux de laisser les femmes vivre librement leur sexualité.

Suite à la décision du Conseil d'Etat du 30 juin 2000, le gouvernement (Mesdames Aubry, Gillot et Royal, respectivement ministre de la Solidarité et de l'Emploi, secrétaire d'Etat à la Santé, secrétaire d'Etat à la Famille et Monsieur Lang, ministre de l'Education Nationale) ont pris l'engagement de faire modifier la loi Neuwirth dès l'automne prochain. Dont acte : mais que sont devenus les engagements précédemment pris par le gouvernement pour faciliter l'accès à l'avortement et à la contraception ?

1. **L'avortement** : suite au rapport Nisand (février 99) sur « l'IVG et les difficultés rencontrées par les femmes », deux points essentiels devaient trouver rapidement une réponse :

- l'allongement des délais de l'IVG à quatorze semaines d'aménorrhée. Cet allongement globalement s'aligne sur la pratique de nos voisins européens et apporte une solution aux deux tiers des 5 000 femmes dites hors délais et qui partent chaque année à l'étranger pour avorter.

Cependant après l'intervention du professeur Nisand, qui oppose à l'allongement des délais un risque d'eugénisme (la femme pourrait demander une IVG pour « inconvenance » du sexe de l'enfant, d'anomalies mineures détectées par l'échographie), Mme Martine Aubry est revenue sur la décision d'allonger les délais.

Questions de femmes et engagements du gouvernement de Monsieur Jospin

Collectif Alerte Santé
52, rue Gallieni
92240 Malakoff
tel : 01 43 49 28 60
e-mail : contact@alertesante.org

Outre que l'intervention du professeur Nisand retarde la mise en place d'une mesure nécessaire, elle témoigne du mépris séculaire pour les femmes : ce n'est pas aux hommes ni aux médecins de décider pour elles. Les techniques échographiques s'affinent régulièrement ; l'échographie remettra-t-elle en question l'IVG sur des arguments d'eugénisme ? Et l'eugénisme n'existe-t-il pas déjà dans les dépistages pré-implantatoires ? L'argument est donc fallacieux et la question sous-jacente s'inscrit comme telle : qui a le droit de décider, le médecin (et quel médecin ?) ou l'individu(e) ?

La suppression de l'autorisation parentale pour les mineures, la grossesse, l'accouchement voire l'accouchement sous X se conduisent hors autorisation parentale ; en revanche l'avortement nécessite une autorisation parentale. Le principe d'un tutorat, d'un adulte référent, était en cours de discussion ; est-ce encore à l'ordre du jour pour les pouvoirs publics ? Là encore, la jeune fille n'est pas perçue comme libre de décider.

Quant aux réponses à apporter aux femmes étrangères en difficulté qui font une demande d'IVG en France, elles sont éludées.

2. **La contraception** : actuellement, ni le remboursement complet des stérilets traditionnels ni le remboursement des pilules de troisième génération n'ont été obtenus. Madame Aubry avait pris l'engagement qu'une pilule générique de troisième génération serait sur le marché et remboursée à la fin de l'an 2000. Qu'en est-il ? La campagne

de contraception menée durant l'année scolaire 1999/2000 doit être l'objet d'une évaluation. Nous n'avons obtenu aucune information. Quelles suites seront données à cette campagne ?

3. **L'application de la loi Neiertz** : la loi Neiertz du 27 janvier 1993 (loi sur le délit d'entrave à l'IVG) réprime le fait d'empêcher ou de tenter d'empêcher une interruption volontaire de grossesse en perturbant l'accès aux établissements d'hospitalisation ou la libre circulation des personnes à l'intérieur de ces établissements. Or, régulièrement, se tiennent des rassemblements appelés par des associations anti-IVG aux abords d'établissements d'hospitalisation comme la clinique Jeanne d'Arc, à Paris, XIII^e. Pourquoi la loi Neiertz n'est-elle pas appliquée ?

Au total, qu'avons-nous obtenu ?

À l'heure où nous bouclons ce numéro, ce texte du CAS du 8 juillet 2000 est-il obsolète ?

Oui, ou presque, si nous nous arrêtons à l'engagement de Monsieur Jospin du 27 juillet 2000, qui propose de modifier la loi Neuwirth et la loi Veil, d'étendre le délai légal de l'IVG de dix à douze semaines ; de supprimer l'autorisation parentale pour les mineures ; de faciliter les conditions d'accès pour les étrangères ; de dépénaliser l'avortement ; de supprimer le délit de propagande en faveur de l'avortement et la contraception ; et d'assumer la responsabilité politique » de cette réforme.

Non, si l'on retient deux aspects fondamentaux sous-tendus dans ce texte :

- la place de la mobilisation dans le débat citoyen. Les questions de santé s'inscrivent dans l'environnement politique et la mobilisation des féministes, soutenue par des femmes engagées politiquement, a permis de faire avancer des mesures favorables aux droits des femmes.

- la remise en question du médecin-mandarin. Le médecin-mandarin s'octroie le pouvoir de choisir l'embryon, de décider ou non de l'IVG pour la mineure, la femme hors délai légal, l'étrangère.

Son avis d'expert-patentat vient d'être battu en brèche.

Voilà, pour nous toutes et tous, un joli début pour se réapproprier les questions de santé.



Paul Vieille est éleveur en Vendée et membre de la Confédération paysanne. Un cas de vache folle ayant été détecté dans son troupeau, le troupeau entier a été abattu le 3 juillet 2000. Paul Vieille, soutenu par la Confédération paysanne, a décidé de porter plainte et de mettre le dossier sur la place publique. Nous le soutenons dans sa démarche et nous nous y associons. Notre santé est en jeu, et surtout la santé des générations à venir.

Cela nous conduit à poser aux pouvoirs publics un certain nombre de questions, dont nous attendons de toute urgence des réponses précises :

1. Sa vache malade, est née en 1994 et les contrôles sanitaires sur les farines étaient déjà en place. Qu'en est-il de la validité des contrôles ? Pourquoi, dans le même ordre d'idées, les services publics affectés à la surveillance et au dépistage conseillent-ils systématiquement le silence aux éleveurs atteints ? On ne peut que constater la poursuite de la commercialisation aux éleveurs de « farines non conformes »
2. Paul Vieille pratique l'élevage extensif (les vaches vont manger de l'herbe dans les prés et ne consomment que des aliments à base d'orge et soja fabriqués par l'éleveur). La contamination a probablement eu lieu ailleurs. On peut craindre des risques de contamination plus importants chez les éleveurs dont l'alimentation animale est presque exclusivement à base de farine et d'ensilage ?
3. Que devons-nous répondre aux consommateurs qui sollicitent notre avis concernant les risques à consommer de la viande bovine ? Nous savons en effet que l'incubation de la maladie chez l'homme est au minimum de dix ans, voire de vingt à trente ans.

Paul nous a dit être atteint dans sa dignité professionnelle, et nous le comprenons. Le silence aurait été un aveu de culpabilité et ne pourrait qu'augmenter son indignité.

Nous voulons affirmer aujourd'hui, avec Paul Vieille et la Confédération paysanne, que la sécurité alimentaire, concernant la viande animale, n'est pas garantie en France, et que le principe de précaution nous oblige à le dire aux consommateurs qui nous interrogent.

Le Collectif Alerte Santé alerte les pouvoirs publics pour :

- que cesse tout trafic de farines animales infestées ;
- que la vérité sur la réalité de l'état de la contamination du cheptel bovin en France soit rendue publique et que la chape de silence imposée aux éleveurs par les pouvoirs publics cesse ;
- que les autorités en charge de la sécurité sanitaire fournissent des réponses précises à fournir aux consommateurs.

Dans l'attente de ces réponses, nous sommes aux côtés des éleveurs comme Paul Vieille, qui, par leur combat, veulent faire éclater la vérité.

Vache folle

Jean-Pierre Lellouche

Médecin pédiatre

Les limites de la prévention

Depuis 1989, la Croix Rouge de Columbus, dans l'Ohio, a mis au point un programme d'éducation sanitaire pour apprendre aux enfants de maternelle à traverser en sécurité en tenant compte des feux rouges, des passages piétonniers et des signes donnés par le personnel de surveillance ; reconnaître une situation urgente et savoir appeler le 911 (urgences) ; savoir dire non à un adulte inconnu dans différentes situations

(appels téléphoniques, adulte qui demande le nom de l'enfant ou qui vient le prendre à l'école en disant que la mère a eu un accident et qu'il vient le prendre pour le conduire à son chevet...).

Chaque année, plus de 20 000 enfants reçoivent cette formation et après dix ans de fonctionnement, les auteurs ont évalué les résultats¹. Conclusion : les connaissances des enfants ne sont pas différentes avant et

après cette formation. Les auteurs s'interrogent sur les raisons de cet échec. Peut-être faut-il attendre que les enfants soient plus grands, faut-il les prendre par petits groupes, prévoir des séances plus longues ou répétées ou bien encore inclure des situations pratiques ?

Les auteurs se demandent même si ce programme éducatif ne pourrait pas être dangereux : en effet, dire à un enfant de cinq ans qu'on ne doit pas traverser au vert et que l'on doit attendre le rouge signifie qu'on autorise un enfant de cinq ans à traverser à condition qu'il fasse attention.

Cet article soulève une question très importante en matière d'éducation sanitaire. Lorsque nous sommes confrontés à des problèmes, en l'occurrence ici, sécurité routière et agressions sexuelles, nous pensons que si les gens étaient mieux formés et mieux informés. Beaucoup de catastrophes pourraient être évitées. C'est certainement vrai, mais cette étude montre que ce n'est pas si simple et que de grands moyens ne donnent pas forcément de grands résultats, ils peuvent même avoir des effets secondaires négatifs !

1. *in Arch Pediatr Adolesc Med*, vol 154, mars 2000, pp. 227-231

L'Afrique se meurt et l'on s'en fout... ou presque.

Denis Labayle

Pour quelles raisons obscures la mort de quelques dizaines d'êtres humains mobilise parfois toute l'intelligentsia de la planète alors qu'au même moment la disparition de millions d'hommes, de femmes et d'enfants laisse le monde pensant si indifférent ? Y aurait-il, dans un cas, droit d'ingérence au nom de la solidarité des idéologies et, dans l'autre cas, oubli au nom d'un faux respect des us et coutumes ?

Médecin gastro-entérologue

Vaste hypocrisie qui n'est pas empreinte de mépris pour l'Afrique et de fausses culpabilités. Si on s'est autrefois mobilisé à juste titre pour sauver ces peuples du joug colonial, pourquoi, le résultat obtenu, les a-t-on laissés sombrer dans la misère et l'oubli ? La situation sanitaire de

L'Afrique se meurt...

l'Afrique est catastrophique sur la majorité du continent. Si actuellement l'accent est mis sur le massacre provoqué par le sida, dernière calamité en date, le processus de dégradation était bien avancé avant même les ravages du virus. Certes, depuis le début de l'infection, on a recensé plus de trois millions de victimes sur cette terre d'Afrique, sans compter les millions de handicapés par la maladie, les familles décimées, les orphelins qui errent par hordes. C'est toute une population active qui disparaît, la force vive de ces nations qui se trouve amputée. Et dans une indifférence quasi générale, hormis quelques associations ou quelques groupes humanitaires qui tentent avec leurs mains de retenir un torrent de boue. Leur pression politique a récemment permis d'obtenir une victoire sur les entreprises pharmaceutiques qui ont finalement accepté de baisser le prix des antiprotéases pour les pays en difficulté économique. Mais ne rêvons pas. Le prix restera prohibitif pour beaucoup, et donc sélectif. Il faudra encore plusieurs millions de morts avant que ces médicaments soient à la portée des plus démunis. Et pourquoi les malades du sida profiteraient-ils de ce privilège alors que, dès à présent, dans nombre de pays, l'ensemble de la population ne bénéficie pas du minimum de protection sanitaire ?

À l'hôpital JRA de Tananarive, à Madagascar – hôpital principal de la capitale, hôpital universitaire –, j'ai découvert qu'il n'y avait pas de pharmacie. Comment faire fonctionner un établissement hospitalier, chargé de l'enseignement des nouvelles générations de médecins, sans la base de fonctionnement ? Les médicaments destinés aux

patients sont soit achetés en ville à un prix prohibitif, soit achetés pour un prix relativement symbolique à une association locale tenue par une religieuse qui reçoit des échantillons de France, pour les trois-quarts périmés. Tous les matins, les familles font la queue avec l'ordonnance médicale pour essayer d'obtenir le médicament s'il est disponible ou, au mieux, un produit comparable. Et lorsqu'il n'y a plus de fil pour recoudre au bloc opératoire, on arrête d'opérer. Cela arrive régulièrement, et pendant plusieurs semaines.

Alors, que faire en attendant le réveil de ceux qui gueulaient « Paix au Vietnam » pour qu'ils gueulent aujourd'hui avec la même énergie « Paix à l'Afrique », et imposent aux hommes de pouvoir et aux commerçants d'arrêter l'aumône et d'organiser une vraie prise en charge sanitaire du continent ?

Peut-être commencer à se mobiliser et introdui-

re une dimension planétaire aux revendications sanitaires, qu'on a un peu trop tendance à limiter à l'hexagone. Aller voir sur place, aussi, pour se rendre compte de l'ampleur du combat et rejoindre ceux qui tentent une modeste action dont le but principal est autant d'améliorer la santé locale que de rappeler aux collègues locaux qu'on ne les abandonne pas. Les résistances ont toujours commencé par des combats solitaires, jugés utopiques...

Surtout, il ne faudrait pas croire que là-bas les damnés de la terre africaine n'ont pas conscience de l'incroyable injustice qu'ils vivent et s'en réfèrent à la légende du fatalisme. Lorsque j'ai demandé à une collègue malgache venue apprendre l'endoscopie thérapeutique ce qui l'avait le plus marquée lors de son séjour en France, elle m'a répondu : « Vous réanimez vos vieux et vous laissez mourir nos gosses. »

Après ce voyage, le sentiment qui prévaut, c'est qu'on ne peut pas se contenter de mieux connaître sans chercher à comprendre et quand on s'estime mieux éclairé, on ne peut s'empêcher de témoigner.

Daniel Coutant

Médecin généraliste.

Chercher à connaître par de multiples rencontres... Pour décrire la situation actuelle, presque tous nos interlocuteurs ont fait référence à l'avant et à l'après 1994¹. De 1967 à 1994, Cisjordanie et bande de Gaza sont occupées par les Israéliens. Les infrastructures sont insuffisantes, les routes abîmées, l'eau de mauvaise qualité (moins de 2 % des Palestiniens disposent de l'assainissement ; moins de 5 % bénéficient du ramassage des ordures). De 1987 à 1992, c'est l'Intifada qui conduira aux accords d'Oslo entre Arafat et Rabin, avec l'objectif d'aboutir à la création d'un Etat palestinien. Cet accord politique constitue en 1994 un changement, mais son application est continuellement entravée.

Palestine

Connaître, comprendre, témoigner

Le territoire palestinien est morcelé (Cisjordanie, Gaza, Jérusalem) avec, pour conséquences, des communications difficiles (et la persistance de contrôles israéliens aux frontières, limitant les déplacements des personnes et des marchandises) ; une absence de système national unifié (dans le domaine de la santé, par exemple, il y a une multitude d'intervenants, gouvernement, ONU, ONG, secteur privé) ; et en toile de fond, la poursuite d'une semi-occupation par Israël sur 82 % de la Cisjordanie et 40 % de la bande de Gaza (sous la forme de colonies juives, de camps et de postes militaires, de routes de contournement pour conduire dans les colonies).

Après six ans d'autorité palestinienne, le bilan qui nous a été brossé laisse perplexe.

Pour les Palestiniens, l'occupation continue (les Palestiniens ne contrôlent réellement que 7 à 8 % de la surface du territoire). Les organisations qui veulent monter des projets de santé, par le biais des organismes internationaux, doivent passer par les autorités palestiniennes mais l'acceptation définitive dépend du bon vouloir des Israéliens. De plus, aux problèmes politiques se sont ajoutés des problèmes économiques (le chômage s'est développé ; le budget de la santé est passé de 1,4 % du budget de l'Etat en 1998 à 9 % en 1999), des problèmes de santé (sida)...

Pour la gauche israélienne, c'est une réalité de paix qui se dessine, mais les seuls changements se résument à peu près à :

- l'obtention de la sécurité personnelle pour les populations urbaines dans

En mai dernier, à l'occasion de leurs Journées de Printemps, le SMG et la revue PRATIQUES ont organisé un séjour en Palestine. Fort impressionnés, tous les participants se sont donné pour mission, à leur retour en France, de témoigner de la situation vécue par le peuple palestinien.

Tout comme pour les précédents voyages (Prague, Berlin, Saint-Petersbourg, Cuba, le Québec), l'objectif de ce séjour en Palestine était de connaître au pays et son système de santé mais avec, cette fois-ci, une volonté peut-être plus grande, de le faire à travers le prisme de la réalité politique.

les territoires libérés (les seules zones A). L'armée israélienne n'y est plus ; finies les arrestations massives, les rafles, les balles perdues. Pour une mère palestinienne, le retard de son fils, le soir, n'est plus synonyme d'emprisonnement³ ;

- la possibilité de s'organiser, de créer des associations ;
- l'existence d'un passeport palestinien (passeport qui doit être validé par les Israéliens).

Mais en dehors des territoires complètement sous autorité palestinienne, les Palestiniens sont toujours sous dépendance israélienne. Ils peuvent avoir un passeport, mais ne sont pas sûrs de pouvoir se rendre à l'aéroport ! De même, on a pu constater les difficultés (nécessité d'éviter les contrôles israéliens) que rencontraient les membres de la *Medical Association* simplement pour nous rejoindre à leur local à Jérusalem !

Le système de santé est particulièrement complexe, avec la coexistence d'un système public⁴, d'un système privé, de l'UNRWA⁵, auxquels il faut ajouter les Organisations non gouvernementales (ONG) palestiniennes et internationales. Le ministre palestinien de la Santé essaie de faire cohabiter le système public avec les structures de santé non gouvernementales préexistantes en leur proposant une collaboration, dans le but d'élaborer une politique globale de santé.

Le système gouvernemental (antérieurement sous contrôle israélien) s'organise autour de l'hôpital public (56 % des lits d'hospitalisation). L'accès en est gratuit pour les assurés sociaux, ceux qui cotisent à la Sécurité sociale. La couverture maladie est passée de 18 à 42 % de la population, mais elle concerne essentiellement les fonctionnaires et les Palestiniens qui travaillent en Israël. Il y a peu de cotisants volontaires (coût jugé trop élevé, réputation d'un système de mauvaise qualité).

Le système privé (libéral et lucratif) est encore peu développé (les riches Palestiniens ont gardé l'habitude de se faire soigner à l'étranger).

L'UNRWA qui dépend de l'ONU intervient auprès des réfugiés dans les camps et hors des camps (tous les réfugiés ne vivent pas dans des camps).

Enfin, les ONG, nombreuses, sont de deux types : les ONG internationales (Médecins du Monde, Médecins sans Frontières, Terre des Hommes, etc...) qui fournissent des soins gratuits, et les ONG palestiniennes, privées, mais à but non lucratif. Mises en place le plus souvent par les partis politiques et les organisations religieuses, elles existaient déjà sous l'occupation israélienne et se sont particulièrement développées pendant l'Intifada (les patients y trouvaient un refuge anonyme). Réparties sur tout le territoire, elles sont accessibles à toute la population (avec souvent une demande de participation financière modérée).

Tous ces organismes délivrent des soins dans des *clinics* (centres de santé) et passent des accords avec le système gouvernemental pour les hospitalisations. Un tiers des médecins travaille dans le secteur gouvernemental ; deux tiers dans le secteur privé (ONG ou l'équivalent de notre système libéral). Il est bien rare que des médecins privés n'aient pas de vacations dans les hôpitaux ou les *clinics* ; il est évident aussi que l'activité complémentaire des médecins des hôpitaux ou des *clinics*, en cabinet médical privé, est une nécessité financière⁶. À cette complexité du système de santé palestinien, obligatoirement « dupliqué » (Cisjordanie et bande de Gaza) s'ajoute une administration pléthorique (plus de cinquante directions, par exemple, au ministère de la Santé).

Forts de cette connaissance, chercher à comprendre... Sur le plan de la santé, la situation est facile à comprendre ; elle est dramatiquement simple ! Là encore, ce ne sont pas tant les indicateurs de santé qu'on retiendra (indicateurs peu souvent évoqués sur le terrain) que les conditions faites aux Palestiniens pour « accéder à la santé ». Quel état de bien être physique, mental et social, pour faire allusion à la définition de la santé de l'OMS, peut-on espérer quand on vit depuis deux générations dans des camps de réfugiés, sans infrastructures sanitaires suffisantes, avec des égouts à ciel ouvert, sans travail, sans espoir ? Suffit-il d'avoir des établissements de soins gratuits quand les barrières israéliennes, les bouclages du territoire, le statut de Jérusalem, peuvent en rendre à tout moment l'accès aléatoire pour les malades comme pour

les soignants ? N'est-il pas indécent de parler d'amélioration de l'état de santé de la population quand Israël la prive délibérément d'un élément indispensable à sa santé : l'eau ? Israël contrôle 90 % de l'eau en Cisjordanie. Un Israélien consomme 950 m³ d'eau par an, quand un Palestinien en consomme 95 et un colon 1450⁶. Les Palestiniens n'ont pas le droit de creuser des puits. Et la situation se dégrade : à Gaza, aux restrictions, s'ajoutent la pollution de l'eau et la salinité de la nappe phréatique qui découlent de son exploitation excessive.

Chercher à comprendre, c'est pouvoir disposer de clefs de lecture de la société israélienne. Elles nous ont été fournies par Michel Warshawski, l'un des animateurs de la seule organisation mixte Israélo-palestinienne, *The Alternative Information Center*⁷.

Pour appréhender ce qui se passe, il faut avoir à l'esprit l'existence de trois réalités, trois entités :
- la réalité palestinienne, avec une autonomie qui se limite géographiquement à 7, 8 % de la

superficie du territoire ;

- la réalité israélienne avec un pays de niveau de vie européen, prospère⁸. Depuis trois ans, trois universités s'ouvrent chaque année (alors qu'en Palestine, il faut tout construire. Il y a un retard de trente ans). Sur le même territoire, défilent « un film en couleur et un film noir et blanc » !
- la troisième réalité : à côté de ce bel Israël moderne, il y a le second Israël, celui des Juifs originaires des pays arabes. Un Israël où 50 % des enfants vivent au-dessous du seuil de Sécurité sociale, où le taux de chômage est de 12 à 15 %. À cet Israël, se sont ajoutés les arrivants des pays de l'Est des années quatre-vingt-dix. La société israélienne est donc coupée en deux avec des générations jamais intégrées. On découvre, après cinquante ans, que ces Israéliens sont toujours à la périphérie, ne prennent pas part à cette culture israélienne laïque, occidentale, avec pour conséquence le développement d'une religion traditionaliste puissante. « L'Etat israélien s'est fait, mais la société israélienne ne se fera pas », estime Michel Warshawski ! Le Shass (parti religieux avec dix-



sept députés au sein de la coalition gouvernementale) est le parti le plus important de ce second Israël.

Pour comprendre, il faut donc lire la politique d'Israël autant avec cette grille des deux sous-entités israéliennes qu'avec celle des deux entités « Israéliens/Palestiniens ». Aujourd'hui, c'est la troisième réalité, celle qui s'exprime à travers les partis religieux, qui prétend représenter la véritable entité juive. À ce jeu à trois, les tensions internes auraient plus de poids que l'environnement international.*

Autre clef de lecture, côté palestinien, à l'université de Bir Zeit, à propos de l'Intifada, des négociations de Madrid, des accords d'Oslo. Sous l'occupation israélienne, la question du lien entre l'université et la société a été posée. Pour survivre, il fallait voir les choses globalement et travailler ensemble pour contourner les difficultés. L'université de Bir Zeit était régulièrement fermée ; des comités de défense se sont créés au sein de la population ; des étudiants sont devenus des leaders. Bir Zeit a ainsi développé une infrastructure de résistance (agricole, étudiante...), un système « underground » contre l'occupant, mais aussi un système démocratique, un terrain propice pour l'Intifada.

De 1987 à 1992, avec l'Intifada, c'est l'état de guerre ; tout est fermé, mais la résistance s'organise au niveau de la communauté, avec les pauvres comme avec les riches. Les enseignants donnent des cours clandestins dans les églises ; des universitaires donnent des cours de biologie, de mathématiques, d'anglais, de musique, dans leur cuisine. Circuler avec des livres est assimilé à un acte de résistance. Des comités pour la nourriture se mettent en place. Les femmes organisent des systèmes de garde pour la tenue de réunions. L'Intifada a créé un pouvoir alternatif, subversif, en permettant aux exclus d'un système patriarcal (les femmes et les enfants) de s'exprimer. C'est alors la prise de conscience de l'existence de deux systèmes pour les étouffer : Israël et le patriarcat palestinien.

En 1992/93, les négociations de Madrid sont vécues comme une période très importante avec la participation aux négociations de représen-

tants palestiniens de l'extérieur et de représentants de l'intérieur. Les participants (des chercheurs, des intellectuels, des hommes, des femmes...) restent en contact avec le terrain, dans un esprit démocratique (allées et venues entre Madrid et la Palestine ; débats menés aussi à la base, avec quelquefois comme conséquence, de fortes tensions entre Palestiniens de l'intérieur et Palestiniens de l'extérieur (OLP).

Et puis, les accords d'Oslo, qui pour certains signent « l'enterrement de la démocratie » : « C'est la paix entre deux hommes et non pas entre deux peuples ! Ce n'est pas la fin de la guerre, mais seulement de la bataille », conclut une Palestinienne.

Connaître puis comprendre puis témoigner. Témoigner, c'est la seule chose que nous aient demandée tous les Palestiniens que nous avons rencontrés. Sans hésiter, il faut dénoncer le régime d'apartheid que subit le peuple palestinien et soutenir son désir d'autonomie réelle et de démocratie. De tels propos ne sont pas des déclarations froides à l'emporte-pièce, encore moins des slogans ; ils sont chargés, pour nous, d'une grande émotion, émotion due à l'ignorance antérieure de beaucoup d'entre nous, émotion encore, à la vue des implantations juives hyper militarisées que constituent les colonies israéliennes développées en territoire palestinien !

Y-a-t-il une lueur d'espoir ? Nous avons rencontré de jeunes Palestiniens résignés – ils avaient été plusieurs fois emprisonnés, suite à des manifestations contre l'implantation de nouvelles colonies ; des Palestiniens soumis, pour conserver le maintien de leur licence de chauffeur de taxi (qui doit être renouvelée chaque mois auprès des Israéliens) ; des Palestiniens révoltés par la présence d'une colonie juive « au-dessus de leur tête », comme dans la vieille ville d'Hébron, mais impuissants face à l'armée israélienne omniprésente.

Pourtant, certains milieux poursuivent leur action militante sur la lancée de la dynamique de l'Intifada. Les organisations démocratiques, organisées en « ONG internes », s'unissent pour survivre, s'ouvrir, agir vite. Cette institutionnali-

sation leur confère un pouvoir et incite à la démocratisation du pays. De la réflexion et du travail entrepris, se dégagent des moyens d'action, à condition de savoir à quel niveau agir (plutôt à la base qu'au sommet). Des exemples : être prêt à fournir des alternatives à des législations qui pourraient s'imposer faute de débat démocratique (statut des associations, par exemple), prendre en charge la formation des policiers sur les droits de l'homme, s'investir dans les programmes consacrés à la femme...

Le projet mené par *The Health Development Information Project (HDIP)*, à Ramallah, dans le cadre de l'OMS, est à cet égard riche d'enseignements ; le HDIP considérant qu'on doit s'occuper de la santé et pas seulement de la médecine, d'où le débat sur les choix à faire en matière de politique de santé. Le projet a consisté à faire l'état des lieux du bouclage de la Cisjordanie et de Gaza, avec une équipe de quatre personnes pendant quatre ans. Les infor-

mations remises à jour tous les deux ans ont permis l'élaboration de cartes et de référentiels. Comme ce sont les premiers à exister, ils sont indispensables sur le plan politique, du fait du pouvoir que procure la connaissance de données essentielles. Ils permettent aussi une réflexion sur un système de santé alternatif, avec la préoccupation de la santé pour tous, et pas seulement des soins pour tous (projets avec Terre des hommes et avec la Mutualité).

La dynamique ainsi engendrée au sein d'un certain nombre d'ONG palestiniennes révèle des potentialités (connaissance du sujet, militantisme politique), permet des interventions au stade d'élaboration des lois (sur les ONG, sur la famille, sur les conditions de la femme, sur les assurances privées, etc...). Cette volonté de faire participer les communautés de base, d'exiger la pluralité, le respect des droits de l'homme est un enjeu politique important face à un parti au pouvoir, unique et autoritaire. Et cette problé-



matique est encore compliquée par le fait qu'il faut mener ce combat alors qu'il y a déjà un combat contre l'occupant... La convergence d'intérêts entre la vieille bureaucratie de l'OLP, les forces de sécurité et les monopoles économiques est une garantie de sécurité pour Israël et un mauvais choix pour la Palestine. Le moyen de l'éviter est de développer la démocratie, par exemple en organisant des élections locales (actuellement tous les représentants sont désignés par le président). Il y a aussi la demande d'un référendum sur les accords entre l'Autorité palestinienne et Israël. À défaut de démocratie, ce sera le maintien d'un système autocratique avec des bantoustans, système qui convient à Israël puisque c'est le seul moyen de contrôler la population. Il y a urgence et le problème actuel est de ne pas régresser ; les inégalités se creusent, il n'y a pas les services qu'on est en droit d'attendre d'une nation : la Sécurité sociale, c'est toujours la famille, l'éducation est de plus en plus confiée aux fondamentalistes...

Le premier voyage du SMG et de Pratiques a été organisé, il y a dix ans à Prague. Nous nous étions présentés en disant : « Nous n'avons rien à donner, il y a des organisations humanitaires qui le font ; nous n'avons rien à vendre ; nous voulons rencontrer des gens qui soient critiques sur le système qu'ils ont connus mais qui puissent aussi l'être sur le nôtre. » C'est toujours le même état d'esprit qui caractérise notre démarche même si les modalités changent : faciliter l'accueil, en France, de collègues palestiniens, informer¹ (si possible en lien avec les associations déjà existantes). Quant aux échanges de vue sur nos systèmes réciproques, ils ont été occultés par la gravité de la situation, encore que nous ayons eu, en Palestine, de multiples exemples de santé communautaire, un concept dont on parle souvent en France mais sans trop savoir ce qu'on y met !

À lire : Actualités de l'Etat palestinien sous la direction d'Alain Gresh et de Didier Billion, aux éditions Complexe. C'est un ouvrage récent qui fournit des développements complémentaires à des points abordés dans cet article et qui aide à mieux cerner la réalité des pourparlers de paix israëlo-palestiniens actuellement en cours.

1. Les accords d'Oslo le 26 octobre 1994, après l'intifada de 1987 à 1992.

2. Le territoire palestinien est morcelé en trois zones : les zones A placées sous l'Autorité palestinienne en ce qui concerne les affaires civiles, la sécurité intérieure et l'ordre public ; les zones B où l'Autorité palestinienne a la responsabilité pour les affaires publiques des Palestiniens tandis qu'Israël assure la sécurité ; les zones C entièrement sous contrôle israélien (au sein de la Cisjordanie et de la bande de Gaza), les zones C correspondant à la superficie de loin la plus importante.

3. On peut, pour simplifier, assimiler en matière d'organisation, le Croissant Rouge Palestinien au système public.

4. UNRWA, organisme des Nations unies pour les réfugiés palestiniens (créé en 1950). Son siège est à Gaza. L'UNRWA occupe aussi de l'éducation, de l'alimentation, etc...

5. Ces exercices privés se font en cabinet de ville et non pas à l'hôpital (à la différence du privé qu'on peut connaître en France : au sein des hôpitaux publics).

6. Chiffres obtenus auprès du Health Department Information Project, à Ramallah.

7. The Alternative Information Centre, P.O. Box 31417, Jérusalem ; website : aic.netgate.net. L'AIC publie une revue en anglais et une en français.

8. Grâce au budget qui lui vote tous les ans le Congrès américain. On parle de \$1 Etat américain.

9. Le Shas exerce toujours un chantage sur le premier ministre Ehud Barak, en menaçant son soutien en échange d'un financement pour ses écoles religieuses.

10. L'aspect privé des ONG est bien vu de la Banque Mondiale. De même que le qualificatif « démocrate » est plus facile à porter que celui de « gauche ».

11. En France, suite à nos démarches, plusieurs journaux régionaux ont consacré des articles à ce voyage.

Dans le contexte scientifique, politique, et économique de cette fin de siècle, la France, depuis douze ans, s'est dotée, non sans peine, d'une législation en matière de recherche biomédicale. En votant les lois dites de bioéthique en 1994, le législateur français avait un objectif ambitieux : celui de construire des normes de droit positif pour pallier l'incomplétude des lois de l'époque et encadrer la recherche biomédicale. Il s'était toutefois appliqué à lui-même le principe de précaution en prévoyant de revoir sa copie au bout de cinq ans, soit en 1999, ce qu'il n'a pas encore fait, signe de la difficulté de l'exercice.

Car cette révision suppose d'agir en deux temps : d'abord procéder à l'évaluation des pratiques depuis l'entrée en vigueur des lois de 1994, tout en appréciant les changements du contexte ; puis passer au stade des propositions, en tenant compte de contradictions délicates : l'individuel face au collectif, la prudence (la précaution) opposée au risque, et la dialectique du temps.

Chronique d'une révision annoncée

Les lois dites de bioéthique

Sylvia Laussinosse

AVSSE

et

Laurent Binoux

Magazine *revue* du GEL

Les pratiques : sur plusieurs points, leur évaluation va manquer de recul puisque les décrets d'application ne sont pas tous rédigés ou ne l'ont été que très récemment. Malgré cet obstacle de taille, la révision des lois de bioéthique est dans l'air du temps. Plusieurs rapports se sont succédé : avis du CCNE (Comité consultatif national d'éthique), rapport du Conseil d'Etat, rapport de l'Observatoire parlementaire de l'évaluation des choix scientifiques et technologiques, et nombreuses prises de positions de députés ayant voté le texte. Tous ces rapports préconisent de légiférer, tout en souhaitant prudemment qu'une nouvelle date soit fixée pour un second réexamen des lois modifiées. Il est sûr que la révision devrait au moins permettre de discuter de la responsabilité des pouvoirs publics dans ce domaine : le Conseil d'Etat note, en page 59 de son rapport, que les sanctions pénales prévues par la loi sont aussi lourdes que non appliquées.

Le contexte : en six ans, le contexte international et européen a profondément changé. On a d'abord assisté à la sur-médiatisation des questions bioéthiques, et à l'apparition de multiples obstacles que certains n'estimaient d'ailleurs pas imprévisibles. Les avancées scientifiques et techniques ont été particulièrement spectaculaires, avec le clonage de Dolly, en 1997, ou le séquençage plus rapide que prévu du génome humain ; au contraire, certains « retards » de la science, comme l'impossibilité toujours actuelle de congeler les ovocytes, ont pris au dépourvu le législateur français qui avait

anticipé cette possibilité, et renforcé en conséquence l'interdiction de l'utilisation des embryons congelés. Mais surtout, la question des biotechnologies a représenté la face polémique de l'actuelle révolution en génétique, pourtant porteuse de beaucoup d'espoirs dans le domaine de la santé. Là, tout s'accélère, mais devient également source de grande confusion.

L'avenir annoncé par les ténors industriels des biotechnologies tient du rêve : faire du vieillissement un processus heureux, créer une vie sans maladie, rendre réelle la médecine prédictive et personnalisée – donc proposer une santé personnalisée. Mais ce « rêve » suppose de placer les gènes au centre d'un système explicatif des comportements humains et de faire dire à ces gènes bien au-delà de ce qu'ils peuvent. On glisse ainsi dans un domaine dangereusement fantasmagorique. Mais l'échelle reste bien humaine, particulièrement monnayable, le marché ouvert par ces perspectives étant phénoménal.

Ce changement de contexte rend difficile le maintien de certaines positions nationales et pose d'abord cette première question : faut-il vraiment toujours légiférer ? La France est un pays de droit écrit au système juridique fortement régulé (ce qui n'est pas le cas par exemple des pays anglo-saxons) ; elle a tout naturellement fait le choix du recours à la loi et à la réglementation pour encadrer la recherche scientifique au nom de principes éthiques, issus soit du Code civil, comme l'indisponibilité du corps humain, soit constitutionnalisés – comme le principe de la dignité de la personne humaine. Cette position, controversée au niveau international, se heurte à différents obstacles : tradition juridique différente des pays, prévalence de l'économie autour de la question des brevets, dénonciation par certains scientifiques qui y voient un danger de paralysie et lui opposent la liberté de la recherche. Signe de l'importance de ce principe qui ne figure pas dans le système juridique français : il a été introduit dans le projet de charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (dit projet de charte, qui devrait être adopté au plus tard en décembre 2000) à l'article 13 : « La recherche est libre. »

Il n'est pas possible dans le cadre de cette chro-

nique d'évoquer toutes les questions qui se posent au législateur : droit de connaître ses origines, accouchement sous X, don de gamètes, aide psychologique aux personnes et aux couples qui recourent à l'AMP, suivi des enfants issus des techniques d'AMP et en particulier de l'ICSI, etc. On notera toutefois qu'en préliminaire devrait se poser la question du rôle et de la composition des comités d'éthique et des comités « d'experts » dans le domaine de la santé, du secteur biomédical et de la recherche. Beaucoup pensent que ces comités confisquent l'aspect éthique des recherches dans le domaine biomédical au détriment de la société civile. Il est donc proposé qu'ils soient composés en majorité de personnes non impliquées dans ces secteurs sur le plan professionnel. Le CCNE par exemple devrait s'ouvrir aux associations qui mènent des réflexions de fond sur le sujet ; elles élaborent souvent des propositions méritant le débat.

Dans l'ensemble des nombreux thèmes qui seront à traiter par le législateur, on doit isoler les quatre grandes questions qui posent aujourd'hui le plus de difficultés : la brevetabilité des gènes, la recherche sur les embryons, le clonage et les tests prédictifs. Or, ces questions se débattent désormais au niveau international et européen, ce qui ne peut manquer d'avoir des conséquences sur le réexamen des lois de bioéthique françaises. L'exercice est donc particulièrement périlleux. La question de la brevetabilité du vivant est d'autant plus centrale aujourd'hui qu'elle est directement liée à celle de la transposition de la directive européenne sur le brevet du 1998, à laquelle s'opposent violemment des députés comme J.F. Mattei. La France n'a pas transposé la directive dans le délai imparti, c'est-à-dire avant le 30 juillet dernier ; elle est désormais mise en demeure de le faire. Or, même le CCNE en avait recommandé sa réécriture et J. Chirac a saisi la Commission européenne d'une demande d'interprétation. Si l'on applique la jurisprudence de la CJCE (Cour de Justice de la Communauté Européenne), cette directive est suffisamment précise et inconditionnelle pour produire des effets directs : quiconque désirerait déposer un brevet en France pourrait l'invoquer et lui faire produire des effets. Il faut toutefois relativiser cette conséquence, car les juges français n'ont toujours pas accepté de s'aligner sur cette jurisprudence européenne.

Du côté des tests prédictifs (voir la rubrique chronique du GEL in *Pratiques* n°8), leur application dans le milieu du travail a d'ores et déjà fait l'objet d'une démarche auprès du Premier ministre de la part de nombreuses organisations syndicales, qui en demandent l'interdiction pure et simple. Autre exemple très actuel des difficultés de la révision législative : la législation française interdit l'utilisation thérapeutique ou scientifique de l'embryon, qu'il soit surnuméraire orphelin ou non, et de leurs cellules. Le respect de l'embryon s'oppose, dit la loi, à toute instrumentalisation et donc à son utilisation comme matériel de recherche. Or plusieurs pays autorisent cette utilisation et financent de façon importante ces recherches : la Grande-Bretagne veut autoriser le clonage des embryons pour les recherches à but thérapeutique. Aux États-Unis, une loi de 1995 interdit tout financement public – mais pas privé – de la recherche sur l'embryon humain. Or ce sont des découvertes récentes, financées par le privé, qui ont permis de montrer, notamment, que les potentialités régénératrices des cellules embryonnaires permettraient la mise au point de nouveaux traitements. Les scientifiques américains ont demandé la modification de la loi pour permettre à la recherche publique de participer à ce nouveau champ de recherche, ce qui vient d'être accordé par Bill Clinton.

Les attentes des travaux sur l'embryon humain étaient déjà très présentes lors des débats de 1994. Il s'est d'ailleurs avéré que certaines des avancées attendues ne dépendaient pas de ces travaux (ex : la nidation tubaire), mais de recherches faites en amont, comme l'étude de la gamétogenèse (pour étudier les causes de la mortalité embryonnaire élevée dans l'espèce humaine et l'origine des anomalies phénotypiques du spermatozoïde humain). Mais d'autres arguments sont évoqués aujourd'hui pour modifier la position française et soutenir l'utilisation des embryons, alors que celle-ci semble prématurée au regard des données scientifiques existantes. Elles montrent que les recherches sur les cellules souches non embryonnaires peuvent être très prometteuses dans le même domaine, alors qu'elles restent peu financées.

Les arguments sont classiques – et très efficaces : outre celui de la place de la France dans la compétition scientifique et thérapeutique internatio-

nale, ils prennent surtout la forme d'un chantage à la santé des malades actuels et futurs. Les scientifiques ont en effet découvert que les cellules propres aux embryons et aux fœtus peuvent se développer et donner naissance à presque n'importe quel type de tissu et d'organe, ce qui serait potentiellement porteur de grands espoirs thérapeutiques. Pour tenter de maintenir l'interdiction prévue par la loi, certains proposent de faire la distinction entre les cellules « totipotentes » qui peuvent aboutir au développement d'un être humain, sur lesquelles les recherches resteraient interdites, et les cellules « pluripotentes » qui, si elle peuvent former tous les tissus de l'organisme, ne peuvent à elles seules aboutir au développement de l'individu. Le Groupe européen d'éthique prépare d'ailleurs un avis sur la recherche et les utilisations des cellules souches embryonnaires pour cet automne - d'autant plus attendu que la Grande-Bretagne ne l'a pas attendu !

On voit donc que la situation générale dans les sciences du vivant, et surtout de la génétique, est préoccupante. Elle est globalement composée des paramètres suivants : course à la notoriété pour les chercheurs (et de plus en plus aux intérêts financiers avec le développement des conflits d'intérêt), traitement dans l'urgence et sous forme de scoops des thèmes scientifiques par les médias, absence générale de culture scientifique des hommes politiques, préférence des citoyens pour les idées simples, fascination pour l'idée de destin, qui serait pour la première fois de l'humanité « décryptable » dans la « programmation génétique ». Enfin, une autre question devrait occuper les débats : celle de l'eugénisme, idée singulièrement oubliée par les rapports officiels publiés mais heureusement reprise dans le projet de charte (article 3: interdiction des pratiques eugéniques, notamment celles qui ont pour but la sélection des personnes). Or, grâce aux avancées de la génétique, l'eugénisme devient possible de la manière la plus ordinaire. Si l'on n'y prend garde, son acceptation n'aura pas été dite mais s'imposera dans les faits : le réexamen des lois de 1994 doit impérativement donner lieu à une discussion de fond sur cette question, et à un débat public sur l'ensemble des problèmes posés. En créant en la matière un « droit » qu'elles veulent protéger, les nations s'efforcent sans doute d'assurer une médiation entre les exi-

gences de l'éthique et la réalité de la vie politique et économique. Ce droit n'est pas forcément en harmonie avec la pratique, il s'élabore de façon provisoire, confronté à des situations en évolution rapide surtout dans le champ de la biologie et de la médecine. Il est de plus difficile de concilier des biens juridiques de nature antinomique, comme la santé publique, capital d'une nation, et la santé individuelle de chaque citoyen qui la perçoit de façon subjective et a des exigences en croissance indéfinie. Enfin, le droit doit désormais redéfinir les rapports de l'homme avec son corps ou les parties de son corps. C'est bien à une remise en cause fondamentale des valeurs et pas seulement à la mise à jour de quelques normes qu'on assiste.

Dans un tel contexte, l'improvisation juridique

n'est pas possible, d'autant que les décisions seront déterminantes pour l'avenir, le financement, mais aussi la localisation de bon nombre de recherches. Or l'humanité a de moins en moins de frontières et nombre de recherches se font dans des pays à législation peu contraignante. On assiste à ce paradoxe : les solutions nationales semblent bien peu réalistes pour protéger effectivement les droits fondamentaux de l'être humain confronté aux nouveaux apprentis sorciers, particulièrement bien instruits des prix du marché et des pays les plus attractifs ou les plus souples. L'espoir réside sans doute dans une prise de position internationale de nature contraignante, plutôt que nationale, ou au moins européenne. Les débats français ne manqueront pas de refléter ces questions.

À suivre donc...



Des chercheurs français, dirigés par le Pr. Alain Fischer (hôpital Necker, Paris), ont publié dans la revue *Science* du 28 avril dernier¹ des résultats solidement étayés portant sur le traitement d'une immunodéficience héréditaire liée au chromosome X, chez deux garçons initialement âgés de 8 et 11 mois. Ils ont pu quitter leurs bulles stériles, trois mois après la réinjection de leurs propres cellules souches « corrigées » par un rétrovirus porteur d'une copie normale du gène en cause. Leurs réponses immunitaires semblent normales, avec un recul qui dépasse maintenant un an.

La technique est clairement supérieure à celle qu'avait utilisée, il y a dix ans, une équipe américaine, travaillant sur une autre forme d'immuno-déficience sévère. On doit s'en réjouir mais certainement pas s'en étonner, au vu de l'effort de recherche massif en matière de thérapie génique, au cours de la décennie écoulée. Ce qui surprend un peu, c'est le titre du *Monde*², annonçant sur une pleine page que « Pour la première fois, la thérapie génique a guéri des "enfants-bulles" »³, tandis que le sous-titre parle de « première mondiale »⁴. Va pour la guérison, même si le Pr. Axel Kahn explique dans un encadré qu'« il faut parler aujourd'hui de rémission complète » plutôt que de guérison. Mais le second article de la page, qui retrace l'historique de cette « révolution », mentionne la première tentative américaine sans rien dire de son résultat... positif puisque la patiente, âgée maintenant de 13 ans, vit une existence à peu près normale.

Peut-être conscient du malaise, *Le Monde*⁵ revient sur « les raisons d'un succès français », en commençant tout de suite par nuancer le titre précédent : il s'agit du « premier vrai succès de la thérapie génique » (souligné par moi). Après l'avoir à nouveau qualifié de « première mondiale », l'article admet un peu plus loin que la première patiente traitée en 1990, aux Etats-Unis, « se porte bien »... mais ajoute que « c'est là le seul "succès" qu'ait connu la thérapie génique pendant des années » (Italiques et guillemets de l'original).

Les résultats obtenus à l'hôpital Necker ont une valeur scientifique, et humaine peut-être plus encore, considérable. À côté, toutes ces subtiles nuances introduites par les médias ne paraissent-elles pas bien mesquines ? À moins qu'elles ne reflètent une stratégie de communication très élaborée, qui s'efforce de faire oublier le temps qui passe. La thérapie génique doit rester inscrite dans un terme suffisamment court pour maintenir l'intérêt du public – les donateurs – et des financiers – les investisseurs. Or il faut bien une décennie ou davantage pour chaque étape, et elles sont nombreuses, qui reste à franchir avant de transformer la thérapie génique en pratique médicale digne de ce nom, en termes d'innocuité⁶, d'éventail d'indications, de routine. Si l'on tenait compte de cette échelle de temps, et de l'ampleur des obstacles techniques à surmonter, les investissements et les espoirs qu'elle suscite sont-ils vraiment réalistes ? Cette question est trop peu abordée. Une bonne raison pour la poser avec de plus en plus de vigueur.

André Klarsfeld

Biologiste au CNRS,
membre du bureau du GEL

La thérapie génique ou l'art de la nuance entre vrai succès et « succès » entre guillemets

1. M. Cavazzana-Calvo et al. (2000) *Science*, vol. 288, 669-672. Voir aussi le commentaire de W. French Anderson, l'un des co-auteurs de la première tentative de thérapie génique d'une immunodéficience sévère, dans le même numéro de *Science* (p.629-630).

2. date du 29 avril 2000

3. date du 16 mai 2000

4. N'oublions pas que plusieurs personnes sont mortes récemment aux Etats-Unis à la suite d'essais de thérapie génique. Les responsables français nous expliquent que le contexte est différent, la recherche du profit conduisant là-bas à des dérives qui ne se produiraient pas ici. N'était-ce pas aussi ce qui faisait la fierté de la transfusion sanguine française il y a une vingtaine d'années ?

Marc Zaffran

/

Martin Winckler

Médecin généraliste
et écrivain

À John H. Watson

Quand on me demande si écrire et faire de la médecine, ça n'est pas deux choses très différentes, je réponds que si. L'écrivain s'épanche. Le médecin (en principe) écoute. Il est dans la position de l'auditeur, du lecteur. Il est là pour entendre l'histoire, la recueillir. Lui donner sens. Car dans la relation de soins, le narrateur, c'est le patient. Habituellement, le médecin est tenté de « réécrire » le récit du patient. Il s'efforce d'infléchir, par-

fois de corriger son discours pour lui faire dire ce qu'il aimerait peut-être entendre. Combien d'entre nous n'avons jamais été tentés de coller la description idéale d'un « beau diagnostic classique » sur quelques pauvres indices vaguement évocateurs ?

Médecin = lecteur Patient = écrivain

Les médecins sont formés pour faire entrer le discours des patients dans des grilles diagnostiques. Mais chaque fois qu'il y a une grille, il y a une prison pour la pensée. À quoi correspond donc l'injonction médicale qui consiste à « orienter » l'interrogatoire – à en faire ce que nos maîtres qualifiaient du terme plutôt évocateur et glaçant d' « interrogatoire policier » ?

À contenir le patient trop bavard ?

À faire parler le patient mutique ?

À gagner du temps et de l'argent ?

À vérifier que le patient ne nous raconte pas d'histoires ?

Or c'est peut-être ça, justement, qui compte : *qu'on nous raconte des histoires.*

La littérature policière, dont le corpus est immense, a longtemps été beaucoup plus attirée par la découverte du coupable ou la description de sa personnalité que par la victime. Il en va de même en médecine où l'on s'est longtemps beaucoup plus préoccupé d'identifier « le coupable » (la maladie) que de comprendre tout ou partie de la « vérité » du patient. Or, dans la réalité, en médecine comme dans les polars, les « beaux coupables » sont aussi rares que les professeur Moriarty et autres « Hannibal le Cannibale ». La « vérité », elle, est toujours plus complexe dans la réalité que dans les romans policiers... ou les traités de médecine.

Osons les deux postulats suivants :

1. « Le patient apporte *deux motifs de consultation*. Un motif apparent, médical, qui lui permet d'entrer en contact avec le médecin. Un motif caché (de nature imprévisible), au cœur de sa demande véritable. »

2. « Le patient *sait, consciemment ou non, de quoi il souffre*. »

Chaque soignant, s'il n'est pas totalement abruti, constate régulièrement que le motif de consultation apparent disparaît au bout de quelques minutes d'entretien – quand ce n'est pas d'emblée – pour céder la place à *autre chose*, que le patient pressent sans pouvoir mettre le doigt dessus. Une angoisse, un deuil, une colère, une préoccupation, un conflit. En France, aujourd'hui, la majorité des consultations sont sous-tendues par des problèmes n'ayant rien à voir avec la nosologie « académique » qu'on enseigne dans les CHU. Et le patient atteint par une maladie grave souffre parfois beaucoup plus du silence de ses proches ou de son isolement à l'hôpital que de ses métastases. Le médecin qui ignore ou néglige ces réalités passe inmanquablement à côté de son objectif : identifier le problème *pour et avec* le patient pour l'aider à vivre mieux ou moins mal.

Si l'on tient que ces deux postulats sont vrais, il apparaît comme une évidence que la formation des médecins doit changer. Ce que les patients disent *spontanément* (les mots, mais aussi la tonalité, les silences comme les digressions, les mouvements de la tête et des yeux, les tentatives de séduction comme le repli) est plus riche que ce que recèle n'importe quel interrogatoire, « orienté » ou non. Plus riche, et donc susceptible de donner à un bon lecteur-médecin de bonnes pistes sur le chemin d'une « vérité » sans doute hors d'atteinte, mais vers laquelle on peut tendre. À la méthode « scientifique » (ou fantasmée comme telle) qui tend à considérer le patient comme une victime n'ayant d'autre intérêt que ce qu'elle peut nous apprendre sur « le coupable-maladie », il faudrait substituer une méthode « littéraire », qui considère le patient

comme auteur et narrateur d'un « texte » (ce qu'il dit et la manière dont il l'énonce, les symptômes / signes dont il souffre dans leur résonance médicale et symbolique) en élaboration constante. Autrement dit : un authentique *work in progress*, comme disent les Anglo-Saxons. Ce « texte » est, par essence, évasif, incomplet, complexe, parfois trompeur, irritant ou fascinant. Le sens n'en est pas accessible immédiatement, ni au médecin ni, a fortiori, au patient-écrivain lui-même. (S'il l'était, éprouverait-il le besoin de consulter le lecteur-médecin ?).

Aussi, le rôle du lecteur-médecin, ici, n'est pas de réduire le « texte » à sa plus simple expression (par exemple : douleur thoracique = infarctus ou alors rien du tout), mais d'en faire le tour à la suite du patient – en lui demandant au besoin et s'il le peut des éclaircissements là où l'obscurité est plus grande – et, *avec lui*, d'y trouver du sens.

Le médecin-lecteur a du pain sur la planche et l'exercice de la médecine exige les plus grandes qualités d'un lecteur : lire beaucoup, avec attention ; avoir pour chaque patient le respect et les égards dont fait preuve l'écrivain Philippe Lejeune pour les écrits intimes des anonymes ; aimer les « textes » de malades pour l'expression de leur humanité, ce qu'ils nous disent de la nôtre et l'enseignement permanent qu'ils constituent ; et, enfin, savoir lire entre les lignes.

Un jour, au centre d'IVG où je travaillais, une femme jeune et d'un milieu aisé, que je venais d'avorter, me déclarait l'air de rien : « Vous comprenez, nous sommes en avril. Je ne me voyais pas enceinte l'été prochain à St-Tropez et risquer des vergetures... »

J'ai levé un sourcil et j'ai dit doucement : « En dix ans, c'est la première fois que j'entends une femme se donner ce genre d'excuse. Je ne sais pas si vous y croyez, mais moi, je n'y arrive pas. »

Elle a fondu en larmes en disant : « Cet enfant n'était pas de mon mari. »

Yannick Jaffré

Anthropologue

SHADYC (EHESI-CNRS)

Centre de la Vieille Charité

13002 Marseille

E-mail : jaffre@lebus.cnrs-mrs.fr

Les services de santé Mali, Niger ...

2^e partie

La première partie de cet article est parue dans le numéro 10 de Pratiques.

Les interactions entre soignants et populations. Dans les services de santé, les conduites des populations balancent donc entre les craintes liées à un environnement très largement perçu comme adverse et une recherche de médiateurs susceptibles d'expliquer les démarches administratives, d'orienter dans les salles et d'introduire dans les consultations. Pour le dire abruptement, une grande partie des interactions sociales entre soignants et soignés oscille donc entre risque perçu et demande de « protection rapprochée ».

Les caractéristiques de la pratique médicale expliquent en partie ces craintes. On y est souvent, aux dépens de la pudeur, dénudé. On y est parfois aussi confronté à l'obligation d'avouer certaines pratiques embarrassantes et, malheureusement, toujours exposé au risque d'un diagnostic ayant la forme d'une parole oraculaire : le

soignant sait à l'insu du malade ce que son propre corps lui réserve comme avenir.

Mais la violence ne se limite pas à ces incontournables contraintes techniques. De fait, les patients abordent différentes dimensions de la pratique médicale et détaillent sous la forme d'un réquisitoire précis de nombreux gestes, qui, au quotidien de la routine, pourraient sembler anodins : « On ne m'a pas salué », « la porte du cabinet était ouverte », « ils n'ont pas honte », « il y a des privilégiés qui passent avant ». Vient ensuite un regard critique sur la consultation et sur certains effets pervers du dispositif d'enregistrement des cas de la santé publique : « Ils sont plus préoccupés par les papiers que par les malades », « on ne m'a pas touché », « ils délivrent seulement des ordonnances ». Ces remarques soulignent, en filigrane, que les patients évaluent la « qualité » des services qui leur sont offerts en fonction de leurs propres normes. Au plus simple, l'accueil et le respect des règles élémentaires de sociabilité ; puis les modalités d'un « prendre soin » de la personne malade : « ils devraient être aux petits soins comme cela se

fait en famille » (en *bambara* : *bèrèbèrè*). Et, bien sûr, sous ces formes diverses, il s'agit toujours de souhaiter une plus grande proximité sociale, que seul parfois vient tempérer le souhait d'une consultation discrète et anonyme pour certaines maladies « honteuses ».

Les discours populaires sont donc prolixes lorsqu'ils évoquent ces aspects sociaux. Par contre, dans le domaine technique des soins, ces normes de qualité populaires se limitent le plus souvent à souhaiter ce que l'on connaît déjà ; et pour bien des patients, la médecine en son entier, malheureusement, ce n'est qu'un petit dispensaire où l'on fait des injections.

En regard, mais semblablement, les personnels de santé évoquent aussi leurs propres normes. Et tout d'abord par une déception : « Entre ce qui a été appris et ce que l'on fait concrètement, il n'y a pas de concordance. » Par l'évocation aussi de personnes exemplaires à qui confier sa propre santé, sorte d'évaluation vécue qui s'exprime sous quelques phrases comme « trouver des personnes compétentes pour son propre accouchement ». Par l'évocation enfin des sentiments d'échecs ou de certains discours officiels et politiques proposant un portrait idéal du travailleur sanitaire auquel on souhaiterait s'identifier. Autant de traits discrets qui marquent, si ce n'est une autocritique, tout au moins une insatisfaction face à l'offre de santé qu'eux-mêmes proposent.

Mais d'autres tonalités complètent et nuancent cette description trop contrastée. Tout d'abord, bien que contradictoirement, les soignants et les soignés se rejoignent pour globalement n'imaginer la déontologie que sous les auspices des rapports qui règlent les relations familiales, ou sous une sorte de simonie généralisée où s'échangent

des soins contre des bénédictions et des récompenses divines (*barajf*).

Ensuite, dans le domaine technique, les langues locales, parlées dans tous les centres de santé, permettent aux malades, parfois non sans interprétation abusive, d'apprivoiser « l'inquiétante étrangeté » des termes médicaux, des examens et des soins. Les consultations prénatales ou le suivi des nourrissons s'y trouvent résumés à leur seule visibilité : la pesée (en *bambara* urbain : *ku ta'a peseli la*). De même, les radios deviennent des instruments qui permettent « de décoller la maladie des poumons », la perfusion « augmente le sang », etc. Enfin, les pathologies médicalement nommées s'y convertissent en maladies ressenties. La langue, à l'interface des représentations techniques et populaires, offre donc l'illusion d'un parler commun et d'une maîtrise de certains actes médicaux.

Mais les langages populaires ne sont pas qu'une sorte d'enclave de pacification cognitive pour les malades. Ils clivent aussi les soignants. Peu formés, « déformés » aussi par l'incessante activité publicitaire des visiteurs médicaux, maîtrisant mal le minimum de connaissances indispensables pour comprendre le sens de leurs propres actes thérapeutiques, en s'exprimant en langues locales, ils adoptent avec les mots les représentations qu'ils supportent, et cela d'autant plus que certains actes, comme le suivi de la grossesse ou les accouchements, ne sont pas véritablement médicalisés. Se mêlent ainsi des savoirs techniques et des savoirs locaux, comme placer certaines décoctions sur l'ombilic des parturientes, utiliser des tisanes ou certains médicaments du marché, prescrire des betteraves, rouges comme le sang, dans les cas d'anémies, etc.

Outre pour des raisons économiques, ce même

syncrétisme se retrouve dans les constantes procédures de tri dans les médicaments prescrits, qui reposent tant sur la perception de l'efficacité rapide du médicament que sur l'interprétation populaire de la maladie. Mais des malades qui choisissent des antalgiques aux dépens d'antibiotiques sont-ils différents de soignants qui proposent des produits en spécialités plutôt qu'en DCI « parce qu'ils sont plus forts », et souvent, à défaut d'identification étiologique, un unique traitement symptomatique ?

Bref, dans bien des cas, les mots des soignants n'ourlent pas les gestes techniques d'un minimum explicatif, mais au contraire, disjoignent les conduites de soins de leurs supports et raisons scientifiques. De ce fait, la relation entre personnels de santé et populations repose le plus souvent sur un malentendu médical où pourtant, tout le monde, même de manière conflictuelle, se comprend socialement.

Les « murs officiels » et les empiètements des recherches de soin. Les murs qui délimitent les services de santé comme une sorte de territoire biomédical, sont des frontières fictives que franchissent les populations pour chercher un autre traitement ou une autre explication à leur mal. La règle est un pluralisme thérapeutique complexe, mêlant des recours d'origines et de légitimités diverses.

Un premier ensemble de soignants correspond au secteur privé médical. Démographie sanitaire oblige, les quartiers regorgent d'officines gérées, sous le couvert lointain d'un pharmacien, par divers personnels n'ayant pas obligatoirement de connaissances sanitaires, mais élaborant sur le tas un savoir composite alliant quelques notions pharmaceutiques avec des supputations thérapeutiques souvent fondées sur les illustra-

tions des emballages. En ces lieux où entre vendeur et client l'ordonnance peut être négociée, selon le prix des médicaments et les stocks disponibles, il n'est pas rare que l'on préfère un antalgique aux effets immédiats à un antibiotique plus cher et aux effets moins rapidement ressentis ; ou que l'on passe, marketing aidant, d'un introuvable traitement antibiotique pour la peau à une crème hydratante disponible en rayon. D'autres soignants, sages-femmes, médecins et étudiants en médecine, infirmiers en privé, personnels divers des services de santé sachant faire une injection ou poser une perfusion, cabinets médicaux chinois, complètent ce paysage des thérapies de quartier.

D'autres soignants pourraient être nommés « populaires-modernes ». Ils combinent, en effet, de diverses manières le local et le médical. Certains d'entre eux vendent par terre des produits manufacturés, d'autres ont aménagé leur habitation de banco comme un dispensaire. À l'entrée de la cour, un secrétaire reçoit les patients et les inscrit dans un registre, encaisse le prix de la consultation en échange d'un bulletin tamponné et les oriente vers une « cour d'attente ». Pour d'autres, le cabinet situé en bordure de « goudron », affiche en langue française les compétences - pathologies et traitements - du guérisseur. Les contextes varient, mais ce nouveau secteur thérapeutique est caractérisé par son syncrétisme mêlant une régulière nomination « médicale » des pathologies et une utilisation allusive des gestes et des techniques sanitaires modernes. Ces « soignants populaires » constituent donc leur discours de référence comme un enchevêtrement de savoirs, démontrant ainsi une certaine capacité de s'appropriier et d'organiser des termes nouveaux à défaut de savoirs. Mais, pour le dire sèchement, l'innovation est sans doute ici plus linguistique que cognitive, et plus commerciale que sanitaire.

Une troisième sorte de soignants correspond à d'autres types de demandes et à un autre lexique des plaintes. Des « vieilles » traitant les maladies infantiles jusqu'aux vendeurs de feuilles des marchés, ils conversent tous dans des langues vernaculaires et conçoivent la maladie selon les catégories nosologiques locales. Il en découle que ces traitements et ces pathologies ressenties débordent du champ de la thérapie médicale et l'ouvrent, outre aux catégories locales de la pathologie, à des modalités de la relation sociale (attaques sorcières, notamment). Une nouvelle fois, Bamako peut nous servir d'exemple. Une vingtaine d'états de médicaments végétaux classés selon divers critères, allant de leur goût à leur aspect ou ce qu'ils évoquent, jouxtent les murs d'un service de santé. Les feuilles de *musofin* (lit. femme noire) sont censées soigner « des plaies internes du ventre » (*kòndonajoli*), les feuilles de *ntege* sont un traitement contre une malnutrition liée à un sevrage brutal (*sere*), d'autres produits traitent les maladies de la peur, d'autres font grossir, etc. Entre le centre de santé et le marché, la contiguïté des lieux n'est que physique. De l'un à l'autre, les langages et les représentations de la maladie varient. Les parcours des malades à la recherche de la guérison assurent leur synthèse.

Ces pratiques de soins, hors les murs des institutions officielles, offrent la vision d'une demande en acte d'une grande complexité. Mais d'autres questions sont liées à ces pratiques de soins. Tout d'abord, celle des ressorts de la confiance accordée au thérapeute, et du fondement de la réputation de ces « soignants », puisqu'en effet, certains guérisseurs recrutent leurs malades très largement en dehors des frontières du pays. Ce qui ne manque pas, au passage, de questionner la définition par la santé publique de la notion d'accès aux soins, souvent uniquement définie

en fonction d'une distance géographique de l'ordre d'une dizaine de kilomètres.

Certes, l'énumération des diverses formes de légitimités – appartenance à un lignage de guérisseurs, élection onirique, passage par la maladie, initiation, cartes officielles de guérisseurs distribuées par les autorités sanitaires – offre aussi quelques pistes de réflexion sur les multiples modalités de la croyance en l'efficacité du thérapeute. Ajoutons encore les hésitations de l'Etat face à ce secteur informel, voire illicite, du développement. Resté que l'espace sanitaire vécu, plus qu'une carte organisée détaillant des services, correspond à des contiguïtés ténues d'espaces thérapeutiques différents, à une constante imbrication des offres et à une multiplicité des langages codant les plaintes.

Les mots et les choses de la santé. Les formes d'organisation des services de santé sont choses bien complexes. Selon les lieux, se côtoient des services publics, privés, confessionnels, communautaires, que les populations utilisent de manière indifférenciée selon leur proximité et leur coût. Le temps aussi permet la sédimentation de certains pouvoirs, tel celui de ce médecin, qui, ayant engagé des membres de sa famille à tous les postes clés de son institution publique, peut dès lors la gérer comme un service privé.

Dans d'autres cas, une gestion apparemment nationale peut en cacher une autre, celle d'un projet, qui sous couvert d'un responsable médical natif du pays, finance, gère et programme l'ensemble des activités selon ses propres objectifs.

L'affaire se corse, si l'on peut dire, lorsqu'il s'agit de centres communautaires comme les CSCOM maliens, où s'illustre que les meilleures intentions démocratiques ne conduisent pas obliga-

loirement aux plus simples décisions pratiques. Il résulte, en effet, au bout du compte de ce vouloir de « représentativité communautaire », un dispositif (très complexe, allant de l'élection d'une assemblée censée représenter les adhérents à celle d'un conseil de gestion devant en émaner démocratiquement, etc. On l'aura aisément compris, globalement, dans ces structures, les mots ne coïncident pas avec leurs référents : « les communautés » consistent en la réunion de quelques réseaux d'influence, « les assemblées » ne se réunissent pas, « les adhérents » ne cotisent que lorsqu'ils sont malades, etc.

En fait, suite à cette volonté d'apparaître comme étant l'émanation d'une « communauté », ces structures de santé se retrouvent, au bout du compte, confrontées à une double hiérarchie conflictuelle : médicale pour les soins, et de politique locale pour tout ce qui concerne la gestion financière des salaires, des investissements ou l'achat des médicaments. Plus encore, dans bien des cas, les associations sont vides de membres, et les différents conseils composés de notables locaux utilisant la santé à des fins politiques ou d'enrichissement personnel¹. Ces rapports entre micro-politiques urbaines et santé ne sont pas nouveaux, mais une conséquence peut cependant être soulignée.

Il paraît impossible de parler simplement de la santé comme d'une entreprise offrant un service comparable à d'autres, et à tout programme sanitaire semble devoir être liée une sorte de fonction hypertexte idéologique : au monde rural, les « médecins aux pieds nus » et les « soignants traditionnels » ; au milieu urbain ses communautés de quartier, puis, viendront éventuellement pour la décentralisation, « les collectifs citoyens », etc. Il découle de cette première remarque que le vrai signifié des discours

sanitaires locaux réside alors, moins dans ce qu'il désigne, que dans l'effort des acteurs pour s'adapter à l'offre de financements, faite par les ONG et autres bailleurs de fonds. Globalement, le « communautaire » est avant tout une obligation rhétorique pour capter les ressources nécessaires à la mise en œuvre de ses propres projets sanitaires et/ou politiques, et dans bien des cas, cette homogénéisation forcée de l'innovation empêche la prise en compte d'initiatives pragmatiques qui, localement, seraient réellement adaptées.

L'accès des plus pauvres aux services de santé.

D'un point de vue économique, la pauvreté est affaire de disponibilités financières et de seuils de revenus. Mais bien que cette mesure de type économétrique soit indispensable et irréfutable, elle ne peut, à elle seule, permettre de comprendre des conduites liées à la pauvreté, et cela pour plusieurs raisons. La plus évidente est que l'on n'est pas riche que de ses revenus, mais aussi – même si une dimension pécuniaire n'en est pas absente – de ses réseaux de connaissances et d'entraide. Il serait à cet égard fort simple d'opposer des pauvres officiels, ceux des services sociaux ou dépendants des notabilités locales, à d'autres vivant cette indigence sous la forme d'un bannissement de toute relation sociale. Pour les uns, la précarité, même douloureusement vécue, reste encore un argument d'insertion sociale même sous la forme d'une aide, pour les autres, elle correspond à une mort civile², comme ces vieilles femmes malades qui disent ne plus attendre que la mort.

La deuxième raison est que la pauvreté ne peut s'opposer strictement et simplement à la richesse. Si la première peut correspondre à un état quantifié, la seconde, pour être comprise, doit être déclinée selon l'ensemble des nuances cor-

respondant à ces états instables et discontinus que l'on vit comme dépendants d'une « fortune », bonne ou mauvaise. Plus qu'une longue explication, quelques exemples sont ici parlants. Dakar, devant une cabane en planche, deux femmes habillées de basin riche se font tresser : pauvreté des lieux, richesse des vêtements mais aussi possibilité, même intimement payée, d'accéder à des conduites ostentatoires et à des lieux de consommation et de distraction de la haute bourgeoisie. Autre lieu, Bamako, lascivement allongée devant une case de banco aux murs effondrés, une « commerçante » décrit l'alternance de ses états de stabilité et de précarité selon les aléas du commerce des mangues et du poisson : « Un jour avec, un jour sans », comme une adaptation directement vécue à la loi des marchés locaux. Bamako encore, et un vieil homme ruiné parce que ses marchandises furent saisies par les douaniers...

Bien que singulières, ces situations de pauvreté ont en commun que, même douloureuses, elles ne sont pas vécues comme définitives, insurmontables ou forcément stigmatisantes. Il s'agit plutôt de précarités « partielles » (du logement, mais pas du vêtement par exemple) et « sérielles » (par moments), permettant de conserver de nombreux appuis sociaux, et expliquant aussi que l'on puisse parfois retrouver en lieu d'aspect modeste, divers objets somptueux.

Enfin, la pauvreté n'est pas qu'un manque d'avoir mais aussi une difficulté d'être. De ce fait les vécus diffèrent selon les âges et les situations. Globalement, les plus âgés évoquent un manque de pouvoir (*se*, en bambara) pour rester digne parmi leurs proches (impossibilité de payer la scolarité des enfants, la nourriture...). Ils vivent sous l'emprise d'un manque (*désé*, en bambara), accepté cependant. Pour les plus

jeunes, d'autres termes apparaissent qui évoquent l'envie (*niègè*, en bambara) où s'annonce une réflexion sur l'injustice, la possibilité de violences urbaines et la naissance de revendications politiques.

« Un discours qui ne serait pas du semblant ».

« Lorsque celui qui chemine dans l'obscurité chante, il nie son anxiété, mais il n'en voit pas pour autant plus clair », avait l'habitude de dire Freud. Et le champ de la santé publique est souvent celui des normes qu'elle tente d'imposer au réel. À l'évidence, certains outils d'évaluation et de programmation sont indispensables pour guider l'action. Ce glacé des organigrammes ne doit cependant pas masquer les enjeux, réseaux, interactions qui structurent la réalité des services sanitaires. Bref, si à l'issue de ce parcours, quelques constatations pouvaient prendre la forme de modestes prolégomènes à une évaluation anthropologique des services de santé, elles consisteraient à souligner trois très vastes orientations.

Une première dimension englobe celle des diverses polysémies. Et tout d'abord, celle des identités des personnels de santé, qui, plus que coïncider avec une fonction, correspondent à une sorte de feuilleté superposant diverses appartenances sociales. Dès lors, comprendre les conduites de ces agents implique d'aborder conjointement, certes leurs statuts professionnels, mais aussi leurs appartenances familiales et sociales, et évoquer ainsi l'hétéronomie des pouvoirs qui organisent en fait, tout autant que les hiérarchies officielles, le fonctionnement des structures sanitaires. Viennent ensuite les diverses dimensions des actes de soin puisqu'à tout geste technique correspond une modalité du rapport à l'autre, mais qu'aussi tout geste technique est susceptible d'être interprété selon

ses connotations sociales. Qu'il suffise ici d'évoquer la négation de l'autre qu'implique l'utilisation d'une même aiguille pour faire des injections, ou au contraire, le dévouement de ceux qui refusent de se protéger avec des gants afin de « garder le contact » avec un malade lors des soins, ou ceux qui ôtent leurs blouses pour transporter les morts, devenant ainsi accompagnants plus que soignants. Enfin, chaque lieu cumule de multiples fonctions : maison des gardiens comme endroit de consultation divinatoire, cour du dispensaire transformée en potager, salle d'injection devenue salle de « casse-croûte » pour le personnel, etc. En deux mots, la lecture des services de santé doit être harmonique plus que mélodique.

Une seconde dimension est celle des ouvertures. L'enceinte des services circonscrit une certaine autonomie, mais aucunement un espace indépendant du « tout social ». Ces liens entre intérieur et extérieur font que, dans toutes les structures de santé, se rencontrent divers conflits de normes, comme, par exemple, celles des statuts et des âges ou des anciennetés dans les lieux, conduisant à de multiples formes de neutralisation des pouvoirs et des initiatives.

Une troisième dimension est celle des ramifications, puisqu'en amont de la consultation, les réseaux de connaissances sont utiles pour garantir aux patients un accès personnalisé aux services, gage d'un service de qualité ; et que de toutes parts, la recherche du « bon traitement » conduit à utiliser toutes les offres thérapeutiques disponibles.

Il résulte de tout cela une proposition positive et facile à énoncer. Si le rôle du praticien de santé publique l'oblige – parfois à juste raison sanitaire, comme pour ce qui concerne la prévention – à essayer de faire entrer la société dans ses modèles, celui de l'anthropologue pourrait être d'aider à adapter les modèles sanitaires aux processus et demandes que ses études dévoilent. Le chantier est immense. Qu'il suffise pour borner le domaine de la santé urbaine d'indiquer une indispensable réflexion sur l'architecture hospitalière, un travail sur les innovations sanitaires « spontanées », une réflexion sur la place des langues locales dans l'acte de soin, une étude sur les identités des personnels de santé et une description des réseaux liés à la santé. Autant de thèmes où une anthropologie fondamentale peut, sans aucunement se renier, collaborer avec des praticiens de santé publique.

1. Ce que remarque par exemple un rapport de l'UNICEF (op. cit. 1999) : « Les représentants au conseil de gestion sont souvent choisis parce qu'appartiennent à l'entourage des autorités locales plutôt qu'en fonction de leur dévouement. La représentation d'un village ou d'un quartier au sein du conseil de gestion n'est pas toujours faite sur des critères objectifs, mais sur la décision de quelques notables. Des enquêtes ont montré qu'il n'est pas rare, dans ce cas, qu'une grande majorité des habitants ignore le délégué de leur village ».

2. Littéralement énoncée en bambara : *mogò òr òr* (personne ne t'aime, ou tu n'es plus personne). De manière plus large, et dans un autre contexte, nous renvoyons ici aux travaux de Goremek (1976).

Nous avons lu pour vous

Jane Evelyn Atwood, *Trop de peines, Femmes en prisons*, ed. Albin Michel, 2000.

Une des premières photos du livre est celle de Corinne, 27 ans, sur son lit funéraire, morte dans sa cellule faute de soins, d'un état de mal asthmatique. Elle était incarcérée pour des chèques sans provisions...

D'emblée, Jane Evelyn Atwood nous projette dans la violence carcérale que subissent les femmes emprisonnées. Les photos, toutes en noir et blanc, prises dans des prisons de différents pays, dénoncent leur misère affective, leur désespoir, leur humiliation quotidienne (fouille corporelle intime systématique en Russie, accouchement en menottes aux États-Unis). Les prises de vue sont sans parti pris esthétique et d'une grande pudeur. J. E. Atwood ne nous donne pas à voir de la « belle image » mais la force, la brutalité des photos nous saisissent, nous bouleversent.

Il y a aussi les témoignages de détenues qui retracent leur existence faite de violence, d'abus sexuel, d'alcool, de drogue et d'exploitation de leur faiblesse. Ces récits sont pathétiques et révoltants car à travers l'histoire de ces femmes, nous découvrons les discriminations qui leur sont faites en matière de justice et de détention : peines plus lourdes que celles des hommes, bannissement social systématique, déni de leur vie affective et de leur statut de mère...

Où, beaucoup trop de peines pour ces femmes à qui l'ouvrage de Jane Evelyn Atwood rend un superbe hommage. Ce livre militant, poignant, rend leur dignité à ces femmes, qui ont eu le courage de se raconter, de se montrer.

Dominique Tavé

Harry Wu, *Danse pas avec la Chine*, ed. Indigène, Montpellier, octobre 2000.

Tandis que Bernadette Chirac valse allègrement avec le président chinois Jiang Zemin, le système des camps laogai continue à sévir dans la Chine actuelle traversée par un boom économique très capitaliste... Le système de travaux forcés laogai, instauré par le pouvoir maoïste dans les années cinquante, perdure jusqu'à ce jour et n'a rien à envier au goulag des régimes soviétiques staliniens. Le témoignage de Harry Wu, publié par nos amis d'Indigène éditions, qui a passé dix-neuf ans de sa vie dans le système laogai avant de s'enfuir aux États-Unis, est accablant. Outre l'extermination par le travail forcé de tous les gêneurs politiques, érigée en système économique florissant, on touche au sommet de l'abomination quant au commerce actuel sur les organes humains des prisonniers de ces laogai assassinés sur commande pour produire « la marchandise ». L'auteur publie une vingtaine de nom d'entreprises chinoises « couvertures » de ces camps laogai et qui abreuvient le marché mondial de produits *made in China* avec des prix défiant toute concurrence...

Harry Wu sera exceptionnellement en France pour la sortie de son livre qu'il dédicacera le samedi 27 octobre, à partir de 15h, à la librairie l'Arbre à Lettres, 2, rue Edouard Quenu 75005 Paris. Tél.: 01 43 31 74 08

Patrice Muller

Jacques Richaud

*Pratiques Hospitalières est
collaborateur de notre
revue. Vous envoie le
courrier que nous
reproduisons ici.*

Formation des soignants : haro sur l'hôpital ou malentendu ?

Formation des soignants : haro sur l'hôpital ou malentendu ?

J'ai trop de sympathie pour l'équipe de la revue *Pratiques* pour ne pas tenter de dissiper un malentendu qui a inspiré à l'un des membres du comité de rédaction une réaction « d'hospitalophobie », après l'article signé par moi : Formation des soignants : au péril du libéralisme. (*Pratiques* n° 9, page 44 / 47).

Mon article s'inscrivait d'abord dans cette démarche : « appeler contre » suppose d'avoir analysé les périls qui menacent les usagers du système de soins et les soignants eux-mêmes. Cet enjeu me paraît bien plus fondamental que l'accent mis sur les défauts réels du service public.

Bien sûr la médecine hospitalière souffre des carences des uns et des restrictions des moyens humains imposés par les autres. Il faut aussi lutter contre cela. L'enseignement dans nos hôpitaux, prépare bien mal à la relation soignant-soigné et plus mal encore à la connaissance des conditions de vie du plus grand nombre. Faut-il pour autant condamner sans appel et ajouter sa critique à celle des ennemis idéologiques du service public ? L'alternative libérale, les écoles privées de médecine seraient-elles meilleures garantes des vertus espérées ? Sûrement non.

Ne vaut-il pas mieux réfléchir et construire ensemble ? Ce n'est que la définition de réseaux de soins autour, à côté et avec les citoyens, que sera construit et maintenu un lien optimal et respectueux entre les différents acteurs du système de santé et ceux qui se confient à nous.

L'hôpital y a sa place. La formation doit y trouver selon moi et dans l'intérêt premier des usagers une part de son accomplissement. Des aménagements sont nécessaires. Ce n'est pas que la présence des étudiants chez les médecins généralistes, mais aussi des médecins généralistes au sein de

l'hôpital, qui imposera en sus de la continuité de la complexité des souffrances rencontrées hors de ses murs. Nombre de praticiens hospitaliers sont prêts à cette évolution car ils sont conscients des limites de leurs pratiques et de l'apport possible d'une médecine plus globale, plus concertée. À cette idée s'opposent des blocages corporatistes ou culturels. AUSSI BIEN dans l'hôpital qu'en dehors de lui. La critique virulente sur les comportements hospitaliers, condamnés sans nuance ni proposition, en est le reflet.

Il nous faut dépasser ensemble ce malentendu et affirmer deux choses : la « meilleure médecine possible » n'appartient à personne ; elle serait plus encore compromise par une dérive

ultra libérale. Les attaques venues de tous horizons contre l'hôpital public ne peuvent que faciliter, même involontairement, l'accélération d'un processus déjà fortement engagé et il est de la responsabilité de chacun d'en prendre la mesure.

À terme, se profile un triple démantèlement. Celui de la protection sociale fondée sur la solidarité, celui du service public de santé accessible à tous, et celui de l'enseignement public des professions de santé, garant de la non-sélection sociale des soignants et de l'absence de préoccupation marchande dans le choix des pratiques enseignées.

C'était cela l'objet du débat dans l'article incriminé.

Bernard Joly

Bernard Joly
est maître de
conférences en
philosophie et histoire
des sciences à
l'université de Lille 3.

Xavier Bichat (1771-1802)

La vie et la mort

« La vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort. » L'auteur de cette célèbre formule, Xavier Bichat, est mort à 31 ans, une année après la parution de ses *Recherches physiologiques sur la vie et la mort*. Né dans le Jura en 1771, Bichat commence ses études médicales à Lyon et les poursuit à Paris, en 1794. En fait, l'enseignement de la médecine ne subsiste plus alors que de manière fragmentaire, les lois révolutionnaires qui abolissent les corporations ayant conduit à la disparition des Facultés de médecine.

C'est à l'Hôtel-Dieu, alors renommé Grand Hospice de l'Humanité, qu'il étudie puis enseigne la chirurgie, l'anatomie et la physiologie. Il publie seize articles consacrés aux techniques chirurgicales, puis son *Traité des membranes* (1799), les *Recherches physiologiques* (1800), *l'Anatomie générale*

et les deux premiers volumes de son *Anatomie descriptive* (1801).

Bichat est souvent considéré comme l'ultime et le plus illustre représentant de ce courant de pensée que l'on a appelé vitalisme. Il s'agit pour lui de définir la vie, non pas comme un principe vital, une substance spécifique qui habiterait et animerait les vivants, mais comme le résultat de la mise en œuvre de fonctions spécifiques qui font que certaines matières résistent à la mort. C'est pourquoi il estime que le principe de la vie « inconnu dans sa nature, ne peut être connu que par ses phénomènes » (*Recherches physiologiques*, p. 58) et que l'on peut « sans connaître le principe de la vie, analyser les propriétés des organes qu'elle anime » (p. 120). Cette conception de la connaissance scientifique prend pour modèle la science newtonienne : celle-ci analyse et mesure la manière dont l'attraction universelle produit ses effets, mais renoncé en même temps à dire ce qu'elle est.

Bichat considère que dans l'animal, il faut distinguer deux groupes de fonctions vitales, qu'il appelle vie organique et vie animale : « Les fonctions de l'animal forment deux classes très distinctes. Les unes se composent d'une succession habituelle d'assimilation et d'excrétion ; par elles, il transforme

sans cesse en sa propre substance les molécules des corps voisins, et rejette ensuite ces molécules, lorsqu'elles lui sont devenues hétérogènes. Il ne vit qu'en lui, par cette classe de fonctions ; par l'autre, il existe hors de lui, il est l'habitant du monde, et non, comme le végétal, du lieu qui le vit naître. Il sent et aperçoit ce qui l'entoure, réfléchit ses sensations, se meut volontairement d'après leur influence, et le plus souvent peut communiquer par la voix, ses désirs et ses craintes, ses plaisirs ou ses peines.

J'appelle **vie organique** l'ensemble des fonctions de la première classe, parce que tous les êtres organisés, végétaux ou animaux, en jouissent à un degré plus ou moins marqué, et que la texture organique est la seule condition nécessaire à son exercice. Les fonctions réunies de la seconde classe forment la *vie animale*, ainsi nommée parce qu'elle est l'attribut exclusif du règne animal. » (p. 61)

Vie animale et vie organique peuvent à leur tour être subdivisées, car elles comportent chacune deux fonctions principales. Considérant la vie animale, il faut distinguer les fonctions qui conduisent de l'extérieur de l'organisme vers le cerveau de celles qui conduisent du cerveau vers l'extérieur. Les premières, passives, relèvent de la sensibilité ou de l'action des nerfs, tandis que les secondes, actives, relèvent de la motricité, c'est-à-dire de l'action musculaire. Pour ces deux fonctions, c'est le cerveau qui joue un rôle essentiel. Quant à la vie organique, elle se subdivise elle aussi en deux fonctions : l'assimilation et l'excrétion. Relèvent de l'assimilation la digestion, la respiration, la nutrition et la circulation, tandis que l'excrétion se fait par décomposition. C'est alors le rôle du cœur qui est essentiel, puisque c'est lui qui assure la circulation du sang qui est elle-même le moyen de l'assimilation et de l'excrétion.

Sensibilité et mouvement constituent donc les deux propriétés principales du vivant. La sensibilité se manifeste d'ailleurs de deux manières, où l'on retrouve la subdivision entre vie organique et vie animale. Il existe une sensibilité organique, qui concerne les processus internes de l'organisme et qui est une simple capacité de recevoir des impressions : tels sont les phénomènes de digestion, de circulation de sécrétion, etc. Mais il y a aussi une sensibilité animale, tournée vers le dehors, d'où « découlent les sensations, la perception, ainsi que la douleur et le plaisir qui les modifient » (p. 125). Quant au mouvement, il résulte de la contractilité, elle aussi animale et organique, puisque l'une, dont le siège est dans le cerveau, commande les mouvements volontaires, tandis que l'autre, qui « trouve son principe dans l'organe même qui se meut » (p. 142), préside aux mouvements internes des différents organes.

Ces deux propriétés de sensibilité et de contractilité sont donc propres à tous les organes des êtres vivants, et elles expliquent la circulation des fluides dans le corps. Mais en même temps, elles se distinguent des propriétés mécaniques propres aux tissus organiques considérés en eux-mêmes : leur élasticité, par exemple, n'est qu'une propriété physique qu'ils partagent avec les corps non-vivants. Bichat oppose en effet les forces vitales et les lois physiques, en insistant sur l'instabilité et l'extrême variété des forces vitales qui empêchent dans ce domaine l'utilisation des mathématiques : « L'invariabilité des lois qui président aux phénomènes physiques permet de soumettre au calcul toutes les sciences qui en sont l'objet ; tandis qu'appliquées aux actes de la vie, les mathématiques ne peuvent jamais offrir de formules générales. » (p. 121) La biologie sera donc une science tout à fait différente de la physique : « Dire que la

physiologie est la physique des animaux, c'est en donner une idée extrêmement inexacte ; j'aimerais autant dire que l'astronomie est la physiologie des astres. » (p. 123) Le vitalisme de Bichat illustre le moment où la biologie se constitue comme science indépendante, mais il ne résout pas la question de sa méthode. Le vitalisme dominera les théories du vivant jusqu'au moment où Claude Bernard retournera contre lui la référence à la science newtonienne :

« Il n'y a aucune réalité objective dans les mots vie, mort, santé, maladie. Ce sont des expressions littéraires dont nous nous servons parce qu'elles représentent à notre esprit l'apparence de certains phénomènes. » (*Introduction à la médecine expérimentale*, T865)

Xavier Bichat met la vie au centre de son système médical et physiologique. Pourtant, cet homme passe sa vie au milieu des cadavres, qu'il dissèque par centaines, et on lui doit une intéressante description de la mort naturelle :

« La mort naturelle est remarquable, parce qu'elle termine presque entièrement la vie animale, longtemps avant que l'organique ne finisse.

Voyez l'homme qui s'éteint à la fin d'une longue vieillesse : il meurt en détail ; ses fonctions extérieures finissent les unes après les autres ; tous ses sens se ferment successivement ; les causes ordinaires des sensations passent sur eux sans les affecter.

La vue s'obscurcit, se trouble, et cesse enfin de transmettre l'image des objets : c'est la cécité sénile. Les sons frappent d'abord confusément l'oreille, bientôt elle y devient entièrement insensible. L'enveloppe cutanée, racornie, endurcie, privée en partie des vaisseaux qui se

sont oblitérés, n'est plus le siège que d'un tact obscur et peu distinct [...].

Ainsi isolé au milieu de la nature, privé déjà en partie des fonctions des organes sensitifs, le vieillard voit bientôt s'éteindre aussi celles du cerveau. Chez lui presque plus de perception, par là même que presque rien du côté des sens n'en détermine l'exercice ; l'imagination s'émousse et bientôt devient nulle, [...]

De même que l'interruption des fonctions du cerveau est, dans le vieillard, une suite de l'anéantissement presque entier de celle du système sensitif externe, de même l'affaiblissement de la locomotion et de la voix succèdent inévitablement à l'inaction du cerveau. Cet organe réagit en effet sur les muscles, dans la même proportion que les sens agissent sur lui.

Les mouvements du vieillard sont lents et rares ; il ne sort qu'avec peine de l'attitude où il se trouve. Assis près du feu qui le réchauffe, il y passe les jours concentré en lui-même, étranger à ce qui l'entoure, privé de désirs, de passions, de sensations, parlant peu, parce qu'il n'est déterminé par rien à rompre le silence, heureux de sentir qu'il existe encore, quand tous les autres sentiments se sont déjà presque évanouis pour lui. [...]

Il est facile de voir, d'après ce que nous venons de dire, que les fonctions externes s'éteignent peu à peu chez le vieillard, que la vie animale a déjà presque entièrement cessé lorsque l'organique est encore en activité. » (pp. 200-203)

Il y a là, constate Bichat, quelque chose d'étonnant, et qui distingue l'homme de l'animal : pourquoi continuons-nous d'exister au-dedans alors que nous cessons d'exister au-dehors ?

Pourquoi n'y a-t-il pas un rapport exact entre la cessation des fonctions externes et des fonctions internes ? Pour Bichat, c'est le résultat de la vie sociale :

« L'homme au milieu de ses semblables se sert beaucoup de sa vie animale, dont les ressorts sont habituellement plus fatigués que ceux de la vie organique. Tout est usé dans cette vie sous l'influence sociale : la vue, par les lumières artificielles ; l'ouïe, par les sons trop répétés, surtout par la parole qui manque aux animaux (...) ; l'odorat par des odeurs dépravées ; le goût, par des saveurs qui ne sont point dans la nature ; le toucher et le tact, par les vêtements ; le cerveau par la réflexion, etc. » (p. 204)

Cette usure prématurée de la vie animale suscite l'effroi de l'homme qui pense à sa mort, qui lui apparaît comme la privation des fonctions qui l'attachent au monde qui l'entoure. Mais en même temps, la cessation progressive de ces fonctions permet d'éviter le trouble chez le vieillard qui se rapproche de la mort :

« Si chacun des nœuds qui nous enchaînent au plaisir de vivre se rompt peu à peu, ce plaisir nous échappera sans que nous nous en apercevions, et déjà l'homme en aura oublié le prix lorsque la mort viendra le frapper. » (p. 206)

Mais la mort naturelle est rare. Les hommes meurent le plus souvent par maladie ou par accident. Bichat consacre la seconde partie de ses *Recherches physiologiques* à l'étude du processus de la mort, en analysant l'influence de la mort du cœur, du poumon ou du cerveau sur celle des autres organes.

C'est donc en examinant la mort que Bichat parvient à expliquer la vie. La pratique de la dis-

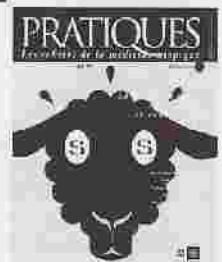
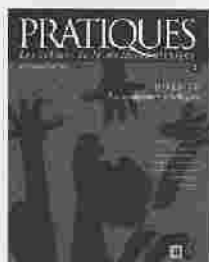
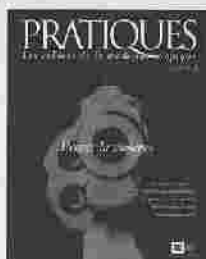
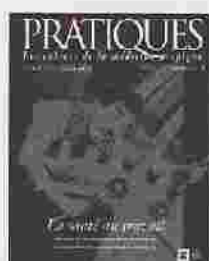
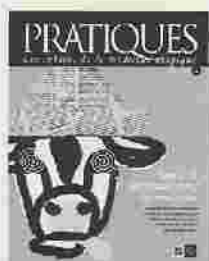
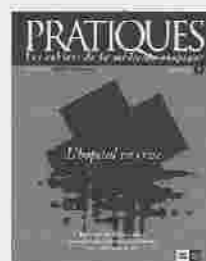
section des cadavres change alors de finalité. Il ne s'agit plus d'un voyage au centre du corps pour en découvrir les organes les plus secrets, mais d'une recherche des liens entre les lésions des organes et les symptômes observés du vivant du malade. Tel est l'objectif de l'anatomie pathologique, esquissée dans le *Traité des membranes* et développée dans *L'anatomie générale appliquée à la physiologie et à la médecine*. Mais alors, les objets étudiés ne sont pas les organes en eux-mêmes, mais plutôt les différents tissus dont ils sont constitués et qui « forment véritablement les éléments de ces organes. » (*Anatomie générale*, p. 253).

Bichat apparaît ainsi comme le véritable fondateur de l'histologie et Flaubert n'avait pas tort d'affirmer que « la médecine moderne est sortie du tablier de Bichat ».

Bibliographie

On trouve de larges extraits des *Recherches physiologiques sur la vie et la mort* et de *L'anatomie générale* dans une édition présentée et annotée par André Pichot, aux éditions Garnier Flammarion (1994). Les références des textes cités sont données dans cette édition.

- Une revue indépendante avec un dossier et des rubriques
- Un ancrage dans la pratique
- Une ouverture pluridisciplinaire
- Un souci de la protection sociale
- Une analyse du cadre de notre exercice
- Une reconnaissance de l'articulation du relationnel et du social



Pratiques ou les cahiers de la médecine utopique

prochain numéro :

- n°12 : L'information du patient

numéros disponibles :

- n°1 : La société du gène
- n°2 : La souffrance psychique
- n°3 : Penser la violence
- n°4 : Santé et environnement
- n°5 : La santé au travail
- n°6 : Sexe et médecine
- n°7 : La responsabilité du médecin
- n°8 : La santé n'est pas à vendre
- n°9 : L'hôpital en crise
- n°10 : Folle psychiatrie
- n°11 : Choisir sa vie, choisir sa mort

ABONNEZ-VOUS A PRATIQUES

Vous lisez Pratiques parfois, souvent, toujours. Pratiques vous surprend, vous stimule, vous reconforte. Vous avez besoin d'une revue qui aide à discerner les enjeux actuels de la société et de la médecine. Vous souhaitez ancrer votre pratique dans une réflexion qui allie l'individuel et le collectif, qui s'appuie sur les sciences humaines et se préoccupe de l'évolution de notre société.

Pratiques a besoin de vous !

Vous lisez Pratiques de temps en temps : abonnez-vous !

Vous êtes abonné : faites abonner vos amis. Faites connaître Pratiques : donnez-nous les coordonnées de lecteurs potentiels auprès de qui nous pourrions promouvoir la revue.

Merci et à bientôt,

La rédaction

En vente dans toutes les FNAC et librairies, diffusion Harmonia Mundi. Nous remercions particulièrement pour leur soutien actif les librairies suivantes : Les Volcans - Clermont-Ferrand ; La Machine à Lire - Bordeaux ; Kléber - Strasbourg ; Sauramps - Montpellier ; Le Roi Lire - Sceaux ; L'Arbre à Lettres - Paris.

Pratiques, revue sans publicité, ne vit que par ses abonnés.

BULLETIN D'ABONNEMENT

- | | | |
|--------------------------|--|------------------|
| <input type="checkbox"/> | Abonnement un an | 280 FRF |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement deux ans | 500 FRF |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement jeune médecin
(étudiant, remplaçant, installé de moins
de trois ans et demandeur d'emploi) | 200 FRF |
| <input type="checkbox"/> | Abonnement couplé médecin/salle
d'attente un an (envoi d'affichettes
de promotion compris) | 500 FRF |
| <input type="checkbox"/> | Commande à l'unité
(80 FRF + 10 FRF de frais d'envoi) :
- nombre d'exemplaires :
- intitulé du numéro : | 90 FRF/n° |

nom _____

prénom _____

adresse _____

téléphone _____

profession _____

Chèque à l'ordre de *Pratiques* à envoyer :
52, rue Galliéni - 92240 Malakoff - France

Un reçu vous sera adressé à réception de votre règlement

PRATIQUES n° 10

Les cahiers de la médecine utopique
Revue trimestrielle

Rédaction et abonnements :

tél. : 01 46 57 85 85 • fax. : 01 46 57 08 60
e-mail : pratiques@aol.com
52, rue Galliéni • 92240 Malakoff • France

Directeur de la publication : Philippe Lorrain

Rédacteur en chef : Patrice Muller

Secrétaire de rédaction : Nathalie Ferron

Secrétariat, relations presse : Jocelyne Deville, Marie-Odile Herter

Responsable de diffusion : Dominique Tavé

Comité de rédaction : Ghislaine Audran ;

Geneviève Barbier ; Christian Bonnaud ;

Jean-Luc Boussard ; Daniel Coutant ;

Martine Devries ; Monique Fontaine ;

Hélène Girard-Stern ; Catherine Jung ;

Elisabeth Maurel-Arrighi ; Anne-Marie Pabois ;

Elisabeth Pénide ; Anne Perraut-Sollveres ;

Bernard Senet.

Correspondants : Olivier Boitard ; Geneviève Busson ;

Laurent Dianoux ; Bernard Joly ; Elisabeth

Lapeyrade ; Noëlle Lasne ; Jean-Pierre Lellouche ;

Ginette Marchive ; Daniel Piquet ; Philippe Regard

Monique Sicard.

La revue *Pratiques* reçoit volontiers les courriers, textes et travaux d'auteurs se rapportant aux thèmes de réflexion abordés dans les numéros. La revue n'est pas responsable des manuscrits qui lui sont adressés. Les textes et travaux qui ne sont pas retenus sont restitués sur simple demande.

Les titres, sous-titres, chapeaux et dessins sont de la responsabilité de la rédaction.

Direction artistique et maquette : Zinc S.L.

Conseillère éditoriale : Sylvie Crossman

Edition : Indigène éditions

1, impasse Jules Guesde

34080 Montpellier France

tél. : 04 67 10 03 43

fax : 04 67 45 59 36

e-mail : editions.indigene@wanadoo.fr

Diffusion : Harmonia Mundi

Imprimerie : Contraste, S.L.

Sant Quirze del Vallès - Espagne

Photogravure : Miko, S.L. Barcelona - Espagne

Dépôt légal troisième trimestre 2000

commission paritaire n° 67150AS

ISSN 1161-3726

ISBN 2-911939-28-X

Publié avec le concours du

Centre National du Livre

B U L L E T I N D ' A B O N N E M E N T

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique