Dossier Santé

Fédération protestante de France - 2006

Introduction

par le Professeur **Didier Sicard**,
professeur émérite de médecine à l'université Paris Descartes, ancien chef de service de médecine interne à l'hôpital Cochin, président du comité consultatif national d'éthique.

En juillet 2012, il est désigné par François Hollande en tant que coordinateur d'une Commission chargée de réfléchir sur les modalités d'assistance au décès pour les personnes en fin de vie ; la commission a rendu le 18 décembre 2012 un rapport intitulé par les médias « rapport Sicard ».

La santé n'est pas seulement un problème de médecine, elle demeure une responsabilité individuelle et collective.

Individuelle, car chacun connaît parfaitement les nuisances qui sont source de maladie : alcool, tabac, drogue commençant avec le haschich, absence d'exercice physique, désordre alimentaire, exposition aux nuisances sonores, consommation excessive de psychotropes....

Collective, car la consommation insensée de soins et de moyens diagnostiques à des fins personnelles, sans discernement, met en péril les ressources pour les plus démunis et les plus gravement atteints.

La santé est donc un problème de société qui ne se limite pas à la question du financement de la Sécurité Sociale. Or, trop souvent tout se réduit à cette question ; sans s'interroger sur le sens du maintien en bonne santé et sur sa propre responsabilité pour y parvenir.

La médicalisation à outrance de la prévention au détriment des modifications de comportement conduit à une spirale ascendante sans fin, qui dépend plus des moyens techniques mis à disposition que de leur réelle nécessité.

Les principaux enjeux du futur sont à mon sens :

1. La contradiction croissance entre l'accélération du progrès scientifique et la diminution de l'accès aux soins en raison de la délégation irréversible au marché des moyens disponibles.

2. Le discernement nécessaire à la mise en jeu des traitements et des techniques diagnostiques afin qu'ils restent des moyens d'investigation et non des prothèses source de bien être.

3. La nécessité d'avoir une santé publique de haut niveau avec des chiffres épidémiologiques indéfiniment révisés pour bâtir des stratégies à moyen ou à long terme, au rapport coût–bénéfice favorable.

4. L'absence de rapport direct entre la consommation de biens de santé et le maintien en

bonne santé.

5. L’attention nécessaire aux plus démunis, personnes âgées, personnes porteuses d’un handicap, personnes démunies, étrangers en situation irrégulière ou non qui paradoxalement se réduit à mesure que la médecine progresse.

6. La nécessaire évaluation permanente des effets négatifs sur la santé des négligences, excès thérapeutiques, erreurs de prescription.

7. La réflexion à mener sur le caractère abusif et initial de certains dépistages.

8. La réflexion sur les conséquences économiques et culturelles d’une médicalisation à outrance des comportements.

I. Corps et médecine : regards des praticiens et des théologiens

(2006)

Eclairage biblique

Corps, maladie, guérison, dans le Nouveau Testament, par le pasteur Louis Simon, 1992

Extrait de Ouvertures n°66/1992

Le discours biblique sur ces notions est radicalement différent du discours courant. Il faut donc l'examiner en priorité.

Le corps

L'opposition entre âme et corps n'est pas biblique, mais ce qui l'est, c'est que l'homme est un corps.

• Dans la Bible, le corps est toujours vivant ; elle ne conçoit pas un corps en dehors de sa vie. Quand la vie cesse, le corps n'est plus un corps. Le mot « corps » n'est pas employé pour parler du cadavre. Le corps est vivant ou il n'est pas.
Quand nous pensons « résurrection », nous n'imaginons pas autre chose que la réanimation d'un cadavre, alors que la notion biblique de résurrection désigne l'existence dans un nouveau corps.

• Le corps est indivisible : il n'est pas un composé de différents organes ; c'est une unité d'intervention sur l'extérieur. S'il y a, à l'intérieur, des fonctions diverses, c'est parce que l'extérieur est divers, et il faut donc que le corps puisse agir sur l'extérieur. Chaque organe est une des manières possibles d'appréhender le monde extérieur, d'agir sur lui. Le corps est la somme indivisible de relations avec l'extérieur.

• Le corps est donc une série diversifiée de rapports au monde. Cela signifie que le corps, selon la Bible, n'est pas circonscrit. Il n'est pas enfermé dans une peau, il n'a pas de frontières. Et positivement, cela signifie que tout ce qui est en moi est conçu comme des actions

extérieures. La Bible contredit radicalement le néo-platonisme qui dit que l'âme s'incarne, se circonscrit dans un corps méprisable qui la tient captive. Pour la Bible, l'homme n'a pas de corps, il est un corps. Chacun est son corps, singulier, unique, et ce corps est relationnel. L'homme est un tout, il ne prend son sens que dans la relation aux autres, dans la solidarité des êtres et des choses avec lesquels il est en relation. La vie relationnelle ne trouve sa pleine reconnaissance que dans l'altérité, qui se manifeste en particulier par la différenciation sexuelle. C'est dans ce « jeu » relationnel que se trouve le sens de la vie. Il convient de préciser que la médecine ne devrait donc pas se limiter à sauvegarder la vie du corps, mais à donner au corps qu'est l'homme la capacité de retrouver le sens de la vie.

• L'homme se présente dans son corps. Donc le corps est bien une enveloppe mais nullement accessoire, un extérieur dont on pourrait se passer. L'homme est un corps animé ou une âme incarnée.

La maladie, comme menace, agression de ce corps

Là encore Jésus révolutionne nos perspectives. La maladie n'est pas la sanction d'une faute contre Dieu. Il n'a cessé de combattre cette doctrine de la rétribution.
Jésus s'explique là-dessus à l'occasion de la rencontre avec un aveugle-né (Jean 9). On a là le discours officiel sur ce cas : « c'est peut-être son père qui a péché, ou c'est lui » qui veut répondre à la question du « pourquoi » de cette maladie, en faire l'archéologie, la recherche des causes antérieures. Au lieu de cela, Jésus fait une téléologie : une recherche de la finalité, de ce qui viendra ensuite. Ce qui l'intéresse, ce n'est pas de savoir d'où ça vient mais où ça va. Il veut répondre à la question du « pour quoi ». Et il dit « ça va vers la guérison, vers la reconnaissance, la joie que cet homme va retrouver d'être un homme ». Il récuse tout amalgame entre maladie et péché. Pour lui, le corps est cette relation fondamentale avec le monde extérieur. Dans la scène du paralytique descendu par le toit, on a aussi les deux discours : le discours officiel, celui des docteurs de la loi, qui ne porte que sur le thème des péchés. Pour eux, ce qui se passe, et qui est un blasphème, c'est que Jésus pardonne les péchés ; la guérison n'a pas d'importance à leurs yeux. Et l'autre discours, c'est la mise en scène d'un tissu de relations autour de quelqu'un qui ne peut pas être en relation : ces quatre qui agissent parce qu'il faut qu'il soit mis en communication, ce pauvre paralytique, avec celui qui peut le guérir. L'isolement de cet homme est effacé ; et le récit dit : « Jésus, voyant leur foi ... » et le miracle a lieu.
On dirait que pour les Pharisiens le suprême blasphème c'est que Jésus pardonne les péchés. Ainsi le vrai malade est l'individu isolé, bloqué, riche (c'est-à-dire risquant de ne considérer que sa propre histoire) coupé de toute relation, de toute appartenance.

La guérison

Dans le Nouveau Testament, les guérisons sont toujours présentées comme des signes messianiques, commençant le temps nouveau du Royaume. Un royaume, c'est forcément une façon d'être ensemble, un tissu de relations. A partir de là, quatre remarques sur la guérison :

• ***Etre guéri, c'est être consolé*** : celui qui est consolé, c'est étymologiquement, celui qui n'est plus isolé, ni désolé, celui qui est redevenu un être-avec, un être-pour. Du coup la guérison doit être contagieuse ; être guéri, c'est tout de suite guérir les autres, son environnement, ses proches ; on ne guérit jamais seul. Guérir, c'est rendre sa chance au groupe dans lequel on est inséré, et c'est pourquoi Jésus renvoie toujours les guéris chez eux, dans leur milieu, dans leur village. On comprend alors pourquoi l'Evangile a mis dans le même camp les malades et les

exclus.

• ***Guéri, être guéri, c'est devenir celui qui déculpabilise***. N'oublions pas ce combat que Jésus a mené contre le lien entre maladie et péché. Est guéri celui qui partout , continue à déculpabiliser. C'est ce que montre Jésus dans sa rencontre avec la femme adultère accusée par les officiels de la loi (Jean 8), rencontre qui se passe au temple, lieu hautement significatif en l'occurrence. « Moi non plus, -je ne te condamne pas : va et désormais ne pèche plus », dit-il à la femme. Ce qui signifie sans doute : tu es guérie, acquittée, c'est désormais un fait acquis, tu es libérée de ce qui mettait ta vie en danger ; vis cela !

• ***Puisque la maladie infantilise, être guéri, c'est redevenir adulte***.
Toute maladie infantilise, parce qu'elle introduit un doute dans l'idée que l'homme se fait de lui-même. Son corps le trahit. C'est pourquoi la maladie est une menace qui révèle à l'homme qu'il n'est pas tout à fait maître de son corps, et la maladie le contraint à faire appel au secours d'un autre pour une prise en charge inégale, qui implique comme une démission : ce retour à l'enfant, cette régression, c'est cela être malade. Guérir implique donc une double démarche : se découvrir enfant, un homme incomplet, mais faire cette découverte en vue d'une majorité. Guérir, c'est redevenir maître de son corps et du choix du sens de sa vie. Jésus veille toujours à ce qu'on soit adulte : « prends ton lit et marche ! »

• ***Etre guéri, c'est dire quelque chose avec son corps***, c'est-à-dire avec son corps que l'on sait aimé. La forme de toute guérison c'est l'amour. La santé n'est pas un but en soi. Si l'on veut guérir, il faut savoir pourquoi et la Bible préfère dire ici pour qui. L'homme en son corps trouve sens dans ce projet, dans ce « pour qui » et l'Ecriture appelle ce projet d'amour : rencontre avec un autre je. Si ce « tu » est un autre semblable, cela s'appelle amour, et s'il s'agit de l'Autre, cela s'appelle prière : amour et prière sont les deux langages du corps, c'est-à-dire de l'homme.

NDLR : Résumé d'un texte publié par le Pasteur L. Simon dans « Le Lien protestant », journal mensuel de l'Eglise Réformée Evangélique de Toulouse, et repris, avec l'autorisation de l'auteur dans « Il fit chemin avec eux », FPF, Ed. Les Bergers et les Mages. Paris, 1991, 160 p.

La maladie et le malade : et Dieu dans tout ça, par le bibliste Etienne Babut

Extrait du LIEN PROTESTANT, journal réformé régional, février 2005

Etude par Etienne Babut

En chemin, Jésus vif un homme qui était aveugle depuis sa naissance. Ses disciples lui demandèrent : « Maître, pourquoi cet homme est-il né aveugle : à cause de son propre péché ou à cause du péché de ses parents ? » Jésus répondit: « Ce n'est ni à cause de son péché, ni à cause du péché de ses parents. Il est aveugle pour que l'oeuvre de Dieu puisse se manifester en lui. Pendant qu'il fait jour, nous devons accomplir les oeuvres de celui qui m'a envoyé ». (Évangile selon jean 9.1 à 4a).

N.B. Avant de lire l'article qui suit, il vaut la peine de poursuivre votre relecture du texte évangélique jusqu'au terme du chapitre 9.

On ne peut demander à Jésus, à son entourage, pas davantage aux communautés chrétiennes et aux chrétiens attachés à transcrire l'Évangile proclamé et vécu jusqu'à la mort par Jésus, de parler de « la » maladie et de la santé comme on le fait au XXIe siècle. L'idée que la santé constitue un problème de société réclamant un ministère au sein d'un gouvernement, l'existence d'hôpitaux publics, d'une législation en matière de santé, d'une couverture sociale de la maladie, la connaissance des prouesses de la chirurgie, de la micro-chirurgie, de la télé-chirurgie, l'idée d'une recherche continue en matière de pharmacologie, de chimio-, ou de radio- ou de thermothérapie, tout cela bien sûr est totalement étranger aux textes bibliques. Il y a déjà longtemps que la culture occidentale a découvert la génétique et substitué une notion d'hérédité, voire de contagion, à l'idée d'une maladie décidée par Dieu.
La question qui tracasse ces quelques disciples de Jésus comme, fort probablement, l'opinion publique dans le judaïsme de l'époque, traduit non seulement une conception communément admise de la maladie, mais une théologie, une compréhension d'un Dieu décidant souverainement la maladie, voire l'infirmité inguérissable de tel ou tel, comme punition, directe ou différée sur un descendant, d'un péché, à moins qu'il ne s'agisse d'une épreuve : Dieu nous "élèverait" en nous faisant souffrir... Dès lors, cette question des proches de Jésus et la réponse de Jésus auraient-elles perdu toute pertinence pour nous ?
Au lieu de nous laisser piéger par la supériorité (?) de notre modernité, laissons-nous étonner par l'audace avec laquelle Jésus, ce villageois sans diplôme ni grade, ose rompre avec cette théologie communément admise... et pour le moins choquante : « Ce n'est, déclare Jésus, ni à cause de son péché, ni à cause du péché de ses parents » que cet homme est aveugle de naissance. Autrement dit, la maladie d'un individu n'est pas une punition décidée par Dieu à cause du péché de cet individu ou de ses géniteurs ! Et en conséquence, il ne nous est pas permis d'assigner au Dieu dont Jésus est le porte-parole inégalé un rôle de punisseur disposant librement de pleins pouvoirs ! Il est vain (à cette époque pré-scientifique) de chercher l'origine d'une maladie, notamment d'une infirmité, et il est monstrueux d'imputer à Dieu ce rôle scandaleux. Voilà la protestation de Jésus.

Mais la réponse de Jésus va au-delà de cette dénonciation d'une théologie inacceptable. Et il ne congédie pas Dieu, il ne l'écarte pas d'une vie vécue dans la souffrance. Au contraire, Jésus prend acte de l'infirmité comme d'une situation qui touche Dieu et le sollicite instamment. Cette infirmité ne reçoit aucune justification, mais elle appelle Dieu ! « [Cet homme] est aveugle pour que l'œuvre de Dieu puisse se manifester en lui »..

La suite du récit réquisitionne un "nous" qui lie, qui **nous** lie à notre tour à Jésus lui-même. Relisons cette réponse de Jésus : « Pendant qu'il fait jour, nous devons accomplir les oeuvres de Celui qui **m** 'a envoyé. » L'œuvre de Dieu est à accomplir, elle ne consiste justement pas dans cette distribution ravageuse de punitions ou d'épreuves sous forme d'infirmités ou d'autres catastrophes. Et elle est à accomplir par un "nous" qui implique à l'évidence les lecteurs d'aujourd'hui, les disciples d'aujourd'hui comme ceux qui les ont précédés. Laissons-nous cette fois non seulement étonner mais impressionner ! Bien entendu, Jésus ne met pas sur nos épaules un fardeau que nous sommes incapables de porter : en l'occurrence la charge de guérir miraculeusement toute infirmité rencontrée, à quoi il faudrait ajouter toute injustice, toute violence, toute malhonnêteté, toute souffrance. Mais sa réponse nous réclame pour un service, pour une participation à l'oeuvre de Dieu. L'Église de Jésus-Christ ne saurait fermer les yeux devant des souffrances telles que celle d'un aveugle-né, à plus forte raison de populations entières condamnées à la malnutrition, au manque de soins, aux tares causées par

les conditions de vie des femmes, et livrées à la loi de la jungle... ou aux tsunamis. Mais cette participation à l'oeuvre de Dieu est toujours à inventer à concevoir et à réaliser. Elle n'est pas prédéfinie par une prolifération de prescriptions.
Bien sûr, nous sommes constamment placés devant des situations, des problèmes qui nous dépassent et nous font constater notre impuissance. Mais sans faire de Dieu une puissance magique à notre disposition pour pallier notre indiscutable impuissance, nous ne pouvons fermer les yeux, nous boucher les oreilles, nous déclarer incompétents et retourner à nos petites affaires, personnelles ou d'Église. Me vient à l'esprit, irrésistiblement, une autre parole de Jésus à ses disciples, après que Jésus a longuement prêché à une foule qui a fait des kilomètres à pied pour l'entendre et n'a pas prévu de pique-nique : « Donnez-leur vous-mêmes à manger ! « Vous imaginez comme moi la réaction des disciples ainsi placés devant une tâche évidemment fort audessus de leurs moyens. Eh bien, nous sommes aujourd'hui dans le même embarras, non seulement devant le texte de l'évangile qui nous laisse le soin d'inventer notre participation à l'oeuvre de Dieu, mais devant le spectacle du monde, un monde qui pour nous commence dans l'agglomération lilloise mais s'étend jusqu'à l'océan indien et aux autres "extrémités de la terre", pour reprendre une vieille formule biblique (1 Samuel 2.10 ; Jérémie 16.19 ; Acte1.8 etc.).

La suite du récit de la guérison par Jésus de cet homme né aveugle nous interdit de nous contenter d'une lecture au premier degré. L'évangéliste décrit sans façon le travail auquel se livre Jésus. C'est un travail de rebouteux, de guérisseur utilisant une vieille méthode empirique, je veux dire recommandée par la pratique. Jésus fabrique un peu de boue en fournissant sa salive faute d'un robinet à sa portée ; il fait de cette boue un masque qu'il applique sur les paupières de l'aveugle et il l'envoie se laver à la piscine voisine de Siloé. Résultat : succès à 100 % ! Je ne prends aucun risque en présumant que personne, parmi vous, n'a jamais envisagé de recourir à ce procédé antique de guérisseur en faveur d'un aveugle ou d'une personne affligée d'une autre infirmité. Et le rédacteur de cet évangile, qui aime recourir à un langage symbolique, ne nous invite certainement pas à une lecture au premier degré. Mais ce qu'il affirme clairement, c'est que la maladie, singulièrement toute atteinte à la capacité humaine d'agir sans dépendre d'une assistance, la maladie reconnue comme une agression contre la personne humaine constitue un champ d'action pour Dieu, c'est-à-dire pour la foi ; celle de la personne atteinte, mais aussi celle des disciples du Christ. Celle de la personne atteinte : elle va devoir inventer une ligne de conduite entre la révolte et la résignation, entre d'une part une volonté de vivre quand même et de savoir encore dire merci et d'autre part une amertume qui gâte tous les instants, voire toutes les relations. Blaise Pascal, chrétien, savant et philosophe du XVIIe siècle, parlait du "bon usage de la maladie". Et cette recherche-là n'avait rien de théorique pour lui, qui est mort de maladie à 39 ans. Mais le récit de Jean 9 vise d'abord à nous impliquer, nous qui osons nous réclamer de Lui, à nous reconnaître impliqués sans dérobade possible, par tout ce qui mutile, emprisonne, empoisonne, obsède un être humain et l'empêche ainsi d'être un partenaire appelé par Dieu. Il nous incombe de chercher, de préférence pas tout seuls mais à plusieurs, comment entrer effectivement dans le champ d'action de Dieu, tel qu'il s'étend devant nous, dans une actualité plus souvent dramatique qu'endormante. Ce n'est pas très original : mais qu'importe ? II ne s'agit pas de nous distinguer de nous donner en exemple mais de servir, de travailler à l'oeuvre de Dieu, fût-ce sans fanion, parmi d'autres humains. L'oeuvre de Dieu ne saurait être le monopole des chrétiens : la gratuité chère à Dieu va jusque là !

Contributions théologiques

Ce corps qui parle, objet de soins par la théologienne protestante Isabelle Grellier, 1995

Conférence prononcée lors des XVIIIes journées de l'Association médico-sociale protestante, Charenton–le-Pont, 1995 : Le corps: problème sacré ? sacré problème !

Isabelle GRELLIER,
Professeur à la faculté de théologie protestante de Strasbourg

C'est à un « psy » qu'il aurait fallu demander ce travail : celui-ci aurait pu montrer, mieux peut-être que la théologienne, comment à travers ses maux, le corps s'efforce souvent de faire entendre des mots que l'individu ne sait pas dire, ne veut pas dire, ne peut pas dire ; montrer aussi comment la demande de soins est une demande de relations, une demande d'affection, une demande de reconnaissance : « un autre me parle, un autre me touche, un autre s'occupe de moi :j'existe donc ! »
Je ne suis pas psy ; je m'efforce d'être sociologue et théologienne à la fois, deux domaines qu'il n'est d'ailleurs pas toujours facile de lier. Je n'ai pas bien compris si c'était davantage à la sociologue ou à la théologienne qu'était adressée la demande de cette intervention. Je serai donc un peu des deux, m'efforçant dans un premier temps d'analyser la place qui est faite au corps dans notre société, et l'investissement très important dont il fait l'objet, et dans un deuxième temps plus rapide j'essaierai de réagir en tant que théologienne, et particulièrement en tant que théologienne protestante.

Le corps dans notre société occidentale contemporaine

UN RETOURNEMENT PAR RAPPORT AUX SIÈCLES QUI NOUS ONT PRÉCÉDÉS

Pendant des siècles. le corps a été, dans la tradition chrétienne qui a marqué notre pays, presque synonyme de mal. Dans une culture où le mariage était quasiment une obligation (une obligation d'abord liée à des considérations matérielles, parce qu'on ne pouvait seul faire face à la dureté de la vie, et qu'il fallait des enfants pour assurer les vieux jours), le christianisme des premiers siècles a introduit une liberté tout à fait nouvelle, celle de rester célibataire.
Mais petit à petit, le célibat a été très fortement valorisé, considéré comme un état bien supérieur au mariage, et il est devenu une obligation pour des gens qui ne l'avaient pas forcément choisi et qui n'étaient pas nécessairement murs pour l'assumer ; obligation pour ceux qui voulaient être prêtres, obligation faite par les familles à leurs cadets et cadettes pour éviter le démembrement des terres.
Ces hommes célibataires ont souvent eu, par peur de la sexualité, tendance à la dénigrer, à en faire quelque chose de démoniaque, et ils ont joué un grand rôle dans la formation des mentalités.
Par extension, le corps, vecteur et manifestation la plus immédiate de la sexualité, a été entraîné dans la même réprobation.
Une telle attitude pouvait s'appuyer sur une lecture à mon sens bien rapide des épîtres de Paul, opposant ce qui est spirituel et ce qui est charnel, et sur une conception dualiste de l'être humain qui serait formé d'une enveloppe charnelle, périssable et mauvaise, et d'une âme immortelle. Disons tout de suite que cette partition de l'homme n'est pas biblique. Le corps a été considéré comme l'ennemi par excellence, qu'il fallait dominer, qu'il ne fallait pas écouter, pour pouvoir accéder à la vie de l'Esprit. Nous y reviendrons.
Mais si l'on essaye d'analyser la place que tient le corps dans les mentalités actuelles, il

semble que l'on assiste aujourd'hui à quelque chose qui ressemble bien à une revanche du corps.

LES MANIFESTATIONS DE CETTE REVANCHE

Elles sont multiformes et je ne saurais en faire un inventaire complet ; la publicité en est un très bon révélateur, mais aussi le rapport à la médecine, l'apparition de nouvelles thérapies et plus largement toute une série d'éléments dans nos modes de vie.

Des préoccupations concernant l'apparence

Le souci de son apparence, en particulier pour la femme, et le jeu de la séduction dans lequel l'aspect physique tient une grande place, ne datent pas d'hier, mais on peut au moins constater qu'ils se jouent de façon plus visible aujourd'hui, et qu'ils sont sans doute mieux acceptés et même peut-être encouragés par les mentalités.
Cette préoccupation se traduit par tous les phénomènes de la mode vestimentaire (un phénomène qui, si l'on en croit Gilles Lipovetsky dans L'Empire de l'Éphémère (Gallimard, NRF, 1987), est relativement récent et particulièrement exacerbé sur ces dernières décennies), mais aussi par l'effort qui s'impose, non plus seulement aux femmes, mais aussi de plus en plus aux hommes, de garder la ligne. Il y a des canons de l'apparence physique auxquels, malgré toutes les revendications de liberté de notre époque, bien peu de femmes prennent la liberté de se montrer totalement indifférentes.
Valorisation par la pub du corps jeune beau mince et sain. Un modèle fort contraignant qui ne laisse pas beaucoup de place à la différence. A-t-on encore le droit d'être vieux, malade, handicapé ?...

Des préoccupations concernant l'épanouissement individuel

On assiste au développement de valeurs hédonistes qui incitent chacun à revendiquer le droit au plaisir et du bien-être. Un droit au plaisir qui devient parfois quelque chose comme un devoir de plaisir, ceux qui « ne prennent pas leur pied » quand l’occasion s'en présente sont des imbéciles, et les couples sont presque culpabilisés quand ils ne parviennent pas à ce plaisir qui peut faire beaucoup de mal à certains et qui par ailleurs ne laisse pas beaucoup de place à d'autres valeurs.
Là encore la pub est significative de cette importance donnée à l'épanouissement corporel et au plaisir du corps. Mais il faudrait analyser le rôle du sport, et aussi les façons de s'habiller, pour lesquelles le confort prime souvent sur les conventions. Par ailleurs en témoigne aussi le succès de diverses pratiques visant à développer le potentiel psychique et corporel de l'individu : danse, théâtre, expression corporelle, massages, gymnastiques orientales où méditation et exercices physiques sont étroitement liés, etc.
Notons encore l'apparition de nouvelles thérapies, dont l'objectif est l'épanouissement individuel et qui elles aussi, donnent beaucoup de place au corps ; au-delà de la psy, qui valorise très fort la parole, mais qui en même temps apprend à entendre ce que dit le corps en son langage propre, on pourrait mentionner beaucoup de domaines que je connais mal : l'aptonomie, la technique du cri primal...

Des préoccupations concernant la santé

La santé est devenue un état normal et le rapport à la souffrance est modifié : toute souffrance et toute maladie deviennent anormales et doivent pouvoir être supprimées. Une façon de

refuser la fragilité humaine et de refuser de regarder en face la mort. La santé et le bien-être sont considérés comme « normaux », et dus à tous. Ce qui conduit à se montrer très exigeant par rapport au monde médical et, en même temps, à lui donner un pouvoir immense, démesuré.
La santé est devenue le nouveau dieu auquel on devrait sacrifier beaucoup de choses : tabac, alcool (on ne le fait d'ailleurs pas forcément !) Je vois bien sûr surtout des aspects positifs dans cette évolution, avec la prise de conscience des conséquences de notre façon de vivre sur notre santé, et donc une responsabilisation de chacun dans ce domaine, mais c'est aussi significatif d'un rapport différent à notre corps et significatif de ce pouvoir très grand qu'on est prêt à reconnaître à la médecine.
On constate donc une très grande importance attachée au corps, et une très forte valorisation du corps bien portant, beau, jeune..., synonyme de plaisir, de liberté, de maîtrise de sa propre vie, de séduction, de force. En tension avec cette façon de considérer le corps, qui est de l'ordre d'une idéologie du corps bien portant, il y a les corps que voient les médecins, les corps que vous allez visiter à l'hôpital, qui disent bien autre chose.

DANS QUELLE SOCIÉTÉ

Je veux essayer d'éclairer cette survalorisation du corps par quelques remarques plus générales sur notre société.

Une société un peu désabusée où l'on assiste à un net déclin des idéologies, où les idées sont dévalorisées au profit du concret, et où le présent compte plus que l'avenir. « tout, tout de suite, ou éventuellement un peu tout de suite, plutôt que davantage mais plus tard. Or quoi de plus concret et qui renvoie plus immédiatement au présent que le corps ?

Une société qui ne croit plus guère à l'au-delà, et où les Églises elles-mêmes -je crois de façon assez fidèle au message de Jésus, nous y reviendrons - mettent fortement l'accent sur la vie de l'homme ici-bas. Même si la question de l'audelà de la mort est redevenue très présente, la question centrale pour la plupart de nos contemporains reste : « Y a-t-il une vie après la mort ? ». Dans l'opposition grecque entre le corps et l'âme, le premier a pris la première place.

Une société où les possibilités techniques se sont accrues prodigieusement, et où la médecine permet de maîtriser infiniment plus qu'auparavant la vie et la mort. D'où cette tentation de croire qu'elle pourrait tout maîtriser, et cette difficulté à accepter les limites de notre corps, la maladie et la mort. La santé et le bien-être sont considérés comme « normaux », et dus à tous.
Montrant cette omniprésence des préoccupations médicales dans notre société, Laplantine (Anthropologie de loi maladie. Payot. 1986) explique qu'on est passé « de la médecine comme segment de culture à la médecine comme culture globale » (p. 373) : les représentations qui sont mobilisées pour donner une explication globale de l'individu et du social qui, hier, étaient le plus souvent d'ordre religieux tendent aujourd'hui à devenir d'ordre sanitaire, biomédical. La médecine est « notre religion », « la foi médicale couvre en grande partie le vide laissé par la désaffection des grandes religions instituées auxquelles nous ne croyons plus » (p. 375), et la santé prend la place occupée autrefois par le salut.
Autrefois, en effet, ce n'était pas la santé qui était ainsi recherchée ; dans un monde où le pain quotidien était plus difficile à obtenir et où la santé n'était que si peu au pouvoir de l'homme, il semble bien que l'être humain se préoccupait davantage de l'au-delà ; est-ce parce que l'au-delà lui semblait plus en son pouvoir ? On assiste aujourd’hui à un glissement : le souci que nous avons de la santé prend la place traditionnellement réservée à la question du salut ;

quelque chose qui devrait sérieusement interpeller les chrétiens !
Et Laplantine poursuit l'analogie en montrant qu'il existe deux conceptions de la maladie et corrélativement deux façons d'obtenir la santé : dans le modèle traditionnel - qui subsiste en partie aujourd'hui - la maladie était vécue comme un destin et une fatalité. Dans ce modèle, « la maladie est toujours considérée comme ce qui est totalement étranger à celui qui la subit : elle est l'Autre par excellence ». Le malade vit sa maladie comme un scandale et une injustice (p. 362-363).
Réciproquement la santé est donnée à certains, indépendamment de leur mode de vie ; on est dans l'ordre de la justification par la grâce (p. 385) - avec tout l'arbitraire que certains ont pu mettre là-dessous (voir la prédestination de Calvin).
Dans l'autre modèle, la maladie est conçue comme une punition, une sanction pour la transgression d'une loi : « l'individu est puni d'une négligence ou d'un excès, mais toujours d'un comportement d'inconduite - par rapport aux prescriptions religieuses ou médicales -, c'est-à-dire d'une faute qui concerne l'ordre social » (Laplantine, p. 363) (exemple particulièrement frappant bien sûr avec le Sida). Dans cette conception, « celui qui obéit aux prescriptions de la médecine, qui applique fidèlement ses ordonnances [...] est assuré de ne pas être puni par la maladie et d'éviter ces châtiments modernes que sont l'infarctus et le cancer » (p. 383) (il faudrait rajouter le sida). C'est le salut par l'obéissance à la loi, la justification par les œuvres.

Une société individualiste, qui se livre à un culte narcissique du moi, où « l'idéal moderne de subordination de l'individuel aux règles rationnelles collectives a été pulvérisé, le procès de personnalisation a promu et incarné massivement une valeur fondamentale, celle de l'accomplissement personnel, celle du respect de la singularité subjective, de la personnalité incomparable » (G. Lipovetsky, L'ère du vide, essai sur l'individualisme contemporain, Gallimard, 1983, p. 10) ; un narcissisme qui est en partie à l'origine du grand succès de tout ce qui est « psy » et qui est en même temps favorisé par cela (cf. p. 60-61) ; un narcissisme qui va souvent de pair avec une certaine solitude, parce qu'on n'est pas forcément prêt à accepter les contraintes que signifie toute relation : « pour que le désert social soit viable, le Moi doit devenir la préoccupation centrale : la relation est détruite, qu'importe, puisque l'individu est en mesure de s'absorber lui-même » (p. 62).

Une société dure pourtant, où la sélection est importante et où règne quelque chose comme une idéologie de la réussite, une obligation de gagner, et pas beaucoup de pitié pour ceux que la complexification du système marginalise. Cette société impose aux individus des stress nouveaux, physiques et psychologique;, auxquels il n'est pas évident de faire face ; le changement permanent n'est pas le moindre, et l' incertitude affective, professionnelle, etc., face au lendemain est bien difficile à assumer. Le corps malade dira souvent à sa façon l'échec social, la peur de cette incertitude, ou encore le poids trop lourd de cette idéologie de la réussite, quand on se sent incapable de ressembler aux modèles proposés par la société, de ces « super - men » ou « super - women » qui dominent à la foi les ordinateurs et les change - complet, qui suivent en même temps le cours du dollar et les études des enfants. Le corps, vous le savez bien, peut dire à sa façon, à travers des maux, cette difficulté à vivre qu'on n'a pas le temps de mettre en mots, ou qu'on ne veut pas reconnaître, ou encore que personne dans l'entourage n'est disponible pour écouter.
Car cette société est dure encore, en ce que les familles sont dispersées, les amis toujours pressés et préoccupés par leurs propres difficultés, et les conjoints souvent séparés. Le prêtre et le pasteur n'ayant plus guère de succès, le cabinet médical, et en particulier celui du généraliste, est l'un des rares lieux où l'on peut parler vraiment de soi, se déshabiller, au sens figuré en même temps qu'au sens propre.

Une société qui valorise très fort le paraître, un monde où l'image a pris une très grande place. Pour pouvoir percer sur le marché, une entreprise doit se fabriquer une image ; il en va presque de même pour l'individu, qui doit se fait un look, se composer une image, en équilibrant astucieusement la conformité aux canons de la mode, et les éléments de différenciation qui signifieront sa singularité. D'ailleurs, l'individu peut changer d'image selon les périodes de sa vie ou selon les personnes auxquelles il s'adresse. Une apparence qui peut relever de l'artifice ; il ne s'agirait plus tant, à travers son apparence, de dire qui on est, mais de montrer qui on a envie de jouer à être face à un tel.
Et on peut se demander où est réellement la personne sous ce qui peut être ressenti comme une façade, plus ou moins construite. Mais existe-t-il autre chose que ce que l'on peut voir ? Je renvoie ici à l'ouvrage récent de Ph. Breton, L'utopie de la communication (La Découverte, 1992) qui montre que la communication, n'est pas seulement un ensemble de techniques, mais qu'elle est devenue aujourd'hui une valeur, une de celles qui, en réaction contre les atrocités qui se sont commises en secret pendant la deuxième guerre mondiale, domine la deuxième moitié du 20ème siècle. Et en tant que telle, elle suppose un homme qui serait tout entier communicable, un homme qui n'aurait pas d'intériorité, pas de jardin secret.

Foi chrétienne et corps : le corps expression de la personne

Ce qui frappe, c'est l'espèce de coupure entre le corps et la personne qu'on trouve fréquemment dans les façons de considérer le corps :
- qu'il s'agisse de cet oubli, de ce mépris du corps, qui a régné pendant des siècles, seule étant à prendre vraiment au sérieux l'âme, que l'on pensait immortelle ;
- ou qu'il s'agisse de la survalorisation que l'on constate souvent aujourd'hui, au détriment de l'intériorité et de l'unité de la personne.
Aujourd'hui on assiste pourtant à une redécouverte du lien étroit qui unit le corps et l'intériorité de la personne ; on prend conscience par exemple de la dimension psychologique de beaucoup de troubles physiques. Le corps traduit, révèle la personne profonde. Cette découverte n'est pas neuve, puisque cette idée apparaît déjà clairement dans certains textes bibliques.

DANS LA BIBLE, UNE PRISE EN COMPTE TRÈS RÉELLE DU CORPS

L'Ancien Testament ne connaît pas cette coupure que la philosophie grecque a développée entre le corps et l'âme. Les Hébreux ne conçoivent guère l'idée de vie qui serait indépendante du corps. L'homme est un - au point que pendant des siècles. l'idée d'une vie après la mort n'a pas été envisagée. Et quand elle apparaît, l'une des premières fois, dans le livre d'Ézéchiel, c'est encore à travers des catégories du corps : les ossements desséchés qui redeviennent des corps vivants.
L'hébreu d'ailleurs est une langue très concrète qui exprime ce qu'elle a à dire concernant l'homme à travers des expressions issues du registre corporel. Les émotions, l'intelligence ont leur siège dans le corps. L'âme elle-même a un support concret ; d'ailleurs le mot employé (nephesh) signifie aussi la gorge.
En termes de théologie biblique, ce qui prouve le mieux la réelle prise en considération du fait que l'humanité est corporelle, c'est l'incarnation, qui est centrale dans la foi chrétienne : la parole a été faite chair, en Jésus, Dieu vient habiter un corps d'homme, et cette conviction donne poids et sens à notre vie d'aujourd'hui, dans toutes ses dimensions, avec ce corps qui est pour nous, ici et maintenant, synonyme de vie.
Par ailleurs les Évangiles témoignent de l'attention de Jésus à cette catégorie fondamentale qu'est pour nous le corps (le temps et l'espace = les deux catégories fondamentales de

l'existence humaine, qui trouvent leur concrétisation dans la matérialité du corps) : les Multiples guérisons que nous rapportent les Évangiles le montrent bien.

LE CORPS COMME EXPRESSION DE LA PERSONNE

Un de ces récits de guérison me paraît particulièrement significatif de cette unité de la personne toute entière. C'est l'histoire de la guérison du paralytique en Marc 2, avec le lien étroit que Jésus lui-même établit entre la guérison et le pardon des péchés. Ce qui nous empêche de nous mettre debout, physiquement, c'est ce qui nous lie à l'intérieur, c'est ce qui nous empêche de vivre pleinement, ce qui nous bloque dans la relation.
La confession de foi eschatologique en la résurrection de la chair le montre aussi - ce qui signifie en fait la résurrection de la personne toute entière. On est renvoyé au débat que Paul mène avec les Corinthiens (I Cor 15) ; ceux-ci sont tout prêts à envisager une vie éternelle pour leur âme, mais ils ne comprennent pas (et ne souhaitent pas) cette résurrection presque physique dont leur parle Paul. Je ne sais pas bien ce que sera cette résurrection ; tout ce que je sais c'est qu'elle s'enracine dans une vie nouvelle dès aujourd'hui. Mais j'entends cette insistance de Paul dans 1 Cor 15 comme un rappel que tout en nous est concerné par cette vie nouvelle, celle d'aujourd'hui et celle de demain. Ce que signifie aussi la formule très ambiguë qui est employée dans le Symbole des Apôtres : « résurrection de la chair ».

LE CORPS, UN APPEL À LA RESPONSABILITÉ

La vision du corps que défend Paul pose cependant problème ; c'est sur lui qu'on s'appuie pour défendre une attitude très négative à l'égard du corps, surtout à cause de l'opposition qui revient très fréquemment sous sa plume entre ce qui est charnel et ce qui est spirituel (cf. par exemple I Cor 3/1).
Mais le péché, « ce qui est charnel », ce n'est pas le corps, mais c'est bien plutôt ce qui fait que l'individu oublie la relation avec Dieu et la relation avec les autres, pour se placer lui-même au centre du monde : c'est cette volonté de domination qui lui fait utiliser les autres comme des instruments à son service, et c'est cette affirmation qu'il se suffit à lui-même, qu'il peut se sauver par lui-même, qu'il n'a pas besoin de Dieu ni des autres.
Le corps est, comme beaucoup d'autres aspects de la création, une réalité ambiguë, à la fois créée, voulue par Dieu et soumis au péché. La question est toujours celle de l'usage qu'on en fait, ce que rappelle avec force Paul dans 1 Cor 6/1220 : « tout est permis mais tout n'est pas utile... le corps n'est pas pour l'impudicité, il est pour le Seigneur et le Seigneur pour le corps ». Nous sommes là renvoyés à notre responsabilité d'hommes et de femmes.
Responsabilité... à l'égard de mon propre corps, mais aussi bien sûr à l'égard de celui de l'autre, à l'égard de cet autre qui se donne à voir et à connaître à travers un corps...
Notre être au monde est marqué par les limites que nous fixe notre corps. Apprendre à accepter ces limites, découvrir une autre liberté qui prenne en compte ce que l'on est, par exemple la maladie ou l'infirmité (éventuellement, et ce n'est pas facile non plus à assumer, l'obésité), apprendre à composer avec ce qui nous est imposé, sans pour autant renoncer à la responsabilité et à la maîtrise de ce qu'on peut maîtriser, voilà ce que le corps avec ses contraintes et ses limites nous force à faire.

Soigner aujourd'hui quelles responsabilités par le théologien Michel Bertrand, 1997

Conférence prononcée lors du congrès de l'Association médico-sociale protestante de langue française, MARSEILLE, 1997

Pasteur Michel BERTRAND

« Soigner aujourd'hui : quelles responsabilités ? ». Tel est le titre du colloque qui nous réunit maintenant. Le mot « responsabilités » est au pluriel et la forme est interrogative.

Et à chaque ligne du programme on perçoit en effet la multiplicité et la difficulté des questions qui se posent, la complexité et l'ampleur des débats qu'elles suscitent, l'importance et l'urgence des réponses attendues avec en arrière-fond tout ce poids de souffrance que chacune et chacun apportent jusqu'ici.

Alors, j'ai eu envie, au seuil de notre rencontre, d'en changer le titre, j'ai eu envie d'oublier un moment la question qui le porte pour l'exprimer, au moins un instant, de manière exclamative et même admirative : « Oui, soigner aujourd'hui : quelle responsabilité ! ».

Un point d'exclamation qui souligne d'abord la beauté du mot responsabilité.

Beauté d'«un mot dont l'étymologie désigne une réponse. Etre responsable en effet c'est répondre à… répondre de... c'est prendre sa place dans un réseau de paroles et de relations pour répondre de manière solitaire et pourtant solidaire à l'appel un autre.

Beauté d'un mot qui évoque l'audace, l'imagination et le courage pour envisager tous les possibles , beauté d'un mot qui dit la liberté, le débat, la dignité du sujet choisissant et décidant en conscience, beauté d'un mot générateur de résistance et même de désobéissance au nom de lois non écrites qui dressèrent Antigone contre la cité toute entière.

Beauté d'un mot familier à la tradition biblique qui place l'homme au cœur de la création comme gérant responsable de l'oeuvre bonne de Dieu. Mot central de l'éthique et de la théologie protestantes enracinées dans une Parole qui s'adresse à chaque croyant et qui le dresse comme un sujet libre et responsable devant Dieu et devant les hommes.

« Soigner aujourd'hui : quelle responsabilité merveilleuse et admirable ! »

Mais avec cette tournure exclamative. avec ce point d'interrogation qui devient point d'exclamation, je voudrais aussi souligner un autre aspect du mot responsabilité : son caractère épuisant et parfois écrasant.

« Soigner aujourd'hui, en effet, quelle responsabilité impressionnante ! »

Nous-mêmes, au long de ces journées de rencontre, allons parler de la responsabilité dans tous ses états, comme l'indique le programme : « responsabilité des soignants, responsabilité des infirmières, responsabilité du médecin, responsabilité du directeur, responsabilité des praticiens, responsabilité individuelle, responsabilité collective, éthique de responsabilité, fantasmes et responsabilité.. » Rien, ni personne, n'a été oublié. Tous responsables. Responsables de tout.

Responsables, de donner un consentement éclairé, pour nous-mêmes ou pour un proche, alors même que tant de paramètres nous échappent, que l'émotion nous submerge et l'affection nous paralyse.

Responsables face au désir infini de ceux qui attendent de la science et de la médecine qu'elles solutionnent tout, qu'elles effacent toute marque de fragilité et de finitude : la maladie, la souffrance, le handicap, l'angoisse de vivre et de mourir.

Responsables face au pouvoir mégalomane de ceux qui se donnent comme seule norme la performance technique et qui considèrent que tout est permis dès lors que l'on est capable de le faire.

Responsables non seulement de nos expériences et manipulations d'aujourd'hui, mais aussi de leurs répercussions sur l'avenir afin de préserver les droits des générations futures.

Et nous ressentons cette responsabilité de manière d'autant plus vive que les références éthiques se font multiples, que les repères de la morale deviennent incertains, que les valeurs communes volent en éclat. Quant au champ juridique qui aurait pu nous soulager, il est encore pratiquement vide de lois et de jugements.

Rien donc qui vienne alléger la responsabilité personnelle. Chacun est renvoyé à lui-même, seul avec sa conscience, dans une quête épuisante et infinie de réponses toujours à réinventer. Et je me demande si parfois nous n'allons pas trop loin dans cette survalorisation de l'individu responsable et maître de lui, à commencer dans ma propre tradition théologique qui insiste tellement sur la responsabilité individuelle du croyant. Cette insistance ne conduit-elle pas à des formes de découragement, d'épuisement, d'angoisse même, d'avoir toujours à tout choisir et du coup à l'apparition d'une sourde culpabilité, même lorsqu'elle est déniée ? Responsable donc coupable.

Voilà pourquoi chers amis, en pensant à tout cela, j'ai eu envie de relire avec vous ce matin ces paroles de Jésus rapportées par l'Evangile de Matthieu, comme une sorte de viatique pour ces deux journées : « Venez à moi, vous tous qui êtes fatigués et accablés et je vous soulagerai (...) car mon joug est facile et mon fardeau léger ».. En effet la fatigue et l'accablement dont parle ici Jésus ne sont pas sans analogie avec ceux qui pourraient nous atteindre lorsque nous sommes confrontés aux questions lourdes dont nous allons débattre et dont nous nous sentons responsables.

Le contexte de ce passage indique que Jésus veut, par ces mots, se démarquer des chefs religieux de son temps. Ce sont des gens sincères et de bonne foi, mais qui se sentent tellement responsables de la santé spirituelle du peuple et de son salut qu'ils l'écrasent de prescriptions à accomplir et de règlements à respecter. A chaque instant de sa vie quotidienne le croyant doit vérifier qu'il est en règle avec la loi. Face à chaque situation nouvelle, surgissent les questions pour savoir ce qu'il faut faire, ce qu'il doit faire, mais aussi très vite les hésitations, les scrupules, les remords et les regrets car aucune réponse ne parvient à apaiser sa conscience et son coeur n'est jamais en repos.

Or, il peut arriver aujourd'hui que la responsabilité fonctionne aussi comme une loi. Une loi intérieure qui réclame sans cesse nos oeuvres bonnes et nos décisions justes. Une loi d'autant plus dure, d'autant plus exigeante, qu’elle nous demande d’être toujours à la hauteur mais sans le secours de règles précises ni d’indication autorisées. Nous devons être capables par nous-mêmes, de faire face à toutes les situations qui se présentent.

Alors, je voudrais que ces versets nous protègent de nos rêves d’hommes et de femmes totalement et parfaitement responsables, de la tentation écrasante de croire que nous pourrions

apporter réponse à tout, être responsables de tout, c'est–à-dire maîtriser tout par notre réflexion, notre intelligence, nos exploits techniques, nos dispositifs juridiques, nos choix éthiques. J'aimerais que nous puissions parfois dire « je ne sais pas », que nous puissions parfois répondre « je ne peux pas ». Car devant l'émerveillement de la vie, comme devant la mort, comme devant la souffrance il n'y a pas de savoir qui tienne.

D'ailleurs juste un peu plus haut, dans les versets précédents Jésus avait dit ceci : « Je te loue, Père, Seigneur du ciel et de la terre, d'avoir caché cela aux sages et aux intelligents et de l'avoir révélé aux tout-petits. » Certes ici Jésus ne condamne ni la science, ni l'éducation, ni les savoirs, ni la raison, ni le droit, ni la morale mais il nous appelle à nous décentrer un peu de nous-mêmes et de nos œuvres désespérantes et épuisantes. Et pour nous éviter de nous sentir responsables jusqu'à l'accablement il vient réveiller en nous cette part d'enfance, cette insouciance émerveillée de ceux qui se savent aimés et accueillis tels qu'ils sont, cette reconnaissance confiante de ceux qui savent qu'avant d'avoir à tout choisir, ils ont été choisis.

Comment en effet être responsables, c'est-à-dire avoir le courage et l'audace d'une réponse libre si nous ne sommes pas précédés par une parole d'amour, si nous ne sommes pas consolés dans nos errements, si nous ne sommes pas portés par une promesse plus grande que nous-mêmes ? « Venez à moi… » commence d'ailleurs par dire Jésus. Il ne dit pas une fois de plus « faites ceci ou cela ». Il ne soumet pas ses interlocuteurs à de nouvelles lois, à de nouvelles règles, il ne les accable pas de nouvelles responsabilités, mais il les invite à poser leurs fardeaux pour découvrir la grâce d'une rencontre, l'assurance d'une présence, la force d'un amour inexplicable et immérité qui toujours nous accompagne, même lorsque nous n'avons plus les mots pour le dire.

Alors, en terminant, je vous laisse cette petite parabole d'un chrétien brésilien, que sans doute beaucoup d'entre vous ici connaissent, même si je l'ai un peu modifiée, et qui est comme une prière pour ces deux journées :

« J'ai fait un rêve. Je cheminais sur une plage côte – à - côte avec Dieu. Nos pas se dessinaient sur le sable, laissant une double empreinte, la mienne et celle de Dieu.

L'idée me vint, c'était un songe, que chacune représentait un jour de ma vie. Je me suis arrêté pour regarder en arrière. J'ai vu toutes ces traces, elles se perdaient au loin. Et en certains points, au lieu de deux empreintes, il n'y en avait qu'une.

J'ai revu le film de ma vie. Et à ma grande surprise les points à empreinte unique correspondaient aux jours les plus sombres de mon existence. Jours d'épreuve et de doute. Jour des questions sans réponse sur les hommes et sur Dieu. Jours d'hésitation, de solitude, d'accablement devant le poids des responsabilités. Jours d'erreur, d'errance et de culpabilité.

Alors me retournant vers Dieu, je lui dis : n'avais – tu pas promis d'être avec nous chaque jour pour nous donner le repos lorsque nous serions « fatigués » et accablés » ? Pourquoi m'as-tu laissé seul devant des choix difficiles, seul aux plus durs moments de ma vie, seul aux jours où j'aurais eu tant besoin de toi » ?

Alors mon Dieu m'a répondu : mon ami, les jours où tu ne vois qu'une seule trace de pas sur le sable, sont les jours où je t'ai porté. »

Contributions des praticiens de la médecine

Evolution de l'approche du corps vivant dans la médecine contemporaine par le professeur Didier Sicard, 1995

Conférence prononcée lors des XVIIIes journées de l'Association médico-sociale protestante, Charenton–le-Pont, 1995 : Le corps: problème sacré ? sacré problème !

Par le Professeur D. SICARD

Le corps est, et a toujours été, vécu simultanément sur deux plans, l'un physique, conscience de son existence, baromètre du monde, objet de jouissance ou de souffrance, le « corps seul comme quelque chose dont l'existence est solide, vraie, indubitable », (Maimonide), l'autre imaginaire liée au désir d'immortalité : et la médecine n'a pas échappé à cette dichotomie. Issue de la magie, toujours au confluent du réel et de l'imaginaire, il a fallu attendre Hippocrate pour que la médecine du corps, s'appuyant sur les sens du médecin, fasse surgir le « mode d'emploi » de l'analyse du corps malade, un corps qui reste dominé par le visage, mais un corps entier, saisi dans son unité et sa complexité où l'imaginaire est au second plan.
Aux premiers siècles de notre ère, l'autopsie et la momification ne sont pas contradictoires, l'homme curieux essaie de déchiffrer ce qu'il est, mais en même temps prépare le voyage de son corps après sa mort. **Le sacré du corps est plus dans le rite auquel il est soumis que dans ses entrailles**. Progressivement, cette période de lucidité va s'assombrir. Le Christianisme se fondant sur les Ecritures, confie le corps aux clercs et il n'est plus question d'anatomie, de physiologie : il est question de salut, de péché. **Le corps est chose sacrée**. La maladie du corps retourne à ce qu'elle est dans l'imaginaire universel archaïque, la punition d'une faute. Les reliques vont servir d'intermédiaire anatomo-thérapeutique entre le réel et l'imaginaire, anatomique car elles sont la preuve d'une existence réelle, thérapeutique car elles sont réputées avoir des propriétés curatives aussi bien pour l'esprit que pour le corps. Ce corps sacré ne peut ainsi qu'échapper à l'art de la médecine car il est confisqué par l'Eglise, qui garde le pouvoir sur Corps et Esprit.
En cette période d'obscurantisme, médical tout au moins, un grand philosophe médecin Juif, Maimonide va redonner au corps sa légitimité propre, retirant à Dieu sa corporéïté humaine. L'ontologie divine est inaccessible au corps humain. La médecine se préoccupe de nouveau du corps, d'un corps dont l'imaginaire est réduit à ses propres limites corporelles. C'est une leçon d'unité corporelle, séparée de Dieu. qui va réunir le corps morcelé Juif mais qui va rester étrangement peu fertile, sauf peut être paradoxalement pour notre monde d'aujourd'hui.
Après la sacralisation du corps Chrétien, l'intermède Maimonide, il faudra Vesale, le fondateur de l'autopsie, si étrangement et si longtemps sensuelle et coupable pour que progressivement la médecine émerge de sa relation sacrée et fasse oeuvre d'explorateur scientifique. L'exposition de 1994 « L'Ame au Corps » a montré l'ambiguïté de ces corps ouverts, complaisants. presque érotisés comme si la médecine avait procédé par effraction et blasphème.

Sacralisation du corps ou de la médecine ?

L'histoire s'accélère alors et rien n'arrêtera plus l'irrésistible marche de la médecine : **l'abandon du caractère sacré du corps conduit à sa propre sacralisation. C'est la médecine qui devient sacrée, pas le corps.**

La mise en images et en chiffres est le contemporain. Cette véritable numérisation du corps a plusieurs conséquences :
- mise à distance du corps devenu plus un objet de connaissance que sujet. L'image remplace la parole. Le malade s'approprie son image comme s'il s'agissait d'une réalité plus forte que ce qu'il éprouve. « mon scanner » remplace « mes maux de tête ». Les compte-rendus radiologiques plus ou moins complexes sont autant de balises pour l'angoisse : polype, dégénérescence, décalcification, atrophie, infiltration, kyste parlent de soi en autant de métaphores inquiétantes. Le mot vient offrir un refuge qui emprisonne l'imaginaire ou plutôt le détourne à son profit. Comment survivre mentalement à la lecture d'un compte-rendu qui évoque son « atrophie cérébrale » ? **L'endoscope avec sa vidéo, parcourant le tube digestif, son propre tube digestif, met le corps à distance mais en même temps, ait corps qui prend le dessus puisqu'il devient le paysage que l'on parcourt lors d'un voyage en soi**. La normalité des chiffres de globules rouges, de globules blancs, de cholestérol, « l'indice d'athérogénicité ».. (autrement dit de son vieillissement artériel et donc de son âge réel qui est, comme on le sait, fonction de l'état de ses artères ainsi décrites) créent des limites au normal et au pathologique, aussi artificielles que perturbantes. La vie ainsi trop médicalisée est un parcours du combattant entre des chiffres de cholestérol, d'acide urique, des images de kyste rénal ou de prostate de 35 grammes qui finissent par enfouir en soi un regard qui devrait être naturellement dirigé vers le monde de la nature, des hommes et vers Dieu. Le corps devient un territoire tatoué, normatif, confisqué par la société qui en balise les limites. Le corps souffrant est nié, s'il n'a pas les paramètres que la médecine lui propose et les mots de troubles psychosomatiques jetés avec désinvolture, nuancés d'apitoiement et de mépris, viennent confirmer que la médecine du corps ne saurait se perdre dans ce qu'elle ne peut concevoir et saisir.

Corps morcelé

Morcellement du soi, chaque partie devenant indépendante, propriété d'un spécialiste et assiégeant l'esprit qui perd son pouvoir naturel, inconscient, d'unification du soi. Or, par essence, l'unité de l'homme fonde sa survie mentale. Le découpage en utérus, ovaires, follicule ovarien, ovule, spermatozoïdes, fait du corps une machine fonctionnelle dont chaque pièce peut être confiée isolément au médecin. Un seul spermatozoïde, à lui seul peut féconder un ovule, et de façon encore plus surprenante, une cellule qui n'est même pas encore un spermatozoïde peut être fécond. Une seule cellule de soi devient ainsi plus importante que l'être entier. L'enfantement peut ne plus être la pulsion de tout l'être mais une production d'un artifice technique. La greffe d'organe peut être la vie retrouvée mais aussi la preuve que l'unité du corps est un fantasme archaïque. Je me souviens de ce malade qui avait deux coeurs, l'ancien et le greffé ; il ne pouvait supporter cette idée, incapable qu'il était de mettre à distance, refusant par là-même le champ que lui offrait la médecine. Le sujet infecté par le virus du SIDA est plus à l'écoute angoissée des résultats de ses lymphocytes CD4 qu'au ronronnement silencieux, qui devrait être rassurant, de sa machine humaine.
Perte d'un imaginaire d'immortalité. La mort devient une menace plus concrète, inscrite dans des paramètres cruels qui imposent leur langage plus ou moins codé, une mort mise en informatique. Les critères informatiques viennent-ils à manquer qu'aussitôt il y a interrogation, béance, inquiétude. La mort n'est plus ce moment que l'humanité reconnaît et a toujours reconnu dans son évidence bouleversante, elle devient un moment, électrique, biologique dont les termes changent et changeront en fonction des progrès technologiques.

Le corps : machine informatisable

Ce travail d'analyse physique ou chimique de son corps, sans dimension spirituelle est encouragée par la démission relationnelle du médecin dont la main a perdu confiance, la sienne et celle du malade. Que cette main apparaît dérisoire, sinon désuète, face au crépitement de la machine et au scintillement de l'écran. Le visage du médecin ne rencontre plus le visage du souffrant, autrement que par radiographie interposée.
Le corps devient une machine codée apparentée aux consommables, son mauvais .. fonctionnement .justifie donc aussi bien la plainte pour vice de fabrication que pour vice de fonctionnement .. L'enfant ne plus naître « normal », l'intervention chirurgicale ne peut pas ne pas être un succès, le sang transfusé doit ontologiquement avoir la pureté originelle. On conçoit alors que ce corps mécanisé par la médecine retrouve une individualité qui apparente l'Etre à l'automobile dont on sait l'irrascibilité et l'agressivité ; assurances automobile et médicale deviennent d'ailleurs de plus en plus proches. Le bonus et le malus médical ne sont pas loin. Autrement dit, le sentiment d'être une machine informatisable à la panne aussi insupportable que celle d'un appareil ménager et dont l'exigence première est la sécurité de son fonctionnement bénéficie autant de la médecine qu'il éloigne de la transcendance et surtout des autres. La conscience de sa dispersion l'oblige en effet à se protéger des autres pour survivre, comme le « tout sécuritaire » conduit à la méfiance généralisée. Les craintes de maladies contagieuses relayées par le discours médical médiatique n'ont jamais été aussi grandes et pourtant aussi injustifiées.
Or seul le corps sacré du Christ permet aux hommes de se retrouver. La désacralisation du corps, qui n'est plus une entité globale, crée la division.
Cette juxtaposition de corps machines, qui vient par morceaux, empêche d'établir une relation à l'autre. Quelles souffrances éprouvent ces couples en attente d'enfant, dont la vie sexuelle est rythmée par des doses biologiques, des échographies, des injections médicamenteuses ! La rencontre de deux corps, cette fusion amoureuse, devient une rencontre de machine célibataire kafkaienne. Il faut, en effet, un sentiment d'unité de soi pour se retrouver, pas le sentiment d'être un champ de bataille. Comme le dit Daniel Sibony, « le pénis en érection appartient littéralement aux deux amants ». L'être humain a le sentiment originel d'appartenir au monde, le sentiment que ce monde, cette collectivité humaine fonde sa propre unité. On se fonde dans un univers qui vous offre ses propres limites. Comment une boîte à outils peut-elle se fondre dans une collectivité ? **Le rapport à son corps est un rapport princeps de la relation au monde.**

La médecine qui sauve, qui guérit, qui fait naître, qui transplante, qui prédit, protège, prévient est aussi responsable de la détresse humaine en flattant ce qu'il y a de plus mécanique en soi, de plus animal, de plus régressif.

L'unité retrouvée et le sacré

Qu'il est difficile de croire en Dieu quand le corps n'est plus sacré mais idolâtré, qu'il est tragique de s'attendrir sur telle ou telle partie de soi-même, tel ou tel organe de la personne aimée, morte, sans penser que seul le corps vivant a un sens. Ce n'est pas faire injure au corps que d'en prélever une partie, le Divin n'est pas dans l'estomac, pas dans le coeur. Les reliques étaient au moins une mémoire collective qui rassemblait. Qu'est ce refus de prélèvement d'organe, au nom de la dignité du corps quand la dignité de la personne humaine vivante est ainsi bousculée ? **Comment concilier cette fragmentation du vivant et cette unité retrouvée du corps mort ?** Le divin est dans cette relation à l'autre vivant. Ce n'est pas pour autant, bien sûr, que le corps mort doive être méprisé, car il témoigne d'une unité perdue : il est et sera toujours la trace unique d'une manifestation divine, il est et a été le temple de Dieu comme le rappelle Saint-Paul.

Mais seul le corps sacré du Christ permet aux hommes de se retrouver. Comment penser alors pour terminer la conception contemporaine de la résurrection d'un corps ?
Comment l'imaginaire peut-il accepter en même temps ce corps « machine » idolâtré, dont l'immortalité physique devient, sinon pensable, tout au moins imaginable - la biologie cellulaire crée quotidiennement des lignées de cellules immortelles -, et la disparition physique ? La Résurrection, fondement même de notre croyance est menacée par cette irruption d'un rationalisme, d'un positivisme médical croissant. Notre imaginaire est de plus en plus bloqué par une anthropologie mécaniste, comme si l'effort de l'homme dans sa quête vers Dieu, prenait le chemin en sens inverse, cherchant en ses entrailles une réponse ontologique et transcendantale. Cette médecine triomphante, sûre d'elle-même, fascinante, met en jeu l'unité humaine et l'unité de l'homme. On comprend dès lors pourquoi aux marches de la médecine surgit une autre médecine, celle des médecines dites douces qui, rompant avec le découpage analytique du corps, tente d'en faire une synthèse permanente, bien souvent approximative. **Rassembler en effet le corps au nom de pratiques ancestrales témoigne de ce désir de l'homme d'être uni pour être entièrement dirigé vers l'Autre et donc vers Dieu** . Entre le corps souffrant sacré d'autrefois confié aux clercs, à l'efficacité « relative », et le corps souffrant contemporain confié à la médecine, à l'efficacité sans cesse croissante et réputée, entre les oraisons du XVIIe siècle et les conférences de presse médicales d'aujourd'hui, l'interrogation sur notre condition humaine a besoin plus que jamais d'un retour au sacré qui ne fût pas celui du corps mais de notre espérance en l'homme. Certes l'instrumentation du corps permet et permettra de mieux soigner, de vivre plus longtemps de tendre vers le cinquième ou le sixième âge, mais cette instrumentalisation même éloigne de Dieu.
L'homme s'il doit chercher dans son corps une image de Dieu ne doit pas demander à la médecine un mode d'emploi spirituel, il faut plutôt lui demander d'aider à retrouver le sentiment de l'unité de son corps ce qui lui permet la relation à l'Autre, la rencontre avec Dieu à travers l'Autre. Et c'est en cela que le corps est sacré, en ce qu'il nous permet d'aller par l'Autre vers Dieu.

Quelle santé ? par le Docteur Jean Martin dans les Cahiers Protestants, 1996

Les cahiers protestants - février 96

Par Le docteur Jean Martin, médecin cantonal au Service de la santé publique et privat-docent à la Faculté de médecine, Lausanne ..

Guérir n'a pas le même sens à toutes les époques et dans toutes les sociétés. La santé dépend des moyens dont dispose une collectivité, mais aussi de ses choix: dans la balance des valeurs, quelle place réserver à la santé, à la prévention ou à la guérison?

Doit-on tout sacrifier à la santé?

Les systèmes de soins des pays industrialisés vivent une période de mutation, dont la caractéristique principale est la difficulté de concilier « l'explosion des possibles » à cause notamment des progrès des techniques biomédicales et des contraintes économiques. Des majorités politiques jugent que les moyens socialisés mis à disposition du système (primes de caisses-maladie, contributions publiques) sont d'ores et déjà très élevés et qu'il faudrait les limiter, voire les réduire. Cela étant, il convient de rappeler que, si on entend maintenir une solidarité appropriée, il est impératif de disposer d'un financement collectif suffisant. Un autre

souci est lié à un certain excès de l'offre de soins, favorisant une médicalisation inappropriée de nos existences.

Dans ce contexte, il est judicieux de se demander quelle est la juste place de la santé, parmi les préoccupations d'une collectivité. On dit souvent qu'elle passe avant toute autre chose, mais c'est une appréciation superficielle. Passe-t-elle vraiment avant l'autonomie personnelle, le prestige et le profit, le culte de la beauté et de la réussite, les valeurs religieuses ?

L'exemple le plus clair est sans doute celui de la liberté ou de la défense de la collectivité, au nom desquelles - de tout temps - on a sacrifié (allègrement !) la santé et la vie de millions d'êtres humains (on l'a aussi fait, jusqu'à ce jour, dans des guerres de religion). Et ce n'est pas d'aujourd'hui non plus qu'on est prêt à mettre en danger sa santé au nom de ce qui est vu comme la réussite ou la beauté. Même dans un monde en principe rationnel et raisonnable, l'expérience montre qu'il arrive que des considérations de prestige professionnel (y compris la volonté de ne pas perdre la face) ou d'intérêts économiques passent avant le soin optimal d'une personne ou d'un groupe. A relever aussi l'importance des facteurs culturels, parmi lesquels, plus particulièrement, les conséquences délétères pour leur santé du statut inférieur de la femme et de l'enfant (dans les nombreux endroits ou circonstances où il est inférieur). S'agissant de l'autonomie personnelle, c'est une évolution des dernières décennies que de la mettre au premier plan ; on était beaucoup plus prêt, il y a deux ou trois générations, à administrer des traitements d'autorité, sans donner à l'accord préalable du patient l'importance qu'il a aujourd'hui dans la réflexion éthique comme en pratique.

Doit-on même mentionner l'égalité et la solidarité comme (éventuels) obstacles à la santé ... ? Certes, nous sommes très préoccupés par un égal accès aux soins, en général. Il reste que, par exemple, une volonté d'assurer l'égalité et la solidarité peut amener à renoncer à faire tel des intérêts s'impose investissement en faveur de telle de plus en plus technologie qui viendrait en aide à certains malades. Et même si une telle décision est justifiée par une pesée d'intérêts appropriée, elle signifie que la santé de ces patients là n'a pas un poids déterminant.

Cela étant, pour plusieurs dimensions de ces valeurs, il est légitime qu'elles puissent passer avant la santé. Lorsqu'on y réfléchit, il apparaît vite que la société qui mettrait systématiquement la santé au premier rang de ses valeurs ne serait précisément pas saine, mais probablement égoïste et potentiellement totalitaire (sur ce dernier point parce qu'elle tendrait à «faire la santé des gens contre leur gré, au mépris de leur liberté et de leur auto-détermination).

La santé n'a pas la même signification pour tous : il faut en débattre.

Aujourd'hui, il est important de souligner les caractères dynamique et relatif de la santé, pour éviter des dérives maximalistes ou autoritaires. Dans une réflexion sur la pente glissante possible de la «médecine pour la médecine», comme on dit l'art pour l'art, nous mettons l'accent sur les points suivants, en vue de promouvoir plutôt une médecine pour la santé :

- Se rappeler que la personne qui consulte est au centre du processus de soins. Elle seule le légitime. Elle décide (consentement éclairé) de suivre ou pas les recommandations ou propositions qui lui sont faites.

- L'intérêt de cette personne (en termes de sa capacité de fonctionnement présente et à venir, pour elle-même et dans la société) est déterminant. Il ne peut pas être question que des actes

non-nécessaires de son point de vue soient réalisés dans l'intérêt des membres du système de santé, voire dans celui de la Science (sous réserve de l'éventualité, exceptionnellement, de le faire avec l'accord éclairé, libre et explicite du patient).

- La santé étant une notion dynamique et relative, elle n'est jamais définitivement acquise ni à rechercher de façon absolue. Toute poursuite étroite de la (seule) correction de paramètres bio-médicaux qu'on découvre hors norme doit être évaluée, et critiquée, si elle n'a pas de rapports adéquats avec les circonstances de la vie du patient.

Une commission parlementaire suédoise apporte une appréciation pertinente et opportune à propos des caractéristiques de soins médicaux de qualité: ils doivent être appropriés (appropriate) et avoir un sens (be meaningful). L'accent sur «avoir un sens» est essentiel: même s'il est en soi correct, un traitement instauré pour lutter contre des troubles spécifiques est dénué de sens si d'autres facteurs font que le patient ne peut de toute manière pas être ramené à une vie consciente et relationnelle (qui ait du sens, précisément).

Principales caractéristiques de la santé

Pour que les discussions nécessaires sur les enjeux de santé publique soient fructueuses, il faut évidemment que l'on s'entende sur les termes utilisés. Or les points de vue, et les conclusions pratiques que l'on tire à partir de ces points de vue, diffèrent selon la position dans laquelle on se trouve, respectivement selon le rôle qu'on assume. La figure ci-dessous (tirée du substantiel rapport d'une commission gouvernementale hollandaise), présente les caractéristiques principales de la santé, selon qu'elle est considérée du point de vue du patient, de celui du médecin et d'autres professionnels de santé, ou des responsables de santé publique.

Formulées de manière schématique, il est certain que ces trois approches peuvent être discutées et n'épuisent pas le sujet. Il y a des nuances à apporter à l'idée que la santé est essentiellement le fait de participer à la vie de la société; par ailleurs, cette approche (dite de type instrumental) est parfois négligée, d'autant plus aisément qu'on est éloigné de la vie quotidienne des gens. Grosso modo, on peut dire que la médecine s'engage d'autant plus pour la santé qu'elle tient compte des points de vue des usagers, qu'il s'agisse du patient individuel (colonne de gauche) ou de la société (4a communauté comme patiente - colonne de droite). Bien que cela ne soit pas facile, il y a lieu de s'efforcer de tenir compte simultanément de ces deux points de vue.

Médecine et système de santé: quelles finalités ?

On vient de voir que ce qu'on décide de faire ou de développer en matière de soins dépend de l'acception que l'on adopte de la santé. Il est nécessaire aussi de réaliser que le système sanitaire a, explicitement ou implicitement, des objectifs (ou rôles) multiples, qui peuvent être divergents. Notamment :

- Soigner les malades et prévenir les maladies, accidents et autres handicaps,

- Etre le lieu de travail de divers groupes professionnels et si possible leur procurer une activité satisfaisante,

- Fournir des emplois et donc être le gagne-pain de près de 10% des personnes actives,

- Il représente un important marché pour la construction, de nombreux équipements, du matériel d'usage, les médicaments,

- De plus, le système de santé et les orientations en son sein sont forcément l'objet d'enjeux politiques (répartition de services, attention particulière à tel ou tel groupe, considérations de prestige, etc.).

Le problème est que, même si l'objectif premier est la santé du public, dans certains cas ses autres rôles influenceront plus l'évolution du système que le but de santé lui-même. On en trouvera sans difficulté des illustrations, qu'il s'agisse de décisions à propos d'investissements, de programmes nouveaux développés ou pas, de mise en oeuvre de tel ou tel personnel, etc. Il y a dans le domaine des soins aussi des questions à poser sur le sens de ce que nous faisons, qu'il convient d'examiner de manière critique. Les développements des vingt dernières années en termes de réintégration de la mort (du processus de mourir) dans les soins, et de soins palliatifs, en sont un exemple. L'appréciation de la Commission parlementaire suédoise citée plus haut mérite ici aussi de retenir l'attention.

A propos des avancées inouïes de la biomédecine, France Quéré écrivait: «Avons-nous le droit de modifier la structure familiale, de toucher au génome, de choisir le sexe, de conditionner les personnes ? Nous disposons de moyens mais nous sommes démunis du côté des finalités. Nous ne savons pas ce que nous voulons mais nous avons le moyen de le réaliser. Voilà la limite. Marchant en aveugles, et tentés de dégager la moralité d'une action de sa capacité à l'accomplir, nous disons qu' « est valable » ce qui est possible».. N'est-ce pas là la situation inversée, mais tout aussi tragiquement amputée, et lourde de conséquences, des décennies antérieures, où la finalité politique seule comptait - celle des utopies communistes - au mépris des moyens employés ? On se donnait n'importe quel moyen pourvu qu'on ait la fin. Aujourd'hui ne risque-t-on pas de se donner n'importe quelle fin puisqu'on a les moyens ? »

Promotion de la santé - Quelle relation soigné - soignant ?

Au terme de ces quelques coups de projecteur portés sur la santé, sa position parmi nos valeurs et la place des soins dans le système social, on peut encore attirer l'attention sur deux approches de la relation thérapeutique, l'une qu'on peut appeler traditionnelle, l'autre promotionnelle. Dans ses grandes lignes, l'approche traditionnelle se concentre sur le patient, attendant qu'il consulte au cabinet médical. Elle s'intéresse avant tout aux facteurs bio-médicaux, et c'est le médecin qui prend les choses en main, par prescription d'autorité, parfois dans un langage savant. Elle s'intéresse peu aux facteurs extérieurs et manifeste de la réserve à l'égard du milieu et de la collectivité. Par contraste, l'approche promotionnelle prend beaucoup plus d'initiatives, sort du cabinet médical, tient compte de l'environnement du patient et s'intéresse aussi à d'autres facteurs que bio-médicaux. Elle cherche à mobiliser le malade, à agir avec lui en partenaire et, dans cette perspective, lui parle le langage de tous les jours. C’est une attitude engagée, dans le contexte des patients, mais aussi dans celui de la collectivité.

Une approche de promotion de la santé est pertinente et nécessaire. Au risque d’en faire trop si elle devenait indûment activiste ou militante, elle est néanmoins susceptible de mieux répondre concrètement à plusieurs des enjeux évoqués.

NB : figure dans l’article un shéma intitulé De la notion de santé à celle de soin de santé nécessaire. (source : Choice in Health Care, 1992).

Témoignages pastoraux

La Réforme de l'hôpital en 2000 : dossier de la revue Le Messager Evangélique des Eglises protestantes d'Alsace : le cas de Strasbourg.
« La médecine est devenue une médecine de consommation et il est urgent de contenir cette revendication du « toujours plus »…

Dossier réalisé par Édith Wild et Jean-Claude Hutchen
In : Le Messager Evangélique, avril 2000

1. La nouvelle politique de santé : rentabiliser pour mieux soigner…

UNE GROGNE PERSISTANTE DES PERSONNELS DE SANTÉ marque les semaines qui passent : la réforme hospitalière semble ne pas faire l'unanimité. Jean-Claude Hutchen en trace ici les grandes lignes, telles que les décisions gouvernementales et régionales la mettent en oeuvre.

Régulièrement, ces derniers temps, l'on a manifesté pour la survie de tel établissement hospitalier, entre autres dans notre région. De grandes structures hospitalières se développent de manière tentaculaire, tandis que des petites semblent avoir de plus en plus de mal à subsister, sans compter le mécontentement croissant des usagers qui doivent se déplacer parfois loin pour des soins lourds et qui sont confrontés à de nombreux problèmes pratiques. Alors, où en est-on? Où veut-on donc aller ?
Il faut noter la spécialisation de la médecine, le développement de nouvelles technologies médicales et autres techniques de plus en plus sophistiquées. En regard de la démographie, cela impose une réforme du système hospitalier, d'autant que l'on observe le développement d'une hiérarchie de l'offre, alors que l'on ne souhaite pas la régulation du système de santé par la concurrence.

Rentabiliser

Le constat que tout ne peut pas être réalisé partout, en particulier pour des raisons de démographie médicale, les contraintes liées à la sécurité avec les exigences de masses critiques d'activité imposent une réforme. Il paraît difficile de satisfaire l'ensemble des besoins de santé dans tous les établissements, d'où la décision du gouvernement et des régions de rationaliser.
Pour le Ministère de la santé, il est clair qu'aucun établissement d'un secteur, fût-il un centre hospitalier de référence, voire un centre hospitalier régional universitaire, ne comporte l'intégralité des installations correspondant à l'ensemble des disciplines et groupes de disciplines, ne dispose de la totalité des équipements lourds ni n'exerce l'ensemble des activités de soins. En outre, la diversité des pathologies, les coûts d'acquisition et d'exploitation des équipements médicaux ultra perfectionnés, les niveaux de compétence et de pratique requis pour les utiliser nécessitent de rentabiliser les investissements et donc de couvrir une population large.

Seuils critiques

La gestion de la proximité s'inscrit alors dans un dispositif d'offre de soins où chaque structure hospitalière accepte de se spécialiser dans un domaine pour favoriser la complémentarité de l'offre. Réguler l'offre de soins par la coopération et la complémentarité plutôt que par la concurrence, permet ainsi d'assurer la cohérence et la diversité de l'offre tout en encourageant chaque établissement à se spécialiser dans les disciplines pour lesquelles il est le plus performant.
Pour garantir la qualité et la sécurité des interventions, certaines activités nécessitent en effet d'être pratiquées très régulièrement, pour remplir plusieurs exigences : il convient de maîtriser parfaitement les nouvelles techniques et technologies et permettre au spécialiste de répéter fréquemment les actes délicats.
Pour exister dans la durée, il faut également rentabiliser le plateau technique ainsi que la présence d'une équipe médicale spécialisée.
Ces impératifs, condition indispensable à la qualité des soins, peuvent ainsi légitimer la concentration de l'activité sur quelques sites par région. Ils rendent nécessaire la mise en place de coopérations entre les établissements de santé.
Par exemple, un chirurgien réalise des opérations parfois très difficiles qui nécessitent un savoir-faire et des automatismes. Il doit être entouré d'une équipe médicale compétente et entraînée et de plus disposer d'un matériel performant. Pour les activités de chirurgie, il est donc essentiel de garantir le respect d'un seuil minimal d'activité, une masse critique d'actes réalisés. Les services de chirurgie qui n'ont pas une activité suffisante ne respectent pas les impératifs de sécurité.

Travailler en réseau

Le travail en réseau garantit le maintien d'un service de chirurgie pour des actes courants. Les interventions plus aiguës sont adressées à un établissement de santé plus important. Par le système de partage de postes, un chirurgien peut exercer dans plusieurs établissements et ainsi maintenir le niveau de compétence requis. La participation à des interventions plus lourdes dans des centres hospitaliers importants lui permettra en outre de conserver la technicité des actes difficiles.
Les réseaux s'inscrivent ainsi dans une approche décloisonnée des soins, entre les secteurs ambulatoire et hospitalier et entre le court séjour, les soins de suite et les soins de longue durée mais également le médico-social.
Du fait des contraintes liées à la démographie médicale et aux exigences de masse critique d'activité, l'offre de soins doit donc correspondre à un dispositif gradué faisant appel non seulement aux ressources hospitalières publiques et privées, mais aussi, très largement, à la médecine ambulatoire, à la médecine de ville et au secteur médico-social afin de mettre en oeuvre des missions non plus concurrentes mais complémentaires.
Les réseaux ne doivent pas être considérés comme des moyens de conquête de territoire, mais comme une répartition du savoir et du savoir-faire. Ils doivent ainsi permettre une politique d'échange et de collaboration, de remise à niveau des équipes médicales et soignantes.
Les objectifs d'un réseau de soins visent à améliorer la qualité des soins par une meilleure orientation des patients en permettant l'adéquation entre les besoins qu'ils expriment et les compétences présentes au sein du réseau.

Articulations

La santé est un tout. Les domaines de compétences ayant trait à la santé sont multiples. La qualité est un principe fondamental qui doit être retenu pour l'organisation de l'offre de soins. La qualité est définie au sens large, incluant la notion de sécurité. Cet engagement résolument

volontaire, qui fait partie intégrante des missions des établissements de santé, passe par le développement des nouveaux modes de prise en charge comme les alternatives à l'hospitalisation.
Une des préoccupations des années à venir est le développement de la chirurgie ambulatoire. Cette évolution améliore grandement la qualité des soins, à la satisfaction du patient, et constitue un facteur de dynamisme et de décloisonnement des établissements.
La santé coûte cher, mais il reste à espérer que le seul argument motivant finalement les décisions gouvernementales et régionales ne soit pas le seul souci économique, car c'est de l'homme qu'il s'agit. Puisse-t-on ne pas l'oublier!

2. Médecine de performance, médecine de l'Humain ? Le progrès en question

« *Le patient a besoin d'être reconnu avec sa fragilité et d'accepter sa finitude*. »

LE DÉVELOPPEMENT DU SAVOIR ET DES TECHNIQUES MEDICALES est remarquable. La fascination qu'exerce !a médecine sur les étudiants et sur le public n'est pas à prouver. La médecine moderne, à juste titre, est qualifiée de médecine de pointe, de médecine performante, qui assure une qualité de soins et une sécurité sans égales. Après une période bénie d'expansion, la médecine se trouve devant des interrogations.

« La médecine », affirme le professeur Sicard, chef de service de médecine interne à l'hôpital Cochin et président du comité national d'éthique, lors d'une conférence donnée récemment sur les enjeux actuels de l'éthique, « est devenue une médecine de chiffres et d'images ». Un malade qui avait passé par des radios, des échographies, des scintigraphies et même par le scanner m'avouait: « C'était comme au cinéma, sauf que ça a duré tout l'aprèsmidi. J'étais face à des écrans de toutes sortes, je voyais des images que je ne comprenais pas, j'entendais des bruits dont j'ignorais la signification. J'étais impressionné. » Ce même malade, fasciné par leur toute puissance, acceptait d'être le jouet des machines. Il hésitait à se faire palper, redoutait le contact des mains qui l'examinaient, tout en se plaignant que la relation avec son médecin était difficile, parce qu'il ne comprenait pas son langage: « je ne comprends rien à ce que dit le docteur. Il parle son jargon. C'est trop compliqué pour moi. Je n'ose pas lui poser de questions. »
La médecine est devenue une médecine virtuelle, une médecine d'images.
Elle a fait des progrès remarquables au niveau de la prévention, mais elle a aussi nourri des espoirs inconsidérés pour ce qui est de la prédiction. Le malade veut savoir ce qu'il risque d'encourir, afin de s'en protéger.
A garantir les soins les meilleurs dans des conditions de sécurité optimales, elle risque, selon Sicard « l'extension abusive du principe sécuritaire ».
Des personnes ayant fait un séjour en Angleterre ont été exclues du don du sang sous prétexte qu'elles pouvaient être atteintes de la maladie de la vache folle. Des entreprises ont été fermées dans des délais très brefs à cause de listériose. Tout cela pour assurer la sécurité. La médecine est devenue une médecine de consommation et il est urgent de contenir cette revendication du « toujours plus ».

Reste bien sûr le problème du coût de la médecine. Les techniques médicales coûtent cher. « La santé n'a pas de prix » : cet adage est devenu un leitmotiv et une règle que chacun s'approprie. L'expression « ma santé n'a pas de prix » est devenue une évidence qui a abouti à ce que le prix de la santé est devenu dément. Le patient exige des garanties. Il demande des examens lourds par souci de sa santé, prescrits par le médecin qui lui, veut éviter d'éventuelles

poursuites (judiciaires). La multiplication des vérifications issues de la curiosité et de la peur est un gaspillage énorme. « Les mêmes examens mis au service d'une politique cohérente de la santé publique ont plus d'efficacité », reconnaît Didier Sicard.

Un bienfait, le progrès de la médecine? Oui, cependant les médecins restent incapables de « traiter mieux qu'Hippocrate les bobos quotidiens » affirme Didier Sicard. On ne revient pas en arrière. Mais de toute urgence il incombe de revenir à ce qui est le centre de la médecine, la personne malade. Le patient a besoin à la fois d'être reconnu avec sa fragilité et ses limites comme une personne et non comme un instrument et d'accepter sa condition, sa finitude. Se sentant morcelé et absent des décisions, il aspire à être sujet et est fatigué de la multiplication des soins dont il est l'objet.
Une accumulation de connaissances pointues « ne suffit pas à entretenir de bonnes relations », affirme le professeur Sicard. Car le malade désire avant tout être entendu et accompagné dans ses préoccupations. Il aspire à une rencontre vraie. « Merci, vous m'avez fait du bien », s'entendent fréquemment dire ceux qui osent s'asseoir un moment au chevet d'un malade pour l'assurer de leur présence et de leur écoute.
Une dame que je visitais parlait ainsi des médecins : « Ils m'ont fait tous les examens possibles et inimaginables, prises de sang, échographies, radios, scanner... ils n'ont rien trouvé. C'est normal. Je ne suis plus toute jeune. Qu'on me laisse en paix »
Cette patiente ne cherchait pas tant à être guérie qu'à être prise au sérieux dans sa personne, à être écoutée. Mais, comme dit le professeur Sicard, « la puissance ne supporte pas l'écoute ».

Et si la médecine devenait une médecine d'accompagnement de la personne dans sa globalité? Rares sont encore les soignants qui partagent l'avis de ce médecin de soins palliatifs, qui à la question de savoir comment il vivait sa profession, répondait : « La mort fait partie de la vie. Ma conception n'est pas qu'un malade doit guérir à tout prix, mais qu'il puisse obtenir les soins dont il a besoin et d'une écoute attentive, pour qu'il puisse rester digne et pleinement humain jusqu'au bout. »

N' est-ce pas aussi la vocation de la médecine que d'articuler un discours qui prend en compte la question du sens, au nom du Dieu incarné, et de permettre à la souffrance de se dire ?

3. L’hôpital et sa réforme : le point de vue d'un gestionnaire

La réforme hospitalière, pourquoi, comment? Quelques explications de M. Guillot, directeur général adjoint aux hôpitaux universitaires de Strasbourg.

La réforme de l'hôpital s'avère indispensable « d'abord pour faire face aux dépenses », affirme M. Guillot. Ces dernières ont été favorisées par l'augmentation et le vieillissement de la population, par le progrès des techniques et la multiplication des actes médicaux, qui ont entraîné une augmentation du personnel soignant. Le marché des produits médicamenteux s'est amplifié au-delà de toute mesure, de sorte qu'il devient urgent de maîtriser les dépenses. Un autre impératif est la prise en compte du malade. « Il s'agit de redonner au patient la place qui lui revient: une charte du malade a été mise en place pour favoriser le respect de la personne, avec ses droits mais aussi ses devoirs. »

Un équilibre délicat

Maintenir une cohérence entre les deux objectifs n'est pas facile. Pour favoriser le rééquilibrage budgétaire, l'argent est désormais attribué par décision parlementaire, ce qui signifie que la santé fait partie des choix politiques de la nation. Cependant, l'argent octroyé l'est différemment suivant les régions. Un infléchissement devra être trouvé à long terme afin de réduire les inégalités. Cependant, souligne M. Guillot, « la satisfaction des soignants n'est pas dépendante des moyens financiers dont ils disposent. Car l'argent ne peut pallier ni le stress ni les compétences. La grève dans les services de réanimation de Hautepierre a eu lieu alors que les techniques sont performantes et le matériel suffisant. Il y a un ajustement à trouver entre les décisions collectives et les modes de vie locaux », affirme M. Guillot.

Une nécessaire concertation

Pour cela, l'hôpital ne peut plus s'isoler. La réforme incite au regroupement de communautés d'hospitalisation, afin d'éviter les compartimentages. « L'hôpital, bien qu'autonome, doit être plus ouvert, ajoute M. Guillot. Mais la convergence des divers intérêts est loin d'être une réalité.
Pour permettre au malade des soins de qualité en toute sécurité, effectuer de bons diagnostics ne suffit pas. Encore faut-il que le malade soit soigné au bon moment. Une concertation entre les services est souhaitable... Il s'agira de trouver un équilibre entre la notion de risque et celle de responsabilité, pour ne pas être en porte à faux par rapport à la loi.
Enfin, si le patient est au coeur de la réforme et qu'il dispose d'une charte sur ses droits et devoirs, il ne faut pas oublier qu'en arrivant à l'hôpital, il est fragilisé et souvent perdu. Il lui est difficile de faire face à la pression de la machine hospitalière. « Le malade est de plus en plus informé. Veillons à ce qu'il soit de plus en plus écouté. »
D'après M. Guillot, la réforme manifeste une réelle volonté de démocratisation entre l'institution et le patient. Des inquiétudes demeurent: la plus grave est celle de l'avenir des spécialités hospitalières. Les spécialistes prêts à assumer les exigences et les risques liés à leur travail se font rares. D'autre part, la mise en oeuvre de la couverture médicale de base est encore bien timide.
Réaliser cette réforme prendra du temps et n'ira pas sans souffrance.

4. Le point de vue du médecin : innover, et respecter

Que pensent les médecins au travail dans les hôpitaux et confrontés aux difficultés quotidiennes du monde de la santé ? Jean Claude Hutchen a rencontré le docteur Antoine Sprenger, « urgentiste » dans un hôpital de Forbach.

Que pensez-vous des mouvements dans le monde de la santé?

Il faut bien se rendre à l'évidence, le monde de la santé vit une situation morose et de plus en plus le malaise s'installe au point de créer des situations très difficiles dans les services. Il y a en premier lieu, et il faut le dire ainsi, une pénurie de personnels soignants, notamment aides-soignants et surtout infirmiers. Il n'est pas normal qu'une infirmière et une aidesoignante se partagent quarante lits dans des services parfois lourds. Ceci entraîne inévitablement une baisse de qualité des soins, vu le manque de disponibilité pour le temps de l'échange avec les malades.
Les familles des patients sont à juste titre mécontentes, mais les médecins hospitaliers ne sont pas les décideurs. Les hôpitaux perçoivent des pouvoirs publics une enveloppe globale. L'administration hospitalière gère des moyens en baisse constante.

À ceci s'ajoutent les difficultés liées aux trente cinq heures, qui constituent un casse-tête pour l'organisation du travail. On devrait tenir davantage compte des horaires de travail des personnels et éviter, comme cela se présente souvent, que des médecins urgentistes ne travaillent 120 heures par semaine lorsqu'aux journées de travail s'ajoutent les gardes et que, faute de personnels en suffisance, il faut pallier le manque. Que l'on n'aille pas s'étonner alors d'une baisse de la concentration et des réflexes du médecin, ce qui peut avoir de fâcheuses conséquences. Dans le cas d'un « pépin », c'est le médecin qui prendra et pas l'administration.

Peut-on parler d'un ras-le-bol ?

Il faut faire de plus en plus, avec de moins en moins de moyens. L'État et les instances de tutelle financent l'hôpital et imposent des redéploiements, c'est-à-dire le déplacement de personnels en des lieux où l'on estime qu'ils sont plus utiles. Parfois, on se voit dans l'obligation de fermer des services, et ce n'est pas toujours justifié. Ce qui est surtout dommage, c'est qu'on a l'impression de ne pas être écouté, car ceux qui décident ne viennent presque jamais sur le terrain constater à la base les problèmes que nous rencontrons. Nous voulons pratiquer une médecine de la personne, prendre notre temps pour intervenir au mieux. Malheureusement nous sommes toujours à la course, au point de devoir parfois faire des tris entre les différents cas d'urgence.

Pensez-vous que les récentes décisions vont dans le sens d'une médecine de qualité ?

Je crois que les décisions récentes de rationalisation de la santé peuvent donner de bons résultats, à condition de rester vigilants. Il faut bien reconnaître que l'on fait trop d'examens inutiles. Dans mon service, il est des gens qui, pour des petits bobos sans conséquences graves, exigent des radios et abusent de la technique alors que le diagnostic ne l'exige pas. On a l'impression que des patients fonctionnent avec la médecine sur le même schéma qu'avec le supermarché, où l'on achète souvent des choses inutiles. Je pense que du côté des patients et des familles, il y aurait des choses à réformer.

La santé trop chère, est-ce un argument ?

Il est évident que la santé coûte cher, mais c'est le devoir de l'État de veiller à la qualité de la médecine, des soins, de l'accompagnement des malades. C'est vrai aussi que certains services nécessitent des matériels très onéreux qui deviennent très vite obsolètes et donc sont à remplacer. C'est la raison pour laquelle le souci du Ministère de la santé me paraît à l'origine louable et plein de bonnes intentions. Pour des interventions lourdes, dans le domaine de la cardiochirurgie, de la neurochirurgie, il me semble justifié qu'il y ait de grands centres car on ne peut pas financièrement tenir la route en multipliant ces structures. II est bon de faire la part des choses, à condition que toutes ces réformes ne soient pas motivées par les seuls critères de chiffres.

5. Le point de vue de l'infirmière : prendre soins des soignants

Andrée est infirmière depuis 15 ans aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg. Elle témoigne de ses difficultés.

Comment vivez-vous la réforme hospitalière ?

Une recherche approfondie a été effectuée pour favoriser au malade l'accès à l'information, pour le responsabiliser: elle a abouti à une charte du patient... Malheureusement, les normes valables pour le patient ne sont pas toujours appliquées pour le personnel soignant. On nous demande à nous, infirmières, de prendre en compte la globalité de la personne, notamment des malades, et on agit différemment à notre égard. Je souhaite une même loi pour tous, le même respect pour tous.

Quelles sont les répercussions concrètes de la réforme ?

Au fil des années, les rapports entre l'administration, la direction et les soignants se sont dégradés. Les pressions auxquelles sont soumises les infirmières rendent parfois leur pratique difficile. Le personnel a été réduit par mesure d'économie. Le personnel parti à la retraite n'a pas été remplacé. Et bien des emplois sont contractuels. Ce qui crée un malaise. Les dysfonctionnements sont fréquents dans les services. Si une infirmière est absente, il y a surcharge de travail pour les autres. C'est la course. Je suis constamment sous pression. Souvent, j'ai l'impression que la joie au travail, la liberté dans les relations ont tendance à disparaître.

Comment faire face aux tensions que vous vivez quotidiennement ?

Gérer les frustrations est difficile. Car c'est la communication qui fait défaut. Et lorsque la communication est parasitée, délicate, voire impossible, les malades en font les frais. Les infirmières ne sont pas assez nombreuses par rapport à la charge de travail qui leur est demandée. Dans le service privé où je travaille, il y a deux personnes soignantes pour huit lits, dans d'autres services, il y a parfois trois personnes seulement pour une trentaine de lits. Ce n'est pas normal.
Un malade est une personne en souffrance. Il exprime son mal-être en étant angoissé ou agressif.. Entre les prises de sang, les toilettes, les pansements, les perfusions, les soins, la distribution de médicaments et l'aide aux repas, où trouver les espaces de dialogue nécessaires au bienêtre du patient, qui sont prioritaires ?

Vos souhaits ?

Apprendre à devenir partenaires, se respecter mutuellement, assumer sa fonction de manière constructive. C'est un cheminement exigeant mais passionnant qui contribue à l'épanouissement des soignants comme à celui des malades.

6. Le point de vue d'un anesthésiste : soigner mieux et autrement

Jean-Gustave Hentz est anesthésiste depuis 1978 aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg. Ses difficultés et ses espérances? Édith Wild les a recueillies.

Pourquoi une restructuration ?

L'hôpital civil hérite d'un long passé. Sa structure pavillonnaire est génératrice d'inconvénients, en particulier d'un manque de communication entre les cliniques : Ainsi, un corps de brancardiers a été institué pour véhiculer les malades d'une unité à l'autre. Il en résulte un coût financier important et une dépense d'énergie et dé temps considérable pour le personnel et pour les malades. Le système pavillonnaire est dépassé et empêche la mise en

commun des ressources.
Le projet du nouvel hôpital est un projet qui regroupe tous les services. Il prévoit la suppression de lits pour répondre à des critères de rentabilité. L'Alsace est suréquipée en lits hospitaliers, non seulement au niveau des cliniques privées, mais aussi au niveau de l'hôpital public. En ce moment, l'hôpital civil de Strasbourg compte mille lits, le nouvel hôpital n'en comptera que 850. Les structures sont prévues, mais fonctionneront-elles avec des moyens humains insuffisants ?

Quelles sont les conséquences du projet de réforme dans votre profession ?

Mon objectif est de garantir les soins de qualité dans des conditions de sécurité optimales. Mais rendre cette prestation au malade ne peut se faire en gardant le même effectif. Surtout que la spécialité d'anesthésiste a bien changé ces dernières années. Autrefois, un anesthésiste travaillait uniquement au bloc opératoire. À présent, il intervient en réanimation chirurgicale, au Samu et est sollicité pour la prise en charge de la douleur et pour des interventions en soins palliatifs. Sa formation requiert une spécialisation et des diplômes complémentaires.
Depuis trois ans, l' anesthésiste se trouve chargé de consultations obligatoires pour les malades 48 heures avant leur opération. Terminée la méthode latine où le patient pouvait dire : « Docteur, je vous fais entièrement confiance. La responsabilisation du malade, conséquence directe de l'influence anglosaxonne protestante, est pour certains médecins difficile à gérer. Tout ceci prend du temps. Hier matin, j'étais au bloc opératoire entre 8 h et 13 h; puis j'ai rencontré des malades pour une visite pré-anesthésique avant d'être sollicité pour la réadaptation des patients au service douleur… Et cette nuit, j'étais de garde : Ma semaine a souvent 65 heures. Instaurer le repos de sécurité obligatoire comme pour les routiers ou les pilotés d'avion me paraît être une priorité pour nous médecins... pour le plus grand bien et des soignants et des malades.

Vos perspectives ?

Une solution serait de favoriser, comme aux Etats-Unis ou dans certaines cliniques, la chirurgie ambulatoire. Des interventions dans la journée permettraient de diminuer les frais, en particulier le coût de la santé au niveau de l'état. Pour cela, il faudrait créer toute une structure... Aux États Unis, les malades qui nécessitent une intervention bénigne logent à l'hôtel les nuits précédant et suivant leur opération: Goût d'une nuit à l'hôtel, 250 F, alors qu'une journée d'hospitalisation se chiffre à plus de 2000 F.
Je souhaite que les ressources existantes soient mieux utilisées : centraliser au lieu de parcelliser, favoriser et susciter un véritable travail d'équipe pour une collaboration efficace à tous les niveaux.

Quelle éthique pour l'hôpital du XXIe siècle ? par une équipe régionale d'aumônerie hospitalière, 2003

Paru dans le CEP, journal régional réformé, n°449 *janvier 2003

Équipe Régionale d"Aumônerie Hospitalière
François P. Rochat

Question pertinente qui en soulève bien d'autres : quel hôpital au siècle nouveau ? Hôpital high tec ou lieu d'hospitalité et de solidarité? Éthique pour qui et par qui? II s'agit là d'éthique médicale bien sûr, mais qui intéresse aussi bien les médecins que les acteurs de santé ou les patients potentiels que nous sommes.

Voici quelques éléments de réflexion entendus au fil des interventions de plusieurs « éthiciens », médecins, directeurs d'hôpitaux, sociologues, philosophes, qui se sont succédé tout au long d'une récente journée parisienne de travail sur ce thème.

Cette démarche éthique risque fort d'être dérangeante, voire polémique, et même « poil à gratter » dès lors qu'elle a pour but à la fois de critiquer les pratiques médicales et d'affermir les compétences pour un meilleur soin des personnes souffrantes. Elle vise certes à l'évaluation des pratiques médicales, mais sans constituer pour autant une nouvelle spécialité: elle se veut force de questionnement, ouverte aux échanges multidisciplinaires et ce, avant tout, au service du patient. Et si l'espérance en était le fil rouge ?

L'histoire hospitalière française est depuis des siècles une oscillation entre accueil social de la misère et offre d'une compétence technique de soins à tous, entre social et médical. La notion de prise en charge globale de la personne permet-elle de conjuguer ces deux dimensions ? L'hôpital peut-il et doit-il assumer la globalité de la prise en charge de toute situation ? Un responsable du ministère de la santé affirme que l'éthique du service public est de faire valoir un double impératif: l'inviolabilité des individus, impliquant le respect de chacun, une attitude d'empathie, et la non-ségrégation, c'est-à-dire l'égal respect et l'égalité des droits pour chaque individu.

On sait aussi que l'hôpital est devenu un lieu où s'entrechoquent entre autres les enjeux médicaux et économiques: sont-ils régulés par des systèmes normatifs offrant aux professionnels, comme aussi aux « usagers », des garanties d'ordre, de sécurité et de qualité, permettant de réels échanges et l'expression de la diversité des points de vue ? La circulation de l'information, « l'info-éthique » est ici déterminante; elle permet le discernement et l'écoute des éléments de divergence et des « signaux faibles ».

D'où cette double question :

• Peut-on demeurer indifférent aux conséquences de malentendus, entorses ou fractures impliquant l'info-éthique et donc le lien social ?

• Peut-on demeurer indifférent aux besoins contemporains de sens ? À l'époque où les échanges sont tellement facilités par les technologies, il faut tenter de comprendre ce que l'on vit, il faut acquérir cette dignité-là.

Un aspect nouveau de la mission de l'hôpital se nomme « réseaux de santé », ou réseau ville-hôpital: réconciliant le médical et le social, comme aussi la médecine de ville et la pratique hospitalière. La consultation exige certes beaucoup de temps, mais ouvre bien des possibilités d'éducation de la santé, de prévention, et avant tout d'écoute personnalisée de chaque personne en situation de vulnérabilité. Le médecin est là, conseiller tout autant que thérapeute.

Visant au respect de chaque individu dans sa personne et son besoin d'autonomie, dans sa situation de vulnérabilité, de précarité ou de handicap (le handicap c'est, à un moment donné, pour une personne, le fait de se trouver confronté à une situation incompatible avec ses

capacités), dans son consentement ou son refus de soins ; la démarche éthique ne peut que maintenir la tension entre les diverses modalités hospitalières, en particulier entre l'hôpital plateau technique et l'accueil médico-social qui en reste une indispensable composante. Si « la souffrance est avec la jouissance le refuge ultime de la singularité » (Paul Ricoeur), il faut réfléchir et agir pour que l'hôpital ne soit pas avec la rue la retraite ultime de la souffrance.

C'est dans cette perspective que se créent des « espaces éthiques », lieux d'échanges et d'enseignement universitaire, lieux de formations, de recherches, d'évaluations et de propositions critiques portant sur l'éthique hospitalière et de soin. Dans ces lieux de résistance, il faut servir les valeurs du soin et accompagner l'émergence d'une culture du soin pour les patients et pour les soignants. L'éthique ne peut être la pensée unique, mais bien un questionnement, un échange pluridisciplinaire (impliquant des philosophes, des juristes, des théologiens...)... Un lieu où circule la parole des citoyens que nous sommes.

A ta santé ! par Christine Durand-Leis, pasteur et aumônier hospitalier, 2004

Avec l'aimable autorisation du journal La Voix Protestante, sept. 2004

Traditionnellement, en début d'année on se souhaitait « Bonne année, bonne santé ». La santé était le bien le plus précieux, et la maladie et son cortège de maux guettaient l'homme fragile dès sa naissance jusqu'à la vieillesse, où elle triomphait. Il était coûteux, voire hasardeux de se soigner (Marc 5,26), et la santé trônait au pinacle des bonheurs : « Tant qu'on a la santé… ».
Par Christine Leis Durand, pasteur et aumônier hospitalier en Région parisienne

Avec les cinquante glorieuses, peu à peu, la santé devenait une évidence : le hasardeux cédait aux progrès prodigieux de la médecine, tandis que le coûteux disparaissait par la magie d'un système nouveau, les Assurances sociales. Sous ce double auspice, l'homme fragile se muait en un Prométhée, rival des dieux, éternellement jeune, voire immortel. La science et l'argent semblant sans limite, tout ou presque se laissait espérer… Mais le hasardeux et le coûteux ne se déclarent pas vaincus : la manne financière fait place au « trou de la Sécu », et, derrière les prodiges de la science médicale et de la biotechnologie se profilent, inquiétantes, les dérives éthiques des apprentis sorciers. Tout se laissait espérer, mais, pour paraphraser Paul (1 Co. 10,23), non seulement tout n'est pas utile, mais tout n'est pas permis. Tombant de haut, Prométhée se retrouva… à l'hôpital car, de même qu'on disait à Louis XV, « Sire, c'est à Versailles qu'il faut être malade », c'est de nos jours à l'hôpital qu'on vit sa maladie. Et, dans ce lieu de soin, nous réalisons que la santé est précieuse, mais non évidente : nous nous éprouvons non plus comme prométhéens, mais profondément fragiles…

Le malade : un autre ?

Les enjeux de la santé nous font côtoyer, notamment dans ce lieu impressionnant qu'est l'hôpital, à la fois de grands espoirs de guérison et de grandes angoisses : infirmité, diminution de nos capacités, vieillissement… et mort. Car ce lieu d'intense activité, que d'intervenants à titre divers au chevet d'un malade !, est aussi un lieu de solitude où ni les visites ni la télévision ne peuvent masquer le face à face avec un soi-même affaibli, incertain, en sursis… vers quoi ? Les immenses progrès médicaux font espérer la guérison, mais la question reste : guéri, mais dans quelle mesure ? Avec quelles séquelles ? Serai-je changé, altéré, à la fois semblable et différent : m'accepterai-je et m'acceptera-t-on ainsi devenu

« moi-même comme un autre ? ». Car non seulement la maladie nous déconstruit, mais la démarche médicale aussi : on disait « la jambe du 12 » ou «l'estomac du 4 » pour signifier un patient réduit à sa partie malade. Or, les techniques d'exploration arrivent à rendre de plus en plus visibles les ressorts les plus intimes du corps et de la vie : murmure du sang, soupir des cellules, hoquet des neurones, la peau n'est plus qu'une improbable frontière entre moi et le monde extérieur. Mais ces investigations ne me disent ni qui je suis, ni qui je deviens…

Ouvriers sans outil

Parmi tous les ouvriers de la ruche hospitalière circule l'aumônier, ouvrier sans outil, sans compétence médicale, étrangement disponible dans l'urgence générale. Avec les visiteurs bénévoles, lui seul possède un luxe rare : le temps ! Temps de s'asseoir, de rester, d'attendre sans précipitation l'émergence d'une parole, sans craindre d'écouter le silence, ce qui est la meilleure trouvaille des amis de Job : « Ils s'assirent avec lui par terre pendant sept jours et sept nuits, personne ne lui disant une parole, car ils voyaient que sa douleur était fort grande » (2,13). L'aumônier : un ministre envoyé par les Eglises, avec mission d'être d'abord simplement là, non pour nous-mêmes, mais pour un double témoignage : ces Eglises qui nous mandatent, sont des communautés d'hommes et de femmes, et le malade, l'isolé, l'éloigné, doit sentir qu'il en reste un membre à part entière, plus faible, donc à accueillir, à accompagner, à recentrer avec un plus grand soin (Rm 12,22-24). Pour les Eglises, souci diaconal, bien sûr, mais qui interroge la liturgie, la prédication, la catéchèse… car la maladie nous renvoie à notre condition fragile, mortelle. Nous ne sommes ni divins, ni prométhéens, mais Dieu nous aime, non seulement malgré, mais à cause de cette fragilité. La santé est un bien précieux, mais si nous le perdons, nous ne sommes pas disqualifiés, malgré le regard d'une société qui juge inadmissibles la maladie, l'infirmité, le vieillissement.

Le soin spirituel

Nous témoignons aussi du Christ, invisible et présent, paradoxal dans ce lieu très laïc : parmi les autres soins, cette présence préside au « soin spirituel », adressé à cette dimension de nous-mêmes qui, peu à peu, trouve une reconnaissance, comme faisant partie de ce qui constitue le patient dans sa globalité. Dans une période de rupture et de déstabilisation, le malade ressent qu'il peut se réunifier dans son histoire et son identité par cette dimension spirituelle : elle atteste que chacun reste permanent, et que même altéré, il reste lui-même et non pas un autre. On s'accorde difficilement sur une définition de la santé, ainsi que sur le moment précis du début et de la fin de la vie : peut-être parce qu'une définition générale manquerait à reconnaître que chaque cas est unique. Cette unicité de l'individu pourrait être un lieu où science et foi se rejoignent : parmi les milliards d'êtres humains passés, présents et à venir, pas deux visages, pas deux codes génétiques semblables. Pas un qui puisse être privé de son « Je ». Et chacun est aussi enfant de Dieu, unique, irremplaçable et pour cela, aimé.

Exergue
Dieu nous aime, non seulement malgré, mais à cause de cette fragilité

II. L'expérience protestante : les établissements sanitaires et médico-sociaux(2006)

Il existe en France près de 800 institutions/associations protestantes qui interviennent dans les domaines **sanitaire**, social et **médico-social** ; En voici quelques exemples emblématiques :

• En Alsace, l' Institut Bruckhof à la disposition des enfants déficients auditifs et Alsace et La fondation Sonnenhof,

• Maison de santé Protestante Bagatelle, Bordeaux : Enquête

• Fondation John Bost, en Dordogne

• L'infirmerie protestante de Lyon

• Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon, à Paris

Ces établissements protestants sont membres de la Fédération de l'Entraide Protestante, qui les représente au sein de la Fédération protestante de France.

La Fédération de l'Entraide Protestante constitue pour les établissements de santé protestants l'espace de réflexion et de prise de position sur les questions qui se posent au secteur médico-social en France.

III. L'expérience protestante : les aumôniers d'hôpitaux

Les aumôniers d'hôpitaux sont des témoins et acteurs majeurs de la contribution protestante aux débats qui traversent le secteur de la santé ; au sein de la Fédération protestante de France, ils travaillent au sein de l'Aumônerie des établissements sanitaires et établissements médico-sociaux.

Liens

• Le Réseau Européen des Aumôniers d'hôpitaux

• Association Chrétiens & Sida

• CCNE - Comité consultatif national d'éthique

• Les services de la santé en Europe en 2007 : quels enjeux ?

• Site du Ministère de la santé et des solidarités