



Avant-propos

Une, deux, trois ou dix questions... la médecine de la personne en est une à elle seule.

Une démarche qui se veut scientifique consiste à scinder une question large, vaste, abstraite, panoramique en de multiples questions locales. À nous de ne pas perdre le lien avec la théorie générale ; à nous de ne pas prendre le détail pour le tout.

Les questions retenues ici peuvent se résumer ainsi : ce que vous affirmez, cet « humanisme » invoqué à tout bout de champs n'est-il pas qu'un discours destiné à masquer la misère et la souffrance intellectuelle dans laquelle nous baignons ? En d'autres mots, à l'époque des techniques en majesté, des technosciences, qu'est-ce que humanisme veut dire ? Y a-t-il, d'ailleurs, des sciences qui ne soient pas humaines, créées et théorisées par l'homme ? Des machines qui vous observent et vous connectent à d'autres machines, tout cela n'est-il pas que de la philosophie ?

Or, la philosophie, comme la prose, on ne peut s'en passer. C'est ce que s'emploie à démontrer Roger Gil.

Mais alors ? Vous faites de la psychologie, de la psychanalyse même ! Et l'on sait que dans la bouche de beaucoup, c'est une véritable insulte. Ignorerions-nous, par réaction à des excès de non-pensée, la place essentielle qu'a le corps ? Allons-nous laisser de côté la place du visible, de l'agressif, du désagréable ? De sa pratique d'infirmière libérale à domicile, confrontée à des cas d'autant plus lourds qu'ils lui sont plus ou moins abandonnés, Brigitte Greis tire cette idée que seul un style écrit et poétique lui permet de supporter.

Alors, puisque vous insistez tant sur l'expérience clinique, qu'en est-il des malades eux-mêmes, rongés par la maladie et l'angoisse de la maladie ? Ceux qui souffrent n'ont guère le loisir, si élitiste, de philosopher. Sont-ils alors aussi invalidés du côté du questionnement à la médecine ? Je ne le crois pas, je ne le veux pas. Car même au moment où l'on est pris par le malaise et l'angoisse, nous avons des choses fondamentales à dire, à entendre et, ensemble, à défendre. C'est ce que nous signale une ancienne patiente avec une verve dérangeante, heureusement dérangeante.

Au bout de ce chemin, plein d'embûches et de surprises, il y a la mort. Elle est omniprésente, toujours en perspective... mais jamais évoquée dans la pratique courante. On la remplace par le terme « fin de vie », et on oublie le terme celui, si vrai et si choquant, d'agonie. Marie-Odile Muller s'y attaque avec obstination, passion et réflexion (c'est l'objet d'une thèse universitaire) et, comme c'est dans l'air du temps, son « *J'accuse* » porte loin et fort.

Mais il faut, dans un va-et-vient constant, revenir à la raison et à l'utilisation des mots. Bertrand Weil va ainsi faire le tour de ce que la médecine n'est pas, malgré des amalgames abusifs et de ce qu'elle est ou pourrait être. Sa tâche, son texte ne sont pas conclusifs. Il marque un point fort de notre démarche. D'autant plus que, bien souvent, parmi ceux qui se sont engagés dans cette médecine de la personne, beaucoup s'en tiennent à l'exposé de leur expérience forcément limitée. Ces questions, la rigueur du raisonnement, la dimension théorique et classificatoire, les conventions et manières de faire, tout cela, c'est ce que, à travers un groupe de soignants, Florence Quartier aborde. C'est la question à la fois la plus compliquée et la plus urgente que nous avons à soulever.

La médecine de la personne, disais-je, est un questionnement dans de nombreuses directions :

– à la **médecine traditionnelle**, dans sa magie et sa toute-puissance, et à la **médecine hypertechnicisée** qui a le vent en poupe en ce moment. D'ailleurs, ce vent est celui de la commercialisation et de la publicité qui va avec. Quand Bill Gates vante, comme autrefois,

les mérites de la bienfaisance des riches envers les pauvres, il vend aussi ses connexions pour une « machinisation » de la santé ;

– **aux malades** : que veulent-ils, et que pouvons-nous entendre de ces attentes ? Que pouvons-nous répondre ?

– **aux proches, à l'entourage** : qu'attendent-ils pour *eux-mêmes* ? Et comment peuvent-ils coopérer à une tâche commune ? Encore faut-il que cette tâche commune soit assez bien définie : quels sont les objectifs des soins et des traitements ?

– **aux gestionnaires et décideurs** : compte tenu de ces multiples attentes, pas toujours compatibles mais toujours articulables, quels moyens et quelles organisations souhaitent-ils ? Et cela n'est pas si simple dans un moment culturel où l'efficacité immédiate, où le « saucissonnage » des actes et des procédures l'emporte sur la réflexion générale.

Non, la médecine française n'est pas ou n'est plus la meilleure du monde.

Non, les conditions de travail des soignants ne se sont pas améliorées depuis les dernières décennies, ni en service public, ni en pratique privée.

Non, il y a certes des progrès réels mais tant d'autres sont annoncés avec fracas avec de larges soutiens industriels et commerciaux, qui ne sont que des améliorations de processus connus.

Ici, dans ce premier volume de la collection « Médecine de la personne en questions », nous avons voulu faire saillir des questions qui sont posées lors de nos congrès et réunions, et laisser aux auteurs la liberté de les traiter comme ils l'entendaient. Les formes, les tailles, les styles sont différents en tout, sauf qu'il s'agit de personnes s'adressant à des lecteurs aussi divers qu'eux.

Affronter la complexité n'est pas simple, tant sont variées les situations et les expériences. C'est donc à nous – tâche que s'est fixée l'Observatoire francophone de la médecine de la personne (OFMP) – de trouver des invariants.

Les gens, malades et soignants, qui s'en rendent compte, qui s'en désolent, qui ne s'y résolvent pas, sont bien plus nombreux que l'on pense. Cette « souffrance » peut conduire à des plaintes, des grognements, des protestations, des rébellions, des indignations. Elle peut aussi pousser à réfléchir à condition de ne pas s'isoler.

Ce livre est une sorte d'exercice que je vous propose. On a beaucoup parlé d'écoute. Songez plutôt à ce que l'on peut, ce que vous pouvez, ce que nous pouvons entendre de ce qui suit, et ce que nous pouvons, chacun dans notre cour et ensemble, en faire.

S.-D. Kipman



Roger Gil a raison : dans le temps raccourci par l'immédiateté émotionnelle des drames et scandales, il s'appuie sur deux piliers solides sinon immuables, d'un côté, l'histoire de la médecine et, de l'autre, la philosophie. Ces deux histoires ne sont pas effacées au fur et à mesure par de pseudo-progrès techniques. Elles laissent des traces, comme les ferrures qui arment le béton marquent la forme ultérieure de la maison, dont pourtant seule la façade se voit et, au besoin, s'admire. Mais quand on montre la lune à un imbécile, il ne voit que le doigt.

L'histoire de la médecine est, en ce sens, intéressante : elle va d'une médecine que j'appelle démissionnaire – celle qui fait appel à l'isolement et à la magie, voire aux superstitions et aux incantations religieuses, à la médecine hyperactive actuelle dans laquelle le geste, l'acte devient essentiel. Or aux deux bouts, on oublie le malade, son insertion, la nôtre : bref, on oublie les ferrures du béton.

En parcourant Roger Gil, on s'étonne : un neurologue se penche sur la médecine de la personne alors même que la neurologie a la réputation d'une spécialité hyper-objectiviste ? Mais Roger Gil est un clinicien, il est une personne avec ses choix, ses engagements philosophiques et éthiques. Et il a le sens de la confrontation rigoureuse des points de vue.

Respect, dignité de la personne, éthique, compassion, mais de quoi parle-t-on ? Quand Roger Gil parle des « laissés-pour-compte », il y en aurait deux catégories au moins :

- celle des pauvres, affligés et affligés ;
- celle des riches qui n'ont pas ou plus besoin de faire appel à des services publics à la peine.

Entre les deux, ceux qui ont une marge de manœuvre entre service public et offre privée sont doublement floués : les services publics ne sont pas ou plus à la hauteur de ce que l'on attend d'eux, car ils sont – je l'affirme ici – mal gérés. Et le secteur privé qui n'a d'autre objectif que de grossir pour gagner davantage, asservit davantage une clientèle potentielle*.

* N'est-ce pas comme cela qu'on pourrait interpréter l'extrême compassion des grandes industries électroniques pour la santé et les connexions machiniques ?

*De cette façon, personne ne s'y retrouve : ni les individus, ni la collectivité. La santé, comme la culture, comme l'éducation est un bien commun, une chose publique (res publica) qui ne se satisfait pas bien d'un libéralisme outrancier**.*

✍ S.-D. Kipman

** Je m'autorise à écrire cela car je respecte profondément les points de vue des uns et des autres, et que je sais que, au sein du petit groupe qui a écrit ce livre, il existe diverses approches idéologiques et politiques. Mais il nous faut faire l'effort de dépasser les divergences passionnelles pour tenter une démarche plus rationnelle, plus rigoureuse, plus complexe, articulant ces approches les unes aux autres.