



Patrick Mallea, Valérie Delattre, Alexandra Schwartzbrod et Roland Gori, mardi à l'hôtel de l'Industrie à Paris.

«LE SOIN, C'EST UNE MANIÈRE D'HABITER LE MONDE»

«Libération» a organisé mardi son forum «la Santé à cœur ouvert» autour d'une table ronde de philosophes, anthropologues, écrivains et médecins sur une relation discrète et souvent négligée faute de moyens, mais pourtant fondamentale : celle qui unit le malade au personnel soignant.

Par
MAÏTÉ DARNAULT
Photos **MARIE ROUGE**

Mardi, *Libération* donnait rendez-vous à ses lecteurs pour une soirée de débats à Paris. Des hommes et des femmes, toutes générations confondues, sont venus échanger sur ce sujet si fragile qu'est la santé. Mais il ne s'agissait pas de la santé dans son sens le plus technique, médical, non. Il s'agissait de la santé dans sa dimension la plus humaine, le soin. Le soin, c'est cette partie non visible de la médecine mais essentielle pour aller mieux. C'est cette approche psychologique, relationnelle, humaine du patient et de sa maladie, c'est ce lien si précieux qui se noue à l'hôpital comme dans la vie, entre une personne en situation de vulnérabilité et une autre, dont le travail est d'en prendre soin.

Un lien qui «manque aujourd'hui de reconnaissance», souligne Sylvain Chapuis, directeur général du groupe Nehs (Nouvelle Entreprise humaine en santé) et partenaire de ce forum *Libération* : «On parle beaucoup de nouvelles technologies, d'intelligence artificielle, de robotisation, mais il faut remettre au cœur du débat cette relation qui en dit long sur les valeurs que porte une société.» Car finalement, «le soin c'est une manière d'habiter le monde», pour la philosophe Cynthia Fleury,



Le directeur général du groupe Nehs, Sylvain Chapuis, au micro, sous le regard de Laurent Joffrin.

Nadine Le Forestier, Elisabeth de Fontenay et Philippe Lançon. Le journaliste de Libération, raconte au micro sa reconstruction après avoir été blessé dans les attentats contre Charlie Hebdo.

ce qui se joue dans la maladie. Il faut refonder cette écoute précoce du patient et se servir au mieux de ce que nous permet ce progrès technologique.»

Dans la relation de soins, il arrive que la parole se dérobe au patient, parfois aussi au soignant. Quand le corps ou la tête vacillent, quand la vocation s'étirole, l'écriture peut-elle prendre le relais? Les mots couchés sur du papier peuvent-ils cautériser nos plaies? La philosophe et écrivaine Elisabeth de Fontenay a publié *Gaspard de la nuit* (prix Femina Essais 2018), elle a scellé un «pacte de papier» avec son petit frère dont elle raconte le handicap, le quasi-mutisme et l'apparente absence au monde. «J'ai écrit en son nom, à sa place, j'ai essayé de le réintégrer à la société des hommes», explique celle qui reste «inconsolée» des «trop rares messages» de son cadet, malgré la paix que lui a procuré son récit. Par l'écriture, elle a «tenté de restituer à un être diminué, vulnérable, une histoire et à partir du moment où il y a une histoire, il y a une parole», nous dit-elle.

Humanité

Ses premiers mots à l'hôpital, Philippe Lançon les a gravés sur une ardoise, «quelques mots sur des choses très pratiques et concrètes», raconte le journaliste de Libération, blessé à la mâchoire lors des attentats de Charlie Hebdo. Pour lui, «le goût des mots est revenu très vite». Il a écrit *Le Lambeau* (prix Femina 2018), récit de sa reconstruction. C'est, dit-il, «un travail de la mémoire, de ce que j'ai vécu, de ce qu'il reste de ma vie avant, pendant et après».

C'est un texte qui incarne la «fertilité du patient», ajoute Nadine Le Forestier, neurologue à la Pitié-Salpêtrière et spécialiste de pathologies dégénératives. Elle souligne l'importance de «donner cette possibilité au patient de rester un être social». Quant à la médecine, «c'est un métier du verbe, on est constamment amenés à parler, mais on n'est jamais préparés à le faire. Il faut apprendre à dire les choses». A dire parfois l'injustice d'un diagnostic qui condamne le patient. Ce dialogue difficile enclenche une évolution, une «métamorphose» du soigné et du soignant. Parfois, le soignant doit apporter les derniers soins. «Les soins palliatifs sont une discipline vitale», nous dit la neurologue. Ils consacrent l'humanité de l'un et de l'autre. ◆

titulaire de la chaire Humanités et santé au Conservatoire national des arts et métiers. Ce que l'on nomme le *care*, cette attention portée à autrui, ce souci de l'autre est selon le philosophe Yves Michaud une forme de «sociabilité hybride» qui ne peut servir de fondement à nos sociétés. Il dit : «En Europe, nous avons fondé nos communautés politiques sur des principes et c'est l'adhésion à ces principes qui détermine le lien social. La société du care n'est pas basée sur des principes mais sur des différences, au risque de pulvériser la communauté, l'équité, la justice.»

Vulnérables

Cynthia Fleury porte elle aussi une vision du care qui «inclut le souci d'une non-fragmentation de la société mais tout en nous obligeant à interroger les spécificités en place». «Ce n'est pas une société qui sépare les vulnérables des autres», insiste-t-elle. Prendre soin, c'est aussi «défendre les approches universelles et veiller à ce que la norme soit la moins discriminante possible».

L'écrivain et généticien Axel Kahn nous rappelle alors à la loi handicap de 2005 qui a créé selon lui «les conditions de l'égalité des chances et des droits». Mais beaucoup reste à faire en faveur des aidants, ces non-professionnels qui «sont entre 9 et 12 millions en France et sans lesquels plus rien ne marche», estime Axel Kahn. Il faut sortir d'une «approche sacrifi-

cielle» du statut d'aidant abonde Cynthia Fleury et «reprofessionnaliser» le soin. D'où nous vient cette capacité à prendre soin de l'autre, à s'ajuster à ses besoins? Pour répondre à cette interrogation, Valérie Delattre, archéo-anthropologue à l'Institut national de recherches archéologiques préventives (Inrap) et spécialiste des pratiques funéraires, fait parler les ossements. Elle étudie le défunt et le vivant qu'il a été : «On voit si un squelette présente des marques de handicap. [...] Des traces de soins, de chirurgie, d'appareillage» ont été retrouvées sur des ossements datant de 100 000 ans avant notre

«La médecine, c'est un métier du verbe, on est constamment amenés à parler mais on n'est jamais préparés à le faire. Il faut apprendre à dire les choses.»

Nadine Le Forestier neurologue à la Pitié-Salpêtrière et spécialiste de pathologies dégénératives

ère. Ces indices attestent de l'existence d'une pharmacopée et d'un entourage qui accompagne l'individu dans sa convalescence. L'emplacement d'une tombe nous renseigne aussi sur le lien qui unissait le défunt à ses contemporains. Ces menues informations permettent d'affirmer que le handicap «n'était pas forcément invalidant» pour la vie sociale.

«Substance éthique»

Pour le psychanalyste Roland Gori, le soin renvoie aussi à la naissance, «l'espèce humaine est celle dont l'enfance est la plus longue, une période au cours de laquelle nous avons besoin d'un autre secourable». Mais ce n'est pas de l'assistance, de la charité ou de la compassion : «La vulnérabilité n'est pas la fragilité, elle est au contraire un socle pour la démocratie», une «substance éthique» qui fonde le respect, la dignité et la justice sociale de nos sociétés, explique le psychanalyste.

Et quelle pourrait être la juste place des nouvelles technologies dans la relation de soins? Le directeur des nouveaux usages du groupe Nehs, Patrick Mallea, apporte une réponse tout en mesure : «On a une responsabilité majeure au XXI^e siècle, c'est de continuer à faire mieux. Les technologies peuvent bien sûr rendre froide cette nouvelle façon de faire du dépistage, du diagnostic, du suivi, mais sont aussi une chance pour entendre précocement

LIBÉ.FR

Cynthia Fleury, Axel Kahn et Yves Michaud ont ouvert la table ronde du forum Libération «la Santé à cœur ouvert» avec le thème «Le soin et la politique font-ils bon ménage?» Retrouvez **toutes les vidéos des débats**, mais aussi le **supplément** dédié.