



SANTÉ

UN ÉQUILIBRE EN JEU ?



CYNTHIA FLEURY
GÉRALD KIERZEK
CAROLINE DE PAUW
LAURE DE LA BRETÈCHE

« Sans accès aux savoirs,
on est *très peu* ; mais
si l'on est sans accès
aux soins, on n'est *rien* »

Cynthia Fleury

Philosophe

Propos recueillis par Denis Lafay
Photos Denis Allard / Leextra
pour T La Revue

« *Rien n'est plus structurel que le soin* », rappelle Cynthia Fleury. Voilà pourquoi *tout* ce qui porte atteinte au soin, *tout* ce qui exacerbe les inégalités du soin – de sa conscientisation à son accès – doit être combattu. Or les poisons sont nombreux. Ils sont la privatisation et la marchandisation « *qui apportent un peu de bon et surtout le pire* ». Ils sont l'approche hypertechniciste focalisée sur la maladie et qui néglige le malade. Ils sont l'obsession technocratique qui aboutit à « *considérer les soignants comme des abrutis* ». Ils sont les disparités – territoriales, sociales, d'habitat – qui, comme pour l'accès à l'éducation, provoquent d'injustes et de délétères inégalités quant à « *rendre capacitaire le corps* ». Au final, ils composent une poudrière qui « *prépare à des lendemains de guerre, à des fractures frontales délirantes, à des zones de non-État de droit* ». « *Il est grand temps de mettre en lumière les humanités médicales* », préconise la philosophe*.

Cette éthique du soin travaille sur l'ensemble des « enveloppes » de l'individu : corporelle bien sûr, mais aussi les autres déterminants (milieu architectural, design, mobilité, paysage, accès aux éveils, etc.), car « *de ce continuum de "tous les habitats" dépendent les leviers d'aide et donc la capacité d'un corps de se rétablir* ». Elle vise à mettre en lumière les vertus du *care*, trop souvent reléguées par le tropisme du *cure*. De quoi repositionner la santé dans l'entièreté de son acception et lui conférer – de nouveau – un rôle démocratique prépondérant.

En quoi le soin – l'accès, la qualité – est-il un marqueur singulier des inégalités au sein de la population française ?

Cynthia Fleury Le soin est un marqueur des inégalités d'abord dans le phénomène de conscientisation et d'autorisation d'accès aux soins. Les êtres humains n'appréhendent pas le soin de la même façon. Cette approche peut avoir différentes influences : a-t-on fait l'objet de soins (ou pas) ? se considère-t-on (ou pas) soi-même comme l'objet ou le sujet d'un soin ? la généalogie et la culture auxquelles on est lié encouragent-elles (ou pas) au *droit* de prendre soin de son corps ? les histoires personnelles dont on est l'enfant, conditionnent-elles (ou pas) à accéder au soin ? etc. Les niveaux de conscientisation composent une grande variété de configurations.

D'autre part, la réalité très « basique » des territoires exerce un impact sur ces inégalités. Le soin n'est pas qu'une affaire individuelle, il est aussi une affaire collective, insérée dans des politiques publiques locales ou nationales. Les études sociologiques, démographiques le démontrent, et la traduction politique et électorale de ce biais incontestable en est une illustration supplémentaire : que l'on vive au cœur d'une grande métropole ou dans un hameau du centre de la France ne donne pas le même accès aux soins. Or, rien n'est plus structurel que le soin, puisque du soin dépend notre existence même. Il est un besoin vital, et donc les inégalités qui lui sont corrélées sont particulièrement aiguës.

Alors justement, de tous les domaines dans lesquels s'expriment les inégalités, peut-on, d'un point de vue philosophique, considérer celui du soin comme le plus insupportable – si l'on s'accorde sur le fait que notre exposition à la santé est à la fois la plus essentielle et la plus aléatoire ?

C. F. Question délicate. Il est difficile de hiérarchiser les besoins fondamentaux. Il y a bien sûr des truismes ; sans accès à l'eau ou à la nourriture, point de vie. Personne ne peut mettre en doute que le soin est un besoin vital, non négociable, personne ne peut contester que l'inégalité d'accès aux soins provoque une situation de stigmatisation et de discrimination inadmissible, personne ne doit ignorer que cette inégalité non seulement met en danger le sujet mais, en plus, irradie son environnement familial. Pour autant, faut-il considérer cet accès aux soins comme une essentialité supérieure à l'accès à l'éducation ? Cela peut sembler évident, mais cela ne l'est pas. Car finalement, que l'on parle d'accès inégal aux soins ou à la connaissance, à la culture, à l'éveil, tout cela fait partie d'une même matrice d'*injustice*, et dans les mêmes proportions l'onde de choc dépasse le sujet pour affecter le collectif auquel il est lié. Fondamentalement, l'éducation et le soin sont des items très connexes. Dans la définition très politisée que j'en fais, le soin signifie « rendre capacitaire un corps » ; or rendre capacitaire un corps, c'est le rendre accessible à tous les régimes d'attention, qu'il s'agisse de soins, d'idées, de savoirs, de créativité.

D'un point de vue politique, le soin n'est donc pas plus cardinal que d'autres domaines régaliens (éducation, justice, travail) pour mieux faire société ensemble...

C. F. Exactement. Reste toutefois une singularité : il est plus matriciel que tous les autres, car d'un point de vue généalogique il se situe en amont. Sans accès aux savoirs ou à la culture on est *très peu* ; mais si en amont on est sans accès aux soins, on n'est *rien*. Et entre les deux, il y a un accès charnière : celui aux soins des toutes premières années. Il est charnière car de sa qualité dépend la disposition aux autres fondamentaux (précités) que, graduellement dans le temps, l'être humain va rencontrer.

*Une société,
une culture qui
fait le choix de
marchandiser à
outrance le soin
et l'éducation
se prépare à
des lendemains
de guerre.*

Chaque pilier de la société est en permanence questionné sur son rapport à l'économie marchande. Le néolibéralisme hégémonique depuis trois décennies a entraîné un tsunami de privatisations qui n'épargne pas le monde du soin. Pour du bon et surtout pour le pire ? S'il est établi qu'elle est un bien commun, comment la santé peut-elle s'accommoder d'un modèle de plus en plus privé – le scandale Orpea, coté en Bourse, a mis cruellement en lumière cette dérive ?

C. F. Pour *un peu de bon* et en effet, surtout pour le *pire* – à ce titre aussi, le parallèle avec l'éducation est criant. Depuis une trentaine d'années, le mécanisme de marchandisation et de privatisation des biens communs fondamentaux fait son œuvre. Et c'est invariable : à un moment s'impose une bascule dans quelque chose

de nature entropique, par la faute de laquelle le désordre prend des proportions délétères. Une privatisation partielle, contrôlée, régulée du soin est possible, elle peut même être souhaitable dans certaines circonstances ; mais lorsqu'elle devient dominante, lorsqu'elle devient la règle, c'est l'entière du système de soins qu'elle met en péril.



*Autrefois,
santé et soin
partageaient
un même sens.
Ils se sont
dissociés au fur
et à mesure que
le syndrome
scientiste a pris
le pouvoir.*



Le système de soins et, au-delà, la civilisation elle-même ? Les pays anglo-saxons ont fait le choix d'un modèle ultralibéral et délibérément inégalitaire, un modèle parfaitement assumé dans sa philosophie politique. « Ce » que ces nations ont fait de leur système de soins, et en filigrane « ce » que ces sociétés humaines sont devenues aujourd'hui – avec une « traduction politique » dont l'avènement de Donald Trump et le Brexit sont les symptômes paroxystiques –, prophétise-t-il des nations et des sociétés en déclin d'un point de vue civilisationnel ?

C. F. Selon moi, une société, une culture qui fait le choix de marchandiser à outrance le soin et l'éducation – je ne dissocie pas les deux sujets – se prépare à des lendemains de guerre, à des fractures frontales délirantes, à des zones de non-État de droit, puisque l'incurie ne peut que surgir d'une telle configuration. Une situation donc propice à un recul civilisationnel. L'incurie mêlée à l'inculture – au sens de la « non-éducation » –, que provoque-t-elle en effet ? Misère, ségrégation, violence, barbarie. Et au final, le fracas. À quelle situation cette conception binaire, manichéenne de la société ainsi cultivée par les États-Unis expose-t-elle ? À une confrontation, séparée par une longue mais fragile frontière, opposant d'un côté des populations extrêmement aisées, protégées, dans un rapport fructueux au corps et à l'éducation, de l'autre des populations de plus en plus démunies, précaires, abandonnées, et donc prêtes, très logiquement, à en découdre.

L'économie de la santé et la philosophie du soin ne font pas spontanément « bon ménage ». Ne font plus, est-on tenté de préciser. Du vaste éventail des secteurs d'activité, la santé est-il le plus sensible à dégager une ligne de crête éthique vers laquelle convergent les deux approches ?

C. F. Cette ligne de crête, on peut la définir par les « humanités médicales ». Que désigne-t-on par ce terme ? Une éthique appliquée, qui s'emploie à maintenir l'approche centrée sur la personne malade et pas seulement sur la maladie. Or que constate-t-on ? L'insuffisance de ces humanités médicales dans les parcours de soins s'accompagne d'un enchérissement considérable du coût économique. Les négliger, c'est prendre l'initiative que le coût de la prévention, celui de la rééducation, celui des maladies chroniques, celui du burn out des personnels soignants, celui des risques psychosociaux, vont grever substantiellement l'économie du secteur. Faire l'économie d'une stratégie en faveur des humanités médicales se solde par une aggravation considérable du coût économique de la filière. Ce que l'on pense gagner d'un côté, on le fait payer plus lourdement à toute la société...

... preuve que la santé est un enjeu de démocratie. Mais a-t-on oublié que le soin lui-même l'est ?

C. F. Autrefois, santé et soin partageaient un même sens. Ils se sont dissociés au fur et à mesure que le syndrome scientiste a pris le pouvoir : une approche hypertechniciste, centrée sur le fameux *cure* (guérir) et l'objectivation de la maladie, s'est imposée. Elle est utile, mais elle ne suffit pas. Prenons l'exemple d'une femme atteinte d'un cancer du sein. L'objectivation du diagnostic l'oriente vers un protocole précis (chimiothérapie, chirurgie, etc.) à l'issue duquel elle guérit. Mais qui se préoccupe des dégâts physiques, psychiques, émotionnels qui, eux, vont perdurer ? Qui prend en considération, dans la durée et au-delà de la guérison, des stigmates collatéraux : épuisement du traitement, usure du combat, séquelles irréversibles, possiblement dépression, voire divorce ou perte d'emploi ? En France, l'enjeu du *recovery* (rétablissement) est très faiblement investi.

La santé n'est pas circonscrite aux seuls buts médicaux, elle réclame une approche extensive (avant et après autant que pendant) qui, alors, devient soin. Cessons d'opposer des moments en réalité indissociables les uns des autres, et travaillons à les complémentariser. Ne peut-on pas croire qu'être attentif à l'après est déterminant pour appréhender du mieux possible l'épreuve du traitement ? Le rétablissement démarre le jour J. Dans la spécialité de l'oncologie, cette évidence s'impose de mieux en mieux, les parcours de soins sont réinventés, et ce progrès doit beaucoup aux remontées des « expertises patients ».

Les médecins généralistes réclament le doublement de leurs honoraires – figés à 25 €. Ce débat est le symbole d'un questionnement central : la société en général et les pouvoirs publics en particulier ne reconnaissent pas le soin à sa « juste valeur » et donc les soignants à leur juste valeur. Quelle interprétation philosophique et politique peut-on en faire ? Comment déterminer la « juste valeur » d'un soin ?

C. F. Sujet récurrent, toujours éminemment sensible. Et que l'on peut d'ailleurs appliquer à d'autres domaines ; lorsque j'étais chercheuse au laboratoire Conservation des espèces, restauration et suivi des populations (au muséum national d'Histoire naturelle), combien de fois s'était-on interrogé sur ce qui distingue les valeurs intrinsèque et instrumentale de la nature, sur l'opportunité de lui affecter (ou non) une valeur économique, sur les conditions de sa possible monétarisation ! Le soin questionne des ressorts similaires. *A priori*, il est un sujet indivisible, qui n'a pas de prix – tout comme l'éducation, la culture, etc. Mais « en même temps » nous évoluons dans des régimes de contrainte, de rareté de la ressource, dans une économie de marché qui, de fait, établit

une valeur et donc un prix. L'enjeu est que la traduction pécuniaire de cette obligation s'effectue de la manière la plus démocratique, la plus raisonnable, la plus collégiale qui soit, en d'autres termes, la plus respectueuse de la valeur, inquantifiable, du soin que l'on apporte à un être humain. Et ce prix est nécessairement variable.

Je suis favorable à ce que les participants des humanités médicales abordent la dimension économique – et ses déclinaisons écosystémiques : le modèle du temps, la formation, etc. Ce n'est pas dans leur culture, mais éluder le sujet revient à mal le traiter, et à laisser les arbitrages à des mains qui ne sont pas les plus bienveillantes. Par exemple, la tarification à l'acte a délibérément monétarisé la question, centrale, du temps qui est dévolu à l'accueil, à l'écoute, au diagnostic, au partage collégial. Or, ces temps sont absolument indispensables. Ne faut-il pas mettre en débat la nécessité de monétariser le temps *institutionnel* auquel sont liés les soignants ? le temps des explications que le médecin doit au patient ? Cela peut sembler très indélicat ; mais indexer une valeur économique à ces temps si essentiels et si malmenés, est peut-être le seul moyen de reconnaître et, dans nombre de circonstances, de ressusciter le *temps du soin*, sans lequel il n'y a pas de santé de qualité.

Vous avez été commissaire en 2022 d'une grande exposition, *Ville, architecture et soin* – présentée au Pavillon de l'Arsenal. Dans l'histoire des villes et des sociétés urbaines, le soin a toujours exercé un rôle cardinal. Est-ce encore le cas ?

C. F. Ce rôle demeure très prégnant. Les sociétés occidentales ne sont pas seulement des *États de droit*, elles sont des *États sociaux de droit*. Or tout État social de droit sollicite la matérialisation d'un droit, laquelle prend souvent la forme du soin. En effet, les

disciplines du soin – tout comme l'école – participent à la sectorisation d'une ville. Exemples ? La psychiatrie de secteur, au nom de laquelle chaque quartier dispose d'un accès à un CMP (centre médico-psychologique). Mais aussi le grand âge – l'allongement de l'espérance de vie et la dépendance convoquent la transformation des habitats – et le développement des soins à domicile. L'enjeu, nouveau, de la déstigmatisation entraîne la création de *care commons*, des communs du soin. Ces tiers lieux se multiplient, en particulier en psychiatrie adolescente car il est moins stigmatisant de s'y rendre que dans un établissement traditionnel. Voilà quelques leviers de réorganisation de la ville à partir du soin ; elle se manifeste en son cœur comme en périphérie, au profit de tous les âges et de toutes sortes de pathologies – or la transformation de nos conditions d'existence provoque une augmentation des troubles comportementaux qui nécessite de telles structures. Enfin, n'oublions pas que le soin constitue la « première porte d'entrée » de la politique d'accueil des villes en faveur des personnes immigrées ou déplacées. Un bémol, toutefois. L'histoire met en exergue l'ambivalence, la face cachée du soin : il signifie aussi la *surveillance*. Ce que je dénomme la « biensurveillance » est à opposer à la tentation d'organiser le soin au profit d'un contrôle de l'ordre. Preuve que la tension du biopouvoir est omniprésente dans le domaine de la santé publique.

Les dysfonctionnements de l'organisation de la santé et les inégalités d'accès aux soins mettent en lumière les immenses disparités géographiques, les déficits accumulés en matière d'aménagement et d'équilibre des territoires, mais aussi les écarts selon les habitats. Habite-t-on son corps, et habite-t-on son corps malade selon les conditions dans lesquelles on habite son lieu de vie ? De vivre dans le silence ou dans le bruit,

dans un quartier résidentiel ou dans une cité, près ou loin de son travail, au cœur d'une métropole ou dans un village, y a-t-il un impact mesurable sur la manière dont nous habitons notre corps ?

C. F. Voilà des situations d'inégalité déterminantes. La manière dont nous habitons notre corps est d'ordre culturel. Or, le constat est que nous habitons encore assez peu notre corps, plus exactement nous l'habitons selon le silence ou le réveil des organes. Nous peinons à habiter notre corps en dehors de l'expérience de la maladie. Notre rapport au corps s'améliore, mais il reste encore assez abstrait, et la marge de progrès est importante. C'est une réalité : l'individu habite son corps malade d'autant plus difficilement que le milieu auquel il est lié n'est pas soutenant – d'un point de vue économique, social, culturel. Un corps malade est d'autant plus vulnérable qu'il est totalement poreux à son environnement. Voilà pourquoi aujourd'hui les humanités médicales travaillent sur l'ensemble des « enveloppes » de l'individu : l'enveloppe corporelle bien sûr, mais aussi les autres déterminants (milieu architectural, design, mobilité, paysage, accès aux éveils, etc.), car c'est de ce *continuum* de « tous les habitats » que dépendent les leviers d'aide et donc la capacité d'un corps de se rétablir.

Comment exercer le soin – et non pas la « simple » santé – lorsque les conditions de travail (rémunération, organisation du travail, reconnaissance) sont à ce point difficiles ? Comment pratiquer un *soin humain* lorsque ces conditions sont jugées par beaucoup *déshumanisées* ?

C. F. Les soignants trouvent les ressorts, parfois héroïques, dans l'*ethos* de leur métier, c'est-à-dire dans le sens, le fait d'être utile. Or justement, c'est ce vocationnel et l'exercice éthique du métier que les défaillances du

système frappent en premier lieu, et elles provoquent une immense souffrance. Dans les ateliers dédiés au burn out, le nombre de soignants venus consulter pour se soigner et retrouver les forces pour « repartir au combat » ne cesse de progresser. Comment s'étonner alors du nombre de démissions et de la grande complexité des recrutements ? Les institutions ont commencé à se saisir du problème, elles admettent que l'attractivité de ces métiers passe par une requalification à la fois salariale et symbolique – par exemple, cesser de considérer les soignants comme des pions remplaçables. C'est un enjeu – et un choix – de politique publique. Mais ce problème n'est pas propre au soin ; regardez l'état social de l'université...

Le système de soins souffre de l'emprise très excessive du pouvoir administratif. La montée en puissance de cette expertise fut une nécessité de gestion – d'autant plus cruciale que l'administration d'un établissement de soins est devenue extraordinairement complexe –, mais elle s'est faite au détriment de l'expertise des soignants, aujourd'hui reléguée. Et cela participe au chaos humain qu'éprouve le système hospitalier. La santé est-elle la démonstration paroxystique de la technocratie qui enkyste la France ?

C. F. On dispose désormais d'enquêtes fouillées sur ce que l'on nomme le *malaise institutionnel*, voire la *maltraitance institutionnelle*. Et parmi les critères figurent en effet la bureaucratie, la technocratie, le rationalisme gestionnaire, le « temps volé » – lire *Excel m'a tué, l'hôpital fracassé*, de Bernard Granger (Odile Jacob, 2022). Le mal est là, et il faut absolument l'arrêter. Il ne s'agit pas de dénoncer la possibilité d'évaluation ou l'utilité des gestionnaires ; simplement il faut cesser de prendre les soignants pour des abrutis et les enfermer dans un carcan technocratique

absolument délétère, qui nuit à l'exercice de leur expertise et au final pénalise le soin, et donc les patients. Des expériences de binômes médecins-administratifs se développent, les premiers pesant très fortement sur la gouvernance des fonds. Les premiers retours sont intéressants.

Comptabiliser, quantifier, normer, noter, comparer, évaluer quadrillent notre quotidien, et donc celui des professionnels de la santé. La dictature du chiffre est un facteur clé de déshumanisation. La pratique du soin peut-elle encore s'en émanciper ?

C. F. Rien de sain ne peut s'accommoder d'une dictature, quelle qu'elle soit ; le principe même d'un système est de défendre l'indivisibilité des objectifs et non pas l'hyperdivisibilité, voire l'exclusivité d'un seul objectif. Dès lors qu'un unique objectif est fixé, par exemple le profit, la gestion de la rareté, que sais-je, le système s'expose à une tyrannie dudit objectif. C'est valable dans tout domaine, pas seulement celui du soin. Et je constate que sous la pression climatique-environnementale, de la raison d'être, des objectifs de RSE, et pour être en phase avec l'obligation de *transition* (écologique, énergétique), les entreprises révisent leurs normes comptables, et donc réévaluent leur rapport au contrat social. Voilà pourquoi il faut trouver un terrain d'entente, et ce terrain d'entente doit replacer les humanités médicales au cœur et non plus en périphérie des enjeux.

Autre sujet riche d'espérance et d'inquiétudes : la technologisation exponentielle du soin. Espérance parce qu'elle laisse entrevoir d'immenses progrès techniques, inquiétudes que la machine relègue l'intervention humaine et, là encore, déshumanise le soin. À quelles conditions le progrès de l'un peut-il ne pas provoquer le déclin de l'autre ?



C. F. La règle est que l'outil doit avoir pour objectif de *toujours* renforcer les capacités des humains, patients, aidants et soignants. Pour les premiers, cela signifie qu'il ne doit pas générer de fractures, de sentiment d'exclusion ; de manière plus générale, l'outil numérique ne doit pas renforcer le liberticide ou l'hyper-normatif ; il doit s'accommoder à la singularité de l'humain et ce dernier ne doit pas se sentir « machinisé ». En d'autres termes, l'outil doit être configuré pour être *human friendly*. Le monitoring de la santé, connecté à la data, est un excellent exemple

de cette ambivalence : il permet d'avoir des approches personnalisées, il peut aussi motiver des approches profondément normalisantes, voire qui sanctionnent si la surveillance des observances le « justifie ». L'hypersurveillance et l'hypernormalisation de l'individu constituent un vrai danger. ♦

* Cynthia Fleury, professeur titulaire de la Chaire Humanités et Santé du Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la Chaire de Philosophie du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences.