

Peut-on soigner sans prendre soin ?

Par Donatien Mallet médecin interniste
Service de lits de suite & Unité de Soins Palliatifs, Haubourdin

Communication à la conférence de consensus organisée par l'ANAES sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proches - Paris - 14 et 15 janvier 2004

Résumé :

Les fantastiques progrès de l'agir médical sont imputables en partie à l'introduction de la démarche scientifique dans la médecine. Cette incursion, puis cet envahissement de la médecine par la méthode scientifique n'est pas sans conséquences pour la pratique médicale.

La démarche scientifique s'accompagne par essence d'une mise entre parenthèses du sujet malade. Cela est manifeste dans la valorisation du signe aux dépens de la plainte, dans le recours aux études randomisées en double aveugle ou dans le développement d'une médecine collective, préventive, voire prédictive.

Du fait de l'efficacité de cette méthode, il devient possible de soigner sans prendre soin. Le corps est perçu comme un corps-machine sous la domination d'un sujet autonome qui confie les réparations à un prestataire de service. La justice vient sceller les modalités du contrat. Mais l'opérativité de cette démarche est confrontée aux situations où la plasticité du corps se heurte à des limites. Lors des phases avancées des maladies létales, la personne malade vit une véritable crise d'identité et redécouvre le fait de vivre incarné en un corps fini. Le corps n'est plus un avoir qu'elle domine. Le corps est altéré, étrange et pourtant demeure le lieu irréductible de son être, lieu de résistance qui la maintient dans une temporalité et une certaine unité.

La démarche palliative est un exemple du « prendre soin ». Les soins palliatifs proposent une approche globale du patient. Ce dernier n'est pas qu'un corps clivé de son esprit. La personne malade est unique, en recherche d'unité, en liens conscients et inconscients avec son entourage et son environnement. Les soignants s'engagent dans leur subjectivité et leur responsabilité. L'approche est pluridisciplinaire mais ne prétend pas rendre compte de ce que vit l'autre.

Sans nier la fabuleuse efficacité de la technoscience, une médecine soignante chercherait - en réponse à sa demande - à soulager le soigné, considéré comme une fin en soi, en recourant à un savoir professionnel fiable. Il s'agit d'allier, autour d'une même finalité, le traitement, le soin et le prendre soin.

Peut-on soigner sans prendre soin ?

Que, lors d'une Conférence de Consensus organisée par l'ANAES, soit posée la question d'une possibilité de soigner sans prendre soin peut paraître surréaliste. Nous en serions là ! La médecine prodiguée au sein de nos sociétés occidentales serait tellement éloignée de ses origines hippocratiques¹ qu'il serait nécessaire de réfléchir sur le « soigner » et le « prendre soin ».

Pourtant la question est pertinente. A maintes reprises, en écoutant les patients, nous avons le récit d'actes de traitement, d'actes de soin qui sont effectués sans que les personnes malades aient l'impression que l'on prenne soin d'elles. A vrai dire, il n'est même pas nécessaire d'écouter les autres. Il suffit de se regarder exercer, même dans une pratique de soins palliatifs. Lorsque nous aspirons par une canule de trachéotomie un patient dont le visage est rendu monstrueux par un cancer ORL, dont l'agonie interminable se prolonge dans une puanteur envahissante, je ne suis pas sûr que nous prenons soin de ce patient. Dans notre fort intérieur, nous n'en pouvons plus et préférons réduire notre intervention à ce geste technique. Nous limitons le champ de notre intervention. A l'impossible, nul n'est tenu et la technique devient la seule modalité possible d'accompagnement.

Conscient de nos limites, notre volonté n'est pas de culpabiliser les soignants, de dénigrer la technique ou de scinder une médecine technicienne d'une médecine humaniste. Nous ne souhaitons pas promouvoir un idéal du soin, réalisé dans des lieux mythiques où les tensions inhérentes à la pratique soignante seraient abolies.

Notre visée est plutôt d'analyser pourquoi cette question insolite du « soigner sans prendre soin » apparaît dans notre société. Sur quels fondements se construit la médecine pour qu'il existe ainsi une distorsion de plus en plus manifeste entre le traitement, le soin et le prendre soin ?

1. Médecine scientifique et mise entre parenthèses du sujet

Les fantastiques progrès de l'agir médical sont imputables en partie à l'introduction de la démarche scientifique dans la médecine. Cette incursion, puis cet envahissement de la médecine par la méthode scientifique ne sera pas sans conséquences pour la pratique médicale.

Le signe évince le symptôme

Cette structuration de la médecine autour d'un pôle scientifique s'est réalisée avec l'apparition de l'anatomo-pathologie. Cette nouvelle discipline modifie radicalement le statut de la maladie et secondairement de l'exercice médical.

¹ Pour Hippocrate, la nature tend à maintenir un état de stabilité. Constatant, ses forces travaillent à préserver l'harmonie entre les éléments constitutifs de l'organisme. La tâche du médecin est d'aider la nature à rétablir l'équilibre. Il n'y a pas de norme naturelle de santé. Chaque maladie est différente d'une autre. La médecine hippocratique récuse toute idée de modèle universel. L'approche est holistique. Cela signifie que l'ensemble considéré a une réalité qui dépasse la somme des parties qui le composent et est indépendant de celles-ci. La conception holistique de l'organisme est inséparable de la totalité cosmique.

« Le médecin, en partant des cadavres pour connaître le vivant, découvre que ce qui est invisible sur l'être vivant est en fait visible sur le cadavre. L'être de la maladie cesse dès lors d'être intéressant pour le médecin, car ce qui va désormais l'intéresser, c'est le siège de l'affection morbide, c'est l'espace local de la maladie qui est en même temps et immédiatement son espace causal »².

En introduisant ce nouveau concept de la maladie, un premier renversement est effectué. La lumière n'est plus à rechercher dans la vérité du vivant. C'est à partir du corps mort que la médecine se fonde. C'est du point de vue de la mort que la médecine peut rendre compte de ce qu'est la maladie. Dès lors, un des piliers de la démarche médicale sera d'avoir accès, du vivant du malade, au corps observable lors de la dissection. Ce corps, cette chose étendue, cette « machine composée d'os et de chair telle qu'elle paraît dans un cadavre »³ sera déchiffrable par des lois scientifiques.

L'apparition du stéthoscope réalise une des premières tentatives de mise en évidence in vivo de la lésion du patient. Cette démarche qui promeut le signe s'accompagne de l'éclipse du symptôme. Ce n'est plus la plainte du patient qui est signifiante. C'est le signe cherché et obtenu par un artifice médical. « Le malade comme porteur et souvent commentateur de son symptôme est mis entre parenthèse »⁴. C'est son corps livré qui sera signifiant et non plus son vécu en son corps souffrant.

Cette recherche du signe s'est poursuivie au 20ème siècle avec les techniques d'iconographie médicale et les examens de laboratoire. Les techniques d'imagerie médicale ont renforcé la prédominance de la vue dans l'exercice médical. Le clinicien voit plus qu'il n'écoute. Le statut de l'ouïe, de la parole est amoindri. La plainte amenée par le patient est essentiellement perçue dans sa composante descriptive⁵. Cette description qualitative est intégrée dans le système topographique d'interprétation biomédicale. Elle n'a rien à voir avec l'élaboration d'un récit.

Le développement d'une médecine très dépendante des examens de laboratoire fait passer progressivement l'échelle de la représentation de la maladie, d'abord de l'organe à la cellule, puis de la cellule à la molécule. Si la maladie était autrefois représentée par un organe malade, c'est aujourd'hui le génome qui devient le siège et la cause de la défaillance.

Cette recherche et cette construction du signe visible ou quantifiable modifient radicalement le statut du corps. Le corps s'évanouit dans une représentation construite de la maladie. « A mesure que la connaissance de l'intime moléculaire progresse, que l'écran numérique devient le miroir du corps, le corps matériel, lui, en tant qu'enveloppe et organe, s'éloigne, se dissout »⁶. Les planches anatomiques de Vésale étaient sans visage et sans peau, mais les postures demeuraient humaines⁷. A l'heure de la télémédecine, qu'importe l'existence du corps. Seule compte son image recréée par la technique, véhiculée à distance par le truchement des fibres optiques. La promotion du signe s'est accompagnée d'un « adieu au corps »⁸.

² Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, PUF 3^{ème} édition, 1993, p.29.

³ Descartes, *Méditations*.

⁴ Georges Canguilhem, Le statut épistémologique de la médecine, *Hist Phil Life Sci* 1998, 10 suppl, p.15-29.

⁵ Paul Ricoeur, Les trois niveaux du jugement médical, *Esprit*, déc 1996, P.21-33.

⁶ Didier Sicard, Georges Habbad, *Hippocrate et le scanner*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, p.157.

⁷ Georges Canguilhem, *L'homme de Vésale*, Paris, les Empêcheurs de tourner en rond, 1991.

⁸ David Le Breton, *L'adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999.

Du sujet singulier au patient randomisé

Une deuxième mise entre parenthèses du sujet est réalisée par l'utilisation et la valorisation de l'outil statistique. La médecine s'inspire aujourd'hui très largement de l'outil statistique à travers le recours aux études randomisées en double aveugle. L'EBM, les Recommandations de Bonnes Pratiques sont basées en grande partie sur la statistique. Sans nier la pertinence de cet outil mathématique, force est de reconnaître que son principe de base est de tenter de laminer la singularité portée par le sujet pour l'inclure dans une cohorte d'éléments dont les caractéristiques définies sont déclarées équivalentes. C'est la singularité du sujet qui est mise de côté afin de se donner la meilleure chance de lui administrer le traitement le plus statistiquement correct.

La valorisation d'une médecine justifiée exclusivement par l'utilisation des études randomisées en double aveugle a entraîné la rédaction de nombreux écrits critiques. Il n'est pas de notre propos d'entrer dans ce débat. Mais pour rester en lien avec notre sujet, il faut souligner que l'outil statistique implique une désingularisation du patient. Pour le clinicien le recours univoque à ces critères peut s'accompagner de sa propre désubjectivation. Son sens clinique, son expérience, son attention à ses perceptions infra conscientes ou inconscientes, voire son intuition ne sont plus des valeurs investies. Seules sont recherchées les caractéristiques prédéterminées du patient afin de le faire rentrer dans la cohorte ou sous-cohorte d'où logarithmiquement sortira la bonne conduite à tenir. Or ce qui est validé statistiquement n'est pas forcément juste individuellement.

Cette désingularisation du patient associée à une certaine désubjectivation du médecin peut être illustrée par ce récit d'un patient. Atteint d'un cancer métastasé, il demande avec angoisse à un médecin ce qu'il va lui arriver dans le futur. Le médecin lui présente un graphique avec trois courbes. Il pointe une courbe et lui tient ces propos : « Vous êtes un stade II. Vous appartenez statistiquement à ce groupe. Vous avez 25 % de chances de survie à 5 ans ». Si la réponse est exacte statistiquement, elle n'est pas forcément juste humainement. La quantification mathématique du temps par la statistique n'a rien à voir avec la temporalité du patient. La moyenne de survie collective est de nature différente de l'expérience quotidienne du sujet. Deux catégories s'opposent : celle du temps quantifié, mathématisable, mesuré statistiquement par le suivi d'une population ; celle du temps éprouvé, singulier, avec des minutes qui sont parfois des heures et des journées qui passent en un instant.

Du sujet souffrant à la maladie prévenue

La troisième mise entre parenthèses du sujet est imputable au renouvellement épistémologique initié par Pasteur et Koch. « Pasteur, chimiste, sans formation médicale est l'initiateur d'une nouvelle médecine, délivrée de son anthropocentrisme traditionnel... Pasteur a imposé à la médecine un changement de destination et un déménagement de ses lieux d'exercice. Soigner en vue de guérir se faisait à domicile ou à l'hôpital. Vacciner pour prévenir allait se faire à la caserne, à l'école, au dispensaire... Par le biais de l'hygiène publique, l'épidémiologie entraîne la médecine dans le champ des sciences sociales, et même économiques »⁹. Nous pouvons rajouter politiques.

⁹ Georges Canguilhem, op.cit., p.23.

La médecine était fondée sur une rencontre entre un sujet souffrant et un autre supposé sain. Par la prévention, elle est destinée aussi à des sujets non souffrants que la collectivité doit protéger. Le statut du soin est radicalement modifié. Au fil du temps, les objectifs de prévention se déplacent. Après l'ère de la prévention microbienne vient le temps de la prévention génétique.

Ces trois modifications de l'exercice médical induisent une mise entre parenthèses du sujet singulier, appréhendé dans la globalité de son existence, en lien avec un environnement et destinataire électif de l'attention et de l'intervention du soignant.

2. Un corps matière sous la direction d'un sujet autonome

Nous pouvons traiter sans prendre soin.

A la question « peut-on soigner sans prendre soin ? », nous pouvons répondre qu'il nous arrive, à défaut de soigner, de traiter sans prendre soin.

Nous pouvons prescrire un traitement en examinant uniquement les radiographies d'un patient que nous n'allons jamais rencontrer. Nous pouvons même l'opérer à distance sans l'avoir jamais touché. Nous pouvons discuter l'indication d'une chimiothérapie en ignorant le nom, le corps, le visage, l'éventuelle volonté d'un patient.

Nous pouvons rechercher une mutation génétique prédisposant au développement d'un cancer sans en discuter avec la personne « potentiellement future malade ».

Toutes ces opérations seront le plus souvent parfaitement efficaces. Le patient sera soulagé de la plainte qu'il ne nous aura jamais directement formulée. Oui, à l'évidence, nous pouvons traiter sans prendre soin.

Un sujet autonome qui contrôle un corps mécanique¹⁰

Mais lorsque nous traitons sans prendre soin, nous nous adressons à une personne conçue comme une machine, un corps clivé dont la direction serait régie par un esprit délié, siège d'une autonomie présupposée. Cette conception du soin s'appuie sur un dualisme dans lequel le corps est clivé de l'esprit¹¹. C'est au corps mécanique que la médecine s'adresse. C'est à sa plasticité qu'elle fait appel. C'est cette « chose étendue » finalement peu valorisée qu'il s'agit de traiter. « C'est à un corps littéralement décorporé au regard de la réalité humaine, finalement, tout le contraire d'un corps »¹².

¹⁰ H.Ten Have, Séminaire d'éthique clinique, Centre d'Éthique Médicale de la Faculté Libre de Médecine de Lille, mars 2003.

¹¹ Descartes, *Méditations métaphysiques*, VI, OC, Pléiade, p.323-324. « Il est certain que ce moi, c'est à dire mon âme, par lequel je suis ce que je suis, est entièrement et véritablement distincte de mon corps et qu'elle peut être ou exister sans lui ».

¹² Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet Le Mintier, Jean-François Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, p.127.

Si le corps est un assemblage mécanique, qui en sera le propriétaire ? Qui sera le directeur qui gouvernera, informera et consentira aux interventions sur la machine ? La mise entre parenthèses du sujet en son corps est contrebalancée par l'affirmation du patient autonome, maître de son existence. Le patient est le propriétaire de son corps-machine. La personne malade est redéfinie par l'autonomie qu'elle a à exercer sur son corps.

Pour notre société, le corps est essentiellement une matière appartenant à un individu. La plasticité du corps, son adaptabilité, son éventuelle transformation sont sous la volonté de son propriétaire. « Le patient est un sujet qui doit décider de ses actes, le médecin ne devant en aucun cas se substituer à la décision sous couvert de l'expertise »¹³.

Au dualisme médical répond en écho l'autonomie présumée et l'individualisme social. A la médecine le corps-machine, à la justice la régulation du contrat entre un propriétaire et un prestataire de service.

3. Vivre incarné en un corps fini

La crise d'identité en un corps souffrant

Cette conception du soin se révèle parfaitement efficace dans beaucoup de situations. Le corps est effectivement une machine dont le réparateur est le médecin. Mais l'expérience de la maladie grave, évolutive, létale met à mal cette représentation dualiste.

Voilà que le corps mécanique n'est plus réparable. Mon corps n'est plus une matière plastique, infiniment révisable. Il m'échappe. Je pensais être son chef mais il ne répond plus. Je conteste sa modification, je proteste, je lutte. Mais ni moi, ni mon technicien usuel n'ont d'outil à me proposer.

Parallèlement à cette faillite du corps, voilà que je vis une véritable crise d'identité¹⁴. Tout ce que j'étais disparaît peu à peu : mon autonomie physique, ma place dans la famille, mon statut social, mon sentiment d'immortalité. Tout s'effrite inexorablement. Aucune stabilité. Les pertes se succèdent, me dénaturant jour après jour.

Qui suis-je ?

Voilà que tout ce que j'étais n'est plus.

Voilà que tout ce que je suis aujourd'hui ne sera plus demain.

Alors que tout m'échappe, il ne me reste que mon corps. Il est un lieu d'étrangeté inassumable mais il réveille aussi en moi une familiarité coutumière. Mon corps est étranger à moi même et pourtant demeure le lieu irréductible où je suis. Voilà que je constate la disparition partielle ou complète de ce que je pensais être et que je perçois au fond de moi un lieu de résistance qui me maintient dans une temporalité et une certaine unité. En un même corps, le « je » apparaît différent du « moi ».

¹³ Bernard Andrieu, *Médecin de son corps*, Paris, Puf, 1999, p114, p.112.

¹⁴ Denis Vasse, *Le poids du réel, la souffrance*, Paris, Seuil, 1983.

Vivre incarné en un corps fini

Pour la personne malade, le corps se révèle être autre que le siège d'un dérèglement bio-physico-chimique. Le corps est d'abord le vivre en un corps. Il incarne son être au monde. Il est la condition *sine qua non* de son existence. Il est ce par quoi son existence a été, est, et se poursuit. L'homme est indissociable de sa chair. Il est traversé par elle et toute son expérience de vie passe par sa médiation. Plus que le siège uniquement d'un avoir, il y a dans le corps quelque chose qui dépasse, qui excède¹⁵.

Ce débordement est certes perceptible lors de l'expérience de la souffrance. Mais il est retrouvé dans le vivre au quotidien. Ainsi, à travers l'expérience du plaisir ou de la douleur, il y a focalisation du sentiment d'existence sur une seule sensation de plaisir ou de déplaisir. Le corps est cette sensation. Cette expérience de l'excès par une sensation est unique. Elle n'est pas retrouvée par l'idée que, par anticipation ou même par souvenir, nous tentons de nous en faire. Dans les extrêmes, nous tendons à n'être plus que plaisir ou souffrance. Il y a comme disparition de notre corps matériel et de notre être dans cet excès qui traverse le corps.

Ce débordement se manifeste aussi dans le déplacement du champ de l'affection sur celui de la perception. La perception que nous avons du monde ne se réduit pas à la stimulation de nos sens. Elle est modelée par nos humeurs, notre tonalité affective évolutive au cours du temps. Notre sensorialité est imprégnée en nos corps de notre affectivité.

La sphère de la pensée n'échappe pas à ce débordement. Les pensées, si elles paraissent loin du corps, n'en portent pas moins la trace. « Il n'y a pas de pensée sans corps et elles sont en partie au moins déterminées par le vivre incarné »¹⁶.

Cette approche phénoménologique permet d'éviter la tension classique entre l'être et l'avoir du corps. L'expérience du vivre en un corps se meut entre ces deux pôles sans prétendre les réduire. Le corps n'est pas qu'un instrument traversé par des états qui n'appartiendraient qu'à la psyché, siège de l'être et forteresse imprenable. Il n'est pas non plus l'ensemble de l'être au monde, réductible dans une approche neurophysiologique. Il est ce quelque chose qui excède le corps, qui modifie ses limites, qui apparaît être toujours au-delà de ce qu'il pensait être¹⁷.

¹⁵ Marc Richir, *Le corps : essai sur l'intériorité*, Paris, Hatier, 1993.

¹⁶ B.Cadoré, *Douleur et souffrance : corps, parole et intériorité*, D.I.U de Soins Palliatifs, Centre d'Ethique Médicale, Faculté Libre de Lille, janvier 2001.

¹⁷ Ce concept de l'excès n'est pas du dualisme. Certes l'expérience extrême de la sensation donne l'impression que le corps échappe, qu'il est extérieur à l'homme, séparé. Mais ce moment n'est que transitoire. Cette dualité n'est pas une constante. Le dualisme a transformé l'expérience de l'excès en nature. Dans le vivre incarné, le corps est l'être au monde et non séparé ou support d'une âme immanente.(David Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 1990, p.158)

4. Les soins palliatifs comme réintroduction du vivre incarné en un corps fini

La crise d'identité du patient en phase palliative impose à la médecine de ne pas se limiter à une approche mécanique soutenue par une représentation dualiste de la personne. La démarche scientifique de la médecine doit s'associer à un « prendre soin ». Il s'agit de concevoir et de pratiquer une médecine qui serait attentive à la personne singulière, perçue dans la globalité de son existence, en lien avec un environnement.

Les soins palliatifs proposent une approche globale¹⁸ du patient. Ce dernier n'est pas qu'un corps clivé de son esprit. La personne malade est unique, en recherche d'unité¹⁹, en liens conscients et inconscients avec son entourage et son environnement. Les soignants s'engagent dans leur subjectivité et leur responsabilité. L'approche est pluridisciplinaire mais ne prétend pas rendre compte de ce que vit l'autre.

Les soins palliatifs, sans occulter la valeur du signe, ne réduisent pas la plainte à un symptôme. La douleur est certes perçue et analysée dans sa composante « sensorielle », organique. Elle est aussi interprétée dans un registre plus subjectif, « émotionnel », avec des composantes affectives, cognitives ou comportementales. Plus en amont, la plainte est entendue pour elle-même, sans qu'une interprétation classifiante ne soit posée. Elle n'est pas immédiatement formatée dans une nosographie médicale ou psychologique. Elle est d'abord plainte du sujet en son corps.

L'approche palliative ne nie pas l'importance des études randomisées en double aveugle et des recommandations de bonnes pratiques établies à partir des publications médicales ou des expériences de chacun. Mais elle valorise la singularité de la situation. L'approche sera toujours empirique. Les décisions seront toujours singulières, non reproductibles.

Ainsi les posologies des thérapeutiques antalgiques seront adaptables, évaluées avec la participation du patient et l'engagement du soignant.

L'approche palliative cherche à promouvoir la participation du patient aux décisions le concernant. Mais l'autonomie sollicitée n'est pas perçue comme allant de soi, innée, irréductible, quelque soit l'état de dépendance ou de souffrance du patient. Elle est plus une visée²⁰ à développer au sein d'une relation marquée par l'authenticité des différents acteurs. Cette promotion se fera dans une approche pluridisciplinaire, afin de lutter contre toute normativité portée par chaque discipline.

Dans toutes ces dimensions, la responsabilité des différents protagonistes, soignants et soignés, est sollicitée. Cette approche est bien différente de l'application standardisée d'un protocole au sein d'un contrat de soin juridiciarisé.

¹⁸ La globalité n'est pas la totalité. L'ensemble des parties ne constitue pas le tout.

¹⁹ Bruno Cadore, Tout dépend-t-il de la médecine ? in *Manuel de soins Palliatifs*, coordonné par Dominique Jacquemin, Paris, Dunot, 2001, p.742-754. « Le patient aspire à être considéré et respecté dans son unité de sujet - ou, pour le dire plus exactement, dans la tension qui l'anime vers son unification essentielle ».

²⁰ Patrick Vespieren, Respecter et promouvoir l'autonomie du malade, *Le supplément*, 1995, 192, p.47-60.

L'approche palliative ne nie pas la pertinence d'une médecine soucieuse de sa dimension collective. Avec le développement de la génétique, notamment la mise en évidence de mutation génétique favorisant l'apparition de cancers ou de maladies neurologiques, les soins palliatifs n'échappent pas à la question de la prévention²¹. Cet aspect est à penser dans la singularité de chaque situation, de chaque membre de la famille, en respectant le rythme de chacun. Une attention particulière sera portée à la dimension du temps²² et au rapport au savoir²³.

5. Perspectives pour une médecine soignante²⁴

L'influence de la démarche scientifique en médecine nous conduit naturellement à soigner sans prendre soin. Ce modèle parfaitement opérant dans certaines situations perd toute sa pertinence lorsque la maladie est incurable. Le retour du « vivre incarné en un corps fini », la crise d'identité du grand malade vient mettre à mal l'exclusion du sujet, inhérente à la méthode scientifique.

L'expérience vécue par le patient n'est pas spécifique aux phases palliative et terminale. Quelle que soit la gravité de la maladie, c'est le même homme, le même corps, la même subjectivité. Quelque soit la plainte, le « soigner sans prendre soin » n'est pas adapté car l'esprit de l'homme n'est pas clivé de son corps.

²¹ Donatien Mallet, Hacene Chekroud, A focus on hereditary diseases, *European Journal of Palliative Care*, 2001, 8 (4), p.147-148.

²² « La position que chacun adopte à l'égard du temps organise la conception de la santé : pour certains, le processus thérapeutique a pour but de faire revenir à cet état initial qu'était la santé ; pour les autres, guérir n'est pas retrouver la santé mais aider l'acheminement vers un nouvel état qui ne serait jamais un retour pur et simple au précédent...La médecine prédictive porte à l'extrême une approche « active » du temps puisqu'elle se donne pour objectif de « prévoir » des lésions avant qu'elles n'apparaissent » (Jean Porée. Prédire la mort, L'exemple de la maladie de Huntington. *Esprit* 1998 :17-25). Il s'agit d'anticiper le futur en empêchant certains faits néfastes d'exister. La médecine prédictive vit le temps comme étant potentiellement un ennemi.

A l'inverse les soins palliatifs ont un rapport plus passif et paisible avec le temps. Le présent est valorisé. L'amélioration du quotidien est un objectif du soin. Le « carpe diem » pourrait être la devise de la personne hospitalisée en soins palliatifs. Le praticien a peu de maîtrise sur le futur qui par essence est imprévisible. Même si la mort est certaine, le temps à vivre, les modalités du mourir sont inconnues. Il n'y a pas de pouvoir à prendre sur le temps. Il est simplement celui qui permet que la vie continue.

²³ Le savoir sur son génome, s'il existe des possibilités de prévention acceptable et efficace, permet de modifier l'avenir en échappant à certains déterminismes. Le savoir, s'il est associé à un pouvoir, ouvre l'avenir à une autre liberté. Le savoir étend le champ des possibles.

En soins palliatifs, le rapport au savoir médical est ambivalent. D'un côté, il permet à la personne malade de s'approprier son histoire, de demeurer dans une position d'autonomie psychique, d'être en relation avec l'entourage sans être emprisonnée dans des stratégies de mensonge ou d'évitement. Il va donc dans le sens de la liberté du sujet. Mais, il peut aussi déstructurer l'individu, renforcer sa crise d'identité. L'information systématique sur le diagnostic, la diffusion de la maladie, l'inefficacité des traitements peut engendrer de véritables explosions psychiques. La personne malade face à l'inassumable révélé perd sa position de sujet. Elle devient dépendante, confuse, délirante. En soins palliatifs, le savoir médical n'est pas lié à un pouvoir. Il est proposition pour la personne malade afin qu'elle s'approprie par ce moyen si elle le souhaite, des morceaux de son histoire.

²⁴ Nous empruntons cette expression à Alain Froment

La médecine n'est pas une science. Elle n'est pas non plus réduite à être l'application d'une science. La médecine est une « pratique soignante, personnalisée »²⁵, accompagnée de diverses sciences et techniques.« Pratiquer une médecine soignante, c'est viser - en réponse à sa demande - à soulager le soigné, considéré comme une fin en soi, en recourant à un savoir professionnel fiable »²⁶. Pratiquer une médecine soignante, c'est chercher à allier, autour d'une même finalité, le traitement, le soin et le prendre soin.

Donatien Mallet, médecin interniste
Service de lits de suite
& Unité de Soins Palliatifs
Haubourdin

²⁵ Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet Le Mintier, Jean-François Mattei, op.cit., p.121.

²⁶ Alain Froment, *Pour une rencontre soignante*, Paris, Archives contemporaines, 2001, p.13.