

# L'emmuré vivant

MR PHILIPPE BARRIER

PHILOSOPHE — ECRIVAIN

C'est avec ce goût de la provocation que l'on commence à me connaître dans vos assemblées, que j'ai choisi d'intituler mon intervention sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient hors les murs : " L'EMMURE VIVANT " ...le titre prendra tout son sens au long de mon propos.

Mais d'abord, et tout en souhaitant de ne pas lasser l'auditoire par mon bulletin de santé annuel, je me dois tout de même de donner quelques précisions concernant mon statut médical ; car c'est toujours en tant qu'ancien patient et patient d'un nouveau genre que je m'exprime.

Je suis un ancien patient car la double greffe rein-pancréas dont j'ai bénéficié il y a six ans a mis fin à mon diabète insulino-dépendant et à mon insuffisance rénale chronique — au grand dam de certains de mes médecins, nostalgiques de ma soumission à leurs verdicts et à leurs décisions.

Patient d'un nouveau genre car, du fait de mon traitement à la ciclosporine (dont je n'ignore pas les risques qu'il induit), je suis désormais étiqueté immune-déprimé, bien qu'étant moins sujet à m'enrhumer que durant mon long passé de diabétique mal équilibré.

Patient d'un nouveau genre, enfin et surtout, parce qu'échapper, grâce à la greffe, aux deux maladies chroniques qui bornaient ma vie, m'a donné un recul critique, une liberté de pratique et de conscience qui ont radicalement transformé mon rapport à la maladie et aux médecins.

Six ans de greffe, c'est à dire 936 séances de dialyses évitées, 4380 injections d'insulines non pratiquées, 8760 glycémies du bout du doigt non faites (dans la mesure où je serais resté un patient compliant, pratiquant ses 4 tests par jour — ce dont je ne suis pas sûr)... J'ai également scandaleusement échappé à quelques centaines de malaises hypoglycémiques bien mérités, et peut-être à un ou deux comas " sans gravité ".

J'ai un peu honte de présenter devant vous un bilan aussi négatif sur le plan de la pratique de la maladie chronique. Mais si j'insiste à nouveau sur le bénéfice extraordinaire, en qualité de vie et en vie tout court, que m'a apporté la double greffe, c'est que j'ai encore eu récemment l'occasion de vérifier que le bien-fondé de l'intervention dont j'ai bénéficié n'apparaissait toujours pas comme évident à beaucoup de médecins.

Il me semble pourtant que si je devais mourir aujourd'hui même, le bilan, fût-ce au plan purement quantitatif (ou économique), pencherait de ce côté-ci de la balance : celui de la liberté, de ce côté-ci du mur, le bon côté.

D'avoir connu l'autre, d'y être encore d'une certaine façon, me confère un privilège exorbitant = je suis des deux côtés du mur, je chevauche le mur comme peu d'êtres vivants ont le privilège de le faire. Mais l'heureuse position surplombante qui est aujourd'hui la mienne, m'impose aussi le devoir de parler, ou au moins de ne pas me taire — ce qui revient au même. Car lorsqu'on est en bas du mur, et du mauvais côté, le plus souvent on ne dit rien qui vienne de soi. On manque de recul et de point de vue.

On se cogne sans cesse contre le mur, car aussi loin qu'on aille, il est toujours devant soi... D'aucuns en viennent parfois à se frapper volontairement la tête dessus, ou se jeter contre lui. Plus banalement, on s'égratigne quotidiennement sur ces rangs de briques ou de parpaings. Et puis,

même si le mur est lisse et sans aspérité, l'acoustique est mauvaise : le mur semble absorber nos paroles, les éteindre ou les dénaturer.

Tandis que, comme dans un écho déformé, d'autres paroles nous tombent dessus, qui semblent venir d'en haut, ou nous être jetées à l'aveugle par-dessus le mur.

MAIS QUEL EST CE MUR que j'évoque ici de manière allusive et figurée ? Il est tout ce à quoi se heurte le malade (et tout particulièrement le malade chronique) dans les faits et dans les êtres, au long de l'histoire interminable de son rapport aux soignants.

Il a de nombreux visages mais oppose toujours au patient une même incontournable réalité : il est refus, négation, rejet. Avant d'aller plus loin, j'espère que l'on comprendra qu'en tentant de cerner le

négatif inscrit potentiellement dans le rapport soignant-patient, je ne cherche qu'à faire apparaître tout le champ d'un possible rapport "hors les murs", et qu'il n'est nullement dans mon intention de viser quiconque ni de porter atteinte à la fonction de soignant, que j'estime admirable.

Première figure : Mur d'incompréhension. Ce que dit le malade n'est pas compris pour ce qu'il dit, pas entendu. S'il dit ceci, c'est qu'il veut dire cela (c'est à dire autre chose). Ou bien, c'est comme s'il n'avait rien dit. Combien d'interrogations comme évaporées, dissoutes dans un silence écrasant ou même accusateur...

Même s'il ne fait que répondre — la réponse à l'interrogatoire est le mode le plus fréquent de parole de patient — son propos ne sera pas pris en compte pour lui-même, mais devra être en quelque sorte traduit, décrypté, encadré, reformulé ; soit avec bienveillance, soit avec brusquerie, comme le colon civilisateur pouvait reprendre et corriger l'idiome du sauvage.

Si, par quelque relâchement de l'interrogatoire, ou blanc imprudemment laissé à la disposition de l'interrogé, sa parole venait à se faire demande, elle serait à priori réduite à sa dimension irréaliste. Opposée à une réalité dont l'intelligibilité lui serait a priori inaccessible. Un peu comme un client écerelé qui, dans le feu de la conversation, demanderait à son banquier de réviser à la baisse le taux de son crédit. On voudrait bien lui faire plaisir, on voudrait bien l'entendre, mais le malheureux ne s'imagine même pas les contraintes implacables et les tourments que subit celui qui ne peut faire autrement que lui refuser l'espoir ! Incompréhension qui nous met déjà en face d'une deuxième figure du mur à laquelle se heurte le patient. C'est celle de son ignorance supposée. Ignorance crasse, irréductible, quasi perverse.

Mur d'ignorance, donc. D'abord, le malade n'a qu'un point de vue de malade, totalement incompatible avec la science de sa maladie, qui en est la vraie connaissance. On ne peut être juge et parti. Qu'il se contente d'être malade. Au fond, qu'il se réduise, même intellectuellement, à sa maladie. Le malade doit faire corps avec sa maladie, pour être tout entier un objet de connaissance et d'expérience appréhendable par le soignant.

Toute distance que le malade parviendrait à prendre par rapport à sa maladie, le rendrait moins cernable, moins "manipulable", si vous m'accordez l'expression avec des guillemets de précaution.

On a donc défini pour lui, et par avance, les contours de son horizon intellectuel. On ne lui expliquera éventuellement de sa maladie que ce qui lui permettra de comprendre le bien-fondé de ce qu'on lui demande, des contraintes qu'on lui impose ; mais pas d'interroger ce qu'on lui demande, et encore moins d'aller au-delà. Car plus le patient sait, plus il comprend, plus il s'éloigne dangereusement de la perspective conservatrice et contraignante du mur, de l'autorité qu'impose le

mur. En quelque sorte, la connaissance lui permettrait de pénétrer le mur, et par là, de le ruiner symboliquement.

Le sujet qui comprend ne tirera pas forcément de la connaissance une plus grande liberté pratique. Mais la connaissance et la compréhension les plus entières possibles de la nécessité, libèrent intérieurement de la nécessité.

Ce n'est pas la nécessité qui contredit la liberté, c'est l'ignorance de ce qui la fonde. C'est le caractère aveugle et injustifié de la nécessité vécue comme imposée de l'extérieur qui la rend insupportable. La comprendre, c'est, proprement, la faire sienne, et donc s'en libérer comme entrave extérieure.

Ainsi des contraintes qui s'imposent au diabétique dans la conduite de sa vie.

Contraintes nécessaires, c'est à dire qui ne peuvent pas ne pas être. Si je les comprends comme simples limites internes — comme celles de mon corps qui ne peut être plus grand que ce qu'il est, ni doué d'autres pouvoirs que les siens — alors, la nécessité sera acceptable, les contraintes seront supportables.

Mes limites, ne me sont insupportables que si on me les désigne comme extérieures (et de l'extérieur), car cette extériorité les fait passer pour contingentes, arbitraires. Si le soignant se met dans la position de sembler me les imposer, il doit s'attendre à ce que je les refuse. Pour être tout à fait clair, ce n'est pas le médecin qui impose au diabétique les injections quotidiennes d'insuline, c'est la nature de son diabète.

Or trop souvent, le discours du soignant parce qu'il est celui de la prescription quand ce n'est pas de l'injonction, tend à s'appropriier (inconsciemment) la réalité-même. Le médecin s'identifie alors à une sorte de principe de réalité, dont serait dépourvu le patient.

En tant que patient, je dois donc apprendre à découvrir mes limites par moi-même et à les connaître intimement, et c'est en m'accompagnant dans ce parcours, en mettant sa connaissance au service de mon expérience en train de se faire, que le soignant m'éduquera, en tant que patient, pas en substituant sa conscience à la mienne.

Mais il y a là danger, car toute réelle transparence fragilise le pouvoir qui l'accepte. L'autorité, c'est d'abord le savoir non partagé. Donc, plus de pouvoir possible sur celui qui comprend (qui partage le savoir réservé). Une certaine plage d'ignorance constitue donc la marge de manoeuvre nécessaire à qui veut maintenir le patient dans l'ombre sagement rafraîchissante du mur, celle qui éteint tout désir d'émancipation (autrement dit : à qui veut le maintenir sous son exclusive autorité). Car la liberté, on vient de le voir, c'est d'abord l'intelligence (la compréhension) de ce qui la nie.

Supposons cependant un soignant de bonne foi. Il est très facilement découragé dans sa volonté d'accompagner, d'éclairer... Car trop souvent l'ignorance du malade est bien crasse, comme je le disais en introduisant cette partie, (au point qu'on hésite à tenter de lui ôter). C'est qu'il retourne toujours à ses vieux vices, à ses caprices insensés, à son déni de réalité : il n'a décidément toujours rien compris ! Il ne veut pas comprendre.

Ce n'est pourtant pas faute de lui avoir répété, à ce diabétique obèse, que la cigarette le tuera... On touche ici du doigt le mur symbolique, qui est comme le ciment du mur lui-même. C'est par l'examen de la fameuse " compliance au traitement " que je vais tenter de l'analyser.

Le patient compliant est un patient à qui l'on est parvenu à faire comprendre où se trouvait son intérêt, compte tenu du caractère irréductible de la réalité de sa pathologie. Il agit donc dans le sens de son intérêt bien compris.

Mais regardons de plus près le mot lui-même : dans "compliant", il y a "plier" (je passe le reste du mot pour le moment). Le premier sens abstrait de "plier", pour Le Petit Robert qui dit toujours la vérité des choses et des pratiques, c'est : "forcer à s'adapter", et le deuxième : "assujettir".

Cet usage de la force, cet assujettissement, se font pourtant discrets dans l'emploi que l'on veut neutre, objectif et rassurant, "scientifique", du terme de compliance. Pour être exhaustif, je reviens à la partie de ce mot (compliant) que j'ai laissée de côté : "com", c'est à dire "cum" en latin, ce qui veut dire "avec". C'est donc avec le patient lui-même que se produit son assujettissement, avec son active collaboration. Il s'agirait donc d'un assujettissement volontaire, ou, si l'on va jusqu'au bout de la logique sémantique, d'une servitude volontaire... Servitude qu'on retrouve clairement dans la forme réfléchie du verbe plier (au figuré) : "se plier, c'est céder, se soumettre", toujours pour Le Petit Robert ce qui sous-entend bien une extériorité à la volonté propre du sujet, et très exactement, dans le cas de la compliance, une force extérieure de contrainte, qui a besoin du simulacre de consentement du sujet pour s'établir.

Remarquons qu'en politique, l'autoritarisme manifeste toujours le besoin d'une justification par la défense de la liberté (ou de l'intérêt) de celui qu'il asservit. La force nue qui permet à l'autoritarisme de s'exercer, doit se légitimer d'une sorte de principe de collaboration ou d'adhésion supposée de celui qui la subit.

Toutes proportions gardées, il me semble que dans la compliance, il s'agit bien de faire accepter du patient, comme venant de lui-même (ou comme allant de soi), une décision qui ne lui revient pas en premier lieu (et qui ne va pas de soi non plus). Consentement le plus souvent exigé sous l'invocation d'une raison supérieure (un peu comme la Raison d'Etat) : l'intérêt ou le bien du sujet lui-même, en tant qu'il est malade. Invocation qui renvoie le patient à son infirmité, sa faute, son infamie : il est malade. Il serait libre s'il ne l'était pas.

De même que le père se sent légitimé (du fait de la faiblesse constitutive de l'enfance) de dire à son fils : "C'est pour ton bien" que je t'impose ce qui te déplaît, ou que je te force à renoncer à ton plaisir. En ajoutant souvent un : "Tu me remercieras plus tard", ou "Tu comprendras plus tard", qui signifie : "Pour l'instant, tu ne peux pas comprendre", ou plus justement : "Je ne peux pas tout te dire ou tout te faire comprendre maintenant

". Cela s'avère parfois exact (mais pas toujours) dans le rapport père-enfant. Mais est-il légitime que le soignant se mette par rapport au patient dans cette position d'autorité parentale frustrante, et donc, l'infantilise ? Le soignant peut-il à ce point s'identifier à la loi ? Et pourquoi avoir recours à une sorte de subterfuge, ou autrement dit à une certaine forme de mensonge, pour obtenir du patient le comportement qu'on attend de lui ?

Le patient ne peut-il pas comprendre de lui-même où se trouve son intérêt ? Si le soignant, en effet, ne le croit pas, c'est bien parce qu'il sent (plus ou moins confusément) que dans ce qu'il propose — c'est à dire dans ce qu'il cherche à imposer — il n'est pas seulement question de l'intérêt du patient. Bien que cela ne soit pas dit, c'est aussi l'intérêt du soignant qui est en cause. Son intérêt, c'est que le patient, non pas guérisse (on a vu que la guérison n'est pas légitimement concevable en cas de maladie chronique) mais, au moins, ne se dégrade pas trop. Pas au de-là des limites de ce qui est normalement envisageable.

Alors, au fond, l'intérêt du patient et celui du soignant semblent bien converger : c'est la santé qu'ils viseraient tous deux. Du moins ce qu'on peut raisonnablement espérer comme santé pour un malade chronique : un certain état d'équilibre, de confort ou du moins d'absence d'inconfort.

Mais s'il en va vraiment ainsi, si la convergence est aussi nette, si le rapport est aussi transparent, alors pourquoi le soignant s'arroge-t-il cette position d'autorité parentale, pourquoi suppose-t-il que le patient enfant n'est pas capable de comprendre de lui-même ?

Dans ce rapport d'autorité, dans ce rapport à la loi à laquelle s'identifie le soignant, la santé — ou si vous préférez — l'équilibre, la norma-glycémie du diabétique est désignée comme une norme à laquelle il est du devoir du patient de se conformer. Norme impossible, comme j'ai déjà eu l'occasion de le montrer, horizon à la fois indépassable et inaccessible pour un patient non seulement infantilisé, mais aussi culpabilisé du fait de cette inaptitude à la norme, constitutive de sa maladie.

Le subterfuge est là, ou le mensonge par omission : non seulement parce que dans ce qui lui est demandé il ne s'agit pas du seul intérêt du patient, mais encore parce que ce n'est pas vraiment son bien être qui est visé, mais son impossible mise en conformité avec une norme abstraite, inaccessible.

En fait de consentement, le patient se trouve prisonnier d'une injonction contradictoire, et enfermé par une série de complexes (infantilisation culpabilisation) dans un rapport de soumission à une loi exogène. Il est bel et bien " emmuré vivant "...

Je me trompe peut-être, mais j'imagine que le soignant doit sans doute éprouver une peur panique que son patient ne veuille pas le suivre, ne veuille pas se comporter raisonnablement, aille vers le pire. Catastrophe double, car si elle ruine naturellement le patient, elle ruine également l'ambition légitime du médecin qui est de respecter son devoir de bienfaisance inscrit aux racines-mêmes de son engagement, dans le serment d'Hippocrate. Il ne peut vouloir la ruine de son patient, il est là précisément pour l'empêcher. Mais faut-il pour autant le " protéger contre lui-même " comme on le dit à propos des aliénés auxquels on passe la camisole de force ? Le carcan étant en l'occurrence symbolique et la pression psychologique.

Je ne prétends pas résoudre cette contradiction fondamentale, mais il me semble que cette méprise, ce rapport faussé et précisément aliénant dans lequel se trouvent impliqués patient et soignant, vient du fait qu'une dimension essentielle se trouve niée dans la " compliance au traitement " tant désirée par le soignant, et si peu par le soigné...

Précisément, le mot est lâché : le désir. Mot sans doute redoutable dans le contexte médical, et tout particulièrement dans celui de la maladie chronique. Car que désire plus profondément le patient que la guérison ? Que l'impossible guérison ? La liberté peut-être, qui serait comme une guérison des contraintes, et quel qu'en soit le prix... Pourtant, il me semble que faire entrer volontairement, consciemment, le désir dans le champ médical, dans le dialogue instauré par nécessité entre patient et soignant, aura un effet libérateur. C'est à dire reconnaître la réalité et la légitimité du désir du patient, même si son objet peut sembler au soignant irréaliste ou dangereux. Il faudrait avant tout que le soignant cesse de s'identifier à un principe de réalité dont il serait l'incarnation pure, sans désir et sans errements possibles. Qu'il quitte les défroques du père qu'il n'est pas, face à un patient qui, aussi inconscient soit-il, ne doit pas être a priori considéré comme un enfant.

Dans le rapport patient-soignant " intramuros " le désir est tu mais constamment présent comme ennemi virtuel du médecin car il est perçu par lui comme désir d'émancipation et comme refus.

La fameuse " non observance " du traitement par le patient, tant redoutée du médecin, est comme la manifestation compulsive de ce retour du refoulé ; le fréquent " nomadisme " des patients me semble relever de la même cause. Car cette dénégation du désir du patient ne fait que renforcer sa puissance négative (réactive), alors qu'il est par essence positif, et que sa positivité peut être mise au service d'une conduite harmonieuse du traitement, par le patient lui-même. Car il est propriétaire de son désir — s'il n'en est pas maître ni responsable — et on ne peut pas lui ôter, le nier, sans nier sa qualité de personne humaine, c'est à dire sa capacité de choix.

Or, on sait bien qu'on n'a le choix qu'en présence d'une alternative, et qu'on ne peut assumer sa liberté qu'en choisissant la satisfaction d'un désir contre un autre. Je peux désirer une vie et des

poumons sains, comme je peux désirer la cigarette (dans mon cas, le cigare) le plaisir et le bien-être immédiats qu'ils me procurent. Mais il me semble qu'on ne peut pas légitimement me présenter la vie et les poumons sains comme un devoir. C'est un désir, contre un autre, à moi de choisir, en connaissance de cause autant que possible. Si le soignant pouvait enfin comprendre que présenter la santé, l'équilibre comme un devoir, c'est nécessairement leur ôter toute possibilité d'être désirables !

L'enfermement (l'encerclement) du patient vient de cet escamotage de son désir par une autorité soignante infantilisante, qui le nie comme irréaliste ou le condamne comme illégitime, tandis qu'elle présente son alternative comme un devoir et non comme un autre désir possible. Le désir de santé est sans doute préférable, d'abord parce que son objet (la santé) permet la perpétuation de la satisfaction des désirs à venir, tandis que la satisfaction immédiate de désirs dangereux la compromet.

Certes l'enfant choisit souvent le bonbon contre le dentiste, mais le patient, sous prétexte qu'il est diabétique, par exemple, doit-il être a priori considéré comme un enfant ? C'est à dire comme incapable d'échapper à la séduction du caprice immédiat, et inapte à déceler par lui-même le préférable ?

Je pense que le soignant n'est pas autorisé, sous prétexte que le désir de santé va dans le même sens que son propre désir de sauvegarde du patient, à le faire passer pour un devoir.

Au fond, la réalité dans son entier sera rendue au patient si on lui rend son désir. Alors, s'en est fini du mur, dès lors qu'il peut librement comprendre qu'il n'y a pas d'au-delà du possible (un au-delà qu'il avait supposé derrière l'interdit ou l'injonction), et qu'est désirable seulement ce qui est possible, mais tout ce qui est possible — le positif comme le négatif. Le patient, comme tout homme, accède alors à un désir adulte. Si on cesse de lui désigner la santé comme Le Bien, et d'en faire une norme inaccessible par les trop grandes exigences qu'on y attache, alors elle redeviendra une possibilité parmi d'autres, désirable en tant que possibilité. Car le possible n'est ni exigible ni nécessaire, et c'est précisément ce qui le rend désirable.

La voie que j'indique ici est certainement étroite. J'espère ne pas être passé à vos yeux pour un donneur de leçons. Je me suis contenté, très égoïstement, de défendre le point de vue du " libre patient " (comme on dit " libre penseur "). Je pense que le soignant gagnerait énormément lui-même à se percevoir comme " libre soignant ", c'est à dire à mettre la liberté de chacun au coeur de l'échange et de la rencontre médicales.

En renonçant à l'autoritarisme (et ses divers avatars), en reconnaissant l'existence légitime du désir du patient, réciproquement, son propre désir de soignant se trouvera reconnu en tant que tel et pourra plus sûrement s'épanouir.

La prééminence de son savoir ne sera pas contestée, dès lors qu'elle n'est plus opposée à l'expérience intime du patient, mais qu'elle se présente comme ce qui peut l'éclairer, l'accompagner et l'enrichir, de même que l'expérience intime du patient éclaire et enrichit le savoir théorique du soignant. La relation soignant-patient n'est pas une relation parentale mal assumée — cela pourrait constituer le premier précepte d'une éducation thérapeutique du patient " hors les murs ". Le second serait peut-être, au sein de cette relation, d'accepter ses propres contradictions et leur confrontation à celles du partenaire obligé.