

PRENDRE SOIN (1/5) « La Croix » a rencontré des chercheurs pour qui la question du « soin » est au cœur de leur démarche. Aujourd'hui, « Prendre soin de soi » avec le philosophe Philippe Barrier

« Prendre soin de soi, une ascèse »

► Détecté diabétique à l'âge de 16 ans, le futur philosophe se révolte tout d'abord avant d'accepter sa maladie et d'en faire l'objet de ses recherches.

Quelle est l'origine de votre engagement à philosopher sur le « soin de soi » ?

Philippe Barrier : C'est tout à fait factuel. Adolescent, je suis tombé malade d'une affection chronique, un diabète de type 1, ce qui nécessitait bien sûr des soins. Il y a quarante-quatre ans maintenant, j'ai basculé de l'univers ordinaire de l'homme sain, où le soin est occasionnel, vers le soin médical subi, imposé. Être soigné, c'est être pris en charge certes, mais c'est aussi être en quelque sorte doublement dépossédé. Par la maladie qui est un bouleversement, qui nous fait sentir notre finitude, qui est vécue comme une perte, mais aussi par cette prise en charge, où nous sommes d'abord passifs. Pour le diabète, il est évident que c'est le patient qui doit apprendre aussi à se soigner lui-même quotidiennement, jusqu'à son dernier jour.

Se soigner soi-même, est-ce difficile ?

P. B. : C'est une charge énorme, que l'on commence par refuser. Cela pose d'abord un problème d'identité. Il faut se comprendre comme malade, ce qui peut être vécu comme une humiliation, une différence par rapport aux autres, une perte de liberté. Mais ensuite, on entre progressivement dans ce que j'appelle la « nécessité normative » du soin, c'est-à-dire le bienfait profond qu'apporte la capacité à se bien soigner. C'est une longue, lente et paradoxale découverte qui m'a pris une vingtaine d'années. C'est une série de prises de conscience normatives, qui sont le fait d'événements, de rencontres et de découvertes intérieures, à travers des échecs aussi, des impasses que l'on n'a pas pu s'empêcher d'emprunter, dont on est sorti, soit par soi-même, soit par l'entremise de soignants.

Il m'a fallu une dizaine d'années pour que je rencontre quelqu'un qui prenne vraiment soin de moi, dans le sens de m'offrir la possibilité de me soigner moi-même, qui m'a accordé suffisamment de confiance pour que je puisse moi-même me faire confiance et entrer dans un processus de bon soin.

Vous parlez du bon soin comme d'une lutte avec soi-même.

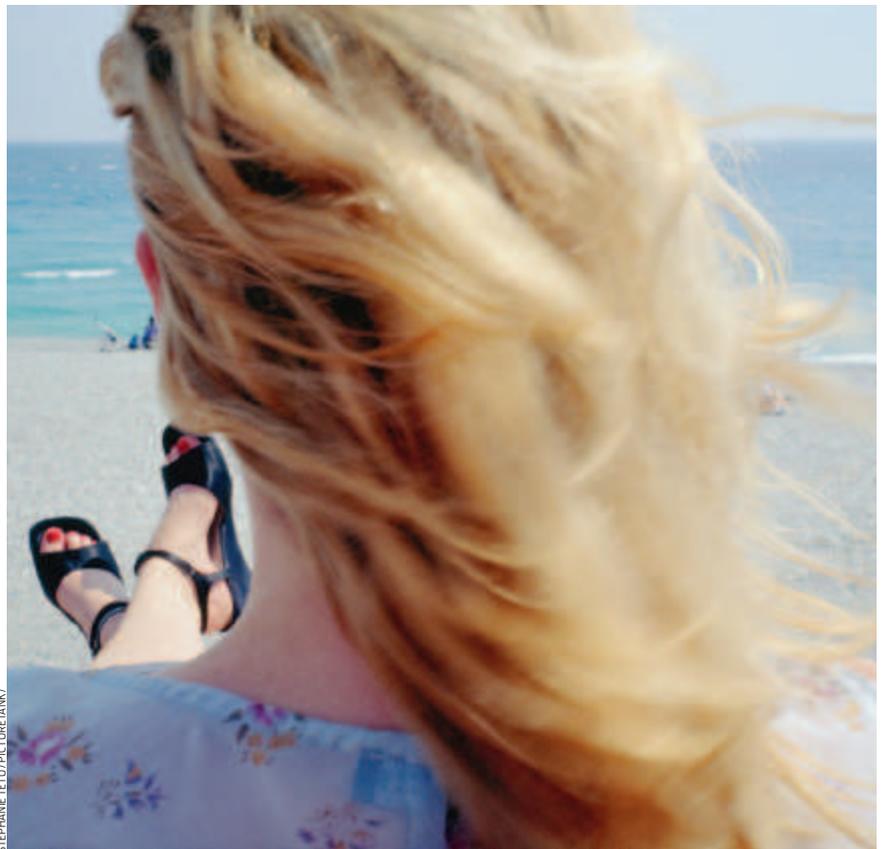
P. B. : Je dirais que le soin de soi commence souvent par son contraire, par une espèce d'automaltraitance. Je ne dis pas que c'est une phase nécessaire, un processus dialectique, mais j'ai noté dans mes observations cliniques chez une trentaine de patients, observations réalisées dans le cadre de mon doctorat en sciences de l'éducation, que ceux que les médecins considéraient comme étant dans la « bonne observance » ont presque tous commencé dans la difficulté, dans le refus du soin et dans une sorte d'automaltraitance qui - attention ! - n'est pas une autodestruction.

Dans l'automaltraitance, il y a un désir de soin, mais qui se trompe d'objet. On pense par exemple préserver sa liberté ; quand on est adolescent, on a un grand désir de liberté. Or une maladie comme le diabète impose des horaires, des contraintes d'hygiène, des soins médicaux : injections, contrôles..., qui sont évidemment très lourds. On pense sauver sa liberté dans une pratique à minima du soin qui permet de ne pas s'autodétruire, mais qui est une maltraitance. On hypothèque son avenir, on subit des complications qui viennent relativement vite dans le cas du diabète.

La liberté ou la vie, en quelque sorte ?

P. B. : Il y a quelque chose de très profond dans le soin que l'on porte à soi-même, que j'ai conceptualisé sous le terme d'auto-normativité, qui est le prolongement de la normativité biologique telle que la conçoit Georges Canguilhem (1), c'est-à-dire la capacité du vivant humain à discriminer le pathologique, à ressentir le pathologique et à tenter de le fuir.

Chez l'homme, cette capacité biologique de sauvegarde de son être devient réflexive ; elle prend conscience d'elle-même. Cela concerne non seulement notre dimension biologique, mais l'ensemble de notre réalité corps-esprit d'être humain, une réalité que l'on ne peut pas séparer en deux. Ce n'est jamais seulement le corps qui est malade, c'est tout l'être du sujet humain. La maladie, c'est ontologique. Cette capacité de sentir et



« Le soin, c'est un art à découvrir ensemble, sur la base d'une connaissance interne de la maladie, qui ne peut être que celle du patient, mais avec une connaissance externe, objective et scientifique, qui est celle du médecin. »

de fuir le pathologique se manifeste, chez l'homme, par la tentative de fuir la menace qui semble la plus importante. Bien souvent, c'est une menace psychique. Ce que redoute avant tout le sujet humain, c'est la déstructuration psychique, la grande dépression par exemple. Si ma maladie menace aussi mon identité, je préfère sauver mon identité plutôt que ma santé, quitte à laisser du champ à la morbidité. Du moins pendant un certain temps. Jusqu'à ce que je puisse comprendre cette nécessité normative, le bienfait de la norme médicale qui est simplement une norme de vie.

« Il n'y a pas de bon soin sans désir de se bien soigner, alors que bien souvent les médecins courent après "l'observance" du patient, qu'ils cherchent à lui imposer, qui vient donc de l'extérieur, alors que c'est un processus intime. »

un ensemble de contraintes qui permettent de construire une nouvelle forme de liberté. Donc, c'est cette découverte intérieure qui doit être faite pour pouvoir véritablement désirer le soin. Il n'y a pas de bon soin sans désir de se bien soigner, alors que bien souvent les médecins courent après « l'observance » du patient, qu'ils cherchent à lui imposer, qui vient donc de l'extérieur, alors que c'est un processus intime.

Alors, quel serait votre discours de la méthode du soin de soi ?

P. B. : Il s'agit de vivre le plus pleinement possible, mais avec des soins qui permettent justement une vie libre. C'est comme pour l'artiste qui a besoin de contraintes pour créer ; les contraintes du matériau qu'il travaille, par exemple. Il n'y a pas de liberté vide ou absolue. La liberté est ancrée dans une réalité qui est

Il me semble que la tâche du médecin comprend l'éducation thérapeutique, non pas comme l'imposition d'une norme, de techniques ou de connaissances, mais comme la sollicitation à l'auto-normativité, cette potentialité intérieure propre à tout sujet vivant et conscient de pouvoir découvrir et gérer sa propre norme de santé.

N'y a-t-il pas, de ce point de vue, un problème dans notre culture médicale ?

P. B. : Absolument, c'est tout une culture pas seulement médicale, mais aussi de notre société, qu'il faut interroger. J'ai été diabétique en 1969. Le paternalisme était encore très présent dans toutes les relations entre soignants et patients. Le paternalisme, ce n'est pas seulement une figure de père, c'est une autorité qui se pense comme extérieure et qui cherche à imposer un bienfait à celui qui en a besoin. Alors que la démarche de ●●●

●●● soin, c'est tout le contraire ; c'est solliciter, désinhiber cette puissance de soin qui est dans le sujet lui-même, la faire se révéler à lui-même et s'épanouir.

Aujourd'hui, c'est toute une culture technique, voire techniciste, qui a pris le relais du paternalisme, pour imposer la norme de l'extérieur et donc contrarier le surgissement de cette auto-normativité, de cette potentialité du désir de soin, du désir de vivre bien avec la maladie.

Le terme « patient » en est-il un signe ?

P. B. : Bien sûr. C'est *patior*, subir, être passif. Alors que le soin doit faire passer d'un statut de malade à celui d'un sujet qui prend en charge sa maladie. Tout le contraire d'un patient au sens passif... Aujourd'hui, les médecins disent que le patient doit être « acteur » de sa santé. Mais pour moi, « acteur » me fait penser

à quelqu'un qui interprète un rôle qui n'est pas le sien.

Le patient doit être plutôt « auteur », parce qu'il est celui qui vit sa vie et que personne ne peut le faire à sa place. Il doit être auteur de cette nouvelle normativité qu'il doit construire, certes avec le médecin, mais dans une véritable collaboration.

Le soin, c'est un art à découvrir ensemble, sur la base d'une connaissance interne de la maladie, qui ne peut être que celle du patient, mais aussi avec une connaissance externe, objective et scientifique, qui est celle du médecin.

« Plutôt qu'«acteur» de sa santé, comme disent aujourd'hui les médecins, pour moi le patient doit en être l'«auteur», parce qu'il est celui qui vit sa vie et que personne ne peut le faire à sa place. »

Vous espérez une médecine plus philosophique ?

P. B. : J'ai rapporté ce soin de soi au « souci de soi » selon la philosophie antique, tel que Michel Foucault l'a si bien décrypté. Il expliquait que le souci de soi, c'est devenir soi-même le sujet d'un discours vrai, d'une part, en intégrant les discours vrais des sages, des penseurs, mais aussi en essayant de s'accorder soi-même avec des normes de vie que l'on va être amené à s'appliquer. Or la maladie est justement l'occasion de cette espèce d'ascèse.

Face à la maladie, je ne peux pas mentir longtemps. Ni à moi-même, ni aux autres. Jeune, j'ai menti à mes médecins, pour qu'ils me laissent tranquille. Mais ça ne tient pas, évidemment. C'est donc une ascèse que l'on doit pratiquer pour tenter d'être en concordance avec soi-même,

dans une pratique quotidienne. Malheureusement, les médecins sont peu philosophes, du fait de leur formation. Je pense que l'introduction d'une culture humaniste en général dans l'enseignement médical est indispensable. Autrefois, les étudiants en médecine faisaient leurs humanités. La découverte d'une intériorité qui, sans être irrationnelle, déborde le rationalisme occidental, d'une ascèse qui permet d'atteindre quelque chose d'universel, est un appui spirituel dans ma démarche de découverte du bon soin.

RECUEILLI PAR
ANTOINE PEILLON

(1) Georges Canguilhem (1904-1995), médecin et philosophe, spécialiste d'épistémologie et d'histoire des sciences, est l'auteur notamment de : *Le Normal et le Pathologique* (1943 et 1966) et de *La Connaissance de la vie* (1952).

PORTRAIT

L'expérience initiatique de la maladie

Philippe Barrier

Philosophe, docteur en sciences de l'éducation (1)

Accepter d'être gravement diabétique, à l'âge de 16 ans... Reconnaître, tout d'abord, les premiers symptômes de sa maladie, des troubles passagers que l'on refuse de ressentir, dont on ne comprend pas la cause. Admettre ensuite que l'on est devenu « un malade ». Difficile ! Impossible même. Jusqu'au point de se mettre en danger. Il a fallu attendre, pour Philippe Barrier, qu'il tombe dans un semi-coma, pour en prendre acte. Mais alors, le futur philosophe n'est pas au bout de ses peines. Le premier médecin qui prend en charge le grand adolescent manque de psychologie, annonce des traitements contraignants « à vie », moralise, parle des piqûres quotidiennes d'insuline comme d'une punition... Le résultat est de susciter la révolte du garçon et de l'engager sur la voie périlleuse de la « non-observance rigoureuse » des traitements et de la dissimulation.

Trois comas se succèdent. Pis encore, une rétinopathie et une insuffisance rénale se déclarent. De plus, Philippe Barrier supporte mal la dialyse. Révolte encore, contre son diabétologue qui ne voulait pas entendre parler de la chirurgie, le jeune homme décide seul de tenter une double greffe - risquée - des reins et du pancréas. Révolte, donc, mais aussi première prise en main personnelle de son propre soin. L'espoir renaît en même temps que la découverte initiatique d'une ascèse qui répond véritablement au désir de vivre. De vivre bien.



Par goût de la réflexion et besoin de transmettre, Philippe Barrier devient philosophe, à partir de 1996. Sa thèse de doctorat est bien entendu riche de sa propre expérience et se prolonge par un beau livre, *La Blessure et la Force* (2).

Le philosophe Bernard Stiegler écrit en préface de cette œuvre : « La Blessure et la Force raconte l'histoire ou la genèse incarnée d'une pensée philosophique formée dans et par la maladie. » Philippe Barrier lui répond

en philosophe, bien plus qu'en professeur de philosophie : « Si ma jeune vie a basculé, en ce printemps 1969, ce fut essentiellement en acquérant d'un seul coup, avec le surgissement de la maladie, le caractère d'une "expérience". » Et ce n'est pas la moindre de ses qualités de laisser *in fine* place à un reste de doute, en métaphysicien aussi, malgré la leçon qu'il donne de maîtrise de sa propre vie, car « toute réalité connue s'enracine dans un abîme de mystère qui est sa limite pour nous, et aussi la mesure de notre difficulté à vivre comme il convient ».

ANTOINE PEILLON

(1) Enseignant associé à l'Espace Éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, chercheur au laboratoire de pédagogie des sciences et de la santé (université Paris-XIII).

(2) Presses universitaires de France, 2010.

« Si ma jeune vie a basculé, en ce printemps 1969, ce fut essentiellement en acquérant d'un seul coup, avec le surgissement de la maladie, le caractère d'une "expérience". »

DEMAIN :
Prendre soin de l'autre avec les philosophes Fabienne Brugère et Guillaume Le Blanc

EXTRAIT

ÉTHIQUE POUR UNE VIE BIENHEUREUSE

● « Maintenant il faut parvenir à penser que, parmi les désirs, certains sont fondés en nature, d'autres sont vains. Parmi les désirs naturels, certains sont nécessaires, d'autres ne sont que naturels. Parmi les désirs nécessaires, les uns sont nécessaires pour le bonheur, les autres pour le calme du corps, d'autres enfin simplement pour le fait de vivre. En effet, une juste vision de ces catégories permettra chaque fois de choisir et de refuser, relativement à la santé du corps et à la sérénité, puisque telle est la perfection même de la vie bienheureuse. Car c'est en vue de cela que nous voulons éviter la douleur et l'angoisse. Lorsque cela s'accomplit en nous, les orages de l'âme se dispersent, le vivant ne chemine plus vers ce qui lui fait défaut et ne vise plus quelque supplément au bien de l'âme et du corps. En effet nous ne sommes en quête du plaisir que lorsque nous souffrons de son absence. Or maintenant nous ne sommes plus dans le manque de plaisir. Et c'est pourquoi nous disons que le plaisir est le commencement et la fin de la vie bienheureuse. Car il est le premier des biens naturels. Et le refus, il est le terme auquel nous atteignons chaque fois que nous décidons quelque chose avec, comme critère du bien, notre sensibilité. Précisément parce qu'il est le bien premier, épousant notre nature, c'est toujours lui que nous recherchons. Mais il est des cas où nous méprisons bien des plaisirs : lorsqu'ils doivent avoir pour suite des désagréments qui les surpassent ; et nous estimons bien des douleurs meilleures que les plaisirs : lorsque, après les avoir supportées longtemps, le plaisir qui les suit est plus grand pour nous. Tout plaisir est en tant

que tel un bien et cependant il ne faut pas rechercher tout plaisir ; de même la douleur est toujours un mal, pourtant elle n'est pas toujours à rejeter. Il faut en juger à chaque fois, en examinant et comparant avantages et désavantages, car parfois nous traitons le bien comme un mal, parfois au contraire nous traitons le mal comme un bien. C'est un grand bien, croyons-nous, que le contentement, non pas qu'il faille toujours vivre de peu en général, mais parce que si nous n'avons pas l'abondance, nous saurons être contents de peu, bien convaincus que ceux-là jouissent le mieux de l'opulence, qui en ont le moins besoin. Tout ce qui est fondé en nature s'acquiert aisément, malaisément ce qui ne l'est pas. Les saveurs ordinaires réjouissent à l'égal de la magnificence dès lors que la douleur venue du manque est supprimée. Le pain et l'eau rendent fort vif le plaisir, quand on en fut privé. Ainsi l'habitude d'une nourriture simple et non somptueuse porte à la plénitude de la santé, elle fait l'homme intrépide dans ses occupations, elle renforce grâce à l'intermittence de frugalité et de magnificence, elle apaise devant les coups de la fortune. Partant, quand nous disons que le plaisir est le but de la vie, il ne s'agit pas des plaisirs déréglés ni des jouissances luxurieuses ainsi que le prétendent ceux qui ne nous connaissent pas, nous comprenons mal ou s'opposent à nous. Par plaisir, c'est bien l'absence de douleur dans le corps et de trouble dans l'âme qu'il faut entendre. »

Lettre à Ménécée, d'Épicure

Dans ce texte, le philosophe, né vers 342 avant J.-C., résume à son disciple Ménécée sa doctrine éthique et propose une méthode pour atteindre le bonheur.