



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

# Don, soin et reconnaissance



■■■■■■■■■■  
#3 (1) / 2020

REVUE SEMESTRIELLE



---

# Sommaire

DON, SOIN ET RECONNAISSANCE

2020, VOLUME 3 (1)

---

REVUE SCIENTIFIQUE  
SEMESTRIELLE  
INTERDISCIPLINAIRE  
DE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

**Cofondateurs  
et  
codirecteurs de publication :**  
Brice Poreau  
Christophe Gauld

**Adresse mail :**  
medecineetphilosophie  
@gmail.com

**Site de la revue :**  
medecine-philosophie  
.com

**ISSN :**  
2679-2069

**e-ISSN :**  
2650-5614

**Imprimeur :**  
Centre Littéraire d'Impression Provençal.  
04 91 65 05 01  
contact@imprimerieclip.com

**Crédit Photo :**  
Enzo Zeylstra  
Instagram @enzozey

Revue semestrielle gratuite,  
en libre accès  
Mentions légales consultables sur  
le site internet

Éditorial : Brice Poreau.....	5
Haud Guéguen, Frédérique Debout-Cosme. Théories de la reconnaissance et travail médical .....	7
Michel Guérin. Le geste de prendre soin .....	16
Alice Polomeni. L'ombre du don .....	26
Fabien Robertson. Prendre soin, donner sens .....	33
Cécile Furstenberg. La dynamique de la reconnaissance selon Paul Ricoeur, en soins palliatifs .....	43
Brice Poreau. Don du sang : au cœur de la société .....	54
Serge Duperret. Le soin se donne-t-il ? .....	58



# REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

## NUMÉRO 3 : ÉDITORIAL

### Brice Poreau



Le don est un *acte humain* fort de sens. L'actualité nous le rappelle. Sans le don, que serions-nous ? Les premiers travaux sur le don de Marcel Mauss (1872 – 1950) dans son ouvrage *Essai sur le don* publié en 1923 – 1924 posent des fondamentaux sociologiques et anthropologiques majeurs. Plus qu'une expérience de société, nous verrons que le don est également constitutif de l'être, le don est en soi source de construction de l'individu. Ce troisième numéro de Médecine et philosophie, dont la thématique a été identifiée avant la crise sanitaire mondiale actuelle, s'attelle à l'étude de trois concepts fondamentaux pour la

médecine et pour la philosophie : le don, le soin et la reconnaissance. Le don, au sein de l'activité de soin, implique-t-il une forme de reconnaissance ? Nous verrons que les trois concepts, don, soin et reconnaissance sont fortement liés. Après *L'ombre du don* d'Alice Polomeni mettant en exergue l'expérience du don de cellules souches hématopoïétiques, nous découvrirons un article sur un acte qui en France paraît presque commu, et qui est, à l'instar de l'acte médical précédent, indispensable : le don du sang, au coeur de la société et de l'être. Le don du sang, en France, est un don *éthique*, qui permet à la fois d'être un marqueur du ciment de la société d'une part et de constituer l'être d'autre part. Nous aborderons ensuite la question du soin avec Serge Duperret et son expérience hospitalière de greffeur : le soin se donne-t-il ? Puis, un très beau texte de Michel Charles Guérin nous invite à la réflexion quant au geste de prendre soin. Il s'agit d'une juste mesure à trouver, un équilibre à atteindre, un art pour ainsi dire. Partant de ce geste, prendre soin permet ainsi de donner sens nous montre alors Fabien Robertson, membre du MAUSS et qui nous expose plus en détail les travaux de Marcel Mauss. Donner, recevoir et rendre, à partir de ce triptyque indissociable, l'exercice de la médecine ne semble pouvoir être opérationnel qu'en dehors d'une vision prônant la marchandisation. Le don, dans le domaine du soin, est alors très étroitement lié à la reconnaissance. Haud Guéguen et Frédérique Debout-Cosme nous livrent un article à deux voix sur les théories de la reconnaissance et le travail médical, remettant en question l'organisation hospitalière et plus généralement le système de

soin dans notre pays, et probablement au niveau international. Enfin, un exemple d'application très pertinent de la reconnaissance est donné par Cécile Furstenberg dans le domaine des soins palliatifs en utilisant les travaux de Paul Ricoeur (1913 – 2005).

Le don est indispensable dans le cadre du geste de prendre soin, et la reconnaissance qui en découle permet une constitution sociale, sociétale, anthropologique et probablement existentialiste. Ce nouveau numéro de la revue Médecine et Philosophie, à l'instar des précédents, ouvre des perspectives très larges et interdisciplinaires. Cette vision, au-delà des disciplines scientifiques, nous montre, pour chaque numéro, l'étendue des concepts philosophiques indispensables à la médecine. C'est un dialogue interdisciplinaire qui peut alors mener à une meilleure compréhension de l'humain, ce que nous voyons à nouveau avec l'ensemble des articles publiés ici.

Bonne lecture. Bonnes réflexions.

**Brice Poreau**

# Théories de la reconnaissance et travail médical

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Haud Guéguen<sup>1</sup>, Frédérique Debout-Cosme<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Philosophe. Maître de Conférences en philosophie. Chaire Communication, Culture, Numérique. Centre de Recherche sur le Travail et le Développement, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris.

<sup>2</sup>Psychologue clinicienne. Maître de conférences en psychopathologie et psychodynamique du travail. Chaire de psychologie du travail. Centre de Recherche sur le Travail et le Développement. Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris

---

### RÉSUMÉ

Cet article se propose d'interroger la manière dont se pense la question de la reconnaissance dans la pratique médicale. Il comporte deux parties principales : une première partie qui vise à présenter à un niveau général les théories critiques contemporaines de la reconnaissance ; et une seconde partie qui, en s'appuyant sur la psychodynamique du travail, entend analyser les ressorts organisationnels et subjectifs des processus de reconnaissance tels qu'ils se jouent dans le travail, en particulier médical.

**MOTS-CLÉS** : théories de la reconnaissance, psychodynamique du travail, travail médical, santé mentale.

### Introduction

Écrit à quatre mains par une philosophe et une psychodynamicienne du travail, cet article se propose d'interroger la signification de la reconnaissance dans le champ de la médecine. Il convient néanmoins de noter que les analyses que nous développerons ici ne procèdent pas d'une enquête de terrain que nous aurions réalisée et qui nous aurait permis d'analyser les processus de reconnaissance tels qu'ils se jouent de manière distincte et articulée dans le champ médical selon les professions (médecins, infirmiers, aides-soignants, etc.) qui le composent. Prenant appui sur un certain nombre de travaux théoriques dont certains sont, comme nous le verrons, plus directement issus d'enquêtes empiriques que d'autres, notre but est plutôt ici de clarifier la signification du concept de reconnaissance et la façon dont il peut se penser dans ce champ professionnel en particulier qu'est celui de la médecine.

Pour ce faire, nous commencerons à un niveau très général par présenter ce qu'il est convenu d'appeler *les théories de la reconnaissance*, en rappelant aussi bien la genèse que les principales caractéristiques permettant de les unifier sous ce titre commun. Après quoi, nous nous tournerons du côté de la psychodynamique du tra-

vail, qui constitue l'une de ces théories de la reconnaissance, pour montrer la façon dont elle invite à se concentrer sur les ressorts et conditions de la reconnaissance telle qu'elle se joue au travail, fournissant du même coup des ressources fécondes pour analyser de plus près les tenants et aboutissants de la reconnaissance dans le champ de la médecine.

### Les théories de la reconnaissance : de quoi parlent-on ?

Comme l'a très justement souligné Paul Ricoeur (1913-2005) dans son ouvrage *Parcours de la reconnaissance* (2004), la reconnaissance n'est pas un terme univoque. C'est un terme qui admet de multiples significations allant du plan cognitif (reconnaître une forme, un visage, etc.) au plan juridique (reconnaissance de dette, reconnaître un acte, etc.) en passant par le plan moral (se sentir ou non reconnu, demander à être reconnu) auquel ressortit la signification conceptuelle qui se trouve au principe de ce qu'on range aujourd'hui sous le titre générique des *théories de la reconnaissance* (de Hegel à Honneth, Renault, Dejours ou Fraser en passant par Kojève ou Lacan). Il ne nous est bien entendu pas possible de présenter ici, comme on

s'est efforcé de le faire ailleurs (Guéguen, Malochet, 2012), l'ensemble protéiforme et polyphonique constitué par ces différentes théories. Ce que nous proposons de faire dans ce premier moment, c'est plutôt d'en rappeler sommairement la genèse ainsi que les grands caractères communs permettant de les unifier par-delà les différences et points de désaccord pouvant sur certains points les séparer. Il nous faut néanmoins faire une remarque préalable de façon à circonscrire au mieux les frontières du champ de recherches que nous entendons ce faisant présenter. À savoir que les théories de la reconnaissance sur lesquelles nous proposons ici de nous concentrer se doivent d'être plus précisément définies comme des théories *critiques* de la reconnaissance.

Trouvant, comme on va le voir, leur matrice première dans la philosophie de Hegel (1770-1831), ces théories ont en effet en commun de conférer au motif de la reconnaissance une teneur ou une portée critique. L'idée étant, pour le dire autrement, d'en faire la ou l'une des pierres angulaires d'une théorie sociale comportant une dimension critique ou, comme c'est le cas de Marx (1818-1883) aux auteurs contemporains de l'École de Francfort, d'une théorie critique de la société. Si ce point se doit d'être d'emblée précisé, c'est que cela implique que nous n'aborderons pas ici ces formes tout autres des théories contemporaines de la reconnaissance que sont notamment celles qui ont été développées depuis les années 2000 dans le champ des sciences de gestion. Car, dans ce champ de recherche, la reconnaissance, loin d'être un levier de la critique sociale, se trouve bien plutôt conçue comme un levier de la performance, suivant une perspective qu'on peut, avec Axel Honneth (2006a), tenir pour une conception instrumentale et idéologique de la reconnaissance en vertu de laquelle la reconnaissance apparaît essentiellement comme un outil visant à faire accepter et fonctionner - et non, comme dans une perspective critique, à déconstruire - des rapports sociaux de domination. Il convient donc de souligner que le champ de recherche que nous présenterons ici se trouve à l'opposée d'une telle optique, les travaux et la tradition auxquels nous nous attachons étant en ce sens à rattacher plus exactement, comme on l'a dit, à des théories critiques de la reconnaissance.

### **Genèse des théories critiques de la reconnaissance : de la matrice hégélienne à ses réactualisations contemporaines**

Comme Alexandre Kojève (1947), Axel Honneth (1992) ou Charles Taylor (1992) l'ont chacun à leur manière mis en exergue, c'est Hegel qui, le premier, a su élever la reconnaissance (*Anerkennung*) au rang d'un concept-clé de la philosophie morale et politique. Ce qui ne signifie pas pour autant que le concept hégélien de reconnaissance soit « un concept sans histoire » (Fischbach, 1999), résultant au contraire du dialogue que Hegel a mené avec ses prédécesseurs et du double déplacement qui en résulte :

- Avec Fichte (1772-1814), d'abord, qui avait fait de la question de savoir comment, d'un point de vue cognitif, *reconnaître* ou identifier l'autre comme un être libre la question fondatrice de la philosophie du droit - le déplacement opéré par Hegel consistant à lui substituer cette autre question, plus fondamentale à ses yeux, qui est de comprendre en quoi le désir d'être-reconnu comme un être libre se doit d'être appréhendé comme le motif même de ce qu'on appellerait aujourd'hui l'individuation

(processus de constitution de l'individu) et la socialisation (processus de constitution de la société).

- Et ensuite, de manière plus générale, avec la philosophie politique moderne telle qu'elle a été élaborée notamment par Hobbes (1588-1679). À cet égard, Hegel propose de substituer au schéma utilitariste et individualiste de la *lutte pour l'existence* celui, moral et intersubjectif, d'une *lutte pour la reconnaissance* (*Kampf um Anerkennung*). L'idée essentielle étant que ce qui anime les conflits et jusqu'à la naissance même du social n'est pas, comme le pensait Hobbes, le désir de conserver sa propre vie et maximiser, pour ce faire, ses intérêts individuels, mais le désir d'être reconnu par l'autre comme un sujet doté de valeur - ce qui, pour Hegel, signifie *être reconnu comme un être libre* -, quitte, pour cela, à risquer sa propre vie.

C'est de cette thèse cardinale que procède ce que, au vu de ses effets jusque dans la pensée contemporaine, on peut à bon droit appeler la matrice hégélienne, en vertu de laquelle on voit que si la reconnaissance se trouve hissée au rang de concept central, c'est en tant qu'elle permet de penser ensemble la co-constitution du sujet comme être libre et de la société ainsi que l'État comme institutions garantant des rapports de reconnaissance mutuelle. Entendue en ce sens spécifiquement hégélien, la reconnaissance apparaît ainsi comme un concept tout autant intersubjectif ou relationnel qu'il n'est un concept moral ou normatif ; le « pur concept de la reconnaissance », pour employer l'expression de Hegel, venant de la sorte nommer ce qui, au plan de l'individu comme du social et du politique, confère sa signification pleine et entière à la liberté en ce qu'elle n'existe qu'à être reconnue par les autres et par les institutions politiques. C'est cette matrice hégélienne qui inaugure ainsi une tradition qui, de Marx aux théoriciens contemporains de la reconnaissance (Taylor, Honneth, Fraser, Dejours, Renaut, Butler, etc.) en passant par Kojève et Lacan, consiste à se réapproprier, de façon chaque fois singulière, la question hégélienne de l'être-reconnu envisagée dans son lien intime, pour ne pas dire dialectique, avec celle de la domination et de la liberté (Guéguen, Voirol, 2018). Ne pouvant ici reconstruire cette tradition souterraine et en présenter pour eux-mêmes les principaux moments, nous nous contenterons d'indiquer quelques caractéristiques communes aux théories contemporaines de la reconnaissance telles qu'elles ont été impulsées à partir des années 1990.

### **De quelques prémisses des théories contemporaines de la reconnaissance**

Parus chacun en 1992, les ouvrages respectifs du philosophe québécois Charles Taylor (*Multiculturalism and « the Politics of Recognition »*) et du philosophe allemand Axel Honneth (*La lutte pour la reconnaissance. Grammaire morale des conflits sociaux*) constituent les fers de lance de ce renouveau de la problématique hégélienne de la reconnaissance dont résulte l'ensemble des théories critiques de la reconnaissance dans le champ des Sciences Humaines et Sociales (SHS). C'est cet effort de réactualisation du motif hégélien de la reconnaissance amorcé dans le champ de la philosophie sociale et politique - de Taylor et Honneth à Butler, Fraser ou Renault - qui est en effet venu progressivement irriguer celui de la sociologie - Caillé, Kocyba, Voswinkel - et de la psychologie du travail - Dejours, Clot, Lhuillier.

Ces différentes interventions et théorisations présentant des éléments chaque fois originaux, il ne saurait être

question de les unifier artificiellement en occultant leurs différences et points de friction. Il n'en demeure pas moins qu'elles partagent un certain nombre de prémisses ou de traits communs touchant notamment à la question du *rapport entre la théorie et la pratique* (i) ; à une *conception renouvelée du sujet* (ii) ; ainsi qu'à ce qu'on définira provisoirement comme un *négalivisme de la reconnaissance* – soit l'idée que si la reconnaissance constitue un motif essentiel pour l'analyse des sociétés contemporaines et des formes de subjectivité qui s'y font jour, c'est d'abord du fait d'une expérience de privation ou de déni de reconnaissance et des « pathologies sociales » que cela engendre (iii). Ce sont ces trois traits communs qu'il nous faut exposer brièvement avant de nous pencher plus spécifiquement sur la question du travail et de la médecine – ou du travail médical – telle que la théorie de la reconnaissance élaborée par la psychodynamique du travail de Dejours invite à l'appréhender.

### **Des pratiques aux théories et retour**

Le premier élément décisif à souligner, c'est que si la thématique de la reconnaissance s'est progressivement imposée comme un centre de la réflexion morale, politique et sociale au point de se voir qualifiée de « nouveau phénomène social total » (Caillé, 2007), ce n'est pas au nom d'une décision ou d'un tournant qu'on pourrait analyser au plan strictement théorique. C'est du fait d'une transformation du discours des acteurs sociaux qui, au plan politique, social et culturel, ont eux-mêmes adopté ce lexique de la reconnaissance pour décrire la dynamique des luttes qu'ils engagent ou, en amont de ces luttes et sur un mode par conséquent plus négatif, la souffrance générée par le déni de reconnaissance (Fischbach, 1999, p. 5-6 ; Renault, 2004, 2008). La centralité du motif de la reconnaissance est dès lors à entendre selon deux niveaux inséparables : celui de la *théorie* qui engage des discours et des analyses dans le cadre de la recherche en sciences humaines et sociales, où la discussion s'organise autour de la reconnaissance entendue comme principe normatif ou critère de la critique sociale ; et celui de la *pratique*, lequel met cette fois en jeu la façon dont les sujets sociaux s'emparent eux-mêmes de ce thème dans le cadre de leurs propres discours sur une réalité vécue et décrite comme ne permettant pas de satisfaire à leur attente de reconnaissance. Or c'est précisément l'inséparabilité de ces deux niveaux et, donc, la solidarité de la théorie et de la pratique qui représente l'un des aspects les plus féconds de la problématique contemporaine de la reconnaissance en ce qu'elle enjoint la théorie à se concevoir à la fois comme l'outil et le relais de la pratique (Renault, 2004, p. 398 sq.).

### **Un sujet décentré et vulnérable**

Le second présupposé qui nous paraît commun à l'ensemble des théories contemporaines de la reconnaissance réside dans une conception renouvelée du sujet, laquelle se veut une alternative à la conception libérale et néolibérale d'un sujet transparent et souverain dont la constitution et l'autonomie précéderait les rapports sociaux et pouvant, à la limite, se penser sans les autres. Que la reconnaissance soit envisagée, comme chez Honneth (1992) ou Taylor (1992), à titre de condition de possibilité d'une relation positive à soi ou, chez Butler (2006), comme condition faisant de nous des êtres « hors de soi » pour lesquels c'est la possibilité même de devenir un « sujet »

qui suppose un moment d'assujettissement aux autres, le concept de reconnaissance se révèle de la sorte fonctionner comme un principe de décentrement subjectif. Ce qui implique que loin de se poser lui-même, le sujet soit « intersubjectivement constitué » (Renault, 2004), se définissant du même coup par la *vulnérabilité* qu'implique le fait même de sa dépendance radicale aux autres. On notera que l'accent mis par les théoriciens contemporains de la reconnaissance sur l'importance de la dimension intersubjective dans la formation de l'identité subjective n'est pas séparable d'une conception anti-utilitariste du sujet et des relations sociales (Honneth, 1992 ; Caillé, 2007). L'idée forte étant que ce qui assure le lien social n'est jamais *seulement* l'intérêt bien compris des individus, et qu'on ne saurait par conséquent comprendre les sujets de désir (que nous sommes) en les réduisant à de purs agents économiques, mais qu'il convient au contraire de les appréhender comme des êtres pour lesquels l'autre – la relation aux autres – s'avère constitutif du rapport à soi.

### **Le négativisme de la reconnaissance et le diagnostic des pathologies sociales**

Dernier trait commun sur lequel nous nous arrêterons un peu plus longuement, dans la mesure où on va voir qu'il présente un intérêt tout particulier pour la question de la reconnaissance telle qu'elle se pose dans le champ de la médecine (à travers la notion de souffrances sociales) et telle qu'elle soulève plus précisément encore la question de la santé (santé mentale, analogie du corps social et du corps individuel, rapports du normal et du pathologique) : le caractère essentiellement négatif des théories contemporaines de la reconnaissance qui, loin de faire de la reconnaissance mutuelle un *état de fait*, visent bien plutôt à montrer en quoi le besoin ou le désir de reconnaissance se fait le plus souvent connaître à partir de l'expérience privative d'un déni de reconnaissance. Dans cette optique, développée tout particulièrement par des auteurs du champ de la philosophie sociale contemporaine qui revendiquent une filiation à Marx et à la Théorie critique de l'École de Francfort (au premier rang desquels Honneth et Renault), la reconnaissance apparaît donc comme un problème normatif touchant aux présuppositions de la vie sociale. Ce qui, dit plus précisément, signifie que c'est sur le mode d'une exigence normative (la demande à être reconnu) tenant à l'expérience de son absence ou de son déni (invisibilité sociale, honte, mépris, humiliation, discrimination, exclusion, etc.) que l'on peut, en retour, mesurer l'importance du besoin de reconnaissance dans la vie sociale et politique. Pour reprendre le titre d'un important recueil de textes de Honneth (2006), ce dont les théories critiques de la reconnaissance entendent rendre compte, c'est d'une « société du mépris » impliquant du même coup de ne pas limiter le concept de justice sociale aux seuls principes formels du droit, mais d'y intégrer les expériences vécues par les sujets sociaux comme autant de *souffrances sociales* (Renault, 2008) – soit, donc, l'existence de souffrances « induites socialement » ou imputables à des facteurs qui ne sont pas seulement d'ordre individuel, ni même seulement psychique, mais relèvent de facteurs sociaux. Suivant un tel élargissement du concept de justice sociale (Renault, 2004), le problème posé par la reconnaissance n'est donc pas un problème abstrait ou purement spéculatif puisqu'on ne saurait le traiter indépendamment d'une analyse immanente de la société et des expériences subjectives. Aussi s'agit-il

pour le théoricien – ce qui nous reconduit au lien étroit soulevé plus haut entre la théorie et la pratique – de *diagnostiquer* le type spécifique de souffrance dont les acteurs sociaux font l'expérience en détectant les « pathologies sociales » engendrées par des situations de déni de reconnaissance. Nous touchons là à un élément tout à fait crucial pour notre propos du fait du lien intime que, fût-ce sur un mode analogique ou métaphorique, le concept de pathologie sociale entretient au champ médical. Sans entrer dans le détail, il nous faut donc nous arrêter brièvement sur ce point et présenter sommairement la genèse ainsi que les grands modèles théoriques à partir desquels le concept de pathologie sociale se laisse interpréter, de manière à mieux apprécier l'apport capital d'une discipline comme la psychodynamique du travail aux théories contemporaines de la reconnaissance.

Tel que propose de l'analyser Honneth dans son article intitulé « Les pathologies du social. Tradition et actualité de la philosophie sociale » (2006), « l'objet de la philosophie sociale » est de « définir et d'analyser les processus d'évolution de la société qui apparaissent comme des évolutions manquées ou des perturbations, c'est-à-dire comme des "pathologies du social" » (Honneth, 2006, p. 40). Dans cette optique honnethienne, le concept de pathologie sociale demeure donc inséparable de la philosophie sociale qui, à la différence de la philosophie politique prédominante, ne vise pas tant à élaborer les conditions formelles d'un ordre social juste mais se donne pour « tâche » primordiale de « faire le diagnostic des évolutions sociales pathogènes » (*ibid.*, p. 41) - ou, pour le dire cette fois avec Franck Fischbach, de « diagnostiquer ce qui ne va pas dans ce qui est » (Fischbach, 2009, p. 71-74). Le concept de pathologie sociale apparaît ainsi au centre d'une démarche philosophique dont le moment fondateur serait, selon la reconstruction historique proposée par Honneth, à chercher dans la critique de la civilisation élaborée par le Rousseau du Second discours, en ce qu'elle a initié un « type de questionnement » que poursuivront, chacun à leur manière, Hegel, Nietzsche, Marx, Weber et, au 20<sup>ème</sup> siècle, des auteurs comme Lukacs, les théoriciens de l'Ecole de Francfort, Arendt ou encore Foucault, etc. Chaque fois, il s'agit en effet de procéder à une analyse critique de la société qui, loin de se fonder sur des normes éthiques ou politiques construites abstraitement, entend au contraire procéder de façon immanente en prenant appui sur des expériences ou, plus largement, sur des évolutions socio-politiques pouvant être tenues pour pathogènes. Ce qui suppose de construire un concept critique visant simultanément à nommer ces évolutions manquées : « aliénation » pour Rousseau et, en un sens fort différent, Marx ; « réification » pour Lukacs, « vie mutilée » pour Adorno, « perte de monde » ou « désolation » pour Arendt, « société disciplinaire » ou « biopolitique » pour Foucault, etc.

Si cette reconstruction honnethienne du concept de pathologie sociale présente l'immense intérêt de mettre au jour toute une tradition de philosophie sociale souterraine qui, en France, est longtemps restée occultée (Fischbach, 2009), elle laisse plus ou moins dans l'indécision la question de savoir s'il s'agit d'un usage seulement métaphorique ou analogique de la notion de pathologie ou si l'on doit, au contraire, l'entendre en un sens plus littéralement médical. Or il nous semble que c'est l'apport décisif de Renault que d'avoir clarifié, à travers sa ty-

pologie des différents modèles critiques de pathologie sociale, le sens et la portée du concept de pathologie sociale en l'associant à la notion de *souffrance sociale*. Dans son ouvrage éponyme intitulé *Souffrances sociales* (2008), ce dernier entend en effet faire de la souffrance sociale un concept critique à part entière. Ce qu'il fait en le rattachant précisément à celui de pathologie sociale dont il montre que, s'il relève bien – au moins en partie - du domaine de la philosophie sociale (Honneth), sa genèse provient de la médecine sociale du 19<sup>ème</sup> siècle où le concept se trouve pour la première fois thématiquement avant d'être reprise (sur un mode plus ou moins métaphorique et analogique) par la sociologie de Comte, Durkheim et, d'une autre façon encore, par la psychanalyse freudienne. En outre, la généalogie proposée par Renault se double d'une typologie des différents modèles de la pathologie (sociologique, anthropologique et médical) permettant de mieux fixer le *statut* de la souffrance sociale (métaphorique, indiciaire, causal au sens clinique...) dans chacun des modèles, ainsi que le *critère* à partir duquel chaque modèle s'autorise à parler de souffrance sociale en un sens pathologique : un modèle *sociologique* référant à une « définition de la normalité sociale » (souffrance dans le social), un modèle *anthropologique* référant à une définition de la nature humaine (« théorie de la vie humaine normale ») et un modèle médical centrée sur une définition de la santé (Renault, 2008, p. 68).

Cette brève présentation du concept de pathologie sociale et de l'optique ouverte par Emmanuel Renault permet ainsi de souligner l'un des apports les plus originaux et peut-être les plus féconds des théories contemporaines de la reconnaissance : à savoir la mise au jour du lien étroit que l'expérience du déni de reconnaissance entretient à celle de la souffrance, et qui invite ainsi à développer une conception élargie de la souffrance permettant de prendre en considération aussi bien la souffrance organique (maladie) que la souffrance sociale (par exemple, l'expérience du mépris social) pour en penser les modes d'articulation réciproque. Toutefois, comprendre ces liens entre l'expérience du déni de reconnaissance, la souffrance et la décompensation de la maladie réclame de s'appuyer sur une théorie de la subjectivité (et donc une théorie du corps) articulée à une théorie sociale. Sans cela, les voies par lesquelles l'expérience sociale peut désorganiser la santé individuelle d'un sujet restent énigmatiques.

Et à cet égard, il nous semble que la thèse de la « centralité du travail » - dans la construction et la stabilisation de l'identité, socle de la santé mentale, tout comme dans l'organisation de la Cité - portée par la psychodynamique du travail (discipline fondée par C. Dejours au décours des années 70) apporte des éléments critiques et importants au débat. Dans l'optique de la psychodynamique du travail, le médecin se trouve ainsi concerné par la question de la reconnaissance selon deux angles différents :

- D'une part, concernant les effets que peuvent avoir les achoppements de la dynamique de la reconnaissance sur la santé d'un individu. Bien que passionnant, ce point, largement documenté, mériterait des développements conséquents que nous n'aurons pas le loisir de développer ici concernant les liens entre corps, psyché et reconnaissance (Dejours, 2007, 2009, 2010, 2017 ; Demaegd, 2020).

- D'autre part, parce que la médecine se constituant d'un ensemble de pratiques diagnostiques, curatives et

soignantes, elle s'inscrit également dans une organisation sociale qui loin d'être le décor des activités, a des effets sur la vie subjective singulière et la santé des travailleurs du champ (Auslender, 2018 ; Belorgey, 2010). Le médecin est pris dans des enjeux de reconnaissance comme tout travailleur. Aux vues des actualités de ces derniers mois, il nous semblait important de consacrer du temps à traiter ce volet plus particulièrement.

### **Psychodynamique de la reconnaissance et travail médical**

En mettant l'accent sur la dimension spécifiquement humaine du travail, la psychodynamique du travail en propose une définition accordant une place centrale à la subjectivité engagée dans la tâche. Elle considère que le travail tient une place centrale dans la construction et la stabilisation de l'identité dans le champ social. Il convient dès lors de nous arrêter pour commencer sur ce point.

#### ***Engagement de soi, construction de la finesse clinique et transformation subjective***

Pour la psychodynamique du travail, l'identité – qui constitue le socle fondamental de notre santé – n'est pas donnée, innée et définitive. Elle se construit, s'accomplit et nécessite une perpétuelle stabilisation dans deux sphères distinguées mais non dissociées : l'amour et le travail. Elle est l'objet d'une conquête permanente passant par une dialectique intersubjective autour d'un réel vécu et partagé. Pour le dire autrement, la reconnaissance, dans ce cas, ne se joue pas entre deux individus – ni même deux groupes d'individus – mais par le truchement d'un même rapport partagé et collectif au réel. Pour se trouver conforté, assuré de son identité – de ce qu'il *est* – tout sujet a besoin du regard de l'autre porté non seulement sur lui mais en premier lieu sur ce qu'il *fait* dans le monde qu'il partage et habite avec autrui.

Travailler, c'est engager sa subjectivité – c'est-à-dire son corps, son affectivité, sa sensibilité etc. – dans la réalisation d'une tâche entourée de contraintes sociales, matérielles. Le travail commence ainsi toujours par une expérience inédite pour un sujet qui la vit, même dans des tâches en apparence standardisées. Il n'y a jamais de travail de pure exécution. Et quand la réalisation en question nécessite la participation du bénéficiaire lui-même – comme dans le travail de soin, l'écart entre ce qui est prescrit et le réel s'accroît considérablement. Il est par exemple impossible de savoir avant qu'elle n'ait lieu, combien de temps prendra une consultation, a fortiori la stabilisation d'un patient. Si le praticien en a une idée a priori, celle-ci sera bien souvent revue en fonction de ce que la clinique réelle lui apportera... Une consultation, un examen ou un soin peuvent être plus rapides que prévu ou au contraire révéler des problématiques annexes, non prévisibles avant le temps de consultation et réclamant un temps allongé. Il faut donc bien admettre que le « travailler » se situe dans l'écart entre ce qui nous est prescrit de faire et ce qui est réellement accompli.

Par ailleurs, dans le travail de soin, il est nécessaire au praticien de *palper la souffrance* du malade, tâche pour laquelle il engage son propre corps. Il va falloir « faire corps avec » le malade. La consultation ne s'appuie pas tant sur des composantes cognitives du consultant ou sur des savoirs théoriques que sur les corps en rapport. C'est avec son corps que le consultant ou le soignant palpe,

écoute et ressent le malade ainsi que la souffrance qui a conduit ce dernier à consulter. Et il faut sans doute aller plus loin encore : ce corps qui écoute et qui palpe n'est pas le corps perceptif mais un *corps qui ressent l'autre* et qui est affecté par lui. Le corps que la psychanalyse appelle *érotique*, qui ressent le plaisir, la souffrance, les affects. Un corps qui s'est construit au décours des soins dispensés par l'adulte depuis la prime enfance. Le corps au travail, éminemment singulier, est tributaire de sa propre histoire et il se transforme dans, par le travail. C'est avec son corps d'abord que le médecin ou le soignant est attrapé par la souffrance de l'autre ; par l'impact que cette souffrance a sur son propre corps. Son travail visera alors, pour s'en dégager, à la comprendre. C'est par la nécessité de comprendre ce qui se joue pour un malade, que le médecin est mis au travail sur lui-même, qu'il conquiert des habiletés insoupçonnées voire non advenues. Combien d'entre nous rentrent chez eux toujours habités par une problématique présentée par un patient, parfois même en rêvent la nuit... et peu à peu opèrent un déplacement subjectif pour écouter, sentir différemment et pouvoir inventer, trouver... L'habileté, l'expérience sont un gain de sensibilité, de finesse clinique pouvant donner l'impression à l'observateur extérieur d'une sorte de génie, de don. Cette idée rencontre d'ailleurs celle largement présente dans « l'imaginaire social » (Castoriadis, 1975) considérant que les professions de soin dans un sens étendu réclament une vocation ; qu'elles s'appuient sur une vectorisation vers l'activité préexistante à la rencontre avec le réel du travail. Confondant le soin avec le don (génie et don gratuit à l'autre), elle dénie le « travail de soi sur soi » (Dejours, 2009) nécessaire à la genèse des habiletés du soin et perpétue l'impensé associant soin, don et nature présent au fondement des rapports sociaux de domination (Debout, 2018).

Pourtant, la genèse de ces habiletés n'est pas de l'ordre du donné, de l'inné mais bien du construit et de la conquête (Debout, 2016). Par exemple, la possibilité de mener un entretien avec une personne présentant une psychose chronique lourde le rendant presque mutique ou au contraire logorrhéique n'est jamais donnée d'emblée – par nature, comme un don ou une vocation – à quelqu'un (Debout, 2015). Cette habileté d'écouter l'autre autrement que par des échanges de la parole articulée se construit, sur la base de ce corps qui sent et ressent l'autre, s'invente dans le temps, lentement... et pas de manière solipsiste. Elle nécessite les échanges avec les pairs et les collègues. Ces habiletés sont à inscrire au patrimoine non inné mais construit des registres de sensibilité engagés dans un rapport intersubjectif, qui entrent dans la composition de l'identité et qui peuvent ouvrir la voie à un accroissement subjectif, notamment si elles sont connues et reconnues par les autres.

Si bien que « travailler, ce n'est pas seulement produire, c'est aussi se transformer soi-même » (Dejours, 2009). La production (*poïésis*) du soin dépend donc de la possibilité, pour un médecin, d'engager son corps érotique dans la relation et d'être mis au travail « sur lui-même » (*Arbeit*) et par l'entremise des autres et du collectif de travail. Les savoirs et savoir-faire permettant de soigner se transmettent (et s'enseignent dans une moindre mesure) dans le compagnonnage, ce qui réclame la construction et le maintien d'une coopération entre les lieux de formation et les lieux de pratique (Velut, 2020) mais également au

sein des collectifs de travail.

D'une manière plus générale, tout travail est émaillé d'imprévus et d'obstacles qui se font connaître au travailleur par un affect désagréable, que la psychodynamique du travail nomme *souffrance ordinaire* – c'est-à-dire non synonyme de maladie mais tout à fait inscrite dans la normalité (Dejours, 2003). C'est donc en somme d'abord pour trouver une issue à cette souffrance ordinaire que le travailleur convoque son intelligence. Mais il lui faudra d'abord accepter de se laisser envahir par le problème de travail rencontré – jusque dans le rêve, dans tous les confins de la vie subjective – et chercher, échouer, recommencer jusqu'à découvrir une astuce, une ruse permettant de réaliser ce qui avait été initialement prescrit. Travailler, c'est ruser, inventer des solutions inédites qui ne préexistaient pas à la rencontre avec le réel du travail. Il va donc falloir s'écarter un temps des règles prescrites qui ne permettaient pas de trouver la solution. Ces « ruses de l'intelligence » (*mètis*) (Détienne et Vernant, 1974) ne pourraient donc pas advenir sans l'engagement subjectif du travailleur. Pour travailler, on met toujours de soi. Et cette contribution n'est pas un don gratuit et désintéressé mais toujours dans le même temps une demande, une attente ; celle de se sentir plus intelligent, plus aimable c'est-à-dire un accroissement subjectif requérant l'autre.

### **Organisation du travail et dynamique de la reconnaissance au travail.**

Mais, il serait donc faux et simpliste de dire que, dans le travail, l'autre ne serait convoqué que dans la validation des efforts entrepris ou des résultats obtenus. Les ruses et trouvailles, si elles permettent de dépasser l'obstacle rencontré, ne suffisent néanmoins pas à subvertir l'ensemble de l'expérience pathique<sup>1</sup> du sujet. En effet, quand on s'écarte des prescriptions et chemins balisés – et même si c'est au service de la prescription – on peut douter de ce qu'on a accompli, des largesses qu'on a prises vis-à-vis des règles qui codifient l'action à mener. On peut également s'être trompé. Soigner suppose donc l'articulation, l'harmonisation d'intelligences singulières et cela ne va pas de soi... *La coopération est consubstantielle au travail de soin* (Debout, 2016). « Travailler, ce n'est pas seulement produire, c'est aussi vivre ensemble. » (Gernet et Dejours, 2009, p. 29) car l'action d'un sujet dans son travail engage nécessairement les autres.

Ce « vivre ensemble » n'est ni naturel ni une évidence mais réclame de la part de chacun de s'engager dans la construction de compromis pour conjurer la violence qui peut être toujours au rendez-vous de la rencontre intersubjective, susceptible de disjoindre les liens. Cet engagement subjectif en vue de surmonter les obstacles du réel et dans la construction des compromis stabilisant les rapports sociaux dans le travail, on ne s'y prête ni gratuitement ni par sainte abnégation mais en vue de la promesse d'une rétribution se jouant sur un registre symbolique : la reconnaissance. *La reconnaissance ne porte donc pas sur un sacrifice, sur ce à quoi on renoncerait mais au contraire sur ce qu'on apporte au bien commun.* En portant sur le faire et non sur l'être, elle se dégage des oripeaux de la morale.

Pour la psychodynamique du travail, l'établissement de la reconnaissance du travail ne s'épuise pas dans la

question de la gratification ou de la gratitude (félicitations, cadeaux, etc.), mais passe par une série de jugements structurés autour de ce qui est *fait*. Un *jugement d'utilité* confère à l'action une valeur sur le plan technique, social ou économique. Principalement accordé par la hiérarchie (supérieurs ou subordonnés), il peut également être formulé par les bénéficiaires de l'action. Ce jugement confère une existence et un apport représenté par le travail effectué. Mais il ne représente qu'une partie de la reconnaissance attendue en rétribution de notre engagement dans le travail. Le *jugement de beauté* quant à lui sanctionne deux dimensions du travail : sa conformité aux règles de l'art, d'une part, et son originalité c'est-à-dire la « plus-value » justement apportée vis-à-vis de ce qui est établi par ces règles. C'est sans doute ce jugement-là qui est le plus recherché, parce qu'il est le plus gratifiant sur le plan subjectif et identitaire.

La dynamique de la reconnaissance est alors indissociable de l'activité de production des règles au sein du collectif de travail, l'activité déontique, qui permettent à chacun de s'orienter dans l'activité d'une part et qui constituent les étalons sur lesquels s'établissent les jugements. Mais il faut ajouter un point déterminant : pour que ces jugements de reconnaissance participent de l'émancipation subjective, de l'accroissement de l'amour de soi (C. Dejours, 2009), deux conditions sont requises :

1. Ces jugements doivent d'abord porter sur le *faire* et non sur le registre de l'*être*.
2. Ces jugements doivent être émis par des acteurs légitimes pour pouvoir les énoncer – ceux qui connaissent et considèrent l'ensemble des enjeux présents dans le travail de ceux qui le font.

Ces jugements de reconnaissance confèrent ainsi au travailleur non seulement une appartenance au groupe social dans un ensemble mais également à un collectif de travail plus circonscrit tout en valorisant sa singularité dans le collectif. Et c'est bien parce qu'elle se constitue comme une voie de subversion de la souffrance qu'elle représente une quête pour tout le monde. La reconnaissance donne une signification sociale à la souffrance (Renault, 2004, 2008), tout en contribuant à la construction du sens du travail.

Il ne faudrait pas pour autant en conclure que la reconnaissance représente une voie de consolidation de la santé mentale individuelle sauve de toute ambiguïtés et ornières. En tant que quête, elle nous révèle notre vulnérabilité, intrinsèque à la condition humaine d'une part. D'autre part, parce qu'elle est essentielle dans la construction de notre identité, cette quête peut fonctionner comme un piège susceptible de nous conduire à consentir à apporter le concours de notre intelligence à ce qui pourtant peut déstructurer le vivre ensemble. La question de la reconnaissance entretient donc des rapports plus ambigus qu'il n'y paraît en première instance avec la question de la santé, celle de l'émancipation, de la subversion des rapports sociaux de domination.

Enfin, du point de vue de l'économie sociale de la reconnaissance – la valorisation sociale des activités – toutes les professions ne sont pas rangées en ordre égal. Y compris dans une même institution, parfois au sein même d'une même profession, selon les spécialités. Sur ce point précisément, l'hôpital est une situation heuristique. Car on doit distinguer non seulement la situation des médecins versus celle des soignants versus celle des agents techniques et de service mais également parmi

<sup>1</sup> C'est-à-dire l'expérience de souffrance ordinaire, normale qui intervient dans la genèse du travailler.

les médecins, celles des anesthésistes versus chirurgiens par exemple. Certaines sont valorisées alors que d'autres sont méconnues ou dévaluées, en particulier parce que le travail est traversé par des rapports de domination. Cela se renforce dans les activités ne produisant pas de bien matériel, comme c'est le cas justement dans le soin se constituant essentiellement de « tâches discrètes » (Molinier, 2006) et requérant ainsi l'invisibilisation du processus de travail. Le travail bien fait dans le soin consiste à devancer les demandes – ce qui est rendu possible précisément par les habiletés sensibles construites et développées dans la situation de travail. Pascale Molinier relate ainsi l'exemple du verre d'eau apporté avant que ne survienne la soif et qui invisibilise le travail consistant à se rendre attentif, à conjurer la survenue de la soif mais surtout celui du vécu de dépendance le plus possible. Ce travail résiste même à sa mise en visibilité dans le collectif de travail car, précisément, sa qualité dépend de sa discrétion. Invisibilisé, invisible (et pourtant indispensable), – sauf sans doute pour « les gens de métier » - le travail de soin confronte donc les soignants au déficit de valorisation sociale qu'ils peuvent chercher à subvertir dans les espaces de délibération sur le travail, lieux de construction des règles de travail indispensables pour la constitution des arbitrages et des jugements de reconnaissance.

Si les tâches des uns et des autres ne sont pas interchangeable et substituables les uns aux autres, certaines sont plus valorisées par le regard social que d'autres – notamment par la captation des fonctions à forte valeur sociale par un nombre limité d'acteurs - mais ces rapports de domination trouvent à se déplacer ou à se subvertir partiellement par l'activité de délibération sur le travail (F. Debout, 2018). L'espace de délibération sur le travail est le lieu où s'élaborent les accords normatifs et les règles de travail à partir desquelles s'énoncent les jugements de reconnaissance. C'est dans la possibilité de débattre autour du travail réalisé que l'on peut rendre visible son travail car la délibération suppose l'écoute du travail de l'autre. Dans une équipe hospitalière mêlant médecins, infirmiers, aides-soignants etc., les jugements de reconnaissance proférés par un ou des membres du collectif de travail peuvent ainsi desserrer les rapports de domination qui pourtant traversent et structurent le travailler ensemble. L'harmonisation n'est pas la négation des différences ni des rapports de domination mais le produit de la délibération autour des critères de justice dans le travail. Elle réclame du temps passé ensemble, de la confiance, la mise en visibilité du travail des uns et des autres et la possibilité de construire la dynamique de la reconnaissance dans le travail. Ce faisant, elle ne peut passer que par un engagement volontaire pour « se mettre sur la même longueur d'onde ». Or ce sont précisément ces temps qui ne peuvent pas se prescrire que les transformations gestionnaires de l'hôpital (Belorgey, 2010 ; Dumesnil J., 2011 ; Juven P. A, Pierru F. et Vincent F., 2019 ; Velut S., 2020) sont venues déstructurer.

Cette conception de la dynamique de la reconnaissance participante de l'accroissement subjectif confère ainsi aux plus hautes autorités, à la hiérarchie un rôle majeur : celui d'accorder ou de refuser le droit à la reconnaissance (C. Dejours, 2007 a.).

« Pour pouvoir reconnaître, il faut d'abord connaître<sup>2</sup>. Ce

*jugement, c'est celui des pairs. Or un collectif de pairs n'est possible que dans certaines configurations de l'organisation du travail, et nous touchons à nouveau ici aux questions de direction et de gouvernement, aussi bien dans les entreprises que dans les administrations ou dans les institutions – ce qui nous obligerait, s'il fallait développer ce point, à examiner, non pas seulement la reconnaissance horizontale, mais aussi les conditions de la coopération et de la reconnaissance verticales (C. Dejours, 2007, p. 68).*

Bénéficier de la reconnaissance nécessite de rendre visible son travail aux autres et dépend de conditions intersubjectives propices : des espaces d'élaboration du réel rencontré et de délibération autour des obstacles, la construction et la consolidation de la confiance dans l'écoute et la parole d'autrui, une considération commune du réel rencontré et de l'œuvre à poursuivre. La coopération verticale est une condition nécessaire à la mise en œuvre de la dynamique de la reconnaissance or elle ne peut se construire que sur la base d'un réel et d'une doctrine - une conception de l'œuvre commune – partagés ; ce que précisément le tournant gestionnaire initié dans les années 80 à l'hôpital est venu rompre.

## Conclusion

Au terme de ce parcours nous soulignons que la santé des bénéficiaires de la médecine est articulée à celle des acteurs du champ ; la reconnaissance venant subvertir la souffrance ordinaire éprouvée dans le travail.

Alors comment reprendre l'analyse de la catastrophe sanitaire du Covid-19 ? Depuis de longs mois la presse, les soignants et médecins manifestaient leur colère face au manque de reconnaissance, relataient l'épuisement, la souffrance pathogène, la souffrance à dispenser des soins de qualité dégradée, les suicides sur les lieux de travail (Auslender, 2018 ; Bellahsen, 2020 ; Velut, 2020). Le confinement généralisé de la population fut estimé nécessaire au regard des déstructurations de l'organisation hospitalière, notamment. Cela nous invitait donc à considérer comme fondamentale l'analyse et la refondation des organisations de travail de soin.

Mais allons un peu plus loin, comment interpréter ce fait, de prime abord, paradoxal que les discours officiels de reconnaissance des gouvernants aux soignants aient bien souvent été perçus comme inappropriés voire inacceptables ? Car s'il est un fait qui s'est imposé avec évidence et de façon particulièrement bruyante (des discours officiels aux applaudissements et concerts de casserole aux balcons), c'est que la reconnaissance gouvernementale du travail des soignants, présentés comme des héros, a été bien souvent perçue comme irrecevable, voire indécrite par les premiers concernés ? Et cela, précisément, parce que cette forme de reconnaissance s'appuie sur une conception de leur activité qui la présente comme relevant du don de soi, du sacrifice pour la Nation – suivant une rhétorique et un imaginaire guerriers contradictoires avec les fondements du travail de soin. Il ne nous est bien entendu pas possible de traiter cette question pour elle-même de façon approfondie – ce qui demanderait un travail de recherche et des enquêtes de terrain -, et les quelques remarques que nous risquons n'ont d'autre ambition que d'indiquer les deux principales hypothèses que l'on pourrait à cet égard émettre en partant des théories ici présentées.

La première hypothèse que l'on pourrait faire, en

<sup>2</sup> Sur ce point précisément, C. Dejours marque sa différence avec la théorie de la reconnaissance portée par A. Honneth.

s'appuyant sur la distinction introduite au début de ce texte entre théorie critique de la reconnaissance et conception instrumentale de la reconnaissance, serait d'analyser les discours officiels de reconnaissance et la rhétorique sacrificielle qui la soutient en termes d'idéologie de la reconnaissance (Honneth, 2006a). Pour illustrer ce fonctionnement de la reconnaissance « comme idéologie », Honneth prend en effet les exemples de la bonne mère de famille, de cet esclave aimé qu'est l'oncle Tom ou encore - ce qui n'est pas sans faire écho à la situation actuelle - des soldats héroïsés par la Nation pour s'être sacrifiés à la guerre, pour montrer que chaque fois il s'agit de faire accepter une position, et, plus globalement, des rapports sociaux de domination. Suivant cette première hypothèse, la question qu'il faudrait se poser est de savoir dans quelle mesure les discours de reconnaissance officielle ou le fait même de faire de la « reconnaissance » l'objectif premier du Ségur de la Santé ne participent pas d'un usage instrumental et idéologique de la reconnaissance, où cette dernière se trouve d'abord et avant tout conçue comme un levier de performance et un moyen de faire accepter des conditions et une organisation du travail qui, eux, ne sont pas remis en question. Ce qui nous conduit à la seconde hypothèse.

Le « changement de cap » pour l'hôpital réclamé depuis de longs mois par les soignants – bien avant le début de l'épidémie – réclamerait une profonde transformation de l'hôpital et sans doute au-delà. La catastrophe sanitaire a mis en lumière l'impact délétère des transformations gestionnaires de l'hôpital. Les représentants hospitaliers présents dans le Ségur de la Santé l'ont rappelé. Toutefois, à la lumière de ce que nous apportent nos réflexions sur les liens entre reconnaissance, travail et santé dans le champ médical, il faut souligner l'omission de la nécessaire refondation de la formation des dirigeants des hôpitaux et des structures de soin – tant par les représentants des professions de santé que des représentants politiques. Dans ce Ségur de l'hôpital, la question de la gouvernance de l'hôpital a été posée et des médecins (Grimaldi et Pierru, 2020) réclament une double gouvernance – médicale et de gestion -, mais comment penser cette alliance alors qu'aucune place n'est accordée à la compréhension des liens entre organisation du travail et santé dans les formations des uns et des autres ? Il y aurait probablement bien des décisions à prendre concernant notamment la manière dont sont formés nos dirigeants d'hôpitaux – la fameuse École de Rennes mais également l'ensemble des Grandes Écoles –, sans glorifier un retour au temps des mandarins où la domination n'était pas moins écrasante. Car la gouvernance par les nombres (Supiot, 2015) pourrait muter, la T2A évoluer et même choir, mais sans davantage de considération pour le gouvernement des hommes dans le travail... et la perspective d'un changement de cap s'évanouir !

## RÉFÉRENCES

Auslender, V. et al. (2018). *Omerta à l'hôpital : Le livre noir des maltraitances faites aux étudiants en santé*. Paris : Michalon.

Bellahsen M. et Knaebel R. (2020). *La révolte de la psychiatrie. Les ripostes à la catastrophe gestionnaire*. Paris : La Découverte.

Belorgey N. (2010). *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*. Paris : La Découverte.

Caillé A. (2007). *La quête de reconnaissance: Nouveau phénomène social total*. Paris : La Découverte.

Castoriadis C. (1975). *L'institution imaginaire de la société*. Paris : Le Seuil. 1999.

Debout, F. « Travail, genre et care en clinique », *Le Carnet Psy*. Novembre 2015, pp. 43-48.

Debout, F. Thèse de doctorat « Le soin : du maternage au travail maternel. Contribution de la psychodynamique du travail à la psychopathologie des psychoses dissociatives », Conservatoire National des Arts et Métiers.

Debout, F. « Stratégies collectives de défense contre la souffrance au travail et famille: origine, pérennisation du genre et émancipation ». *Revue Cahiers de psychologie clinique*, 2018/2, n°51, 79-96.

Dejours C. (2007 a.). « Psychanalyse et psychodynamique du travail : ambiguïtés de la reconnaissance » in Caillé A. (ss dir.), *La quête de reconnaissance*. Paris : La Découverte. 58-70.

Dejours C. (2007 b.). « Vulnérabilité psychopathologique et nouvelles formes d'organisation du travail », *L'information psychiatrique*, 2007/4, Volume 83. 269-275.

Dejours, C. *Travail vivant*, Tome I. Paris : Payot, 2009.

Dejours, C. (ss dir) (2010). *Observations cliniques en psychopathologie du travail*. Paris : PUF

Dejours, C. (2017). « Clinique du travail et psychosomatique » in F. Nayrou et al., *La psychosomatique*. Paris : PUF. 175 – 192.

Demaegdt, C. « Centralité du travail et sublimation », *Topique*, n°148, 2020/1. 29-40

Détienne, M. et Vernant, J.-P. (1974) *Les Ruses de l'intelligence, la Métis des grecs*. Paris : Flammarion, coll. « Champs », 2009.

Dumesnil, J. (2011) *Art médical et normalisation du soin*. Paris : PUF.

Fischbach, F. (1999). *Fichte et Hegel. La reconnaissance*, Paris : PUF, Coll. Philosophie.

Fischbach F. (2009). *Manifeste pour une philosophie sociale*. Paris : La Découverte.

Gernet I. et Dejours C. « Evaluation du travail et reconnaissance », *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 8, 2009/2. pp 27-36.

Guéguen H., Malochet G. (2012). *Les théories de la reconnaissance*. Paris : La Découverte, Coll. Repères.

Guéguen, H., Voirol, O. (2018). Entrée « La reconnaissance », *Dictionnaire des inégalités et de la justice sociale* (Dir. P. Savidan), Paris : PUF, pp. 478-485.

Grimaldi, A. et Pierru, F. (2020). *Santé : urgence*. Paris : O. Jacob.

Honneth A. (1992). *La lutte pour la reconnaissance. Grammaire morale des conflits sociaux*. Paris : Gallimard, coll. « Folio Essais », 2013.

Honneth A. (2006a). « La reconnaissance comme idéologie », in *La société du mépris. Vers une nouvelle théorie critique*. Paris : La Découverte.

- Honneth A. (2006b). « Les pathologies du social. Actualité et tradition de la philosophie sociale », in *La société du mépris. Vers une nouvelle Théorie critique*. Paris : La Découverte, pp. 39-100.
- Juven P.-A., Pierru F., Vincent F. (2019). *La casse du siècle : à propos des réformes de l'hôpital public*. Paris : Raisons d'agir.
- Kojève A. (1947). *Introduction à la lecture de Hegel*. Paris : Gallimard.
- Mauss M. (1923-24). *Essai sur le don*, rééd. in Marcel Mauss, *Sociologie et anthropologie*. Paris : Puf, coll. « Quadrige », 2001.
- Molinier P. (2006). « Le care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités et savoir-faire discrets » in P. Paperman, S. Laugier (ss dir.), *Le Souci des autres*. Paris : EHESS éditions.
- Renault E. (2004). *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*. Paris : La Découverte.
- Renault E. (2008). *Souffrances sociales. Philosophie, psychologie et politique*. Paris : La Découverte.
- Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance. Trois études*. Paris : Stock.
- Supiot, A. (2015). *La gouvernance par les nombres*. Paris : Fayard
- Taylor C. (1992). *Multiculturalisme. Différence et démocratie*. Paris : Flammarion : 2009.
- Velut S. (2020), *L'hôpital, une nouvelle industrie*. Paris : Tracts Gallimard.

# Le geste de prendre soin

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Guérin Michel\*

\*Philosophe, professeur émérite d'Aix-Marseille-Université (AMU), membre du LESA (Laboratoire d'Études en Sciences des Arts), membre honoraire de l'Institut universitaire de France

### RÉSUMÉ

L'article prolonge les travaux philosophiques de l'auteur sur le geste. Il montre qu'une famille de gestes débouchant sur des actions de conservation, d'éducation, de soin médical, voire de consolation présente des traits communs en raison d'une même provenance dans le souci, dont l'auteur emprunte la description à Martin Heidegger. Ces gestes sont marqués par une tension constitutive et une composition prudentielle d'éléments épistémiques et cognitifs, cliniques et prédictifs, pragmatiques et éthiques. Tous se fondent sur le concours à trouver en dernier ressort dans la personne même. En ce sens, ce sont, en dépit de l'urgence virtuelle qu'ils tiennent de leur origine, des gestes temporisateurs : ils ne cherchent pas à différer pour éviter l'intervention, mais pour faire du temps l'allié de l'action sous le double rapport de l'opportunité (*kairos*, aphorisme 1 d'Hippocrate) et de la régularité (*chronos*). Le geste de prendre soin, se préoccupant du vivant (individu ou milieu), ne le traite pas comme une machine, mais s'appuie sur son potentiel de réponse autonome. L'action enveloppe un coefficient de suggestion, car une promesse est l'interlocuteur, non l'état de chose. Cet appel de l'homme à l'homme, au-delà de l'asymétrie des places et depuis une confiance partagée en l'apprendre (*mathêsis*), marque le point où une culture a chance de s'épanouir en civilisation.

**MOTS-CLÉS** : geste, soin, souci, urgence, civilisation.

### Introduction

« *La vie est courte, l'art est long, l'occasion fugitive, l'expérience trompeuse, le jugement difficile* » (Aphorisme 1, Hippocrate)

À strictement parler, il n'y a que le médecin qui soigne dans l'emploi transitif du verbe. Selon les contextes et le niveau de langue, flotte une ambiguïté quant au complément d'objet : est-ce le malade ou la maladie ? Quand il y va de notre santé, un seul interlocuteur : le docteur. À lui de demander les analyses et de prescrire le traitement. Chacun de ces termes souligne un état de crise déclaré par le malade, que le praticien, dans le cas banal, pondère et soulage par le triple effet de la parole, de la science et des remèdes.

Les réflexions qu'on va lire partent cependant de

l'hypothèse que l'acte thérapeutique, à travers ses dimensions clinique et nosographique (plus généralement, gnoseologique), éthique bien sûr, s'apparente à une famille de gestes qui se distingue par un souci de l'humain conduisant, en différents domaines de l'expérience, à proposer un soin, voire carrément à *prendre soin*. Cette intuition initiale n'est simple qu'en apparence, car d'une part elle préempte l'existence d'une relation intense entre souci et soin, dont l'arc éclairerait l'humain comme valeur focale de civilisation ; tandis que d'autre part elle s'appuie sur ce qui reste largement un impensé, soit le point où se nouent gestualité, gestion et action proprement dite en tant qu'opération finalisée impliquant des techniques et des savoirs.

Il n'est pas difficile, pour commencer, de procéder

à un repérage empirique faisant apparaître nettement des comportements reposant sur la sollicitude vis-à-vis d'autrui ou d'entités dont la valeur – inappréciable en termes strictement marchands – tient au fort coefficient d'« humanité » qu'elles concentrent. Qu'elles s'inscrivent ou non à l'intérieur de moules professionnels, participant à ce titre au fonctionnement d'une société, les actions d'éduquer, de soigner, d'entretenir (un bien à nous confié), parfois de conseiller, de consoler ou de confesser, plus simplement encore (et comme par une intermitte chanceuse qui empêchera anonymement le grain de mourir) d'écouter ou de regarder, paraissent relever d'une préoccupation menant à donner du soin.

Il va sans dire que la problématique n'entrera pas – et d'abord faute de compétences – dans le détail des soins, qu'ils soient éducatifs, médicaux, patrimoniaux ou religieux ; cherchant plutôt ce que révèle de commun, à travers ces déclinaisons, le geste qui les inspire.

Le bon ordre commande de commencer par la question même du geste, puis d'enchaîner en tentant de donner consistance à la Figure traversière d'un *prendre-soin*. En troisième lieu, il s'agira de spécifier les formes et les actes, les techniques, les protocoles ou les rites par lesquels, issu du souci, se construit le soin. Plus métaphysique, la conclusion interrogera le sens de ces dispositions « instruites » à la sollicitude, tel qu'il se manifeste de façon ultime par une qualité d'écoute ou l'attention d'un regard.

### **Le geste comme embrayeur d'un schème et sa descendance opérative.**

Il me paraît indispensable de reprendre, en les condensant à l'extrême, les propositions principales de mes recherches sur le geste (Guérin, 1995, 2011, 2014, 2018, 2020).

#### ***Inchoatif versus fréquentatif***

Le geste se manifeste sous deux aspects : il est amorce, « incipit », commencement qu'on n'a pas vu venir ou bien, à l'inverse, il se présente comme conduite rodée, contrôlée, itérative – forme sous laquelle il est exploitable pour mener à bien des types d'opérations. Bref, il est *inchoatif* et/ou *fréquentatif*. Tantôt il surgit dans l'improvisation (pur élan dans l'instant), tantôt il offre l'image d'un comportement géré.

Les gestes techniques, tous basés sur la percussion, sont les mieux à même de faire voir le passage de l'élan (ou la lancée) au travail sur la matière qui amortit la dynamique en gardant trace de l'impact d'outils vulnérants. Les actions que les techniques multiplient artificiellement, sont issues de deux gestes simples complémentaires : saisir (ou prendre) et frapper (ou percer).

Le progrès technique repose sur une analyse des gestes « dévitalisés », dans la mesure où la subrogation prothétique assurée par les outils, les instruments, les machines et les appareils (eux-mêmes franchissant successivement les étapes du moule, du modèle, de l'application technoscientifique et de l'algorithme) implique ce qu'André Leroi-Gourhan identifie comme processus d'*extériorisation* de compétences physiologiques et cognitives apparues au long de l'évolution vers *Homo Sapiens* (Leroi-Gourhan, 1965). De même que l'arsenal technique transfère hors des individus les opérations permettant d'agir efficacement sur la matière, ainsi l'écriture est le produit tardif

de l'externalisation logico-cognitive des « technologies intellectuelles » (Goody, 1977) essayées par l'humanité entre Sumer et Turing (Herrenschmidt, 2007). Or, ce qui caractérise sans doute l'ère numérique, c'est la rencontre – et le renforcement réciproque dans une *extériorité tendant irrésistiblement vers l'indépendance* (Sadin, 2018) – de la technique et de la logique, d'une lignée gestuelle-matérielle et d'une lignée phono-symbolique. Cette convergence se nomme *technologie*.

Pareil acquis, dans lequel cohabitent sans doute le prodige et la menace<sup>1</sup>, puise ainsi sa source dans une exploitation toujours plus fine par le cerveau symbolique du potentiel contenu dans la percussion : frapper, emboutir, percer, forer, fouir, gratter, presser. L'écriture elle-même – qui est un geste dissident ou renversé puisqu'il ne vise pas la transformation de la matière, mais utilise celle-ci comme support-écran pour renvoyer des signes, c'est-à-dire des formes mentales (Guérin, 2018) – est une percussion posée avec percuteur. Sans doute faut-il voir dans la mixité matérielle-mentale de l'écriture le point d'accroche entre la tradition du geste et celle de la parole.

Toutefois, le classement binaire (préhension/percussion) ne peut se contenter d'impliquer, à certains degrés du geste, la *position* comme simple paramètre complémentaire. Dans *La Troisième main* (Guérin, 2021), je m'efforce de justifier une structuration ternaire (préhension, percussion, position) permettant de mieux comprendre, dès le niveau rudimentaire, la spécificité des amorces graphiques et, plus largement, les liens qui s'intensifient entre la « technique » et la « logique », *puisque il y a de la logique dans la technique et de la technique dans la logique*.

Si écrire est le plus mental de tous nos gestes, c'est que la position y soumet la percussion à son tempo et à ses fins ; et l'évolution des écritures depuis un peu plus de trois millénaires est caractérisée par la tendance à la dématérialisation, l'exténuation du support jusqu'à sa quasi disparition au profit d'une information coextensive à son flux (non assignée à un lieu), la substitution de l'écran à la surface opaque ; enfin l'extrême réduction de la force nécessaire à l'inscription des signes (il est loin le temps des caractères de plomb de l'*imprimerie*, qui portait alors bien son nom).

Je reviendrai tout à l'heure sur l'importance de la position, qui reste sous-dimensionnée à mon sens dans les travaux de Leroi-Gourhan (1943, 1945).

#### ***La gestique transcendante***

Il semble qu'on puisse isoler quatre gestes, non par une déduction mais plutôt par une réduction phénoménologique. J'ai groupé ces méta-gestes en une gestique transcendante. Je veux dire par là qu'ils forment ensemble la condition de possibilité de l'anthropologie ; chacun des quatre gestes initialise un enchaînement de postures, d'actions, d'échanges, de sorte que soient ainsi *constitués*, en même temps que les concaténations ou combinaisons qui les relient, les principaux territoires de la vie d'une société humaine.

Je pose donc que *faire* (la technique et le travail), *donner* (les échanges dans leur triple aspect : économique, linguistique, matrimonial), *écrire* (activité politique énigmatique), *danser* (où s'embrayent les conduites esthétiques),

<sup>1</sup> Dans Antigone de Sophocle, le chœur, lors de sa première intervention, qualifie l'homme de *déinos*, dont les actes souvent sans mesure et oublieux du juste, suscitent à la fois admiration et inquiétude

gestes entés dans la physiologie humaine découlant de la bipédie, génèrent une praxéologie quadripartite.

Le geste émerge dans le paraître comme une allure rétive à la description ; je propose de nommer cette inflexion un tour. Dans son premier élan – son allant – le geste se donne comme ce que les Grecs appelaient *rhuthmos* : il s'agit exactement d'une tension vers la figure, dans ce temps sans épaisseur qui suffit à l'émergence pour devenir apparence (Guérin, 2014) au sortir du Sans-figure (*arrhuthmiston*). Si paradoxal que cela semble, cet « initial » fait immédiatement office d'intermédiaire, de *metaxu* : moins qu'une conscience et plus qu'un corps, sa pure *dunamis* se cherche une mémoire. Le tour appelle le retour.

Si la danse s'enveloppe elle-même, qui est son propre retour, celui du faire est l'efficacité (la contrainte de rendement, objectivé dans l'*ergon* extérieur au *tekhnitès*) ; le retour du don, c'est l'enchère induisant la systématisme des échanges : le rendu). Quant au retour de l'écriture, plus complexe et retors, s'il paraît en première analyse dans l'inversion vectorielle qui dégage les signes des choses brutes, il se développe sur le long terme comme transition problématique de la culture à la civilisation à travers une ambiguïté inhérente à la politique, selon qu'elle se définit du pouvoir et de ses hiérarchies ou s'efforce de construire l'émancipation humaine : dans les deux cas, la tactique de confiscation ou la stratégie de libération passent par l'édification d'un *récit* transcendant (narration ou sagesse) qui a vocation d'orienter la vie sociale en la « politisant ».

En tout cas, l'écriture paraît être le discriminant qui fait d'une culture une civilisation en excitant en elle une tendance à l'extension à proportion de sa volonté d'auto-compréhension. Le récit national est en réalité impérialiste. L'écriture et ses évolutions détiennent secrètement l'avenir de la civilisation mondiale selon qu'elle suit la voie d'arcanes impénétrables ou celle des Lumières mises à la disposition de tous. L'écrire est le lieu d'inquiétude des cultures, là où l'errance et la transcendance sont susceptibles de confondre leurs visages.

### Les « gestes actés »

Ce concept a été produit récemment, en rédigeant *La Troisième main*, alors qu'il s'agissait de réévaluer l'importance de la fonction de trois verbes au croisement des quatre gestes : tenir, placer, poser. Ils ne sont pas synonymes, mais peuvent, pour la commodité, être globalement représentés par le troisième : *poser*. On tient en général avant (de) et pour poser, de même qu'on place en posant une pièce au bon endroit. Il apparaît donc que poser, avec son amont et son aval, mais aussi avec sa formidable capacité métastatique – on va le voir – joue un rôle considérable dans la *modalisation* de nos gestes.

Cela signifie d'abord que l'action de tenir-poser-placer ne se limite pas à des interventions ponctuelles et supplétives dans un processus ergo-technique. Poser n'est pas seulement un verbe d'action, c'est un substantif (pose, position) et un adjectif (posé) indiquant une certaine passivité, une inaction *dans* l'action ou, en d'autres termes, l'équilibrage du faire par le laisser (faire).

Le geste de poser n'est pas également prégnant sur la carte de nos gestes ; et surtout il intervient tantôt comme définition de l'acte (poser un carreau sur le sol, poser une condition ou des congés), tantôt comme mode (s'exprimer posément), tantôt comme mixte inextricable

de l'acte et de sa modalité : l'écriture consiste ainsi à inciser sans percer (le *graphein* grec) ou à frapper modérément (les touches du clavier) et procède donc de la percussion ; mais la finalité de cette percussion posée (de moins en moins violente au fur et à mesure que l'écriture se « digitalise »), c'est de laisser en dépôt des caractères aide-mémoire, des *hypomnèmata*. Pour le dire de façon très condensée : l'écrire est un faire qui se termine en laisser – à la lettre : l'hypothèque d'une hypothèse. Elle est à ce titre le parangon des gestes actés. Ceux-ci réunissent ce qui a tendance à se disjoindre : la qualité d'amorce du geste et la vertu performative de l'acte en tant qu'il « explicite » la fin sous-jacente à l'intention en l'accomplissant. Si le geste est une cause minimaliste, l'acte est une conséquence aggravée. La concrétude énigmatique du geste acté est le pont qui les relie.

Qu'est-ce encore qu'un geste acté ? C'est un geste qui cultive son mode, bientôt plus pertinent que l'acte dans sa circonscription définitionnelle. Il se distingue par sa capacité de maintenir le plus possible de « tour » dans le « retour » et, simultanément, de passer d'un stade grossièrement matériel à des degrés combien plus subtils. Il y aurait à décrire tout un nuancier de la touche et du tact, de la façon et du doigté, comme si la main, désuète (remplacée en première instance), s'était inventé des manières de poursuivre son œuvre autrement. Par exemple, un bras (ou une main) secourable, s'il n'a pas forcément une traduction physique, est plus qu'une métaphore, car il induit des effets charnels. La gestualité du soin, on s'en doute, ressortit à une « physique » discrète, réservée qui ne laisse pas moins émaner une générosité de corps.

Les gestes issus d'une impulsion (frapper ou lancer au premier chef) impliquent une dépense d'énergie que seule freine la résistance de la matière. La transition du geste à l'acte est immédiate – et c'est une substitution terme à terme. Quand l'acte est là, le geste n'y est plus. La relation est à la fois génétique et disjonctive. Par définition, une percussion est un coup. Aussi bien, les actions vulnérantes (qui *attaquent* la matière brute) répercutent une violence, dont l'intensité s'étouffe rapidement ; ce sont des actions discrètes, discontinues ; on peut les répéter, non les tirer en longueur.

Si le *faber* n'avait su que frapper, il ne serait guère sorti du premier âge de pierre ; il n'aurait jamais fait que tailler, c'est-à-dire produire des morceaux, des *éclats*. Réduit à ses deux mains (marginale aidées par les dents) et à deux gestes (prendre/frapper), son évolution eût-été un sur-place. Or, l'*audace* de notre ancêtre (Otte, 2018) fut d'inventer une trinité, de promouvoir la *troisième main* : celle qui était dans la tête de tous et dans l'anatomie d'aucun. L'intelligence du bimanue voit plus grand que sa dotation physiologique et si Bergson voit juste en faisant du déficit l'état normal de l'intelligence (dont l'aptitude, l'ayant détecté, est d'y remédier), celle-ci s'est efforcée de combler le fossé séparant une technique éparsée de fragments d'une technique de fabrication, plus précisément : de *composition*. C'est en effet au niveau des positions, dans leurs formes supérieures (non pas seulement tenir physiquement, mais rapprocher logiquement), que s'atteste la première esquisse de l'alliance techno-logique entre la main et le cerveau.

Mesurons la portée de la solution apportée au simple

problème suivant : comment travailler simultanément sur le tout et sur les parties dès que, dans la construction d'un artefact fait de diverses pièces (qui plus est, non forcément homogènes au plan des matériaux), il faut tenir éléments et outils, placer les premiers dans la perspective de l'ensemble à réaliser, les assembler finalement par colle, tenons et mortaises, pointes ou vis ? Il n'est pas besoin de réfléchir longtemps pour s'apercevoir qu'un homme seul, fût-il virtuose (mais de quel art ?), ne saurait résoudre effectivement le problème. La troisième main, qui prend les formes de l'homme qui vient aider en renfort, de l'instrument (complexe d'outils, dont les plus astucieux font travailler la proie qu'ils ciblent, tels les pièges), de la machine branchée sur une source d'énergie, de l'appareil, du robot, de l'IA, est le principe qui transforme les techniques rudimentaires en travail socialisé, distribué dans un temps normé, dialectisant à bon escient les rythmes, le continuum processuel et les discontinuités des opérations ; bref articulant les gestes archaïques et les gestes actés et tirant ainsi le meilleur parti de l'alliance des percussions et des positions.

En somme, les gestes actés sont des gestes temporisateurs ; s'ils se vouent à la transmission (y compris et d'abord dans le dispositif mécanique), ils font preuve de retenue. Cela ne signifie pas seulement qu'ils se réservent, s'économisent, mais aussi qu'ils retiennent le temps, qu'ils *le mettent de la partie* (« laisse faire le temps... ») ; ils sont comme tels « mémorisateurs ». Dans les gestes actés, le geste survit à l'acte, permettant à celui-ci de percoler lentement, de faire fond sur le facteur à la fois infiniment essentiel et extraordinairement précaire, précieux et capricieux : le temps.

## Archéologie du soin

### *L'art et la manière*

On ne saurait imaginer un faire qui ne soit aussitôt une façon de faire. L'action la plus rudimentaire implique un mode opératoire ; *a fortiori* une suite d'opérations élaborées exige-t-elle une attention qui, passant au-delà du schème pragmatique déterminé par sa finalité, porte sur la manière de réaliser ce but dans la durée. Trois notions s'impliquent ici mutuellement : l'attention, la manière ou le mode, la durée (non pas, donc, le temps de la montre, mais le temps concret, vécu dans l'expérience).

Ainsi, même si les temps modernes (qui ont vu l'expansion d'une technique liée aux sciences physico-mathématiques) ont fini par reléguer dans le passé l'artisanat – sauf, ce n'est pas indifférent, l'artisanat d'art, produisant des objets de grand prix à partir de matériaux nobles – ils n'ont pas totalement effacé, mais plutôt déplacé la part de soin qui est attachée à la production. Sans doute est-elle empiriquement mieux visible dans la démarche de l'homme qui travaille de ses mains et noue avec ses outils et les matériaux une sorte de dialogue chaleureux. Elle a sans doute d'ailleurs suscité toute une imagerie d'Épinal, au charme désuet et teinté de mélancolie.

Il n'en est pas moins vrai qu'on a ou n'a pas « l'art et la manière » comme dit si bien la locution, y compris dans des domaines et des conduites totalement indépendants de l'artisanat et de son éthique du « bel ouvrage ». Cela s'appelle le *soin*. Il était naguère enseigné – ou plus exactement inculqué *comme tel* par nos instituteurs qui, à leur manière, étaient un peu, eux aussi, des arti-

sans de l'éducation. Leur inculcation était certes de doctrine, d'autant plus crédible qu'ils prêchaient d'exemple. J'appartiens sans doute à la dernière génération qui en garde le souvenir direct. Avec le recul général d'un artisanat, qui ne subsiste guère qu'en des poches spéciales, c'est aussi une certaine forme de l'autorité qui s'est dissipée : celle qui relie deux hommes dans l'asymétrie d'un montrer probant, incontestable et peu loquace.

De façon générale, l'art de fuir la brutalité et de cultiver la douceur (un doigté de parole aussi bien que d'attitude) paraît particulièrement opportun lorsqu'on a affaire à des enfants ou à des êtres que l'immatunité, un handicap ou une infirmité rendent – temporairement ou définitivement – fragiles ou, comme on dit sans préciser, « susceptibles » : l'art est alors de prévoyance et de précaution et se rapproche de la bonté, dont Nietzsche disait que la forme éminente tenait à « épargner la honte à autrui ».

Quand nous parlons aujourd'hui d'*art*, nous entendons une réalité qui resterait assez vague si elle n'était dotée de contreforts sociétaux et médiatiques puissants. Quant au mot et quant à la chose, cette entité n'a d'équivalent à nulle autre époque. Par « art » tout court, nous entendons peu ou prou cette *cosa mentale* revendiquée déjà par Léonard de Vinci qui, dès le XIXe siècle, s'est mise à se délester du pluriel et de l'adjectif préposé : l'« art contemporain » a eu la peau des « beaux-arts » en jouant la trans- ou l'inter-médialité contre la compétence opportunément unique (pour ne pas dire exclusive) et ajustée à soi-même, à son tempérament, voire à son génie (pensons aux Muses). En se revendiquant « conceptuel », l'art moderne s'est appliqué à valoriser les formes de l'art au détriment de l'art des formes<sup>2</sup>. Un Marcel Duchamp aura joué, on s'en doute, un rôle déterminant dans cette orientation dont il n'est pas indifférent qu'elle ait choisi comme victime désignée la peinture. Pourquoi ?

D'abord, parce que la « peinture d'histoire », détentrice du trophée du « grand art » – suite tacite de la joute (*paragone*) qui, à Florence, l'opposa à la sculpture – est le paragon d'un attachement atavique à son médium et qu'elle préempte ainsi historiquement l'Idée de l'Art jusqu'à Picasso et Pollock. Si l'on voulait se poser en omni-plasticien, il fallait donc perdre l'idole de réputation, ruiner la vénération atavique réservée à la peinture.

Il y a une deuxième raison : c'est que la peinture avait su maintenir dans les choses de l'art la présence vive de l'art des formes *dans les choses*, par quoi elle n'avait pas rompu avec les dimension matérielle, physique, sensorielle de l'art. Ce qu'il y a de commun, en effet, entre l'art du peintre (Titien, par exemple, préparant ses fonds avec un soin extrême) et celui de l'artisan, ébéniste, maçon, cordonnier, c'est précisément la dévolution du talent (du métier) aux choses elles-mêmes. Platon, dans la *République*, justifiant l'unicité de la compétence (rejetant *a contrario* on ne sait quelle polyvalence improvisée), va même jusqu'à évoquer le *kairos* (Rép. 370 et 374) – tant et si bien que la formule complète et concrète du soin (*mélété* ou *épiméléia*) serait : l'art, la manière et le moment (opportun) au service d'un secteur et d'un aspect de la réalité objet d'une *dilection*.

Si les Grecs, comme le remarque Heidegger dans son

<sup>2</sup> Voir l'excellent article de Pierre Garcia, « Artistes, Artisans, les choses des formes et les formes des choses », in *Artiste/Artisan (Figures de l'art 7)*, sld de Bernard Lafargue, Publications de l'Université de Pau, Pau, 2004, p. 227-252

cours sur *Nietzsche* (Heidegger, 1961), ne disposent dans leur lexique de nul terme qui puisse être comparable à notre *art* (au sens paradoxalement étroit et flou où nous l'entendons), en revanche, ils appréhendent par des biais verbaux spécifiques et univoques un vaste champ correspondant à ce que recouvre la sémantique du *können* (d'où vient *Kunst*), en français du pouvoir-savoir-faire que le latin, sur une base plus large que *tekhne*, nommera *ars*<sup>3</sup>. Sans doute est-ce le *können* allemand ou le *can* anglais qui conserve le plus de ce qui disait *ars*.

Lorsque le grec dit *tekhne*, il désigne le fait de « s'y connaître » dans la double acception réfléchie (*sich verstehen*) et exhaustive (*sich auskennen*). Il s'agit d'un savoir (*Wissen*) dont la souveraineté repose, *a parte subjecti*, sur une compréhension (*verstehen*) qui fusionne avec celle que le soi a de lui-même ; et *a parte objecti* sur la complétude détaillée du connaître : celui qui s'y entend connaît aussi *de part en part* (*aus*). Ce savoir inclut des règles de procédure, qui toutefois n'y sont pas l'essentiel<sup>4</sup>.

En deuxième lieu, ce pouvoir qu'arme un savoir intérieur est rendu par *mélète* (ou encore *épiméléia*). Il y va cette fois d'une faculté (d'exécution ou de réalisation, *Vermögen der Ausführung*) qui, à force d'être exercée, est passée seconde nature pour devenir manière d'être de fond de l'existence (*Grundart des Daseins*). Je reprendrai cet aspect dans un court instant pour l'approfondir. Il est bien entendu central pour notre propos.

Troisièmement, la langue grecque parle de *poiësis* (verbe *poiëin*, faire, fabriquer) pour signifier la production (*das Hervorbringen*) et la construction (*das Herstellen*). Platon définit la *poiësis* comme le passage, pour quoi que ce soit, de la non-existence à l'existence (Banquet, 205). Cette *poiësis* est inséparable d'une *mimësis*, dans la mesure où la production prend modèle sur une idée ou se règle sur un plan.

Telles sont donc les trois significations qui viennent à congruence lorsqu'on cherche à mieux cerner la teneur de l'imbrication réciproque du savoir (*kennen/wissen*) et du pouvoir (*können/vermögen*) dans un « art » qui ne consiste pas à produire ces objets spécifiques et sans utilité patente qu'on appelle des œuvres, mais à porter à une sorte d'accomplissement diverses activités humaines. En somme : non pas un art qu'on fait, mais un art qu'on a (ou n'a pas).

### **Le soin procède du souci**

L'observation quotidienne rend évident aux yeux de tout le monde que nous nous lions – incidemment ou sur la durée – à des êtres humains ou vivants, des choses ou des causes en telle manière que ce lien semble déterminer notre humeur, aimer nos pensées, imprégner nos sentiments. Nous ne sommes pas *dans le monde* sans que celui-ci, même s'il s'agit partiellement d'une

image, soit en nous : loin d'être indifférents ou neutres vis-à-vis d'existences auxquelles la nôtre se réfère, nous considérons de notre liberté de nous mêler de la leur, de nous en occuper de façon plus ou moins active (on peut se contenter de penser à quelqu'un), bref d'intervenir pour leur prodiguer du soin. Celui-ci se fonde sur un geste au sens large, une inflexion existentielle décisive : ce que Heidegger appelle une manière fondamentale de l'être-là, c'est-à-dire de l'existant humain, *eine Grundart des Daseins*. Les paragraphes 40 et 41 de *Sein und Zeit* (*L'Être et le temps*) s'emploient à thématiser cette « Grundart » comme angoisse (*Angst*) et comme souci (*Sorge*) ; je ne peux, dans les limites de ce propos, qu'en reprendre de façon simplifiée les principales propositions (Heidegger, 1927).

Cette disposition porte en elle comme préalable de placer l'être-là en situation de se comprendre comme étant comptable absolument de la mondanité du monde, de l'être-au-monde comme tel, tout en se découvrant en situation. Pareille découverte implique que ce ne soit pas le monde, par le biais de tel ou tel de ses objets, qui vienne au premier plan (comme dans la peur) et accapare ainsi mon attention, mais *rien* d'autre que le monde lui-même en tant qu'il n'a d'autre instituant que l'être-là que je suis : ce « sentiment » sans référence à quelque objet déterminé, de désir ou de peur, se nomme angoisse. C'est le sentiment métaphysique par excellence, puisqu'il met ensemble sur la sellette le pouvoir-être (*Seinkönnen*) de mon être comme être-là (*Da-sein*) et le « il y a » (*es gibt*) de l'étant en général. Pourquoi quelque chose et non pas plutôt rien ?

Même si je cherche à échapper à cette désagréable révélation de ma solitude et de ma dérélition (*Geworfenheit*, mot-à-mot : être-jeté) en « m'occupant », je ne peux entièrement me dissimuler qu'elle est aussi le motif de ma fuite dans le monde du « on ». En fuyant, je me rattrape moi-même *volens volens*, parce qu'appartient proprement à la structure du Dasein l'être-en-avant-de-soi (*sich-vorweg-sein*). Là où Heidegger thématise le « monde du on » comme échappatoire inauthentique, Sartre (*L'Être et le néant*, 1943), accorde à la *mauvaise foi* – ce libre déni de ma propre liberté – un statut ontologique, bien au-delà de la psychologie. Dans les deux cas, il s'agit d'échapper à l'angoisse en se faisant indiquer par le monde (et ses « objets ») ce qu'on est et ce qu'on a à faire ; et, simultanément au souci (mode de l'angoisse) en croyant trouver une sorte de justification par les œuvres, autrement dit dans un affairement qui n'est que l'apparence du véritable intérêt.

C'est pourquoi le souci, découvert et accueilli, ou à l'inverse évité et masqué, est origine du soin : que celui-ci soit son authentique prolongement ou un pseudo. La pierre de touche est la notion d'intérêt bien compris. L'être-là a pour structure ontologique le souci dans la mesure où il lui incombe dans l'angoisse de se comprendre lui-même comme projet-de-monde : du même coup, liberté et facticité font nœud, puisque mon être-là s'explique comme double mise en question : de mon être (pour lequel il y va – *es geht um/inter-est*) de son être, en tant que celui-ci suppose un autre être que soi. L'intérêt (au sens de l'*inter-esse* latin) signifie le nœud originel entre la question de mon être et la situation qui m'est faite ici et maintenant dans l'être-au-monde. Je ne suis pas libre abstraitement, mais sur fond d'un monde que j'institue ou projette sans en être l'auteur. Telle est la facticité :

<sup>3</sup> Rappelons que les universités médiévales reconnaissent et enseignent deux sortes d'*artes* : les disciplines « littéraires » regroupées dans le *trivium* (grammaire, rhétorique, dialectique) et les disciplines « mathématiques » du *quadrivium* (arithmétique, géométrie, musique, astronomie). Il faudra attendre pratiquement le triomphe installé de la science galiléo-cartésienne pour rebattre sur d'autres principes les cartes du savoir. Jusqu'à la Renaissance (chez Alberti par exemple), les *artes* – que j'ai nommées *disciplines* pour évoquer leur exercice plus que leur contenu essentiel – mélangent des aspects artistiques, rhétoriques et « scientifiques », que la physique de Galilée et de Descartes critiquera de façon radicale au nom d'une exigence nouvelle de rigueur épistémologique.

<sup>4</sup> Pour toute cette analyse, je suis de très près, traduit partiellement et commente le texte de Heidegger. Voir Martin Heidegger, *Nietzsche I*, G. Neske, Pfullingen, 1961, p. 192.

d'éprouver en situation, donc sous forme contrainte, les structures ontologiques commandées absolument par ma liberté appréhendée comme être-là (Da-sein), c'est-à-dire comme l'être dans lequel et pour lequel il y va de son être. D'où la contrariété paradoxale du soin qui procède du souci authentique.

En effet, le soin reproduit ce que j'appelle la contrariété du souci, conséquence de l'être-jeté (*Geworfenheit*) du Dasein. Tel est mon être, qu'il a à être d'un seul tenant être-en-avant-de-soi (*sich-vorweg-sein*) en tant que liberté (être qui se comprend lui-même en instituant la mondanité du monde<sup>5</sup>) et être-déjà-au-monde (*schon-in-einer-Welt-sein*), traduisant la facticité. Cela signifie, si je peux ainsi prolonger l'analyse après ce renfort trouvé dans l'analytique existentielle de Martin Heidegger, que le soin, quel qu'il soit, répercute comme sa tension propre cette contrariété du souci : on dira en effet qu'il est à la fois en avance et en retard.

Il n'y a pas de souci hors du nœud de la facticité et de la liberté. Je ne me soucie pas « comme ça », mais toujours depuis une disposition proprement humaine d'anticiper tout en devant *assumer* la facticité de l'être-au-monde. À la fois, le souci se donne comme sans limite (car « tout est possible » et c'est ma liberté qui donne accès à ce prisme élargi) et comme coincé, obsédé, *serré* par une situation in-déniable.

La structure complète et concrète du souci, où se nouent le Soi, l'Autre et la mondanité du monde dans l'intérêt<sup>6</sup> au sens ontologique, implique donc l'anticipation (la *préoccupation*), un retard incommensurable par rapport à la facticité de la situation et enfin l'assistance (*Fürsorge*), le soin à proprement parler : *cura, care, Pflege*.

Le soin est la gestion du souci : la mise en œuvre calme mais tonique du coefficient d'angoisse enfermée dans le souci, en tant qu'anticipation brutale, encore une fois sur fond de déréliction, c'est-à-dire d'abandon à l'antériorité de l'être-au-monde. En ce sens, soigner, prendre soin, sauvegarder (à la fin de transmettre, ou plutôt de remettre dans les mains de qui vient prendre la relève de l'homme) implique un *faire tout ce qu'on peut*, dont la signification ultime dépasse le constat, par exemple, d'une disproportion entre les moyens et le but. Il importe toujours de *prévenir*. Mais presque autant de ne pas envahir (le patient ou toute personne dont on s'occupe) ni accroître son anxiété. Il s'agit, on le voit, bien plus que d'une gestion dans la signification administrative ou comptable : d'un tact seul à même de résister sans l'ignorer à la tension inhérente au soin – là où, pour ainsi dire, l'urgence reste latente et sous contrôle. Tout soin ne nécessite pas « les urgences », certes, mais en même temps il n'existe

<sup>5</sup> Ce que L'Être et le temps appelle « la projection d'un monde », *Weltentwurf*. Sartre parle simplement du projet, manifestation de la liberté dans la perspective d'un humanisme « existentialiste » pour qui la question fondamentale qui est celle de Heidegger, la *Seinsfrage*, la question de l'être, ne fait pas sens. On doit bien comprendre que l'institution de la mondanité du monde (*die Weltlichkeit der Welt*), c'est-à-dire du monde comme tel par l'être-là humain, ne signifie aucunement qu'il en est l'auteur. C'est dans la relation de deux contingences, celle de la liberté du Dasein, et celle de la totalité des étants, que quelque chose comme un monde peut être projeté : l'*Entwurf* (la projection instituante, pourrait-on traduire) d'un monde est la réplique à l'être-jeté (*Geworfenheit*) du Dasein. Seul jette devant lui un monde comme son vis-à-vis celui-là même qui est jeté.

<sup>6</sup> Pour paradoxal que cela paraisse en première analyse, la notion d'un « intérêt égoïste » se détruit elle-même, de même que le souci n'est pas pour soi, sauf à se voir comme un autre. L'*inter-esse* est conditionné par le fonctionnement pragmatique et sémantique du triangle : l'Autre, le Soi, le Monde. Le temps me manque pour suivre ce qui ne s'indique ici que comme une piste d'analyse.

sans doute aucun soin authentique qui ne laisse percer le timbre de l'existence confrontée à sa propre question. C'est cette forme d'urgence que j'appelle la tension du soin. Il doit, autrement dit, être tout à son fait à tout instant. Gageure plus qu'humaine.

## Conserver, éduquer, soigner

### La « valeur esprit »

Je pose comme axiome que le critère et le signe de la civilisation est l'aptitude à prendre soin, à entourer d'égards ce que nous percevons comme à la fois périssable et sans prix. La préservation du patrimoine comporte plusieurs degrés : la défense, l'entretien et la restauration ; celle-ci est une opération plus invasive et c'est sur elle que porte en l'espèce l'essentiel du débat<sup>7</sup>. Il importe de ne jamais oublier que *gâcher* est à deux doigts de *sauver*, ou, pour le dire avec Walter Benjamin, qu'« il n'a jamais existé un témoignage de civilisation qui ne le soit en même temps de la barbarie<sup>8</sup> ».

Si l'on appelle vandalisme le fait de maltraiter les œuvres d'art et les édifices qui leur sont associés, les exemples abondent, validant à l'envi l'énoncé benjaminien, de « civilisés barbares » : de Bonaparte en Italie avec Vivant Denon à André et Clara Malraux dérobant des statues khmer aux temples de la jungle en passant par Lord Elgin arrachant des morceaux de la frise du Parthénon – sans parler de la prédation massive et systématique exercée par les nazis, ni des voies bien peu éthiques qui menèrent à déposséder l'Afrique de son patrimoine plastique. Combien de musées de réputation mondiale, à commencer par le Louvre et le British Museum, ont accumulé des collections prestigieuses fondées sur la rapine !

Aussi bien faut-il aller jusqu'à dire, non pour excuser les voleurs mais pour aggraver leur cas, qu'en s'emparant de biens matériels spécialement convoités, c'est à un bien supérieur à ceux-ci qu'ils portaient atteinte : la transmission comme telle, la révérence gardée pour ce que Paul Valéry appelait « la valeur esprit ». Elle fait époque en des objets matériels et transite par eux, mais elle témoigne d'un patrimoine immatériel, invisible et public : le courant qui passe de générations en générations rappelant chacun à un simple devoir – empêcher que « ça coupe ». Pour ceux qui font profession d'assurer la sauvegarde d'un patrimoine matériel-immatériel, il ne suffira jamais d'être un bon chimiste ou un érudit incollable ; cette science n'est rien sans des ressources personnelles de sensibilité et de discernement. Dans sauvegarder, il y a nécessairement (bien) *juger*. Conserver implique, au-delà du savoir et de la culture, de la prudence, cette sagesse pratique (*phronèsis*) que louait à bon droit Aristote. Elle s'épanouit dans le geste, éminemment acté, de *composer* clinique et éthique, se renforçant du sentiment de la vulnérabilité des œuvres (Guérin, 1986) à laquelle les voue leur destin d'exposition.

<sup>7</sup> On pense à Sir Arthur J. Evans faisant, en 1900, du site crétois de Cnossos « sa chose ». Deux partis extrêmes s'affrontent. Plutôt que de restaurer un monument ou une œuvre intégralement, cette « littéralité » étant largement imaginaire, n'est-il pas préférable de chercher à les *ré-instaurer* en laissant alors parler, fût-ce par indices et fragments, l'esprit que le présent convoque et appelle à demeurer, mais sans masquer leur appartenance au passé ?

<sup>8</sup> Walter Benjamin, Edward Fuchs, in *Gesammelte Schriften*, II, 2, Francfort-sur-le-Main, 1991. Es ist niemals ein Dokument der Kultur, ohne zugleich ein solches der Barbarei zu sein, p. 477. Ma traduction.

## Qu'est-ce qu'éduquer ?

Pour un penseur exemplaire des Lumières tel que Kant, l'homme, à la différence de l'animal est voué à *apprendre*, parce que, incomplet au départ ou insuffisamment doté par la nature<sup>9</sup>, il n'est que sa propre *promesse* : il ne l'accomplira d'ailleurs que dans et par la société et en apprenant d'hommes qui auront eux-mêmes appris d'autres hommes. À ce processus, qu'un Norbert Elias dira « de civilisation » (Elias, Bâle, 1939), Kant donne le nom de *Bildung* (qu'on rendra approximativement par formation). Celle-ci se compose d'une partie négative indispensable, la *discipline*, et d'une partie positive, l'*instruction*<sup>10</sup>. La fin que poursuivent ainsi les soins éducatifs, c'est de conduire l'individu à s'autodiscipliner tout en étudiant, puis (re)cherchant de *lui-même* afin d'élargir ses connaissances et de les rendre, pour ainsi dire, solubles dans la personnalité de son esprit. L'éducation est donc en charge d'un double passage : de l'hétéronomie à l'autonomie ; d'un esprit vierge ou farci de préjugés ou d'idées toutes faites, à un usage critique et heuristique de sa raison, bénéfique au genre humain. En se formant, l'homme, selon Kant, franchit la frontière du privé (au sens privatif ou du moins limitatif) au public : le bien qu'il a acquis vaut pour tous et est potentiellement à disposition.

Or, rien n'est plus fragile qu'une promesse, rien n'est plus vulnérable qu'un être en cours de construction et comme en transition vers lui-même. C'est dire combien le geste d'éduquer s'impose, pour être fidèle à l'Idée régulatrice qui le guide, d'être simultanément extrêmement ambitieux et extraordinairement prudent dans le maniement de cette précieuse semence qu'est un esprit au moment de se révéler dans l'acte d'apprendre. Toute la difficulté, comme il en va sans doute de tout soin (dont on a vu en quel sens il rend une tonalité d'urgence), c'est que prudence ne doit pas rimer avec pusillanimité. La *phronèsis* est une sagesse pratique, tournée vers l'action ; ce n'est pas une phobie vis-à-vis de la décision « praxique », mais un accompagnement attentif des serpentements de l'apprendre et du jeu subtil qu'il induit entre l'éducateur et l'apprenant.

L'idée, conforme aux images de promesse et de semence, c'est que l'apprendre – la *mathèsis* – est un catalyseur anonyme, un pollen qui agit partout où existe, comme dit le poète, « la promesse des fleurs » (Malherbe). La *mathèsis* n'est pas une science constituée (contrairement à l'*épistémé*), elle n'existe qu'en acte, par le ricochet indéfini qu'il enclenche : l'apprendre revient enrichi à lui-même après avoir été l'expérience<sup>11</sup> des uns et des autres. On apprend à apprendre et apprend de l'apprendre etc. En quoi la méthode (*meth-odos*, le chemin droit) est le

<sup>9</sup> Comme on sait, le « grand récit » occidental de l'Homme néoténique commence par un mythe : celui d'Épiméthée dans le *Protagoras* de Platon, se poursuivant à la Renaissance (en particulier dans le *De hominis dignitate*) de Pic de la Mirandole, jusqu'aux Lumières et au-delà. Voir Dany-Robert Dufour, *On achève bien les hommes : de quelques conséquences actuelles et futures de la mort de Dieu*, Paris, Denoël, 2005. Et Marc Levivier, « L'hypothèse d'un Homme néoténique comme "grand récit" sous-jacent », dans *Les Sciences de l'éducation*. Pour une ère nouvelle 2011/3 (Vol. 44), p. 77 à 93. Cairn Info.

<sup>10</sup> E. Kant, *Réflexions sur l'éducation*, Traduction, introduction et notes par Alexis Philonenko, Paris, Vrin, 1966, p. 72.

<sup>11</sup> La source gréco-latine de ce mot indique une action (praxis) à structure de traversée (peirô), telle qu'elle franchit des seuils ou des passages (porta), se heurte à des limites (peras), bien décidée, sauf à échouer dans l'impasse (aporía) à aller jusqu'au bout (ex/per/ientia). Toute expérience est test des limites internes et externes, en ce qu'elle tire son sens de prendre mesure du commencement de la mesure. L'expérience est en ceci « de l'impossible » (G. Bataille) qu'elle enveloppe la demande sous-jacente : jusqu'où puis-je aller trop loin ?

contraire de l'automatisme.

Le faire et le laisser (à faire) alternent et se provoquent. Il ne faut pas tuer l'éveil en donnant trop vite la solution ni tarir le désir en atermoyant. Prudence téméraire de l'apprendre ! Là se situe l'essentiel du geste acté d'éduquer, fait d'une abstention encourageante. Aider quelqu'un à apprendre, c'est lui faire cadeau de ce qui lui appartient : sa liberté. On se souvient que Kant fait du *Sapere ode* ! (ose penser par toi-même !) la devise des Lumières.

C'est pourquoi l'éducation ressortit à l'*émancipation* et n'a pas de pire ennemie que l'inculcation. Si belle que paraisse l'idéologie aristocratique de la *paideia* homérique, fondée sur le courage (*andreia*) et la droiture (noyau des valeurs de la *kalokagathia*<sup>12</sup>), elle ne vaut que pour un petit groupe d'un temps révolu. Libre à chacun de s'inspirer du meilleur de ce qu'elle sut tirer de l'homme, sans chercher à reproduire ce par quoi elle fit historiquement système. Aussi bien Kant exige-t-il de ceux qui sont en charge d'un plan d'éducation de ne surtout pas imposer en tant que norme la réalité sociale présente, mais de se régler sur « un état futur possible et meilleur de l'espèce humaine », conformément à « l'Idée de l'humanité et à sa destination totale<sup>13</sup> ». Éduquer ne veut surtout pas dire adapter. Le paradoxe de l'éducation, c'est que son accomplissement – comme le montre la Figure nietzschéenne de l'*Übermensch* (l'Outre-homme) en tant que pont jeté vers une cible indéterminée – est tramé en réalité dans ce que Pierre Janet appelait l'« inachèvement productif » (Janet, 1928). Sans oublier son passé, l'humanité ne se répète pas, elle se porte assistance à elle-même dans son vœu d'inachèvement : de produire un Soi au-delà du Soi actuel. La *Bildung* ne cherche pas une forme comme terme, mais en tant que Figure ouverte ; elle est éminemment plastique.

## Corps et âme

L'un et l'autre connaissent la maladie. Quant à savoir *qui* la peut guérir, à tout le moins soulager, c'est affaire de scansion. Quand il n'y a plus rien à tenter pour ce qui relie la personne à la terre, après que le médecin a déclaré courte sa science totalement mobilisée, reste l'appel au prêtre. Double passage par défection : du corps à l'âme, du praticien au pasteur. Ainsi marchait en tout cas l'ancien monde : de pas à pas jusqu'au trépas. Après le remède, vient l'ultime moment où préside seule la consolation<sup>14</sup>.

J'entre ici, incroyant et non médecin, en terrain d'incompétence. Bonne raison pour abréger et me contenter d'une ou deux questions, d'ailleurs liées à l'interrogation générale portant sur le soin.

Le médecin est seul à soigner dans le sens transitif du mot, dans la mesure où il constate un mal avéré, symp-

<sup>12</sup> De kalon (beau) et agathon (bon). La kalokagathia rassemble ce qui, pour un homme digne de ce nom (andros) est « bel-et-bon ».

<sup>13</sup> E. Kant, *Réflexions sur l'éducation*, op. cit., p. 79.

<sup>14</sup> Sur la problématique de la consolation, voir mon livre, *Le fardeau du monde (De la consolation)*, Les Belles Lettres, collection « encre marine », Paris, 2011.

tomatique<sup>15</sup>. Il vise à guérir – soulager n'étant à ses yeux qu'un pis-aller ; en dernier lieu : un palliatif. Rétablir le corps dans sa santé, voilà le but. Ses moyens sont multiples et hétérogènes : le thésaurus de connaissances (*épistémé*) en sciences médicales à une époque donnée, sa propre faculté de juger (application à bon escient d'un savoir nosographique à un cas particulier), le contexte matériel et logistique plus ou moins favorable, ses vertus physiques, intellectuelles et morales individuelles. Bagage épistémique, intelligence clinique, précaution hygiéniste, solidité éthique.

On pourrait estimer que l'éducateur, le conservateur du patrimoine, le prêtre (naguère érigé en directeur de conscience), l'inspecteur chargé de protéger l'environnement (la nature) se comportent à leur manière comme des thérapeutes. Tous, luttant contre des menaces et des dangers, ambitionnent de préserver un état d'équilibre perçu comme précaire. Eux aussi préconisent des remèdes : plus encore, il est vrai, des normes de comportement reposant sur l'abstention (que de « ne... pas » pourraient, s'ajoutant, donner une vertu curative !). La différence avec le médecin, c'est que celui-ci voit son action doublement circonscrite (partant mieux évaluable) par les corps individuels auxquels elle se voue et des rythmes temporels aisément maîtrisables. Par l'autre aspect, la similarité du geste augural est frappante.

Dans toutes les situations évoquées ci-dessus, l'attitude objectiviste ne peut gouverner de façon hégémonique, car le soin s'adresse à du *vivant* – c'est-à-dire à des individus ou des totalités (s'il s'agit de milieux) en devenir, organisés pour maintenir un équilibre métastable résultant des bénéfices et des entraves du milieu extérieur, mais aussi de la plus ou moins grande aptitude à la récupération en palliant des écarts internes. Georges Canguilhem, médecin et philosophe, définit d'ailleurs moins la santé que *l'effort de santé*, ce qui le conduit logiquement à relativiser la différence entre le normal et le pathologique et à considérer que, dans la maladie elle-même jusqu'à un certain point, la vie continue de se proposer des chemins : autrement dit à chercher des alternatives (Canguilhem, 1943)<sup>16</sup>.

La relation de soin ne saurait donc se calquer sur la posture de surplomb propre à l'objectivation. Que l'objectivité des savoirs (donc une connaissance, dans la signification la plus précise) y soit néanmoins indispensable et fondamentale, qui en douterait ? Mais elle *compose*, étant donné la nature de l'« objet » (qui justement n'en est pas un, en tant qu'il n'a de cesse de poser *lui-même* normes et valeurs), avec un geste de grande amplitude, phasé, rythmé, éventuellement « protocolarisé » – et surtout dépendant, en dernière instance, de ce qu'il faut bien appeler

une décision (*Entschlossenheit*) de la personne (s'il s'agit d'un individu) : une condition pour que le soin fasse effet est qu'elle décide de s'ouvrir (*Erschlossenheit*), de désirer l'alternative (contre la détérioration de son état).

Dans l'ordre spirituel, on comprend pourquoi le christianisme (Péguy par exemple) a tant loué la « deuxième vertu », « cette petite fille espérance qui n'a l'air de rien du tout » et qui « étonne » même Dieu<sup>17</sup>. Le dernier mot, en somme, appartient au vivant, sous le rapport de sa liberté, de son désir, de son attachement à la vie (*zoè*) et peut-être plus encore à son mode de vie (*bios*), voire au symbolique où sa parole singulière a fait souche. Le vœu qui comble le soignant est de pouvoir remettre dès que possible le soigné en ses propres mains. C'est en quoi le tact, le doigté – voire dans certains cas le toucher – forment la quintessence du geste acté, temporisateur, qu'est celui de prendre soin. Encore une fois, nulle pusillanimité, mais le souci de n'être pas à contre-temps, de s'accorder à *Kairos* (voir l'aphorisme d'Hippocrate) sans déplaire à *Chronos* – tant il est vrai qu'une occasion opportunément saisie nous concilie souvent la longueur du temps.

## Conclusion

On connaît la boutade semi-sérieuse de Freud (1925/1937) sur les trois métiers « impossibles » : éduquer, soigner, gouverner (*erziehen, kurieren, regieren*). Dans la dernière variante, soigner est remplacé par analyser. C'est que la tension fragile qui les justifie menace de basculer soit dans le sentiment d'impuissance (la tentation de déclarer forfait, faute de détenir une faculté plus qu'humaine), soit dans celui de l'inutilité (en accentuant sans mesure l'importance du ressort qui ne se trouve que dans l'immanence du sujet assisté).

Freud observe, à propos de l'analyse en tant qu'elle ne peut se passer du moment du transfert, d'une part que celui-ci ne saurait éviter des côtés négatifs, d'autre part que l'analyste n'a pas à se substituer au destin comme s'il prétendait « vacciner » ses patients contre la vie elle-même. Et de « mettre en garde contre la témérité de vouloir rivaliser avec le destin en entreprenant des expériences cruelles avec les pauvres frères humains<sup>18</sup> ».

L'expression « prendre soin » cacheraient-elle une antinomie ? « Prendre » et « soigner » se télescoperaient-ils ? Pour lutter contre l'intrusion, Rousseau préconisait une « méthode inactive » consistant à placer l'élève devant la nature afin qu'il reçoive la leçon des choses mêmes. En tant qu'il procède de l'angoisse et du souci, le soin ne peut manquer d'envelopper une fragilité : certes, elle le « fragilise » lui-même en tant que geste composé, mais c'est elle aussi qui le rend particulièrement sensible à la vulnérabilité. L'éducateur voudrait ne pas avoir à réprimer, à sanctionner, noter ; le médecin ne pas être lié à une autre personne par la morbidité, le gouvernant scrupuleux ne tenir vraiment son pouvoir que du peuple etc. C'est cette « impossibilité » dont parle Freud qui, paradoxalement, constitue la dignité du soin.

Il ne s'agit pas cependant de contradiction, mais de *composition*. Le geste de prendre soin, quoiqu'il se décline en modes distincts, compose avec des exigences et des compétences multiples ; entre un risque d'invasion et un

<sup>15</sup> Depuis que notre croyance à la science prévaut, avec la raison et les remèdes, la maladie nosographiquement répertoriée et décrite, est devenue un phénomène objectif. Il n'en va pas ainsi du « mal d'âme », soit qu'il requiert le prêtre, soit qu'il s'adresse à une thérapie « psychique » : psychiatrie, psychothérapie, psychanalyse. Il s'agit d'un appel qu'il appartient à la souffrance elle-même de spécifier, marquant *eo ipso* combien est déterminant au départ le coefficient de foi. Chez les moins positivistes des rationalistes, le statut des thérapies ne faisant pas usage de médicaments et censément fondées sur la seule parole fait débat : celui-ci est d'autant moins négligeable qu'il est une dérivation du sempiternel problème métaphysique de la relation de l'âme avec le corps. Plus modestement (sur un plan épistémologique) : comment établir la démarcation entre soulager (provisoirement) et guérir (une bonne fois), tout en admettant que certains maux « corporels » relèvent plus d'une rémission que d'une franche guérison ?

<sup>16</sup> Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 2005. « Les maladies, écrit l'auteur, sont des nouvelles allures de la vie » (p. 59).

<sup>17</sup> Charles Péguy, *Le porche du mystère de la deuxième vertu*, dans Œuvres poétiques complètes, Bibliothèque de la Pléiade, Paris, Gallimard, 1957, p. 533.

<sup>18</sup> S. Freud, « L'analyse avec fin et l'analyse sans fin » [1937], in Résultats, idées, problèmes, II, Paris, PUF, 1998, p. 247.

danger d'inaction, l'obligation de prévenir autant que possible le mal et la prudence guettant le bon tempo, entre ce que peut la science et ce que veut la vie, la sagesse pratique se fraye un chemin difficile vers une juste mesure jamais donnée d'avance.

Au-delà des technologies ayant fait leurs preuves, des rites indispensables à la vie de groupe (et particulièrement dans le domaine religieux), des protocoles qui permettent aux actions de s'évaluer et de se guider, au-delà des austères habitus scolaires que dérident le cancre bon copain ou le tic d'un prof, se trouvent, qui toutefois ne les supplantent pas mais plutôt soulignent le sens de cette débauche de soins organisés, un regard furtivement bienveillant, une écoute généreuse. Ces Gestes hyper-modestes, ponctuels, nous rappellent sans emphase la haute valeur civilisationnelle du souci et du soin. Selon un distinguo cher à Péguy, ils mettent à l'honneur la *préoccupation* qui traverse pour les surpasser l'ensemble des occupations humaines.

Comme il n'y a pas, on l'a vu, qu'un mode unique de prêter assistance à autrui (quand même *soigner* en resterait le pic – nous ne nous y trompons pas en témoignant aux soignants notre gratitude, comme si le contexte dramatique de la pandémie liée à la COVID-19 nous avait fait prendre conscience entière de leur dévouement), le soin n'est pas l'otage de situations asymétriques qui serviraient de prétexte aux uns à se prévaloir d'un pouvoir sur les autres. En d'autres termes, si *prendre soin* enveloppe une part de don (y compris de soi), celui-ci et celui-là fonctionnent sur la base du *rendre*. La réciprocité prend alors la forme d'une solidarité, puisque chacun, depuis les compétences qu'il met à disposition ou les atouts qu'il veut bien partager, manifeste qu'il sait à la fois recevoir et donner. Ainsi que l'a montré Alain Caillé<sup>19</sup> en forgeant le concept d'un *don élargi*, cette extension de la notion contribue à l'affranchir de la violence (inhérente à un rendu forcé, sauf à perdre la face) et à la rapprocher au contraire de la reconnaissance. Celle-ci, à son tour, n'est pas nécessairement tributaire du conflit, pourvu justement que la gratitude qui, dans la langue française, lui est peu ou prou équivalente, ne soit pas le tribut inégal de l'impuissant au fort, mais soit médiée en chaque individu et dans l'espace qu'ils construisent ensemble par l'Idée de ce que l'homme se doit à lui-même. C'est en quoi, par exemple, celui qui soigne et celui qui enseigne, celui qui console et (en des circonstances extrêmes) celui qui défend en faisant rempart de sa vie, reconnaissent tous, qui les traverse et les soulève, la forme d'un *service* qu'ils s'honorent de rendre.

Toute culture a ses savants et ses soignants, ses sages, ses prêtres. Et ses poètes, dont le cadeau qu'ils font à tous, sur la base de leur idio(égo)synchrisme indomptable, passe par une confiscation secrète du langage. Tous ces hommes distillent l'alcool de la culture. Sublimant, à la cime, ces professions, ce n'est pas une divinité qui règne, encensée – mais l'infra-minceur d'un regard sur la promesse de l'homme qu'aucune enquête positive n'a le pouvoir de capturer.

## RÉFÉRENCES

Benjamin W., Edward Fuchs, *Gesammelte Schriften*, II, 2, Frankfurt-am-Main, 1991. Traduction française, *Œuvres en trois volumes*, III, Folio, Paris, Gallimard, 2000.

<sup>19</sup> Alain Caillé, *Extensions du domaine du don (demander-donner-recevoir-rendre)*, Actes Sud, 2019.

Caillé A., *Extensions du domaine du don (demander-donner-recevoir-rendre)*, Actes Sud, Arles/Paris, 2019.

Canguilhem G., *Le normal et le pathologique* [1943], Paris, PUF, 2005.

Dufour D.R., *On achève bien les hommes : de quelques conséquences actuelles et futures de la mort de Dieu*, Paris, Denoël, 2005.

Elias N., *Der Prozess der Zivilisation* [Bâle, 1939]. Traduction française en deux volumes : *La Civilisation des mœurs* (1973), *La Dynamique de l'Occident* (1975), Paris, Calmann-Lévy, repris chez Pocket en 2002 et 2003.

Freud S., *Résultats, idées, problèmes*, II, Paris, PUF, 1998.

Garcia P., « Artistes/Artisans, les choses des formes et les formes des choses », in *Artiste/Artisan, Figures de l'art* n°7, sld. Bernard Lafargue, Publications de l'Université de Pau, 2004, p. 227-252.

Goody J., *The Domestication of the Savage Mind* [Cambridge University Press, 1977]. Traduction française : *La raison graphique*, Paris, Minuit, 1979.

Guérin M., *Qu'est-ce qu'une œuvre ?* Actes Sud, Arles/Paris, 1986.

Guérin M., *Philosophie du geste* (1995, 2e édition augmentée, 2011), Actes Sud, Arles/Paris.

Guérin M., *Le Geste entre émergence et apparence* (sld), Presses universitaires de Provence, Aix-en-Provence, 2014.

Guérin M., *Le Fardeau du monde – De la consolation*, Paris, Les Belles Lettres, collection « encre marine », 2011.

Guérin M., « Le geste risque tout : écrire » dans *Interfaces* vol. 39, *Gestures and their Traces*, College of the Holy Cross, Mass., Université Paris Diderot, Université de Bourgogne, revue reconnue par le CNRS, 2018.

Guérin M., *La Troisième main* (à paraître)

Heidegger M., *Sein und Zeit* [1927], 10e éd., Max Niemeyer, Tübingen, 1963. Nietzsche, Neske, Pfullingen, 1961.

Herrenschmidt C., *Les trois écritures*, Paris, Gallimard, 2007.

Janet P., *Les sentiments fondamentaux*, Félix Alcan, 1928

Kant E., *Réflexions sur l'éducation*, Paris, Vrin, 1966.

Leroi-Gourhan A., *L'Homme et la matière*, Paris, Albin Michel, 1943.

Leroi-Gourhan A., *Milieux et technique*, Albin Michel, 1945.

Leroi-Gourhan A., *Le Geste et la parole* (2 vol.), Paris, Albin Michel 1965.

Levivier M., « L'hypothèse d'un Homme néoténique comme "grand récit" sous-jacent », in *Les Sciences de l'éducation. Pour l'ère nouvelle* 2011/3, vol. 44, p. 77-93 (Cairn).

Otte M., *L'Audace de Sapiens*, Paris, Odile Jacob, 2018.

Péguy C., *Œuvres poétiques*, Bibliothèque de la Pléiade, Paris, Gallimard, 1957.

Sadin É., *L'intelligence artificielle ou l'enjeu du siècle*, Paris, L'Échappée, 2018.

Sartre J.P., *L'Être et le néant*, Paris, Gallimard, 1943.

# L'ombre du don

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Alice Polomeni\*

\*Psychologue clinicienne, Service d'Hématologie et de thérapie cellulaire, Hôpital Saint Antoine, Paris

### RÉSUMÉ

Le texte traite de la complexité du don à partir de la figure du don d'organes entre vivants et, plus précisément, du don apparenté de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Les réflexions présentées émergent de la clinique et interrogent la tendance à considérer ce type de don comme « anodin », en le réduisant à sa seule réalité médicale, et comme « évident », en mettant en avant son caractère intrafamilial. Les modalités organisationnelles de prise en charge du don de CSH concernant l'information, le typage pour vérifier la compatibilité avec le receveur, le consentement au prélèvement de CSH et le suivi post-don, tendent à négliger l'impact psychique du don. En soulignant les enjeux subjectifs, voire inconscients, du don et son impact sur les sujets impliqués (donneur, receveur et entourage familial), l'auteur appelle à « prendre soin du donneur ».

**MOTS-CLÉS** : don d'organes entre vivants, impact psychique du don, cellules souches hématopoïétiques.

### Introduction

Libre et volontaire, anonyme et gratuit, voire généreux, en ce qu'il échappe aux relations marchandes, le don se présente au sens commun sous une face lumineuse.

Le regard anthropologique propose un écart par rapport à cette acception courante, en dévoilant l'ambivalence constitutive du don : « libre et obligé, dés-intéressé et égotiste, source d'alliance et concorde mais aussi de rivalité et discorde » (Mauss, 1923-1924).

On est appelé par le sociologue à voir le don dans sa « double vérité » : s'il « (...) se vit (ou se veut) comme (...) exaltation de la générosité gratuite et sans retour; (...) il n'exclut jamais complètement (...) la dénonciation d'une autre vérité, déniée, de l'échange généreux, son caractère contraignant et coûteux » (Bourdieu, 1997).

« Donner et retenir ne vaut ». Saisissant l'ambivalence du don et l'attente sous-entendue d'un contre-don, l'adage ouvre la question de l'obligation et de la dette (Mijolla-Mellor, 2002).

Or, d'après le philosophe : « pour qu'il y ait don, il faut qu'il n'y ait pas de réciprocité, de retour, d'échange, de contre-don ni de dette (...) A la limite, le don *comme don*

devrait ne pas apparaître comme don : ni au donataire, ni au donateur » (Derrida, 1991).

De quoi s'interroger sur « ce qu'on appelle si mal le don... »<sup>1</sup>. De quoi introduire cette vaste problématique du don, pour venir interroger sa part d'ombre – cela à partir de la figure du don d'organes, et plus précisément du don intrafamilial de cellules souches hématopoïétiques.

Cette précision explicite la place à partir de laquelle émergent nos réflexions : la clinique, cet exercice « au plus près du chevet du malade ». C'est, en effet, à partir des dires des sujets y impliqués que nous interrogeons la complexité du don – tel qu'il peut être vécu par le donneur et par le receveur<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Nous empruntons à A. Caillé (2007) le titre de l'article où il traite des « objections ou des doutes à propos de la notion du don », en reprenant les différentes interprétations de la théorie maussienne par d'autres courants de pensée.

<sup>2</sup> Dans cet article, nous nous focalisons sur la question du don intrafamilial vu de la perspective du donneur, tout en reconnaissant que c'est du lieu de l'autre que le don se définit, qu'il reste inséparable du lien intersubjectif qui l'origine.

## « On est tous donneurs »

« On est tous donneurs d'organes et de tissus après sa mort. Pas besoin de s'inscrire comme donneurs. Pas besoin de carte de donneur. On est tous donneurs. On peut être contre, bien sûr. Dans ce cas, il faut le faire savoir... ».

C'est ce qui donnent à lire les affiches conçues pour les campagnes d'information sur le don d'organes. Quid alors du caractère libre et volontaire du don ? Il s'agit, dans le cadre du don d'organes post-mortem, de « consentement présumé » : un oxymore, si on prend à la lettre le sens de consentir, à savoir : donner son accord.

Comme l'affirme D. Thouvenin (1997), « le rôle que la loi impartit au consentement fait douter de l'existence d'un véritable don. Si le don était premier, le prélèvement d'organe ne pourrait être réalisé qu'en exécution de la volonté exprimée par le donneur ».

Quel est là le statut de celui dont le corps est donné (par son consentement présumé ou par le consentement de ses proches) ?

## De quoi le don est-il le nom ?

« N'y a-t-il pas perversion à habiller du beau nom de donneur un être pour désigner celui dont on prélève le moyen thérapeutique pour un autre ? », interroge I. Pipien (2018).

N'oublions pas la puissance perlocutoire du langage : quels sont effets de ce discours social sur le don, de ce « langage technique qui dé-nomme, qui détruit l'ombre des mots » ? (Lévy, 2014).

La désignation de « donneur » se poserait-elle autrement lorsqu'il s'agit du don entre vivants ?

Dans le registre purement médical, on est amené à une distinction entre le don de ce qui se répare (le sang, la moelle) et le don d'un organe auquel le donneur devra renoncer (ou consentir à abandonner) – même si cette dépossession n'empêche pas l'organisme du donneur de maintenir ses fonctions vitales (rein, foie, poumon) (Boarini, 2009).

Sur le plan organisationnel, le don entre vivants est aussi pris dans les mailles institutionnelles et organisationnelles (Steiner, 2004). A l'instar du don post-mortem, il ne s'accomplit que par l'intermédiaire des professionnels. Si la loi est appelée à être garante du caractère libre et gratuit du don<sup>3</sup>, l'organisation de la « chaîne du don » - prélever, greffer, soigner (Steiner, 2006) - viendra influencer ce qui est du caractère librement consenti du don. Ainsi, à propos du don de rein, E. Morelon (2002) interroge : « Informer sur la possibilité du don vivant, est-ce contraindre ? ». Et à M. Broyer (2003), de mettre en garde quant à la procédure du typage HLA dans le cadre de la transplantation rénale, en soulignant que la réalisation du typage des différents membres de la famille, avec la détermination biologique de la compatibilité, « induit une trop grande pression sur le donneur ».

Mais « est-on d'ailleurs " libre " de ne pas donner une partie de son corps, lorsque la vie d'un être cher est en danger ? », questionne Marzano (2006).

La question se pose avec d'autant plus d'acuité lorsqu'un risque léthal, certes limité, est encouru par le donneur, comme c'est le cas dans la greffe pulmonaire. Il revient aux équipes de transplantation la responsabilité

<sup>3</sup> Sur le plan législatif, ce don est soumis à la loi n°94-653 du 29/7/94 qui exige le recueil du consentement au don par le président du Tribunal de Grande Instance pour les donneurs majeurs ainsi que l'accord du Comité d'experts indépendants pour les donneurs mineurs.

d'assurer au donneur potentiel la qualité du consentement, en prêtant une attention particulière aux motivations du donneur et à la dynamique familiale (Mauron et Chevrolet, 2002).

## Un don « anodin » ?

Mais si les aspects médicaux sont fondamentaux dans le questionnement éthique à propos de la transplantation d'organes, la problématique du don entre vivants ne doit pas être réduite à ce registre.

L'exemple du don intrafamilial de moelle et/ou de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est à cet égard paradigmatique. Vu sous l'angle strictement biologique, il se présente comme « anodin » : les éléments donnés se reconstituant, le donneur (membre de la fratrie, ascendant ou descendant du patient) n'est pas privé d'une partie de son organisme. Par ailleurs, notons que peu d'événements indésirables ont été constatés chez les donneurs de CSH (Halter, Kodera et Ispizua, 2009 ; Shaw, Confer et Hwang, 2015). Il apparaîtra, ainsi, aux yeux des acteurs impliqués (équipes médicales et paramédicales, famille, entourage amical) comme « évident ».

Parler de don *entre* vivants, et plus précisément de don intrafamilial, implique de le situer dans un processus de reconnaissance réciproque entre receveur et donneur, de prendre en compte la qualité de leur relation, qui s'inscrit dans leur histoire personnelle et familiale. Il s'agit de « s'interroger non seulement sur ce qui est préalable au geste même de donner, mais aussi sur les effets que ce geste entraîne » - sur le donneur, sur le receveur, sur l'entourage. (Berthoud, 2004).

## Le don intrafamilial

Pour traiter justement de ce qui est « préalable au geste », revenons sur le registre organisationnel du don intrafamilial de CSH<sup>4</sup>.

L'organisation du recrutement du donneur va déterminer les conditions de possibilité du statut volontaire et libre du don – ou plutôt du consentement au prélèvement de CSH<sup>5</sup>. Le fait d'être sollicité par le patient ou par l'équipe médicale pose déjà une question éthique fondamentale : y a-t-il don quand on ne peut pas « prendre les devants » ? (Anspach, 2002)

S'agit-il d'un don – au sens d'*offre* – ou plutôt d'un *consentement*, « acte de la volonté qui acquiesce à la nécessité » ? Et à P. Ricoeur (1988) d'interroger : « consentir, n'est-ce pas céder, capituler ? ».

Et quid de la liberté de donner – ou non, lorsque l'information sur le don et sur la greffe se fait une fois que le typage HLA ait été effectué ? Désignant le donneur, la compatibilité biologique n'entraîne pas l'obligation du don<sup>6</sup> ?

<sup>4</sup> Nous avons traité cette question dans le cadre des ateliers d'harmonisation de la Société Française de Greffe de Moelle et Thérapie cellulaire (SFGM-TC). Voir à ce sujet : Bruno, Bancillon et Desbos (2016) ; Polomeni, Tardieu et Ainoai (2017a) ; Polomeni, Culat-Farhat et Desbrosses (2019).

<sup>5</sup> Nous avons abordé la question du consentement éclairé dans le cadre de l'allogreffe de CSH (Thibert, Polomeni et Yakoub-Agha, 2016).

<sup>6</sup> A cet égard, nous avons considéré le caractère « involontaire » du don intrafamilial par opposition à celui qui fait la démarche de s'inscrire de son propre gré sur le registre des donneurs (Rio et Tellier-Polomeni, 2010). D'autres auteurs (Ascher et Jouet, 2004) l'ont nommé « accidentel », se référant au hasard génétique qui établit la compatibilité HLA ou « réticent », désignant l'ambivalence de ce type de don (Topal-Rabannes, Moulet et Socié, 2000).

Une autre question a trait à la prise en charge des donneurs apparentés<sup>7</sup>. Certains auteurs proposent qu'elle soit assurée par des équipes complètement indépendantes de celles exerçant au sein des unités de greffe (Van Walraven, Nicolo-de-Faveri et Axdorph-Nygell 2010 ; Billen, Madrigal et Shaw, 2014 ; Anthias, van Walraven et Sorensens, 2015). Ceci pour éviter les conflits d'intérêts dans lesquels les professionnels peuvent se trouver pris – conflits qui se traduisent par des différences significatives entre les repères médicaux concernant la sélection des donneurs apparentés, comparativement aux donneurs non-apparentés (O'Donnell, Pedersen et Confer, 2010).

Il en va de la responsabilité éthique vis-à-vis de ces sujets sains appelés par le corps médical à devenir « donneurs »<sup>8</sup> de prendre en considération les effets du don sur le donneur.

## Des effets du don

D'après M. Godelier (1996), « le don entre proches ce n'est pas l'absence d'obligation, c'est l'absence de calcul ». Mais pourrait-on « calculer », au sens d'anticiper, les effets du don sur le donneur ?

Sur le plan psychique, des effets manifestes du don, tels que le sentiment d'autosatisfaction et l'amélioration de l'estime de soi, sont souvent mis en avant. Sur ce même plan manifeste, les raisons de donner un organe sont de l'ordre de l'abnégation, de la générosité, justifiées dans ce contexte par le danger de mort qui menace un proche. Notons que l'expérience du don intrafamilial peut être influencée par la dynamique familiale, la qualité des relations interpersonnelles et du soutien émotionnel perçu par le donneur (Williams, Green et Morrison, 2003).

La littérature sur le don de CSH met en évidence les écueils du parcours du donneur (Garcia, Chapman et Shaw, 2013). Le don s'avère parfois un « non-choix », du fait de l'obligation morale ou d'une « pression » de l'entourage familial et/ou amical. La décision de donner – ou non, n'apparaît pas toujours comme une « évidence » : le donneur peut se sentir tiraillé entre, d'une part, ses propres craintes concernant la procédure et un supposé impact négatif du don sur sa propre santé et, d'autre part, la conscience de l'importance de la greffe – seule perspective curative pour le receveur. L'expérience du donneur est aussi marquée par des attentes irréalistes sur les résultats de la greffe, dues à un défaut d'information suffisante et/ou à un déni concernant les risques inhérents à la procédure pour le receveur. Les donneurs intrafamiliaux éprouvent un pesant sentiment de responsabilité : avant le don, la peur de ne pas pouvoir donner et, pendant ou après le traitement, la crainte d'un échec thérapeutique pour le receveur<sup>9</sup>. On constate chez les donneurs apparentés une détresse psychologique liée à la condition médicale du receveur et aux résultats de l'allogreffe : en cas d'échec et/ou des complications liées à la procédure, des sentiments de déception, voire de culpabilité, sont présents, malgré la compréhension

<sup>7</sup> Nous avons traité cette question à partir du point de vue des infirmières coordinatrices de greffe (Polomeni, Bompoin et Gomez, 2016 ; Polomeni, Bompoin et Labopin, 2019).

<sup>8</sup> Nos propos se réfèrent seulement aux donneurs adultes – la problématique des donneurs mineurs soulevant des enjeux spécifiques que nous n'aborderons pas.

<sup>9</sup> Chang, McGarigle et Spitzer (1998) montrent une incidence plus importante des plaintes douloureuses et de dépression, des craintes concernant la procédure et l'impact négatif du don sur leur santé chez les donneurs apparentés, comparativement aux donneurs non-apparentés.

intellectuelle du processus de l'allogreffe (Pillay, Lee et Katona, 2012).

Il est important de souligner qu'après le prélèvement des CSH, les donneurs intrafamiliaux se sentent négligés, aussi bien par la famille que par les équipes médicales. Les attentions se focalisent sur le receveur et les donneurs peuvent être déçus quant à leurs attentes concernant un renforcement des liens avec le receveur, aussi bien que par rapport au suivi post-don qui leur est proposé. Des réactions ambivalentes des donneurs apparentés quant au statut de « héros » ou de « sauveur » qui leur est assigné par l'entourage familial ont été remarquées (Garcia, Chapman et Shaw, 2013).

Mettant en lumière les aspects psychiques du don intrafamilial, ces études montrent qu'il serait aussi erroné de le considérer sur le seul registre médical que de le comprendre sur le seul registre cognitif-comportemental, le réduisant alors à ses raisons manifestes et/ou motivations conscientes.

Les enjeux inconscients du don ont été abordés par différents auteurs, notamment dans le cadre pédiatrique<sup>10</sup>. On observe chez les enfants donneurs de CSH des processus identificatoires avec le receveur, des fantasmes de jumeauté, suscitant la crainte de devenir malade, de changer de sexe, d'être vampirisé, des sentiments inconscients d'agressivité et de culpabilité. Une impression d'abandon, avec une exacerbation des rivalités a pu être observée chez la fratrie, démontrant le retentissement de la greffe sur l'ensemble des familles concernées (Alby, 1990 ; Pujol, Souillet et Pasquier, 1993 ; Packman, 1999).

Peu explorés chez les donneurs adultes de CSH, ces dimensions inconscientes du don y opèrent également. Une écoute centrée sur les seules motivations manifestes est insuffisante pour repérer des attentes « démesurées » chez le donneur, laissant entendre un souhait illusoire de réparation, une quête de reconnaissance familiale, un désir d'acquitter une dette imaginaire.

Dans le cadre de don d'organes solides (rein, foie, poumon), des bilans psychosociaux sont effectués (Ismail, Duerinckx et van der Knoop, 2015 ; Potts, Vitinius et Erim, 2018). Ils soulèvent des questions éthiques ayant trait à l'organisation institutionnelle et à la place du professionnel qui se met à l'écoute du donneur (Stagno et Benaroyo, 2007). En effet, ils ne prennent pas le même sens s'ils ont un objectif d'« expertise », pouvant aboutir à une contre-indication au don, ou un but psychoprophylactique, visant à accompagner auprès des donneurs et receveurs le processus du don et de la greffe (Danion-Grillat, 2003).

## Les temps du don

La notion de processus sous-entend le temps dans lequel il se déploie. Le don intrafamilial est surdéterminé par l'avant – la relation donneur-receveur qui l'origine et qu'il actualise ; il s'inscrit dans le présent de la maladie et du traitement ; il se prolonge dans l'après-greffe. Nous pouvons décrire les perspectives du receveur et du donneur, afin de tenter de saisir l'image de ce lien inextricable qui définit le don intrafamilial.

<sup>10</sup> Soulignons la difficile question du consentement chez les enfants, du fait de la pression parentale, voire médicale, et l'importance du comité d'experts afin d'assurer aux donneurs mineurs de CSH la possibilité de s'exprimer à propos du don (Danion-Grillat, Gras-Vincendon et Bursztejn, 1996 ; Spodek, 1999 ; Albarracin, 2008).

Si pour le receveur, l'« avant » sera déterminé par le pronostic de la maladie (évoqué parfois dès son diagnostic), pour le donneur l'« avant » sera fonction de ses relations avec le receveur. Dans les situations de relations proches, les donneurs potentiels (fratrie, ascendants ou descendants) sont au courant de la situation et peuvent même, parfois, devancer la demande du patient et/ou du corps médical. Par contre, dans le cas de liens distendus, le donneur sera appelé seulement lorsque le traitement s'avérera incontournable... Ce temps d'« avant » pourra être pour le donneur soit un moment d'attente des résultats du typage HLA, ratifiant le statut de donneur compatible, soit un temps de « dilemme décisionnel » au cours duquel des souffrances subjectives liées à l'histoire familiale peuvent affleurer. Dans l'une ou l'autre de ces situations, l'ambivalence quant au don, la crainte pour sa propre santé, inavouées, inavouables, peuvent susciter des sentiments de culpabilité inconsciente chez le donneur (Garcia, Chapman et Shaw, 2013).

L'hospitalisation pour la greffe est un temps où le receveur occupera le devant de la scène familiale : cette période d'« isolement protecteur », éprouvante sur les plans physique et psychique pour le patient, condense des angoisses envahissantes aussi chez son entourage. Le donneur peut se sentir oublié, délaissé à la fois par les proches et par l'équipe médicale et ce d'autant plus qu'il a préalablement été investi du rôle de « sauveur ».

« Après la transplantation, le donneur attend inconsciemment son dû. Dans un fantasme de réparation et de toute puissance, la guérison de l'autre devient son œuvre et l'autre une partie de lui-même – voire un autre lui-même », remarque. (Danion-Grillat, 2003).

Le don s'inscrivant dans le temps, le donneur va être « pris à témoin » de l'évolution de l'état clinique du receveur. Dans le cadre de l'allogreffe de CSH, ces attentes du donneur peuvent être dépitées par la réaction du greffon contre l'hôte (GVH), dont les manifestations (cutanées, digestives ou hépatiques) plus ou moins sévères sont susceptibles de compromettre la qualité de vie, voire la survie du receveur.

Mais les aspects médicaux, fussent-ils décisifs, ne déterminent pas à eux seuls pas le vécu de la greffe chez le receveur ni l'expérience du don chez le donneur.

Dans l'après-coup de la greffe, la façon dont le receveur reconnaîtra l'acte du don retentira sur l'expérience qui en a le donneur. Nous avons tenté de dépeindre différentes « figures de l'après » chez le receveur : continuité, rupture, durée (Polomeni, 2013). Nous pouvons esquisser, en miroir, ce qui en est du vécu du donneur.

### L'après...

Une première figure de l'après-greffe est la *continuité*. Refusant d'attribuer à la greffe le statut d'« événement », certains patients la rabattent à la même enseigne que les traitements préalables, la réduisant à « une transfusion comme les autres ». Nier la spécificité de cette « transfusion » revient à effacer le don qui la rend possible.

Pas de don, pas de dette. Résistant à accuser réception du don, le receveur chercherait-il inconsciemment à échapper à la « tyrannie du don » (Fox et Swazey, 1974), au poids d'une « dette incommensurable » qui l'assujettirait au donneur ? Quels retentissements sur le donneur ?

Le don désavoué, le donneur est renié en tant que tel : cette absence de reconnaissance de son acte pouvant être

vécue comme un mépris du lien qui l'a fondé.

Mais, paradoxalement, l'annulation du don pourrait aussi délivrer le donneur de la place de « créancier »... Ainsi, un donneur intrafamilial regrette que son don ne soit pas anonyme, ce qui aurait évité les retentissements de cette « dette incommensurable » sur sa relation avec le receveur.

Considérer la dette comme « incommensurable » revient à affirmer l'impossibilité du « contre-don » (Godelier, 1996) : si l'on assimile le don à la matérialité de l'organe, son caractère inestimable déterminerait une insurmontable asymétrie donneur-receveur.

Mais cette question de la dette peut être connotée autrement : si « accepter quelque chose de quelqu'un, c'est accepter quelque chose de son essence spirituelle, de son âme » (Mauss, 1923-1924), le « recevoir » est d'emblé une réponse à celui qui donne, est déjà « rendre ». Partant, « rendre » n'est plus « contrainte », mais reconnaissance du donneur, gratitude vis-à-vis de son acte, valorisation de ce qui l'a fondé et de ce qu'il vient nourrir : le lien.

Cet autre vécu de la dette semble possible lorsque le sujet accorde à la greffe sa qualité d'irrévocable, d'irréversible et lorsque cet « événement » ouvre à un a-venir, tel qu'il s'entrevoit dans cette autre figure de l'après, la *rupture*.

A contrario, la rupture parfois se revêt de regret. Le receveur risque alors se figer dans une réaction nostalgique qui viendra dévaluer le traitement et, par là, le don qui l'a rendu possible. Inconsciemment, il évitera les relations avec le donneur, rejetant celui par qui cet événement regretté est advenu. Cette attitude sera d'autant moins comprise par le donneur que les relations préalables au don et à la greffe étaient proches ; les résonances affectives de ce changement relationnel étant d'autant plus vives qu'il reste dans le registre de l'agit, du non-dit.

Une troisième figure de l'« après » est la *durée* : un temps marqué les avatars de la GVH qui, devenant chronique, impose au receveur une cohabitation avec un hôte devenu ennemi<sup>11</sup>. A l'instar du pharmakon, ce qui était remède se transforme en poison. Le receveur peut se sentir « attaqué » par le donneur et celui-ci, malgré la compréhension rationnelle des informations médicales à ce propos, se juger responsable, voire coupable, des effets de son acte sur le corps du receveur.

### Le don et son ombre

Des sentiments de responsabilité et de culpabilité sont, en effet, décrits dans la littérature sur le don de CSH, notamment lors des complications, de l'échec de la thérapeutique et/ou du décès du receveur (Garcia, Chapman et Shaw, 2013). Deux études se penchant sur la question du deuil chez le donneur apparenté de CSH apportent des conclusions différentes.

Une première, datant de 1988, examine l'état psychique des donneurs de CSH à trois différents moments : avant et après le don et à un an d'intervalle après le don (Switzer, Dew et Magistro, 1988). Les auteurs constatent, à un an post-don, que les donneurs endeuillés ont un meilleur niveau d'auto-estime et de satisfaction avec la vie, comparativement aux donneurs dont les receveurs sont toujours vivants. Les hypothèses explicatives sont, d'une part, liées à un sentiment de soulagement chez les

<sup>11</sup> Nous nous référons à la parenté étymologique entre hospes, l'hôte, et hostis, l'étranger, l'ennemi (Rey, 1998).

donneurs endeuillés, qui auraient vécu pendant plusieurs mois les craintes concernant l'évolution de l'état médical de leurs proches, alors que ceux dont les receveurs restent vivants sont toujours confrontés aux avatars du parcours de la greffe. D'autre part, les auteurs considèrent que ces donneurs endeuillés bénéficieraient d'une plus grande attention de la part de la famille, qui les auraient jugés plus fragiles face au décès du receveur, tandis que lorsque celui-ci est toujours vivant, il resterait le centre des sollicitudes de l'entourage.

Une autre étude (Chang G, McGarigle C, Koby D, 2003) compare, à six mois post-don, l'incidence de la dépression et des douleurs chez les donneurs dont les receveurs sont toujours vivants et chez les donneurs endeuillés et montre que chez ces derniers les scores de dépression (échelle de Beck) sont plus hauts.

Il est relevant de souligner le moment de cet évaluation (un an post-don dans la première étude, six mois, dans la deuxième) et de rappeler que « dans chaque deuil se recompose la distance entre le corps du mort et celui du vivant, et cette distance est une élaboration lente » (Mondzain, 2015). Et de considérer que cette élaboration peut être entravée, dans le cadre du don, par le fait que le receveur emporte avec lui « un bout de soi » du donneur<sup>12</sup>.

Ces données, bien que limitées du fait du nombre réduit de participants, suscitent des questionnements sur le processus de deuil chez les donneurs de CSH, permettant ainsi de dessiner les contours de ce qui reste à l'ombre dans les discours sociaux sur le don intrafamilial. Elles mettent en exergue la charge émotionnelle du don, sont impact psychique chez le donneur, en miroir aux effets du processus de la greffe chez le receveur.

Soulignons que les études supra citées ne prennent pas en compte ce qui est de la spécificité du don haplo-identique intergénérationnel, c'est-à-dire, par les ascendants ou descendants du receveur.

## Le don intergénérationnel

Le développement des allogreffes haplo-identiques (réalisées à partir d'un donneur semi-compatible) est récent et tend à assurer à un plus grand nombre de patients la possibilité du recours à ce traitement, seule perspective curative pour certaines hémopathies malignes (Passweg, Baldomero et Badera, 2017).

Il n'est évidemment pas dans nos propos de déplorer des progrès scientifiques qui rendent plus accessible l'allogreffe de CSH, mais d'appeler à la réflexion sur la complexité du don intrafamilial et ses « coûts » pour ceux qu'y sont impliqués<sup>13</sup>. Un questionnement éthique principiste veillerait à la bienfaisance vis-à-vis du patient autant qu'à la (supposée) autonomie et la non-malfaisance à l'égard du donneur ; une « éthique du bien-dire », nommerait les effets intrapsychiques et relationnels du don haplo-identique intergénérationnel – sur le receveur, sur le donneur, sur la dynamique intrafamiliale (Polomeni, 2017b).

<sup>12</sup> Ce « bout de soi » n'équivaudrait pas à la matière biologique des CSH, mais à « quelque chose de plus » : le *hau*, (la trace que la chose échangée garderait des personnes qui l'ont possédée) dans la conception maussienne, ou, selon rapprochement suggéré par Basualdo (2008), le *plus de jouir*, nommé par Lacan (1968-1969).

<sup>13</sup> Un aspect à ne pas négliger est l'écart considérable entre les coûts d'un greffon apparenté et d'un greffon non-apparenté.

En effet, ce type de don peut venir bousculer les liens de filiation qui déterminent les places symboliques de la famille, les relations intergénérationnelles, l'héritage et les identifications que l'on reçoit et que l'on se donne.

Dans le cas du don de CSH par les ascendants, le parent est amené à assumer un double rôle : aidant et donneur (Van Walraven, Ball et Koopman, 2012). Par ailleurs, il doit aussi endosser à la fois le consentement de l'allogreffe pour son enfant et pour lui-même en tant que donneur. Le don par un ascendant instaure une asymétrie entre les parents, susceptible de générer des difficultés dans l'exercice de la fonction parentale et des dysfonctionnements dans la relation parent-enfant, avec également des possibles répercussions sur la fratrie. Sur le plan intrapsychique, le parent-donneur, traversé par des sentiments inconscients de culpabilité, peut vivre le don comme une occasion de « réparer » l'enfant malade<sup>14</sup>. Les éventuelles complications de la greffe pourront dans ce cas être vécues comme un échec personnel et, en cas de décès du receveur, entraîner des difficultés dans le processus de deuil – qu'il s'agisse de don par les ascendants ou par les descendants.

Le don par les descendants pose également des questions sur le plan de la dynamique familiale : des rivalités fraternelles peuvent être réveillées, la relation parent-enfant imaginativement déplacée vers une forme de parentification du donneur, inversant de la sorte l'ordre intergénérationnel. Certains patients refusent ce type de don, arguant de la responsabilité qui pourrait peser sur l'enfant donneur, particulièrement en cas d'échec thérapeutique. Pour le donneur ascendant, ce don peut être signifié comme une obligation de sauver la vie de celui qui lui a donné : le don apparaîtrait alors comme « contre-don » et la dette s'intervertirait. . .

## De la dette au don

Le don haplo-identique intergénérationnel nous permet de revenir sur la question du « contre-don » et de la dette. La réduction du don à la chose donnée qui, dans le cadre du don d'organe est de l'ordre du « sans prix » (Godbout et Caillé, 1992), instaure la dette imaginaire définie par l'incommensurabilité entre le « dû » et un supposé impossible « rendu ». Or, le don ne pouvant se réduire à sa matérialité, « la dette n'est pas le dû » (Gagey, 1992) et le contre-don ne saurait être autre que la reconnaissance - du geste, de l'autre.

Ce changement de perspective nous amène à dire que, si dette il y en a, elle précéderait le don, renvoyant à la structuration subjective de l'être humain, en ce qu'il est tributaire de l'Autre (Hortonéda, 2011). Ce passage de la dette imaginaire à la dette symbolique<sup>15</sup>, « dont chaque homme hérite et qui rappelle à chacun qu'il n'est pas à l'origine de son existence », comme nous le signifie Lacan (1966), appelle une parole singulière qui vienne articuler le rapport du sujet à l'altérité.

Si l'on admet que ce qui circule dans le don, c'est du sens - le sens attribué au don par le donneur mais aussi le sens affecté par le receveur qui, lui, institue en don la chose reçue -, le « contre-don » serait de l'ordre d'un dire

<sup>14</sup> Notons que nos constats cliniques ne diffèrent pas de ceux concernant des greffes d'organes solides (Danion-Grillat, 2003) – ce qui vient encore corroborer qu'il ne s'agit pas de la matérialité du don, mais du sens qui lui attribuent le donneur et le receveur.

<sup>15</sup> Sur la distinction entre dette imaginaire et dette symbolique, voir Lacan (1966), p 433.

qui puisse inscrire cet « événement » dans l'histoire du sujet – à la fois donneur et receveur.

### « Le don de l'ombre »

« *Le sens, c'est ce qui reste à en dire, le sens en est le non-encore* » (Goldschmidt, 2017).

C'est pourquoi nous proposons au donneur de CSH un « espace du dire » lui permettant de témoigner de son vécu du don, à produire un récit qui donne place à son geste. De cette obligation morale de venir en secours à un proche, qu'en fait-il : un choix ou un acquiescement ? Quels mots accompagnent son geste ? Quelles sont les incidences de son acte sur lui-même ? Et sur ses relations – avec le receveur, avec les autres membres de sa famille ?

Nous invitons le donneur à dire ce qu'il nomme « don », pour qu'il restitue au mot son ombre, pour qu'il porte au don son sens<sup>16</sup>.

### RÉFÉRENCES

- Albarracín D. (2008) Lorsque l'enfant refuse le don de moelle osseuse. *Psycho-Oncologie*; 2 pp. 179-84.
- Alby N. (1990) Problèmes psychologiques et psychiatriques posés par la greffe de moelle osseuse. *Ann Med Psychol*; 148 pp 78-81.
- Anspach M. (2002). À charge de revanche. Figures élémentaires de la réciprocité. Paris : Le Seuil.
- Anthias C, van Walraven SM, BS Sorensens et al. (2015) Related hematopoietic cell donor care : is there a role for unrelated donor registries ? *Bone Marrow Transplant* 50, pp. 637-641.
- Ascher, J., Jouet, J.-P. (2004). La Greffe – entre biologie et psychanalyse. Paris : PUF.
- Basualdo C. (2008) Pour une psychanalyse du don. *Revue du MAUSS* 2 (32) pp 145-164.
- Berthoud G. (2004) Penser l'universalité du don. A quelles conditions ? *Revue du MAUSS* 1 (23), pp. 353-376.
- Billen A, Madrigal JA, Shaw BR. (2014) A review of hematopoietic stem cell donation experience: is there room for improvement? *Bone Marrow Transplant* 49, pp. 729-36.
- Boarini S. (2009) Que donne-t-on de « soi » dans le don d'organes ? *Journal International de Bioéthique*, 3 (20) pp.107-117.
- Bourdieu P. (1997) Post-scriptum I : La double vérité du don » In *Méditations pascaliennes*, Paris : Le Seuil, 1997, p. 229-240.
- Broyer M. (2003) Respecter le donneur et sa liberté : les précautions à prendre. *Laennec* 2 (51), pp. 21-31.
- Bruno B, Bancillon N, Desbos A, et al. (2016) Greffe de cellules-souches hématopoïétiques – Information et consentement des donneurs et des receveurs : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer*, 103 (11), pp. 198-200.
- Caillé A. (2007) Ce qu'on appelle si mal le don... Que le don est de l'ordre du don malgré tout. *Revue du MAUSS* 2 (30) pp.393-404.

<sup>16</sup> Le "don de l'ombre" correspond au titre d'un livre de G. Lévy (2014) qui, rappelant l'ombre qui donne sens à la parole, a nourri nos propos.

- Chang G, McGarigle C, Spitzer TR. (1998) A comparison of related and unrelated marrow donors. *Psychosom Med*, 60 pp 163-167.
- Chang G, McGarigle C, Koby D, Antin JH. (2003). Symptoms of pain and depression in related marrow donors: changes after transplant. *Psychosomatics*. 44(1) pp 59-64.
- Danion-Grillat A, Gras-Vincendon A, Bursztejn C. (1996) Don fraternel de moelle osseuse : l'anxiété du donneur. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*; 44, pp 262-267.
- Danion-Grillat A. (2003) Don, dette et culpabilité. *Laennec* 2 (51) pp 49-67.
- Derrida J. (1991). Donner le temps. I. La fausse monnaie, Paris : Galilée, p. 174-175.
- Fox RC, Swazey JP (1974) The courage to fail. A social view of organ transplants and dialysis, Chicago : The Chicago University Press.
- Gagey J. (1992) Clinique psychanalytique de la dette et traitement religieux de la culpabilité. *Cliniques méditerranéennes*, 33/34, pp. 49-57.
- Garcia MC, Chapman JR, Shaw JP. et al. (2013) Motivations, Experiences, and Perspectives of Bone Marrow and Peripheral Blood Stem Cell Donors: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Biol Blood Marrow Transplant* 19, pp. 1046-1058.
- Godbout J, Caillé A. (1992) L'esprit du don. Paris : La Découverte.
- Godelier M. (1996) L'Énigme du don. Paris : Fayard.
- Goldschmidt G-A. (2017) A l'insu de Babel. Paris : CNRS éditions.
- Halter J, Kodera Y, Ispizua AU et al (2009) Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation. *Haematologica* 94, pp 94101.
- Halter J.P., Van Walraven S.M., Worel N. et al. (2013) Allogeneic hematopoietic stem cell donation – standardized assessment of donor outcome data. *Bone Marrow Transplant* 48, pp. 220-225.
- Hortonéda J. (2011) Sans fond : la dette comme le don. *Empan* 2 (82), pp. 20-25.
- Ismail SY, Duerinckx N, van der Knoop MM et al. (2015) Toward a conceptualization of the content of psychosocial screening in living organ donors: an ethical legal psychological aspects of transplantation consensus. *Transplantation* 99, pp. 2413-2421.
- Lacan J. [1968-1969] *Le Séminaire*. Livre XVI. D'un Autre à l'autre. Paris : Le Seuil, 2006.
- Lacan J. (1966) *Ecrits*. Paris : Le Seuil.
- Lévy G. (2014) *Le don de l'ombre*. Paris : Editions Campaigne Première.
- Marzano M. (2006) Je consens, donc je suis... éthique de l'autonomie. Paris : PUF.
- Mauron A, Chevrolet J-C. (2002) La transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants : aspects éthiques. *Rev Mal Respir*, 19 (27), pp. 279-281.
- Mauss M. (1923-1924) *Essai sur le don*. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF, 1968, p. 145-279.

- Mijolla-Mellor S. (2002) Donner et retenir ne vaut. *Topique*, 2 (79), pp 25-40.
- Mondzain MJ. (2015) Préface à Laufer L. *L'énigme du deuil* PUF : Paris.
- Morelon E. (2002) Donner un organe de son vivant. *Laennec* 3 (50), pp. 4-7.
- O'Donnell PV, Pedersen TL, Confer DL, et al. (2010) Practice patterns for evaluation, consent, and care of related donors and recipients at hematopoietic cell transplantation centers in the United States. *Blood* 115(24), pp. 5097-5101.
- Packman WL. (1999) Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings. *Bone Marrow Transplant* ; 24, pp. 701-6.
- Passweg JR, Baldomero H, Badera P, Bonini C et al. (2017) for the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). Use of haploidentical stem cell transplantation continues to increase: the 2015 European Society for Blood and Marrow Transplant activity survey report. *Bone Marrow Transplant* 52, pp. 811-817.
- Pillay B, Lee S.J., Katona L. et al. (2012). The psychosocial impact of haematopoietic stem cell transplantation on sibling donors », *Bone Marrow Transplant* 47, pp. 1361-1365.
- Pipien I. (2018) Implications éthiques du Comité d'expert donneur vivant dans le don d'organe. *Laennec*, 3 (66), pp. 35-46.
- Polomeni A. (2013) Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : figures de l'après. *Cancer et psy(s)* n° 0 pp. 37-44. Toulouse : Eres.
- Polomeni A., Bompont C., Gomez A. et al (2016). Current practices for screening, consent and care of related donors in France: Haematopoietic stem cell transplantation coordinator Nurses' perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 26 (6) Special Issue: Themed section: Bone health and cancer.
- Polomeni A, Tardieu L, Ainoai M, et al. (2017a) Un support d'information pour les donneurs apparentés de cellules souches hématopoïétiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer*; 104 (12), pp. 571-575.
- Polomeni A. (2017b) Enjeux éthiques et cliniques des thérapies innovantes : l'exemple de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. *Revue Française d'Ethique Appliquée* n° 4, pp. 91-103.
- Polomeni A, Culat-Farhat M, Desbrosses Y et al. (2019) Suivi des donneurs apparentés : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer*. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.02.006>
- Polomeni A, Bompont C, Labopin M, Badoglio M. et al. (2019) Hematopoietic cell transplant nurse coordinators' perceptions of related donor care: a European survey from the EBMT Nurses Group. *Bone Marrow Transplant* 55 pp 623- 632.
- Potts S, Vitinius F, Erim Y, Gazdag G, Gribble R, et al. (2018) Mental health assessment of altruistic non-directed kidney donors: an EAPM consensus statement. *J Psychosom Res* 107, pp. 26-32.
- Pujol M, Souillet G, Pasquier N, et al. (1993) Les aspects psychologiques du don de moelle chez les frères et soeurs donneurs dans la transplantation de moelle osseuse. *Pediatrie*; 48 pp. 337-41.
- Rey A. (1998). *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : Le Robert.
- Ricoeur P (1988) *Le volontaire et l'involontaire*. Philosophie de la volonté T.1. Paris : Aubier.
- Rio B, Polomeni A. ( 2011) Greffe de moelle osseuse : prendre soin du donneur. *Hématologie*; 17 (1), pp 93-98.
- Spodek G. (1999) *L'enfant citoyen*. La greffe de moelle entre frères et sœurs. In : Bourguignon O ed. *Le Fraternel*. Paris : Dunod pp. 184-196.
- Stagno D., Benaroyo L. (2007) Transplantation avec donneurs vivants : enjeux éthiques. *Rev Med Suisse*, 3, pp. 408-412.
- Steiner P. (2004) Le don d'organes : une affaire de famille ? *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 2, pp. 255-283.
- Steiner P. (2006) Le don d'organes : une typologie analytique. *Revue française de sociologie*, 3 (47), pp. 479-506.
- Switzer GE, Dew MA, Magistro CA. et al. (1988) The effects of bereavement on adult sibling bone marrow donors' psychological well-being and reactions to donation. *Bone Marrow Transplantation* 22, pp. 181-188.
- Shaw BE, Confer DL, Hwang W, Pulsipher MA. (2015) A review of the genetic and long-term effects of G-CSF injections in healthy donors: a reassuring lack of evidence for the development of haematological malignancies. *Bone Marrow Transplant* 50(3) pp334-340.
- Thibert J-B, Polomeni A, Yakoub-Agha I, Bordessoule D. (2016) Considérations générales et éthiques pour le recueil d'un consentement éclairé : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer* 103 (11) pp. S207-S212Doi : 10.1016/j.bulcan.2016.09.010
- Thouvenin D. (1997) Don et/ou prélèvement d'organes. *Sciences sociales et santé*, 15 (1), pp. 75-97.
- Topal-Rabannes F, Moulet Y, Socié G, et al. (2000) Cinq positions subjectives chez les donneurs de moelle adultes de la fratrie. In : *La Greffe Humaine*. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre. Paris : PUF, p. 445-67.
- Van Walraven S.M, Ball L.M, Koopman H.M. et al. (2012) Managing a dual role – experiences and coping strategies of parents donating haploidentical g-csf mobilized peripheral blood stem cells to their children. *Psycho-Oncology*, 21, pp. 168-175.
- Van Walraven S.M., Nicolo-de-Faveri G., Axdorph-Nygell U.A. et al. (2010) on behalf of the WMDA Ethics and Clinical working groups Family donor care management: principles and recommendations. *Bone Marrow Transplant* 45, pp 1269-1273.
- Williams S, Green R, Morrison A, Watson D, Buchanan S. (2003) The psychosocial aspects of donating blood stem cells: the sibling donor perspective. *J Clin Apher*. 18 pp. 1-9.

# Prendre soin, donner sens : pour une conception maussienne de la médecine

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Fabien Robertson\*

\*Professeur agrégé de philosophie. Membre du laboratoire CERREV (Centre d'étude et de recherche sur les risques et les vulnérabilités – Caen). Membre du MAUSS (Mouvement anti-utilitariste dans les sciences sociales)

### RÉSUMÉ

Contrairement à une conception de type utilitaire, qui tend à dominer aujourd'hui, la médecine répond fondamentalement à une éthique qui doit se comprendre à partir du don, c'est-à-dire de la triple obligation de donner, recevoir et rendre. En effet, la motivation intrinsèque d'une telle activité consiste à s'occuper d'un patient qui est à la fois objet et destinataire des soins prodigués. Ce que le patient a à offrir en retour n'est pas tant de l'argent qu'une certaine confiance, qui est une des conditions essentielles de l'exercice de la médecine. C'est que celle-ci, avec toutes ses incertitudes, vise la santé, qui consiste dans le rétablissement de relations suffisamment assurées entre l'individu, son corps et le monde ; et c'est pourquoi le médecin fait avant tout œuvre de remédiation. Voilà, pour l'essentiel, ce qui échappe aux tentatives gestionnaires et mercantiles qui tendent à imposer des principes qui en trahissent l'esprit, et en corrompent la pratique.

**MOTS-CLÉS** : don, médecine, éthique, utilitarisme, confiance, soin.

### La médecine d'un point de vue utilitaire

On peut dégager sans difficulté une conception libérale et instrumentale de la santé : elle tend à considérer tous les actes de soin comme autant de prestations marchandes, quantifiables, comparables, entre lesquelles un patient consommateur doit pouvoir choisir de manière transparente et avisée ; il lui appartient de déterminer quelles ressources il affecte à sa santé et d'arbitrer entre les soins et prestataires dont il estime avoir besoin, afin d'obtenir le service le plus rentable et le plus efficace. De leur côté, si les personnels offrent leurs services, ce n'est pas par bienveillance et amour du prochain mais en fonction de la reconnaissance qu'ils en attendent, reconnaissance principalement financière, grâce à laquelle chacun pourra mesurer son mérite propre en le comparant à d'autres sur un marché parfaitement concurrentiel.

Dans cette conception, l'assistance publique reste néanmoins hors-marché, en étant chargée d'assurer des presta-

tions de base, nécessaires mais minimales : d'une part, parce qu'on ne peut décemment aller jusqu'à laisser mourir les gens, ou du moins en supporter la responsabilité ; d'autre part, il faut contenir les risques de contamination, ce qui suppose l'établissement de stratégies communes dont le laisser-faire marchand est incapable. Mais il faut améliorer l'efficacité de ce secteur, et ce à moindre coût, parce qu'il pèse sur les finances des contribuables. Pour ce faire, les hôpitaux ont été soumis à des règles d'« efficacité », qui impliquent des modes d'évaluation, de contrôle et de réorganisation, venus tout droit du management d'entreprise. Deux présupposés animent ces transformations : ce type de gestion rendrait nécessairement les organisations meilleures ; il peut s'adapter à toute institution sociale, y compris à celles qui, n'étant pas des entreprises, ne visent pas le profit.

Le secteur hospitalier a été l'un des plus touchés par le *new public management*, permis notamment par la Loi

organique relative aux lois de finances de 2001 (Chaniel, 2010). Aux exigences et aux besoins de santé publique s'ajoutent donc des impératifs purement gestionnaires, qui travaillent au corps les institutions de santé, en prélevant remédier à leurs maladies chroniques : surcoût, prestations lourdes et inutiles, manque de performance des personnels, abus des patients qui profitent d'un système qui paraît gratuit, mais qui est au contraire particulièrement coûteux. En France notamment, cette gestion a surtout eu pour but de limiter le coût collectif des soins de santé, but auquel s'ajoute l'ambition d'en améliorer la qualité et, conséquemment, une hausse globale du niveau de santé de la population. Or cette conception, qui domine la majeure partie des réformes liées à la santé depuis presque un demi-siècle, a produit des effets qui n'apparaissent pas particulièrement heureux. On en est même arrivé à produire une médecine moins efficace et plus coûteuse que celle qui s'appuie exclusivement sur l'exigence de soin, et qui laisse les considérations utilitaires au second plan<sup>1</sup>. C'est tout le paradoxe d'un certain nombre de réformes qui produisent au final les effets qu'elles dénoncent. L'imposition réitérée et globale de la rationalité instrumentale au domaine des soins de santé tend à produire les effets dénoncés par ses promoteurs, comme ces maladies iatrogènes, qui sont produites par l'intervention du médecin censé y remédier. C'est qu'en procédant ainsi, on en vient à trahir le sens même de la médecine :

*Avec la libéralisation croissante de la médecine et la multiplication des médecins qui placent la perspective de leurs gains financiers avant le sens de ce qu'ils doivent à leurs patients, et qui ne justifient plus leurs gains par le don qu'ils font mais uniquement par leur compétence technique et scientifique, avec la décomposition croissante d'un système de santé publique qui ne suffit plus à assurer aux plus démunis le droit pourtant imprescriptible de la santé, c'est toute la composante humaniste de la médecine qui se délite.* (Caillé, 2008)

Quelle est donc cette « composante humaniste de la médecine » dont parle Alain Caillé (1944-) ? Il ne s'agit pas d'un ensemble de valeurs qui transcendent les manières de faire, ou qui viendraient corriger après coup les comportements des médecins et des patients, mais des principes inhérents à la pratique elle-même, une véritable éthique impliquée par le métier et son sens propre. C'est que la relation médicale reste et restera toujours une relation de soin. C'est pourquoi penser la santé en des termes qui nient cette composante essentielle, et changer la réalité pour la conformer à des principes qui lui sont contraires, revient à en corrompre la nature profonde. Autrement dit, en cherchant à optimiser les soins relativement aux coûts, en s'appuyant par principe sur l'opportunisme des médecins et des patients, ainsi que sur des contraintes concurrentielles, on risque bien d'affaiblir considérablement les motivations propres à la relation de soin. C'est que, comme l'énonce l'article 19 du code de déontologie médicale, « la médecine ne doit pas être considérée comme un commerce ». Or, nous assistons, en ce domaine

<sup>1</sup> Sur ce bilan, on pourra, entre autres références, consulter le numéro de la Revue du MAUSS n° 41, notamment l'article des Docteurs Blouses, « L'hôpital malade de l'« efficacité » », dans lequel un collectif, regroupant des médecins hospitaliers associés au sociologue Nicolas Belorgey, montre le caractère délétère des vagues successives de réformes du secteur hospitalier. Gageons que les choses, depuis cet article publié en 2012, se sont encore détériorées.

comme en tant d'autres, à une extension de l'esprit de commerce, qui fait qu'« on trafique de toutes les actions humaines, et de toutes les vertus morales » (Montesquieu, 1961), y compris ici celles qui échoient aux personnels soignants.

Cet esprit affecte jusqu'aux organisations elles-mêmes, sommées de fonctionner suivant des normes de « performance », dûment évaluées et contrôlées, qui imposent des difficultés particulières à celles dont les principes sont tout à fait contraires. Il en va ainsi du vaste domaine de la santé. Pourquoi, au fond ? On peut estimer que le paiement par le patient garantisse une conscience des coûts, et en conséquence une certaine maîtrise dans le choix et le suivi des soins disponibles. Dans le même esprit, on peut juger que les soignants, et tout particulièrement les médecins, doivent être intéressés à la réussite de leur travail. Après tout, la meilleure manière d'obtenir quelque chose d'eux, comme de tout homme, n'est-il pas de compter sur le « soin qu'ils apportent à la recherche de leur propre intérêt », de s'en remettre à leur « égoïsme » plutôt qu'à leur « humanité », suivant les formules d'Adam Smith (2003) ? Mais il n'est pas sûr que ce que Smith écrivait à propos du boucher, du brasseur et du boulanger puisse valoir pour le médecin et son patient : il faut se demander si l'on peut proposer des consultations comme on vend de la viande, et si une personne qui cherche à se faire soigner raisonne de la même manière que celle, tout à fait rétablie, qui souhaite se payer une bonne bière.

Bien sûr, comme tout un chacun, il est rare qu'un médecin fasse quoi que ce soit de manière gratuite, en pure perte et sans arrière-pensée. Et il est évident que c'est généralement par intérêt que l'on fait bien son travail. Pour autant, la pseudo-évidence de ce constat tient d'abord au terme fourre-tout d'« intérêt », au caractère à la fois vague et séduisant de la notion. Si on entend par « intérêt » ce en vue de quoi on fait quelque chose, alors, oui, tout le monde agit par intérêt, en étant motivé par certaines choses envisagées comme bonnes – combien même cette motivation s'avère illusoire, masquant alors d'autres intérêts dont l'acteur n'a pas nécessairement conscience. Mais si on entend par « intérêt » un bénéfice personnel indépendant de l'activité pratiquée (qu'il s'agisse d'argent, de pouvoir, de reconnaissance sociale), on réduit déjà considérablement le champ des motivations à l'une d'entre elles qui, d'une part est égoïste, d'autre part est détachée de l'activité en question. C'est cette confusion constante de la notion d'intérêt qui permet à un utilitarisme paresseux de prétendre se vérifier partout, et tout le temps.

Surtout, cette forme utilitaire de l'intérêt ne peut être la seule à jouer son rôle dans l'action des soignants. En effet, se vouer à soigner les autres implique généralement une préoccupation personnelle pour cette tâche, une forme d'engagement qui fait que l'on ne saurait réduire les personnels soignants à de simples mercenaires<sup>2</sup>. Le seul recours à l'intéressement et à la contrainte a généralement des effets pervers, au premier rang desquels on peut trouver l'absence de motivation pour l'activité elle-même, et par conséquent une indifférence à la qualité de celle-ci, ce qui entraîne généralement sa détérioration. Quelques discours de façade, vantant le professionnalisme ou l'éthique des personnels de soin, rajoutant une couche d'éthique

<sup>2</sup> Pour le dire en d'autres termes, il faut distinguer entre l'« intérêt pour » et l'« intérêt à » (Caillé, 1994), ou encore entre des motivations intrinsèques et d'autres extrinsèques (cf. notamment Beauvallet, 2009).

a peu de frais, ne changent pas le problème. Vouloir à tout prix la performance et la concurrence contrevient à la vocation médicale elle-même, telle qu'elle s'éprouve dans une pratique où le don de soi et l'éthique du soin se mêlent aux compétences scientifiques et techniques. Le prix à payer de nombreuses réformes est que cet engagement n'est valorisé que pour être exploité, ce qui incite les personnels soignants, qui ont de moins en moins envie de se sacrifier en vain, à se détacher de plus en plus de leur travail. Or, un engagement, pour être véritablement reconnu, doit avant tout être garanti dans ses principes, dans son caractère autonome et dans ses conditions pratiques de réalisation.

Ces principes sont ceux de la relation de soin, laquelle est fondamentalement une relation de don. Et c'est pourquoi le fait même de vouloir la rabattre sur des principes utilitaristes est si dangereux. Penser le soin, et notamment le soin médical, sous le registre du calcul et de l'intérêt égoïste, c'est en trahir l'esprit et le rendre du même coup inopérant. Ainsi que nous entendons le montrer ci-après, ce n'est pas que le soin doive être le fait de personnes totalement dévouées et charitables, prêtes à tout donner sans rien attendre en retour. Il doit plutôt être compris à partir de la triple obligation de donner, recevoir et rendre<sup>3</sup>, par laquelle Marcel Mauss (1872-1950) caractérise le don dans l'essai majeur qu'il lui consacre (Mauss, 1993)<sup>4</sup>. Il faut bien comprendre que le don, au sens maussien, n'est ni ce geste prétendument gratuit et désintéressé promu par les défenseurs de la charité, ni son opposé qu'est l'échange marchand. Comme forme première et fondamentale de toute vie sociale, il est cette dynamique qui parvient à lier des forces contraires, non seulement l'intérêt et le désintéressement, mais la liberté et la contrainte.

Le don, bien qu'omniprésent, prend des formes diverses et variées. On donne de tout et à toutes sortes de gens, mais d'un contexte à l'autre et d'une pratique à l'autre, sa signification peut varier considérablement. Ainsi faire l'aumône n'a pas le même sens que rendre un service à un ami, faire un cadeau n'est pas s'acquitter d'une dette, etc. En l'occurrence, il faut comprendre à quel type de don le fait de soigner renvoie, notamment pour ceux qui en font profession. Qu'est-ce qui est demandé, donné, reçu, rendu ? Par qui et comment ? Suivant quels principes ? Voilà ce qu'il nous appartient de préciser.

### Ce que donne le médecin

L'intervention du médecin est l'objet de multiples attentes de la part du patient : il espère se voir accorder un rendez-vous, patiente pour être reçu, souhaite qu'on lui prête attention, que le médecin produise un diagnostic et propose, le cas échéant, un traitement. Il faut que le médecin accompagne et conseille, soit disponible tout en restant professionnel, pour fournir un « service » que le patient

ne peut se prodiguer lui-même, ce pourquoi il est en situation de demande. Or il n'y a pas de demande sans attente d'un don. Mais quel est ce don premier, qui conditionne tous les autres, et qui doit être effectué par le soignant ?

Ce don consiste essentiellement en des actes de soin. Le premier de ces actes est l'écoute, l'attention portée au patient, à sa parole comme à son corps. La plupart des médecins ont à parler avec leur patient, et le temps accordé comme les mots dits sont déjà de l'ordre du soin, du souci accordé aux difficultés d'autrui, qui méritent un minimum de considération et de sollicitude. Le second est le diagnostic, qui vient répondre à la demande initiale du patient, et qui donne sens aux maux qui l'affectent ; cette interprétation est plus ou moins affirmée, plus ou moins comprise, mais son rôle est toujours de faire la relation entre le mal-être ressenti et des causes que le patient ne peut connaître ou traiter par lui-même. On voit déjà que le médecin est homme de parole, non seulement parce que même le plus « taiseux » d'entre eux doit bien s'adresser à son patient, mais aussi parce qu'il doit engager son savoir-faire par des jugements et des préconisations dont il a la responsabilité. Le troisième type de soin est le traitement des maux, direct ou prescrit : quand les actes de parole ne suffisent pas, et que la pathologie résiste aux discours, qu'elle s'est installée, revêche, dans le corps, il faut lui trouver des réponses adaptées (médicaments, exercices, opérations). Ainsi, l'écoute, le diagnostic et le traitement sont les dons élémentaires que le médecin est capable de produire.

En dehors des biens aliénables, le don n'implique pas forcément de se départir de quelque chose. Il n'est pas nécessaire pour le médecin d'offrir sa santé ou encore de prendre la maladie du patient ; la première attitude paraît impossible et on ne voit guère l'utilité de la seconde. Donner c'est accorder quelque chose (du temps, de l'énergie, des paroles, en l'occurrence) dans l'attente d'effets, lesquels ne peuvent pas être véritablement prévus ni clairement estimés. Ce caractère à la fois imprévisible et inestimable de la relation de don fait toute la différence avec l'échange circonstancié et contraint, lequel tend à garantir les effets attendus de la manière la plus prévisible, le modèle idéal étant celui d'une opération purement mécanique, où les causes produisent nécessairement leurs effets pour qui en connaît le rapport. Qu'en est-il à cet égard de la relation médicale ? En fait, le médecin ne peut être la cause efficiente et suffisante de la guérison. *Medicus curat, natura sanat* : la médecine soigne, la nature guérit. En effet, on ne sait jamais, parmi tous les soins prodigués, lesquels seront efficaces. C'est pourquoi ils sont généralement distribués avec une certaine largesse, sans qu'on puisse en mesurer à coup sûr les effets escomptés, et donc comparer exactement les coûts engagés par rapport aux effets produits. On écoute plus que nécessaire, on tente des diagnostics hésitants, et on peut prescrire des traitements qui s'avèreront peu utiles.

Voilà certainement ce qui obsède et scandalise la pensée utilitariste ordinaire, laquelle voudrait proportionner de manière optimale les coûts et les bénéfices, évaluer l'un et l'autre pour mieux les ajuster, afin de permettre au patient de comparer des prestations similaires et de s'assurer d'une rentabilité maximale en termes de santé. Cette pensée qui ne supporte pas les dépenses vaines, qui

<sup>3</sup> A ces trois moments, on peut en rajouter un quatrième, comme y invite A. Caillé dans son dernier ouvrage de 2019 : la demande. Précisément, c'est par la demande de soin que le patient se définit le plus souvent.

<sup>4</sup> Marcel Mauss, neveu et héritier d'Emile Durkheim, a eu une influence décisive sur l'anthropologie française, notamment par son enseignement. Son œuvre est composée de multiples articles et essais, au premier rang desquels figure l'« Essai sur le don », publié en 1924 dans *l'Année sociologique*. Dans cette œuvre foisonnante, la question de la santé figure au second plan, mais les écrits portant sur la magie ou sur les techniques du corps donnent souvent des indications utiles sur le caractère symbolique de la relation de soin. La relation entre don et médecine n'y est pas spécifiquement analysée, à notre connaissance. C'est ce que nous nous essayons de travailler dans cet article.

considère que « le temps c'est de l'argent »<sup>5</sup>, est contraire aux principes du soin comme du don. Le problème, si c'en est un, est que l'incertitude domine, et ce à quelque niveau qu'on se place : si elle est inhérente aux relations sociales qui ne peuvent s'ajuster spontanément (ne serait-ce que par méconnaissance des motivations des autres), elle vaut aussi pour les relations entre organismes et leur rapport à leur milieu. Dans la mesure où l'acte de soin implique une relation sociale où se joue la santé d'une personne, il est parfaitement logique qu'il ne puisse se plier à des normes pareilles.

En effet, malgré toutes les découvertes et inventions qui tendent à améliorer les pratiques médicales, aucun progrès n'est définitivement assuré, parce que le médecin a pour objet des êtres vivants et humains, dont la guérison demande une expérience, un art, et au fond une attention aux différences individuelles. La guérison, si elle peut être préparée, voulue, attendue, n'est jamais produite automatiquement et mécaniquement. C'est pourquoi les tentatives technocratiques d'en circonscrire les conditions de productions, ou marchandes d'en établir les conditions d'acquisition, demeurent vaines et illusives. Si elles provoquent toutes sortes d'effets, elles peinent à tenir compte de la dimension d'aléa inhérente à la vie, à la vie humaine, sur laquelle portent les actes de soin.

Au contraire, le don, intégrant la dimension d'aléa de la vie, puisqu'il agit sans jamais garantir et qu'il oblige sans toutefois contraindre, implique au contraire des relations singulières et personnelles entre ceux qui s'engagent mutuellement, qui échangent sans pouvoir ou même vouloir mesurer la valeur de ce qu'ils offrent et reçoivent. Certes, la relation médicale ne semble pas engager ainsi le médecin vis-à-vis du patient, avec lequel il entretient plutôt un rapport impersonnel, et souvent occasionnel. Il engage sa parole, son expertise, mais sans pour autant devenir l'obligé ou encore l'ami de celui qu'il doit soigner. Peut-être le médecin de famille d'autrefois, qui assistait aux naissances comme aux décès, qui se déplaçait de loin pour visiter le malade, fait-il figure d'exception, mais il se fait on ne peut plus rare aujourd'hui. De toute façon, indépendamment de cette évolution, le travail médical exige une certaine distance personnelle, d'abord parce que le praticien n'a pas un seul patient mais plusieurs, ensuite parce qu'il occupe une profession et qu'il loue ses services en fonction d'honoraires, enfin et surtout parce que l'exercice de son art implique l'objectivité du regard.

D'ailleurs, dans toutes les sociétés, les personnes dont l'occupation principale est de soigner et de guérir sont toujours à distance des autres membres de la société, parce qu'ils disposent d'un pouvoir, parce qu'ils touchent à des choses sacrées, le plus souvent en vertu d'un don, c'est-à-dire ici d'un talent singulier et reçu. C'est pourquoi, par exemple, « le magicien a, en tant que tel, une situation socialement définie comme anormale » (Mauss, Hubert, 1993). Le médecin ne se prétend certes pas magicien mais homme de science, puisqu'il entend s'appuyer sur des preuves matérielles et qu'une efficacité purement spirituelle et symbolique lui paraît généralement douteuse. Pour autant, il est aussi un être qui touche à des choses sacrées, c'est-à-dire importantes et séparées, qu'on ne saurait traiter comme des choses ordinaires sans les profaner ; or, en ce qui concerne nos sociétés, il n'y a peut-être

rien de plus sacré que l'être individuel, et rien de plus individuel que le corps<sup>6</sup>. Soigner ce corps, le rétablir dans sa puissance propre, c'est donc détenir un pouvoir particulier, digne de crainte comme de respect. Pour le médecin, si ce pouvoir est constitué par des savoirs et des techniques (certifiés par le statut de « docteur »), reste qu'il agit sur un domaine particulier, où l'intuition, l'attention et le respect jouent un rôle essentiel.

Qu'il le veuille ou non, le médecin touche, par l'acte de soin, à des choses singulières, vitales, et surtout vulnérables. Qu'on songe à la pratique du chirurgien, qui « a osé pratiquer et approfondir la plaie qui sauve la vie » (Valéry, 1958). Un tel geste, pour le moins intime, puisqu'il fend et pénètre cette limite existentielle qu'est la peau, implique de maintenir une certaine distance avec cet être dont le corps est ouvert et manipulé. Cela montre bien que la distance médicale, plus ou moins forte suivant le type de médecine, tient au fait que le patient n'est pas seulement une personne avec laquelle on échange mais aussi un objet de soin. C'est peut-être là que se marque la différence la plus nette entre les deux types de relation, différence que la syntaxe indique clairement : alors qu'on donne quelque chose à *quelqu'un*, on *soigne quelqu'un*. Suivant les catégories de Tesnière, le verbe « soigner » est bivalent (il n'exige que deux acteurs : le sujet et l'objet) tandis que le verbe « donner » est trivalent : il exige de surcroît un destinataire (Tesnière, 1969). Le linguiste observe d'ailleurs que « donner » et « parler » sont les verbes trivalents fondamentaux : on donne comme on parle, en adressant quelque chose (objet matériel, service, discours, etc.) à *quelqu'un*. Si les deux actions ne sont pas substituables l'une à l'autre, elles relèvent de la même structure syntaxique et, au fond, de la même réalité, qui est spécifiquement sociale. C'est pourquoi d'ailleurs la parole du médecin compte tant. Écoutant le patient, il lui parle de la maladie, des remédiations possibles, des possibilités de rétablissement. Sauf mépris flagrant ou situations extrêmes (c'est-à-dire toutes celles où le patient est incapable de communiquer, souvent du fait même de la pathologie), le médecin s'adresse au patient comme à un autre sujet, à propos d'un objet qui le concerne particulièrement, à savoir l'état de son corps.

En fait, le patient est l'objet du traitement thérapeutique, auquel il est soumis parce qu'il est incapable d'agir entièrement par lui-même, et, en même temps, le destinataire de ce traitement. C'est qu'il lui appartient de collaborer, autant qu'il le peut et le veut, ce qui implique de se laisser toucher, de faire des tests, de prendre les médicaments, ou encore d'être alité, etc. Aussi cette distinction entre le patient objet et le patient interlocuteur, tout en désignant une tension essentielle de la relation médicale, demeure tout de même quelque peu abstraite : c'est bien l'individu qui souffre et pâtit et non son propre corps qu'il verrait de l'extérieur. Il est pris par la maladie comme le médecin ne doit pas l'être au moment de la relation. Mais il apprend aussi, par le dialogue avec le médecin, à se distancier de son état, à en faire l'objet d'un « traitement » par lequel son trouble devient un objet que l'on peut connaître et modifier. Cette mise à distance joue déjà un rôle

<sup>6</sup> Tous les éléments de cette argumentation rapide, sur la sacralisation de l'individu et de son corps, se tirent de l'œuvre de Durkheim, d'abord de « Détermination du fait moral », ensuite de « L'individualisme et les intellectuels », enfin de « Le dualisme de la nature humaine » (cf. Durkheim, 1996 1987) A noter que l'essai sur la magie de Mauss et de Hubert est un travail qui s'inscrit pleinement et explicitement dans la sociologie religieuse d'inspiration durkheimienne.

<sup>5</sup> Suivant la formule devenue célèbre de Benjamin Franklin. On lira avec intérêt l'analyse que Max Weber en fait, dans le cadre du développement de l'esprit du capitalisme (Weber, 2010).

thérapeutique, et c'est souvent pourquoi on va voir le médecin : pour ne plus avoir à pâtir d'un mal auquel on ne peut rien, en l'appréhendant par le regard d'un tiers qui n'en souffre pas et peut ainsi mieux l'appréhender que nous. Il y a toute une dialectique thérapeutique, entre la reconnaissance de la pathologie comme sienne et la distanciation progressive vis-à-vis de celle-ci ; en tant que patient, on a besoin d'adopter le mal pour mieux s'en écarter.

Que le patient soit à la fois l'objet du don et son destinataire implique à la fois un rapport extrinsèque, puisque le médecin envisage la pathologie à traiter et que c'est elle qui est son affaire propre, et une véritable relation sociale, puisque la personne qui la supporte doit pouvoir concourir, tant qu'elle le peut, au traitement. La relation, dès lors, peut être de dialogue comme de domination : le médecin écoute et conseille, mais il est aussi celui qui diagnostique et prescrit. Sa participation directe au traitement n'est d'ailleurs pas nécessaire ; par exemple, s'il peut faire lui-même un vaccin ou une prise de sang, il lui est loisible d'en déléguer l'exécution au personnel infirmier. C'est que son pouvoir spécifique est de jugement et donc de décision ; l'essentiel de son travail est de déterminer la nature d'un trouble (existe-t-il ? quel est son degré de gravité ? quelles causes ?) et de décider des soins à prodiguer (s'ils sont possibles, s'ils peuvent annihiler les causes ou atténuer les symptômes...). Voilà à quoi tient son art.

Et la pratique du médecin tient bien de l'art, d'un savoir-faire particulier, à la fois nourri de savoir et attentif aux particularités. En effet, si la santé est clairement comprise comme la finalité propre de l'activité médicale, sa mise en œuvre est autrement plus difficile. Elle suppose d'une part qu'on applique le général au particulier, l'abstrait au concret, d'autre part qu'on sache déterminer cette visée qu'est la santé. Or on peut aller jusqu'à considérer qu'« il n'y a pas de santé en soi, et tous les essais pour définir ce type de choses ont échoué misérablement. » Ce pourquoi il faudrait d'ailleurs que « nos médecins se débarrassent du concept de santé normale, et en outre de régime normal, de cours normal de la maladie » (Nietzsche, 2007). Ce n'est pas que l'idée même de santé soit insensée : il faut la comprendre relativement à des cas, des situations, des forces, des faiblesses, des « perspectives », comme dirait Nietzsche (1844-1900). C'est d'ailleurs ce qu'oublie facilement la normalisation de la médecine, où le traitement standard et irréflecti des pathologies remplace le jugement avisé et circonstancié de cet homme de l'art qu'est le médecin. Et s'il tient à l'autonomie de son jugement, ce n'est pas nécessairement par orgueil, parce qu'il disposerait du monopole de la connaissance de la maladie, mais surtout parce que sa propre pratique l'oblige à être capable de toujours juger à neuf, au moins pour ne pas faire des erreurs de diagnostic, face à des cas qui peuvent se ressembler mais qui ne sont jamais identiques. Cette capacité est au fond ce que le médecin a de meilleur à offrir.

### La confiance accordée en retour

Tout don appelle le contre-don. Donner est obliger, c'est-à-dire pousser l'autre à recevoir mais aussi à rendre, à donner à son tour. Là est d'ailleurs l'objet premier de *l'Essai sur le don* (Mauss, 1993) : comment cet acte a priori libre et gratuit peut-il être au fond obligatoire ? Le fait de recevoir

implique en effet de rendre, sous peine de sanctions, ou du moins d'effets désagréables, le premier étant la honte de n'être pas capable de donner à son tour. Mais quel est, dans le cas qui nous intéresse, le contre-don du patient ? Il n'a pas à rendre la pareille : on ne s'attend pas à ce qu'il puisse prendre un jour en charge la santé du médecin qui l'ausculte. C'est pourquoi la relation de soin est nécessairement une relation asymétrique : le médecin doit son existence et la légitimité de son intervention à sa capacité de reconnaître des maux et de les soigner, capacité dont la personne soignée est démunie. D'un certain point de vue, le pouvoir appartient au médecin, qui sait ce que le patient ne sait pas, et qui peut *a minima* le considérer comme objet de soin, ce que le patient a bien du mal à faire lui-même. Ainsi, l'intérêt du médecin doit consister dans ce pouvoir, dûment reconnu et récompensé, puisqu'il occasionne des émoluments largement supérieurs à la moyenne de la population. Dans nos sociétés, le prestige de la profession de médecin tient certainement à cela.

L'asymétrie de la relation se remarque notamment dans le rapport au temps : la principale vertu du patient est par définition la patience, c'est-à-dire la capacité d'attendre d'un tiers qu'il agisse pour lui, sans que la réciproque soit vraie. « Faire attendre et donc s'approprier le temps d'autrui vient alors signaler comme tels les détenteurs du pouvoir ultime sur la vie. » (Pouchelle, 2003, cité par Bourgeon, 2013). Le médecin prend d'ordinaire plus de temps qu'il n'en donne. Il fait souvent attendre plus que n'importe quel autre professionnel ne saurait se le permettre. C'est qu'il agit sur des choses d'importance et qu'il doit aussi accorder de l'attention à d'autres patients, pour lesquels il faut parfois prendre un temps qui ne peut être entièrement prévisible. Comme au restaurant, où une attente réduite ne garantit pas une cuisine de qualité, le temps long peut être le signe d'un travail bien fait ; c'est ce qui fait qu'on accepte d'attendre, et de payer.

Si le médecin dispose d'un certain pouvoir, reste qu'il est sensé le mettre au service du patient, qui demande et exige, et qui est d'abord préoccupé par l'amélioration de son état. Le principal intéressé, dans la relation, n'est pas celui qui a le pouvoir. Mais c'est que le patient dispose, lui, d'une autre puissance. Laquelle ? L'asymétrie n'empêche pas la réciprocité : le patient reçoit des soins parce qu'il a certaines choses à donner. Mais quoi ? L'argent joue incontestablement un rôle : au moins permet-il de reconnaître le travail de soin, d'écoute, de prescription, comme quelque chose qui a une valeur. Surtout, l'exercice d'un tel métier ne peut être complètement gratuit. En effet, les moyens mobilisés représentent autant de coûts, humains et matériels : il faut se rétribuer du temps passé, payer les personnels, les locaux, les machines, les produits. Mais s'agit-il seulement de rentrer dans ses frais ? N'y a-t-il pas aussi la perspective de faire quelques profits ? Il appartient au médecin de faire bon usage de son savoir-faire, conformément aux exigences de son métier, mais cet usage n'a pas nécessairement à être désintéressé et il ne peut être gratuit. Et, à vrai dire, aucun don n'est en principe sans espoir de retour, ou du moins d'effet. A ce titre, un gain d'argent supplémentaire, ou supérieur aux autres praticiens, peut être un signe voire un gage de réussite, et il paraît normal de mieux rétribuer ceux qui réussissent mieux. Voilà qui pourrait justifier, au sein de la médecine libérale comme de la médecine publique hospitalière, l'introduction de formes de concurrence, laquelle permet

aux meilleurs médecins (ou supposés tels) d'exiger des émoluments plus élevés parce qu'ils voient affluer une clientèle considérable, avertie de ses qualités, et au sein de laquelle il faut bien opérer un tri.

Pour autant, ce tri par l'argent est passablement injuste, à moins de considérer comme allant de soi que les personnes les plus riches ont plus de problèmes de santé que les autres ; mais tous les indicateurs de santé montrent l'inverse. Surtout, cette sélection contredit l'éthique du médecin : non pas tant ses valeurs morales, lesquelles peuvent varier en fonction de ses opinions, politiques et religieuses notamment, mais ce qu'exige son *ethos*, sa manière « médicale » de faire son métier, d'être au monde, de se lier aux autres. Or l'*ethos* du médecin est de soigner aussi bien qu'il le peut, et non pas autant qu'il gagne. Dans une telle perspective, l'argent vient compenser et non récompenser. Il ne s'agit pas de faire son travail gratuitement, mais de s'assurer de ne pas avoir à se soucier démesurément de ses conditions de vie. C'est pourquoi un médecin touche des honoraires ou un salaire, sources de revenu qui ne dépendent pas de la réussite directe de son action. De toute façon, on ne paie pas un médecin en fonction du degré de réussite : dans ce domaine, on ne peut être « satisfait ou remboursé ». L'intéressement aux résultats, au mérite, peut donc être une idée séduisante mais qui tend à faire oublier que, dans cette activité comme en tant d'autres, la réussite ne se mesure pas et donc s'évalue et se compare difficilement.

Quant au patient, paie-t-il pour être soigné ? S'il engage des frais, c'est qu'il attend d'un tiers, qu'il considère comme plus compétent qu'il ne l'est, une amélioration de son état. Bien sûr, il peut toujours s'attendre à « en avoir pour son argent », mais peut-on dire qu'il paie une prestation de santé en tant que telle, qu'il achète une amélioration de son état ? A y réfléchir, on en doute fortement, d'abord parce que de tels résultats demeurent relativement indépendants du temps passé et du degré de compétence du médecin, ensuite parce que le patient ne peut être considéré comme un simple consommateur, un « savant maximisateur » ; en effet, « face à la maladie et la mort, il est d'abord un être vulnérable, ébranlé par la souffrance et l'angoisse » (Batifoulier, Caillé, Chaniel, 2013). Certes, pris par la pathologie, on est amené à être plus centré sur soi que d'ordinaire, et l'égoïsme paraît tout à fait normal, mais on n'en devient pas pour autant cette « machine à calculer » qu'est pour l'essentiel l'*homo oeconomicus* (Mauss, 1993). Il faudrait pour cela pouvoir peser et évaluer les coûts et les gains ; or l'argent versé ne garantit pas par lui-même les soins prodigués, et on perd généralement dans la maladie et l'accident sa capacité à peser consciencieusement les choses et donc à évaluer précisément son profit.

Par ailleurs, l'argent ne fait pas relation. Or le patient accorde au médecin quelque chose de beaucoup plus personnel que de l'argent. Ainsi, une prise de sang est un acte peu ordinaire, et palper un genou endolori, c'est déjà rentrer dans la sphère d'intimité de l'autre. Le patient laisse faire sans toujours pouvoir comprendre ce qui se fait, sans disposer du savoir et de la compétence dont dispose le médecin. Il s'offre en quelque sorte au médecin. En fait, plus que l'argent, ce que donne le patient est la confiance : là est « le cadeau que le patient fait au médecin » (Binswanger, 1971). C'est à cette confiance et à elle seule que le soignant est redevable, et c'est elle,

essentiellement, qui conditionne la qualité des soins : elle est une sorte de paiement en avance, un crédit d'ordre moral, une croyance dans la compétence et la probité du médecin. En effet, s'ouvrir à un inconnu, l'autoriser à observer son corps, à intervenir sur son organisme, n'est pas chose spontanée ni évidente. Ce qu'indique Ludwig Binswanger (1881-1966) à propos de la psychothérapie vaut pour toute médecine :

*Le médecin doit pouvoir répondre à la confiance du malade, lui apporter de son côté le cadeau d'une confiance humaine s'il veut qu'une telle intervention lui soit suggérée et réussisse ; le malade doit savoir que le médecin, en tout cas et de tout point de vue, « est animé de bonnes intentions à son égard », qu'il veut l'aider de son savoir et de son talent, non pas comme un objet que l'on répare, mais en lui portant une attention confiante, en tant que « personne ».* (ibid.)

La confiance est elle-même de l'ordre du don, elle s'accorde à un tiers qui est reconnu comme fiable. Bien qu'elle puisse se perdre, et parce qu'elle peut se reprendre, elle oblige en incitant l'autre à répondre de ce don, et donc à donner en retour. Dès lors qu'elle s'expose, même de manière implicite, elle signifie qu'on peut croire en quelqu'un, en certaines de ses capacités, et, dans le même temps, elle tend à encourager ces capacités, ne serait qu'en ne les mettant pas d'emblée en défaut. Il en va comme dans tout don : la confiance oblige sans garantir et attend sans produire. Certes, la confiance accordée au médecin est un état subjectif, et à ce titre indécelable, mais qui est signifié par des actions. Se déshabiller, se laisser toucher, accepter d'avaler des médicaments ou encore de subir une opération, etc. : rien de tout cela n'est anodin. Indépendamment des actes proprement physiques, se confier à un médecin, sur ses pratiques et ses antécédents, ses troubles et ses inquiétudes, c'est lui communiquer des choses qu'on ne partage guère, y compris parfois avec ses proches. Ainsi le médecin se voit-il donner et confier une parole, qui est celle de la confiance, et un corps, dont il a temporairement la charge, dont il doit avoir le souci, même si ce n'est pas le sien.

Le médecin reçoit cette confiance comme une marque de reconnaissance de sa fonction et de sa qualité d'homme de connaissance et de soin : on se fie à lui pour des tâches à venir, pour lesquels il paraît apte et dont il sera responsable. Mais la confiance n'implique pas seulement le médecin : elle circule en quelque sorte au sein des équipes de soin, qui doivent pouvoir se concerter, s'appuyer les uns sur les autres, se connaître, se former. Cette confiance, de surcroît, est instituée et institutionnelle, notamment dans le champ hospitalier : si la société accorde des moyens aux soignants pour qu'ils fassent un travail spécialisé et nécessaire, sur lequel elle a un droit de regard, elle ne peut que laisser les soignants juger par eux-mêmes de ce qu'ils font. Ainsi l'appartenance à la communauté des soignants, instituée comme telle, participe de la croyance en la probité du médecin ; par exemple, consulter une personne qui est docteur et travaille dans un hôpital se fait généralement sans trop de méfiance. C'est que la probité semble garantie par l'appartenance à une profession, qui est dûment certifiée et garantie.

Le prestige du statut de docteur se « paie » de devoirs, d'un engagement moral, qui s'explicité dans un serment, dont on comprend assez bien l'esprit sans en connaître toujours la lettre. Or, la plupart des articles du serment

d'Hippocrate tournent autour de la question de la confiance, accordée et reçue. Ainsi peut-on lire dans une version actualisée :

*J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.*

*Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. (...)*

*Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. (...)*

*Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.*

(Serment de l'Ordre des médecins de 2012)

On retrouve tout le registre de la reconnaissance dans ce serment. L'engagement personnel du médecin est une question d'estime et d'honneur : si je me fais un devoir de soigner un patient, ce n'est pas seulement parce que j'y suis contraint (par l'institution ou l'ordre auxquels j'appartiens), pas seulement parce que j'y gagne des émoluments généreux, pas seulement parce que je m'y suis engagé par serment, mais aussi et surtout parce que ce patient m'a accordé une confiance, un don, qui produit une dette, et donc un devoir. Je dois à mes patients de ne pas abuser de leur confiance, laquelle m'oblige à les soigner aussi bien qu'il m'est possible de le faire. Cette confiance donnée n'est pas tant une rétribution qu'une des conditions d'exercice de l'activité médicale. Il est en effet particulièrement difficile de prendre soin d'un individu méfiant et rétif, qui ne se laisse pas approcher, qui remet systématiquement en cause les diagnostics ou qui refuse de pratiquer les soins (par exemple de prendre les médicaments prescrits). Ainsi le médecin, par la confiance accordée, entend voir reconnue une qualité de pratique, peut-être pour des considérations d'ego et d'importance sociale, mais surtout pour pouvoir continuer à pratiquer son art, du mieux qu'il peut.

De même que l'espoir ne va pas sans crainte, la confiance ne va pas sans défiance. Il y a toujours un fond de suspicion qui demeure, et ce des deux côtés : le médecin peut s'avérer incompetent, enchaîner les consultations sans véritablement considérer aucun patient, ou avoir la tête ailleurs ; quant au patient, il peut exagérer les troubles qui l'affectent, taire certains symptômes, remettre en cause la parole du soignant (notamment s'il se comporte comme un client qui s'est avisé d'acquérir des opinions concurrentes sur les maux qui l'affectent). Il en va ici comme en toute relation sociale : la confiance accordée est un pari informé, au statut fragile, qui nécessite d'être renouvelée pour exister. Elle se gagne, se conserve, se perd, se réassure. Il est intéressant toutefois de considérer qu'un médecin qui a affaire à un patient particulièrement récalcitrant ne va pas pour autant renoncer à le prendre en charge. C'est dire que cette confiance accordée ne s'inscrit pas dans les termes d'un échange mesuré et réglé où chaque chose donnée serait conditionnée à ce qu'on attend d'en recevoir. Dans le soin, comme en tant d'autres choses, il y a d'abord le pari d'un don premier et inconditionné, qui n'est pas garanti par les réponses qu'il va recevoir.

### Que donne-t-on quand on soigne ?

La relation de soin est bien une relation de don, au sens où elle oblige au moins deux partenaires l'un envers l'autre.

L'essentiel de cette relation consiste en la confiance accordée aux capacités du médecin et à son éthique. A cet égard, toutes les autres considérations figurent à titre de condition ou bien d'obstacle. Ainsi en est-il des intérêts extrinsèques qui ne doivent jamais dominer, bien qu'ils viennent rappeler que cette relation n'est pas exclusive, que personne n'a à se donner corps et âme à l'autre. Ce qui vaut en général pour les relations de don vaut tout particulièrement pour la relation médicale : si, entre les différentes motivations, tout est question de dosage, la condition est que le sens même de la relation puisse se constituer, se maintenir et se développer, conformément à sa finalité ; or il s'agit ici du soin, comme prise en charge de la santé d'autrui. Mais en quoi consiste cette prise en charge, exactement ? Qu'est-ce qui distingue la relation de soin d'autres relations sociales ? Qu'est-ce que prendre soin ?

« Prendre soin » (*take care* en anglais, *prendersi cura* en italien) n'est pas prendre à quelqu'un : il ne s'agit pas de lui retirer quelque chose sans son consentement, pour se l'approprier. C'est avant tout s'assurer d'une prise, d'une maîtrise, laquelle implique d'être soigneux, c'est-à-dire attentif à ce qu'on fait, aux gestes à produire comme au patient à guérir. Dans le cadre de l'exercice de la médecine, la prise en charge du soin est généralement effectuée par un tiers. La manière dont la personne soignée, vulnérable comme elle l'est, s'abandonne aux soins d'un autre implique pour ce dernier une responsabilité qui peut devenir une véritable préoccupation personnelle. En effet, à force de prendre en charge des malades, le soin peut devenir souci : en donnant de soi, on se risque soi-même dans son métier, auquel on se voue comme à toute tâche d'importance. C'est là qu'on voit le plus clairement à quel point la motivation est « intrinsèque » puisque on n'y risque pas seulement des ressources dont on pourrait se défaire sans se perdre, mais qu'on prend le risque de payer de sa personne.

A vrai dire, le fait même de soigner, comme celui de donner, n'est pas une prérogative médicale, d'une part parce que les médecins ne forment qu'une partie du personnel soignant, d'autre part parce que tout un chacun est capable de soigner et de se soigner. Par ailleurs, cultiver un champ, éduquer des élèves, nourrir les clients d'un restaurant, c'est aussi en prendre soin. C'est-à-dire ? Avoir la charge d'un travail qui permet de veiller au bien de quelque chose, de s'assurer de son bon développement, lequel ne peut être produit ni vendu mais seulement encouragé et stimulé. Prendre soin, c'est *a minima* conserver ou restaurer : faire en sorte que quelque chose ne se détériore pas, garde ses capacités propres, se développe comme il se doit. Ainsi toutes ces activités visent généralement à refaire, rétablir, réparer, reconstruire, plus qu'à faire et produire. Un enseignant, par exemple, peut avoir un rôle qu'on pourrait qualifier de « thérapeutique », quand il aide un élève à se corriger, à surmonter des obstacles pédagogiques, à se réassurer dans ses capacités d'apprentissage ; pour autant, l'essentiel de son rôle est de faire en sorte que l'enfant s'élève, apprenne et ainsi acquiert des connaissances et des capacités dont il ne pouvait bénéficier jusqu'alors. Par exemple, il y a toute une différence entre l'éducation physique et sportive et les soins prodigués par le kinésithérapeute : à l'un la culture du corps, à l'autre son rétablissement. L'acte thérapeutique proprement dit consiste essentiellement dans la

restauration d'une personne, qui est fragilisée dans sa vie propre, alors que l'acte éducatif consiste à former, à participer à un développement. Les deux actes se rencontrent souvent et sont parfaitement complémentaires, puisqu'un corps en mauvais état ne peut se développer, et qu'un esprit souffrant et préoccupé aura plus de mal à se cultiver, mais cette distinction fondamentale demeure.

Ainsi se détache la fonction propre des soins médicaux, qui est de rétablir la personne en son être, en son corps le plus souvent, et lui faire ainsi retrouver un état considéré comme normal. Le soignant s'occupe essentiellement de ce qui peut être fait à l'avenir pour parvenir à cette fin : faire revenir le corps à un état qui fut ou qui aurait dû être. On peut le considérer comme essentiellement conservateur dans son rapport au corps : il convient de ramener celui-ci à un état stable, maintenu par une vie bien réglée, à l'écart des excès de toutes sortes. La difficulté, toutefois, est que la santé n'est pas l'absence de vie, et que la vie est toujours en évolution. Être en bonne santé ne serait pas seulement garder quelque chose, mais se donner les moyens de se développer, de s'améliorer. Ainsi, « garder la forme » est conserver une vitalité, un dynamisme, qui permet d'envisager l'amélioration de ses capacités. Pour autant, si la santé doit bien se penser en termes de potentialités et de puissances, le principe de l'activité médicale n'est pas de maximiser l'usage du corps ou de l'esprit. C'est pourquoi parler de « capital santé », sachant qu'un capital est une ressource que l'on s'attache à accumuler et augmenter, n'a guère de sens.

*Penser la santé uniquement en termes utilitaristes, comme un moyen de maximiser autre chose, est une erreur. Une bonne santé, comme un bon caractère, participe à l'épanouissement humain. S'il est meilleur, au moins dans une certaine mesure, d'avoir plus de santé que trop peu, la santé n'est pas un bien qui peut être maximisé. Personne n'aspire à être un virtuose de la santé (sauf peut-être un hypocondriaque). (Sandel, 2007)*

La santé est donc l'état d'un être qui conserve sa propre dynamique ; par exemple soigner une personne grabataire n'est pas lui rendre sa jeunesse mais lui permettre de ne pas perdre complètement le fil, parfois ténu, qui la relie en son corps au monde et aux autres. Le don de soin agit le plus souvent pour rétablir ou réassurer une puissance de vivre, et lui offrir la possibilité de nouveaux développements, qui, eux, ne sont plus de l'ordre de la médecine. Ainsi, si la santé est une puissance, elle consiste en la capacité du corps à endurer maladies et accidents, à les supporter sans se perdre.

*La santé c'est une marge de tolérance des infidélités du milieu. (...) Certes, ce milieu que la science définit est fait de lois, mais ces lois ce sont des abstractions théoriques. Le vivant ne vit pas parmi des lois, mais parmi des êtres et des événements qui diversifient ces lois. (...) Parce que le vivant qualifié vit parmi un monde d'objets qualifiés, il vit parmi un monde d'accidents possibles. Rien n'est par hasard, mais tout arrive sous forme d'événements. Voilà en quoi le milieu est infidèle. Son infidélité c'est proprement son devenir, son histoire. (Canguilhem, 1992)*

Ainsi, à suivre Georges Canguilhem (1904-1995), pour le soignant, guérir revient à restaurer la capacité de la personne, en son corps, à supporter un milieu donné, en le rendant capable d'avoir une activité régulière, de se confronter à différents risques suffisamment réparables. Contre l'imaginaire mécaniste, un corps est une totalité

dynamique dont il faut prendre soin, et non une machine que l'on entretient et répare. Il ne suffit pas d'en réajuster les rouages, d'en changer les pièces, de le « reprogrammer », il faut tenir compte de sa globalité, de son histoire, de ses capacités propres. Là encore, on retrouve l'idée que l'activité médicale s'exerce dans un domaine de diversité et d'incertitude. Ainsi, non seulement la médecine est un art, et le demeurera toujours, mais c'est un art qui agit par des hommes, avec des hommes et sur des hommes. La science et la technique permettent à cet art de se consolider, mais, si elles dominent exclusivement, elles peuvent aussi rigidifier des pratiques et en appauvrir considérablement le sens comme l'efficacité. C'est que, comme le rappelle Hans Jonas (1903 – 1993), la médecine n'est pas une science mais un « art de la guérison » et que « la guérison n'est pas la fabrication d'une chose, mais le rétablissement d'un état, et l'état lui-même n'est pas artificiel, bien qu'un art lui soit consacré, mais l'état naturel ou un état aussi proche de lui que possible » (Jonas, 2012).

Ainsi, soigner consiste à rétablir, à « remettre sur pied », à rendre la santé à celui qui l'a perdue. Tout soignant s'efforce de redonner la possibilité de vivre, et peut-être même de vivre bien et c'est pourquoi « le don de soin est aussi et surtout don de vie » (Chaniel, 2010). « Elle est là, ce que l'on pourrait nommer la délicate essence de la relation de soin », poursuit Philippe Chaniel (1967 –). Cette relation s'appuie sur la confiance accordée au médecin et vise à restaurer une confiance en soi, en sa propre capacité à se lier au monde, à ne pas se laisser dominer entièrement par lui. C'est que le monde environnant, pour reprendre l'expression de Canguilhem, a une tendance marquée à l'infidélité. Cela ne tient pas seulement au monde, mais au corps qui peut ne plus supporter plus des variations et des contingences qui, pour d'autres, paraissent normales. Souvent le patient se sent trompé par propre organisme, qui semble devenu incapable d'endurer ce qu'il supportait jusqu'alors. Ainsi l'acte de soin ne relie pas seulement le soignant et le soigné, le médecin et son patient. Il vise à renouer un lien viable entre le patient et son propre corps, que la pathologie a défait : si le malade sent son corps comme jamais, il ne peut le faire sien. Il s'y sent vulnérable, mal à l'aise, à un point tel qu'il lui est impossible de régler cette vulnérabilité sans faire appel à un tiers.

Ainsi, la confiance accordée au médecin est une réponse à la manière dont le patient se défie de son propre corps et à sa capacité à supporter les aléas. Le regard de ce tiers, en l'occurrence du soignant, est plus objectif, et il ne peut que l'être, puisque son jugement n'est pas désorienté par la souffrance. Là où siège la limite de ce regard, qui porte de manière extérieure sur le corps, siège aussi sa force, qui est de ne pas être confondu par la maladie. Le médecin reprend le corps dans l'ordre des significations scientifiques et techniques pour le rendre à sa vie propre et au monde vécu. Il redonne à l'expérience de la vie sa fiabilité, ce qui passe d'un côté par le traitement objectif du corps, de l'autre par le dialogue avec la personne. Une fois que le médecin a pris acte du divorce entre les deux, consommé par la pathologie, il doit faire œuvre de remédiation, en encourageant la reprise d'une relation dynamique entre une personne et son corps, et entre ce corps et son milieu. Cette idée de médiation est centrale dans l'exercice de la médecine, et l'étymologie du terme le montre clairement. Comme le rappelle Alain Caillé

(2008) à la suite de Benveniste, la racine indo-européenne *med-* peut signifier à la fois le soin, le gouvernement, la mesure, le jugement. C'est justement par son pouvoir de jugement que le médecin décide et soigne, c'est-à-dire « ramène de l'ordre dans une perturbation » (Benveniste, 1969).

Une médecine qui ignore ce travail de relation est sans efficace : le docte qui ne fait que parler ou le chirurgien qui ne s'occupe que de réparations localisées n'œuvrent que de manière partielle et insuffisante au don de soin. S'ils peuvent toutefois réussir, c'est qu'ils délèguent à d'autres (infirmiers, aides-soignants, ou encore famille) la charge des soins accordés à la personne. Ce en quoi il ne faut pas oublier que ces autres métiers sont eux aussi de l'ordre de la médecine, et qu'ils s'engagent dans le rétablissement au même titre que le médecin. On comprend en tout cas que la relation de soin ne peut se réduire à n'être qu'un rapport contractuel entre un prestataire et un client, non seulement parce que les motivations essentielles ne peuvent être marchandes, mais aussi parce que c'est tout un monde social qui joue au sein de cette relation. On l'oublie parfois : ce corps vit au sein d'un monde qui est socialisé, fait de relations et de reconnaissances, de dons échangés. Comme le montre Binswanger, en s'appuyant sur une distinction issue d'Héraclite, le médecin doit permettre à l'être souffrant de transformer son *idios cosmos*, monde privé et centré sur le corps souffrant, en *koinos cosmos*, monde commun au sein duquel le dialogue entre les êtres est restauré (Binswanger, 1971).

### L'incurie du système de soin ?

On comprend, à la lumière de cette analyse en clef de don, à quel point le simple fait de soigner engage toutes les dimensions de l'existence humaine, et toute sa relation au monde. C'est précisément ce qui est aujourd'hui mis en danger. A cet égard, si la crise du covid-19 agit comme un révélateur, elle fait suite à des années de luttes des personnels hospitaliers qui entendent rappeler que l'accès public aux soins implique des moyens conséquents ainsi qu'une vraie considération pour leurs métiers. La crise de 2020 rend encore plus saillante une vieille vérité : la qualité des soins dépend des personnes, de leur capacité à donner sans se sacrifier, et ce indépendamment de toute motivation extrinsèque. Comme c'est le cas partout ailleurs, mais ici de manière encore plus dramatique, le bon fonctionnement des organisations dépend étroitement de la capacité des personnes à exercer leur puissance, à donner sens à leur métier. Exploiter cette énergie, qui paraît gratuite et inépuisable, tend à en rendre plus difficile la mobilisation, et souvent à la corrompre. Le don de soi, pour s'épanouir, n'a besoin ni de contraintes ni de récompenses : il entend d'abord s'exercer librement, conformément à l'éthique propre de l'activité qui l'anime. Hélas, les récentes réformes du système de santé manifestent une méfiance pathologique envers le don, si difficile à contrôler, à comptabiliser et à gérer. Au fondement de cette méfiance, qui tourne parfois au mépris pur et simple, se trouve la crainte de l'informe qui, selon Eugène Enriquez (1931 -), affecte toutes les organisations :

*Tout ce qui relève du spontané, du non-prévu, de l'émergence des passions, du mouvement social est donc ressenti comme « trouble » empêchant le travail bien fait, l'allocation des responsabilités, la distribution du pouvoir. L'organisation aura donc tendance à préciser les structures,*

*les rôles et les fonctions, les lignes de communication pour « stabiliser » les comportements et les rendre ainsi prévisibles et maîtrisables. [...] Pour se protéger de l'informe, elle aura tendance à se protéger de la vie, elle préférera instaurer la bureaucratiation des conduites, sinon même la ritualisation de celles-ci. (Enriquez, 1997)*

Tout particulièrement, les gestionnaires craignent qu'on puisse dépenser en pure perte, abuser des ressources publiques. Si une telle inquiétude n'est pas entièrement illégitime, elle a atteint un tel degré d'obsession qu'elle en vient à contrevenir au principe du soin. C'est qu'on part de l'idée qu'on donne à des individus des moyens dont ils peuvent abuser et qu'ils peuvent gaspiller, parce qu'ils n'auraient en vue que leur propre intérêt. Lequel ? Détourner ces moyens à leur avantage, profiter d'effets d'aubaine, ou, surtout, diminuer leur part d'effort. Cette conception se mêle à un imaginaire qui ne s'embarrasse ni de prudence ni de finesse : qu'on songe au médecin hautain, à l'infirmière revêche, à l'agent d'accueil impotent (tout comme on se représente des enseignants perpétuellement en vacances ou des policiers qui prennent l'apéritif à toute heure). On prend les individus comme autant de passagers clandestins, de *freeriders*, dont les comportements n'ont nullement en vue l'intérêt commun. Les soignants peuvent se comporter ainsi, comme tout le monde. Mais le font-ils systématiquement ? Ce serait le cas si l'homme, quoi qu'il fasse, n'était qu'une machine à calculer son profit. Mais, dans les activités essentielles, qui sont celles auxquelles on peut vouer son existence, cette conception n'a au fond guère de sens :

*Alors que la notion de vocation définit une activité qui est en quelque sorte à elle-même sa propre fin et qui suppose à ce titre un pari de confiance quant à la capacité et à la volonté des soignants de déployer les moyens adaptés à leur tâche, l'impératif de résultat élimine cette dimension déontologique de l'action. L'acte de soin perd ainsi sa valeur intrinsèque, sa valeur qualitative, relationnelle (...) au profit de sa dimension strictement instrumentale. (Chaniel, 2010)*

Il y a incurie quand on se retrouve dans l'incapacité de soigner, quand on voit, impuissant, les choses aller de mal en pis. On comprend, ce faisant, le désarroi et la révolte de ces travailleurs du soin qui participent à un système où ils ont parfois l'impression non de soigner mais de gérer les choses, non pas de faire du bien mais de concourir à une maltraitance institutionnalisée. Au sein du manque de reconnaissance professionnelle qui est légitimement ressenti, figure au premier plan le fait de ne pas pouvoir prendre soin des patients comme il le faudrait. C'est là où la marchandisation des soins blesse : elle est parfaitement contraire au sens même d'une activité qui ne peut sans dégâts être soumise à des exigences de rentabilité à tout prix. On comprend que chez beaucoup de praticiens, la vocation fasse place au dégoût, et au désir de se protéger, de prendre ses distances. Ainsi, le prix à payer d'une telle conception de la médecine est d'abord l'incapacité de s'adonner à son métier, à son art, qui consiste d'abord à redonner vie. Que ce soit à un niveau individuel ou politique, oublier cela c'est trahir l'esprit de la médecine.

### RÉFÉRENCES

Batifoulier, P., Caillé, A., Chaniel, P. (2013). Présentation. Revue du MAUSS n° 41, 5-21. Paris : La Découverte.

- Beauvallet, M. (2009). *Les stratégies absurdes*. Paris : Editions du Seuil.
- Benveniste, E. (1969). *Le vocabulaire des institutions indo-européennes 2. Pouvoir, droit, religion*. Paris : Editions de Minuit.
- Binswanger, L. (1971). *Introduction à l'analyse existentielle [1955]*. Paris : Editions de Minuit.
- Bourgeon, D. (2013). *Dons de temps, dons de vie : les enjeux du pouvoir à l'hôpital*. *Revue du MAUSS n° 41*, 135-148. Paris : La Découverte.
- Caillé, A., (1994). *Don, intérêt et désintéressement*, Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres. Paris : La Découverte/MAUSS.
- Caillé, A. (2008). *Le don, la maladie et la déshumanisation de la médecine*. In Chaniel, P. (dir.) : *La société vue du don*. 436-442. Paris : La Découverte.
- Caillé, A. (2019). *Extensions du domaine du don. Demander-donner-recevoir-rendre*. Arles : Actes Sud.
- Canguilhem, G. (1988). *Le normal et le pathologique [1966]*. Paris : PUF. Coll. Quadrige.
- Chaniel, P., (2010). « *Le New Public Management est-il bon pour la santé ? Bref plaidoyer pour l'inestimable dans la relation de soin* », *Revue du MAUSS n° 35*. 135-150. Paris : La Découverte.
- Docteurs Blouses (2013). *L'hôpital malade de l'« efficacité »*. *Revue du MAUSS n° 41*, 47-69. Paris : La Découverte.
- Durkheim, E. (1987). *La science sociale et l'action*. Paris : PUF. Coll. « Le sociologue »
- Durkheim, E. (1996). *Sociologie et philosophie*. Paris : PUF. Coll. Quadrige.
- Enriquez, E. (1997). *Les jeux du pouvoir et du désir dans l'entreprise*. Paris : Desclée de Brouwer
- Jonas, H. (2012). *L'art médical et la responsabilité humaine [1985]*. Paris : Editions du Cerf.
- Mauss, M., Hubert, H. (1993). « *Esquisse d'une théorie générale de la magie* » [1903]. In *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF. Coll. Quadrige.
- Mauss, M. (1993). « *Essai sur le don* » [1924]. In *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF. Coll. Quadrige.
- Montesquieu, (1961). *De l'esprit des lois, Tome II [1748]*. Paris : Editions Garnier.
- Nietzsche, F. (2007). *Le gai savoir [1882-1888]*. Paris : Flammarion. Coll. GF.
- Pouchelle, M.-C. (2003). *L'hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*. Paris : Editions Seli Arslan.
- Sandel, M. (2016). *Contre la perfection [2007]*. Paris : Vrin.
- Smith, A. (1999). *Recherches sur la nature et les causes de la richesse des nations [1776]*. Paris : Flammarion. Coll. GF.
- Tesnière, L. (1969). *Eléments de linguistique structurale*. Paris : Editions Klincksieck.
- Valéry, P. (1957). *Discours aux chirurgiens [1938]*. Œuvres I. Paris : Gallimard. « Bibliothèque de la Pléiade ».
- Weber, M. (2010). *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme [1920]*. Paris : Pocket/Plon. collection Agora.

# La dynamique de la reconnaissance selon Paul Ricoeur, en soins palliatifs

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Cécile Furstenberg\*

\*Doctorante en philosophie, Centre Sèvres, Paris

### RÉSUMÉ

Paul Ricoeur (1913 – 2005) développe une réflexion dense autour de la polysémie de la reconnaissance. Celle-ci se révèle un parcours transformateur. Les soins palliatifs concernent les soins dans ce stade d'ultime vulnérabilité face à la mort prochaine. La reconnaissance peut trouver sa juste place en soins palliatifs. Elle soutient là cet art fragile des soins, mais encore, achemine vers la guérison le sujet blessé, parfois en crise existentielle face à cette menace de la mort, pourtant inscrite tôt ou tard dans sa condition d'homme.

**MOTS-CLÉS** : reconnaissance, Paul Ricoeur, soins palliatifs.

### Introduction

Paul Ricoeur explore les ressources de la reconnaissance. Dans son ouvrage tardif *Parcours de la reconnaissance* (Ricoeur, 2004), il doit son inspiration quant au fait de traiter le thème de la reconnaissance, à Axel Honneth (1949-). Cee dernier a traité ce thème dans son ouvrage *La lutte pour la reconnaissance* (Honneth, 2000). Nous visiterons ces ressources en élargissant notre enquête à l'ensemble de son œuvre. Infirmière de profession, je me suis tout particulièrement intéressée aux soins palliatifs dans le cadre de ma formation initiale, sur le terrain ensuite et pendant le master en éthique à l'Université Paris XI. Le rayonnement de la reconnaissance dans le champ des soins palliatifs offre des horizons intéressants. La dynamique propre à la reconnaissance est entretenue par cette tension active entre la sollicitude et la responsabilité. Paul Ricoeur exploite la richesse de la reconnaissance par la polysémie. Il retient comme signification première « celle qui procède de la dérivation de « reconnaître » à partir de « connaître » à travers le préfixe re-, « reconnaître » » (Ricoeur, 2004).

### La reconnaissance ou la mise en valeur de l'estime et du respect mutuel

La requête d'estime et son lien intrinsèque avec la reconnaissance apparaissent déjà dans *La philosophie de la volonté, Finitude et culpabilité, Livre 1- L'homme faillible* (Ricoeur, 1960). Paul Ricoeur présente les effets bénéfiques de la reconnaissance dans cette quête fragile de l'estime de soi et d'autrui. « La requête de valoir dans l'opinion d'autrui, la requête d'estime » (Ricoeur, 1993) permet de considérer le rôle actif de la reconnaissance : « Il y a dans la requête d'estime un désir d'exister, non par affirmation vitale de soi-même, mais par la grâce de la reconnaissance d'autrui » (Ricoeur, 1993). Cette estime de soi se construit par les relations interpersonnelles, et, plus précisément, en vertu de la reconnaissance mutuelle basée sur la réciprocité. « Cette requête de réciprocité, dont nul vouloir vivre ne peut rendre compte, est le vrai passage de la conscience à la conscience de soi » (Ricoeur, 1993). Il en ressort que le sentiment de l'existence personnelle, l'estime de soi, est « tributaire de cette constitution dans l'opinion d'autrui qui le consacre » (Ricoeur, 1993).

Cette estime de soi dépend de l'opinion d'autrui.

*Cette nature opinante de l'estime maintient la recherche de la reconnaissance dans la zone médiane de l'affectivité, au-*

*dessus du vouloir-vivre, au-dessus des sentiments constitués autour de l'avoir et du pouvoir, mais en deçà de la sphère de l'Eros, dont Platon disait qu'il engendre dans la beauté, selon le corps et selon l'âme* (Ricoeur, 1993).

L'étroite relation entre l'estime de soi et le vouloir vivre est modulée par l'action transformante de la reconnaissance dans cette « zone médiane de l'affectivité » qui concerne la *colère* (Ricoeur, 1993) dont les sentiments naviguent entre l'espace vital et l'espace spirituel et peuvent se débattre avec la raison.

Tout humain lutte pour cultiver son estime ou vouloir exister et en même temps vouloir « être reconnu » (Ricoeur, 1993). La reconnaissance comme sentiment s'appuie sur les facultés de connaissance. La connaissance de soi comme être raisonnable forme l'essentiel de l'estime de soi. L'estime de soi défend la dignité inhérente à chacun, rappelle l'humanité présente en chacun : « ce que j'attends d'autrui c'est qu'il me rende l'image de mon humanité, qu'il m'estime en me déclarant mon humanité » (Ricoeur, 1993). L'estime que je me porte est fondée en partie sur la croyance de l'estime d'autrui pour moi, et, en même temps, elle est étroitement liée à ma capacité à estimer autrui. « Cette affection appréciative, cette appréciation affectante est le plus haut point auquel puisse s'élever la conscience de soi dans le . » (Ricoeur, 1993).

Les formes de méconnaissance des qualités du soi par soi ou par autrui s'enracinent dans les pathologies de l'estime et s'expriment sous forme de mésestime ou de vaine-gloire. L'aveuglement résultant de cette estime défectueuse peut générer un dysfonctionnement de l'appréciation de l'estime de soi, ou d'autrui. Il peut conduire à un dérèglement du rapport à soi et aux autres que le respect vient à corriger. « De l'estime de soi à la vaine gloire il y a toute la distance qui sépare la possibilité du mal et l'événement du mal : il faut un homme aveuglé pour que la vanité vienne pervertir la créance et que la quête de reconnaissance vire en passion de l'honneur. » (Ricoeur, 1993). L'estime comprise comme reconnaissance de valeur essentielle de l'humanité en soi se rapproche là du respect dû à tout être humain.

La reconnaissance concerne aussi d'une certaine manière l'institution. Jean-Philippe Pierron propose dans son chapitre « Soins, Institution et reconnaissance », de son livre *Ricœur* (Pierron, 2016), de considérer le devoir de reconnaissance des Institutions elles-mêmes vis-à-vis des personnes « agissantes et souffrantes » qui sont l'objet de soins et sujets principaux participatifs des projets de soins. Cette reconnaissance se doit de valoriser l'humanité présente dans le corps blessé et de la protéger. L'hospitalité est la médiation première, qui, dans la présence même à l'autre malade, humanise. L'application aux soins palliatifs permet d'envisager que le devoir de reconnaissance de la valeur humaine atteindrait son sommet dans cette période de vie menacée par la mort imminente. Le sens et la valorisation de la vie seraient essentiels et constitueraient le sens même de l'accueil des personnes en fin de vie dans les structures de soins palliatifs. La vie menacée par l'épée de Damoclès, le diagnostic léthal, jaillit dans ces manifestations lumineuses qui déjouent l'aspect dramatique ou tragique de la situation. Le mourant suscite plutôt d'emblée, par le sentiment de délabrement et la déchéance qu'il transmet dans son corps amoindri, l'envie de fuir. Pourtant Paul Ricœur propose

de raviver là les sources de vie latentes qui s'expriment dans les formes les plus diverses, dont en particulier le regard lumineux et fraternel de l'agonisant, comme en témoigne les récits de fin de vie évoqués dans son œuvre posthume, *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments* (Ricoeur, 2007).

L'accueil, ou l'hospitalité, sont contextuels. La rencontre entre humains est lieu de reconnaissance de la valeur de l'humanité. La fraternité donne force et vigueur pour déceler la vie dans ces corps déjà à moitié morts. Jean Philippe Pierron rappelle le texte fondamental du « Socius et du prochain » de Paul Ricœur (Ricoeur, 1967). La reconnaissance de l'humanité de l'autre homme se fait dans cette affection par et pour l'autre blessé et désemparé. Les Institutions

*tendent de maintenir vive l'imagination du semblable lorsqu'autrui est parfois rendu méconnaissable par la maladie, le grand âge, la fin de vie. Chaque invention institutionnelle s'envisagera alors, à chaque fois, comme une conquête de l'homme reconnu comme homme en dépit du type d'épreuve de la maladie qui l'a rendu méconnaissable. L'histoire des institutions hospitalières s'interprètent ainsi comme l'histoire, en train de se faire, de la reconnaissance de l'homme souffrant.* (Pierron, 2016).

La reconnaissance en œuvre par et dans l'institution tend à valoriser la vie, qui n'a pas de prix, pour celui qui a l'impression de ne plus pouvoir vivre. Elle protège d'une exacerbation de l'estime de soi possible en prenant en compte le respect dû en proportion égale à chacun. « Chacune de ces Institutions, quoique différemment, tente d'être, pour Paul Ricœur, une institution de la reconnaissance de l'homme capable » (Pierron, 2016). L'impuissance prédomine pour les personnes en fin de vie. Paul Ricœur suggère de repenser la capacité à l'aune de la reconnaissance mutuelle comme préservation du sentiment d'identité et d'humanité réciproque. La reconnaissance de chacun, par soi et par autrui, s'inscrit dans l'affirmation de soi et la connaissance de soi, de son histoire et du sens qui relie les éléments épars de son histoire. La reconnaissance passe aussi par la connaissance de son histoire de vie.

La reconnaissance dans ces contextes de fin de vie, découvre parallèlement les failles et les vulnérabilités. La reconnaissance opère une mise à jour de l'expérience subjective de la vie. Le don devient possible. Le parcours de la reconnaissance jalonne la souffrance, la diminution du pouvoir être, le risque de l'isolement et du repli. Celui qui entreprend ce parcours de reconnaissance lutte contre le pouvoir dévastateur du désespoir. Il rejoint en profondeur les sources de sens qui abreuvent sa soif de partager avec autrui ne serait-ce qu'une brève de cette perception délicate de son rapport à la vie, reçue, vécue, donnée. La transformation opérante de la reconnaissance, sur l'estime et le respect de soi et d'autrui, est animée par les secrets impalpables de la vie tels qu'elle est perçue par chacun. La reconnaissance du mystère incommensurable de la vie et du rapport de chacun à celle-ci, élève l'estime et le respect à cette dimension métaphysique qu'elle abrite. Le soin dans ces contextes de fin de vie vise à la guérison de son rapport à la vie. Paradoxalement certains patients ou accompagnants reconnaissent un réel travail de guérison intérieure à l'œuvre dans ces derniers moments. L'agonisant part ou décède parfois « guéri ». Ces moments bouleversants et ineffables font du travail

de l'accompagnement d'une personne en fin de vie un travail d'accouchement, proche de la maïeutique de Socrate. Du fond de la perception subjective unique de cette transformation intérieure, un filet de rayon lumineux de la vie éclaire le spectateur qui l'accueille. Le soin vise à soulager la souffrance, à accompagner cet enfantement douloureux de l'homme en fin de vie, et, à recevoir cette reconnaissance du malade, parfois son ultime adieu ou soupir.

La littérature relative à l'accompagnement spirituel de la fin de vie pour une « bonne mort » rappelle le travail spirituel de guérison en œuvre avant la mort. Cet exercice est loin d'être anodin. Il a tendance à être relégué au second plan dans une société moderne où la mort est encore taboue car davantage perçue par la médiation des images ou de l'imaginaire plutôt que par l'expérience d'accompagnement d'un proche mourant. Catherine Vallières montre ainsi dans son article : « « Apprendre à bien mourir », les écoliers et la mort au Québec, 1853-1963 » (Vallières, 1999) le rôle bénéfique de la préparation et de l'accompagnement spirituel pour une bonne mort dans cette période. Les éléments de croyance en l'existence de l'enfer, d'un purgatoire, le devoir de réviser sa vie, de se préparer aux sacrements, étaient autant d'éléments qui participaient à un travail de lecture de sa vie, de réconciliation, d'abandon en Dieu. Elle observe la complexité du monde moderne où un tel exercice peut être mis de côté. Paul Ricoeur propose dans son œuvre *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments* (Ricoeur, 2007) de reconnaître l'essentiel au cœur de sa vie dans cet ultime et intime débat pour demeurer vivant jusqu'à... Il suggère de poursuivre avec assiduité cette quête vers l'essentiel. Elle unit les êtres et pacifie ces moments de détresse, offre cet ultime don de générosité, transmet cette fibre de la vie aux survivants.

### **La reconnaissance dans la métaphore, la similitude ou la ressemblance avec autrui, la reconnaissance de la singularité de chacun, un chemin de connaissance de soi et d'autrui**

Paul Ricoeur emploie peu le terme de reconnaissance ou le verbe reconnaître dans son livre *La métaphore vive*. Pourtant, dans l'exercice de « voir comme », de découvrir la ressemblance, il s'approche de la reconnaissance : « La métaphore, ou plutôt le métaphoriser, c'est à dire la dynamique de la métaphore, reposerait alors sur l'aperception du semblable » (Ricoeur, 1975). Dans cette saisie de la ressemblance entre deux termes, deux sujets ou objets, s'opère la reconnaissance d'une signification, la compréhension de l'analogie au-delà de la différence. La métaphore procède par « glissement du sens littéral au sens figuratif » et le sens métaphorique est « créé par le contexte ». Paul Ricoeur au regard du caractère de l'analogie présent dans la métaphore emprunte à Charles Sanders Peirce le concept d'icône. « La présentation iconique recèle donc le pouvoir d'élaborer, d'étendre la structure parallèle » (Ricoeur, 1975).

Les cultures véhiculent ces images métaphoriques qui reflètent une tendance représentative pour un thème donné. Pour ce qui est de la fin de vie, les expressions usitées dans différentes cultures donnent d'entraîner une certaine vision de l'imaginaire social autour de la fin de vie. Ces représentations influencent de manière consciente ou inconsciente son propre regard sur sa mort

et sa fin de vie ou celle d'autrui. Voilà certaines expressions françaises fort imagées relatives à la mort : « Bouffer les pissenlits par la racine », « Habiter boulevard des allongés », « Le dernier soupir », « Faire le grand voyage », « Être pris par la faucheuse », « Le repos éternel », « Passer de vie à trépas », « Être refroidi », « Avaler son bulletin de naissance », « Avoir son compte ». En voici d'autres, mexicaines<sup>1</sup> : « Ya está con Diosito », « Ya está en el otro lado », « Se puso el pijama de madera », « Fue a ver cómo crecen las rosas desde abajo », « Se quedó dormido », « Ya cerró sus ojitos », « Bailó con la más fea », « Ya se lo cargó el payaso », « Tiró la toalla ». Certaines expressions attendant au thème du passage, du sommeil, se retrouvent dans différentes cultures. Un travail approfondi sur les métaphores et les contes transmis autour de la fin de vie, l'agonie et la mort, à travers les âges et les cultures, pourrait faire l'objet d'une étude passionnante sur l'impact du langage sur l'imaginaire social. La manière dont une société envisage la fin de vie ou l'appréhende aura une incidence sur sa capacité à se ressourcer ou inversement sur sa tendance à développer des angoisses pathologiques.

Paul Ricoeur dans *Soi-même comme un autre* n'aborde pas de manière très explicite le thème de la reconnaissance, même s'il y fait ponctuellement brièvement allusion. Pourtant la reconnaissance s'y trouve de manière implicite par tout ce qui permet de reconnaître en autrui son semblable, la similitude, la ressemblance, soit la commune humanité. La notion d'humanité, ou ce qui est digne de respect, « introduite comme médiateur entre la diversité des personnes », « a pour effet d'atténuer, au point de l'évacuer, l'altérité qui est à la racine de cette diversité même et que dramatise la relation dissymétrique de pouvoir d'une volonté sur une autre, à laquelle la Règle d'Or fait face » (Ricoeur, 1990). La reconnaissance d'autrui comme soi-même, est nécessaire pour une démarche de responsabilité. La présence du « même » oblige et sensibilise ma conscience morale. La reconnaissance de la similitude comme « fruit de l'échange de l'estime de soi et sollicitude pour autrui » (Ricoeur, 1990) implique que « je ne puis m'estimer moi-même sans estimer autrui comme moi-même » (Ricoeur, 1990). La valeur de chaque être humain se manifeste en particulier dans l'expérience de sa mort. « A cet égard, c'est dans l'expérience du caractère irréparable de la perte de l'autre aimé que nous apprenons, par transfert d'autrui sur nous-même, le caractère irremplaçable de notre propre vie. » (Ricoeur, 1990).

Paul Ricoeur rappelle la singularité de chaque être, la difficulté à accéder à la connaissance de soi mais plus encore à la connaissance d'autrui, et à son monde intérieur. Dans son œuvre *Parcours de la reconnaissance* cette connaissance de soi est une tâche ardue :

*Le chemin est long pour l'homme « agissant et souffrant, jusqu'à la reconnaissance de ce qu'il est en vérité, un homme capable de certains accomplissements. Encore cette reconnaissance de soi requiert-elle à chaque étape, l'aide d'autrui, à défaut de cette reconnaissance mutuelle, pleinement réciproque* (Ricoeur, 2004).

La reconnaissance de l'altérité des personnes se résume par l'échec de cette capacité à connaître le vécu de l'autre : « jusqu'au terme de ce laborieux parcours, le

<sup>1</sup> Les expressions mexicaines sont évoquées en raison de mon expérience de vie en Amérique latine. La fête des morts est typique dans la culture mexicaine et les expressions courantes imagées autour de la mort le reflètent.

vécu propre de l'autre me reste à jamais inaccessible » (Ricoeur, 2004). Le détour par la narrativité, l'herméneutique, l'analyse, sont autant de moyens qui permettent d'aider à la compréhension de soi, mais encore d'autrui. Paul Ricoeur envisage en outre une forme de compréhension de soi et d'autrui, dans ces contextes de fin de vie marqués par l'affaiblissement extrême, la fragilité de l'agonisant et de l'accompagnant, la rencontre dans l'essentiel. Les distractions, tout ce qui est superflu dans sa vie passe au second plan. Dans l'essentiel de ce qui anime chacun et se partage, un mode de communication, rivié à l'élan vital encore là, s'élabore avec des moyens souvent très simples : « dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains qui se serrent » (Ricoeur, 1990), « il souriait son regard sur moi fraternel » (Ricoeur, 2007). Cette tension entre l'humanité avec son caractère universel et la personne avec sa singularité, sa conscience propre, est constante dans ce chemin ardu de la reconnaissance mutuelle où la sollicitude et la responsabilité se fraient une voie à la croisée des cheminements personnels. Cette même tension se retrouve dans « Le socius et le prochain » (Ricoeur, 1967). Le besoin de reconnaissance et d'être reconnu jalonne notre vécu quotidien, cette graine de sagesse japonaise citée dans l'introduction du livre de Pierre Paroz, *La reconnaissance, une quête infinie*, en témoigne :

Le président d'une compagnie japonaise me dit un jour :

*Pendant un certain temps nous avons dû subir le désagrément de voir les toilettes de notre entreprise couverte de graffitis. Nous avons beau menacer de sanctions nos employés et repeindre les murs chaque fois, de nouveaux graffitis apparaissaient. Puis, un jour, nous avons découvert une pancarte accrochée bien en vue sur l'un des murs. Elle disait : « Je vous prie, ne salissez pas mon cher poste de travail avec vos gribouillages ». Notre vieille femme de ménage avait tracé ces mots d'une écriture incertaine. Je pense ne pas avoir été le seul ému à la vue de cette protestation. A partir de ce jour, plus personne n'écrivait sur les murs. Ni mes réprimandes en tant que président ni celles du directeur général n'avaient pu stopper cette invasion de graffitis, alors que cette petite note écrite d'une main malhabile avait su le faire immédiatement. Nous en fûmes tous très impressionnés (Paroz, 2011).*

### **La reconnaissance entre la sollicitude et la responsabilité, un espace et un parcours vivant**

Paul Ricoeur dans la partie conclusive de la neuvième étude, dédiée à la sagesse pratique, de *Soi-même comme un autre*, déploie la reconnaissance de l'estime de soi à la sollicitude et à la justice. « La reconnaissance est une structure du soi réfléchissant sur le mouvement qui emporte l'estime de soi vers la sollicitude et celle-ci vers la justice » (Ricoeur, 1990). La reconnaissance est au cœur du mouvement d'ouverture de la sollicitude à autrui et de son attention à autrui par le biais de la justice. Par extension le phénomène de la reconnaissance est en œuvre dans l'exercice éthique mobilisé par la pratique de la sollicitude et de la responsabilité envers soi-même et envers autrui. L'estime de soi s'enrichit par la mutualité et l'égalité proportionnelle. Elle s'apparente ainsi à la reconnaissance. La reconnaissance ouvre à une dynamique éthique vivante complexe, un cheminement qui s'élabore au creuset de la rencontre entre la sollicitude et la responsabilité en dialogue. La reconnaissance s'inscrit

dans cette démarche d'appréhension de l'identité personnelle, conscience morale, autant de soi que d'autrui. Celle d'autrui du fait de l'altérité et de sa vie intérieure singulière propre demeure impénétrable. L'empathie permet une compréhension seulement partielle. Paul Ricoeur (Ricoeur, 2004) dans cette neuvième étude fait une première allusion à la reconnaissance de l'identité morale lorsqu'il mentionne la responsabilité du sujet moral. Dans la dixième étude, il invoque à nouveau la reconnaissance comme moyen d'appréhension de l'autre en conscience avec tout le travail de discernement que cela implique :

*Or le thème de l'extériorité n'atteint le terme de sa trajectoire, à savoir l'éveil d'une réponse responsable à l'appel de l'autre, qu'en présupposant une capacité d'accueil, de discrimination et de reconnaissance, qui relève à mon sens d'une autre philosophie du Même que celle à laquelle réplique la philosophie de l'Autre. Si en effet, l'intériorité n'était déterminée que par la seule volonté de repli et de clôture, comment entendrait-elle jamais une parole qui lui serait aussi étrangère qu'elle ne serait comme rien pour une existence insulaire ? Il faut bien accorder au soi une capacité d'accueil qui résulte d'une structure réflexive, mieux définie par son pouvoir de reprise sur des objectivations préalables bien plus que par une séparation initiale. Bien plus, ne faut-il pas joindre à cette capacité d'accueil, une capacité de discernement et de reconnaissance, compte tenu de ce que l'altérité de l'Autre, ne se laisse pas résumer dans ce qui paraît bien n'être qu'une des figures de l'Autre, celle du maître qui enseigne, dès lors que l'on doit prendre en compte celle de l'offenseur dans Autrement qu'être ? (Ricoeur, 2004).*

Paul Ricoeur, en dialogue avec Emmanuel Lévinas (1906-1995), et, en réaction face à cette altérité de l'Autre qui atteint son apothéose dans cette extériorité sans faille, propose la reconnaissance comme moyen d'accès à l'autre par le même qu'il dévoile. Le discernement y contribue, il permet une reconnaissance plus ajustée tout en respectant l'altérité.

Dans l'introduction du *Parcours de la reconnaissance*, (Ricoeur, 2004) Paul Ricoeur s'attarde à préciser toute la polysémie du terme, « polysémie réglée, réglée par une histoire ordonnée de l'usage, confiée à la maîtrise du lexicographe » (Ricoeur, 2004). Il décline les différentes significations rencontrées dans les dictionnaires comme suit : 1- « Re-connaître », « Se remettre dans l'esprit l'idée de quelqu'un ou de quelque chose que l'on connaît », « 2- connaître à quelque signe, à quelque marque, à quelque indication, une personne ou une chose qu'on n'a jamais vue », « 3- Parvenir à connaître, à apercevoir, à découvrir la vérité de quelque chose », « 4- Reconnaître avec la négation signifie quelquefois ne plus avoir égard à, ne plus écouter », 5 à 7- « la découverte et l'exploration de l'inconnu », « lieux, écueils, dangers », « 8- Admettre, accepter comme vrai incontestable », 9 à 14- « se soumettre » à une idée, un ordre militaire, une donnée scientifique, un ordre religieux, ..., « 15- avouer, confesser » une erreur, une faute. 16- « Avoir de la reconnaissance », « reconnaissance comme gratitude ». C'est par l'exercice de compréhension philosophique que Paul Ricoeur tente de créer des ponts entre les significations lexicographiques rencontrées ou de les déployer.

L'ensemble de ces divers aspects de la reconnaissance

s'agence dans un « parcours »<sup>2</sup> et trouve sa résonance dans la pratique de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ce cheminement contribue à l'ajustement éthique délicat dans la pratique où participent activement la sollicitude et la responsabilité. La reconnaissance s'acquiert, se conquiert, se reçoit, se discerne progressivement. Hormis dans des phénomènes vécus très ponctuels qui remémorent un événement passé. Elle est une démarche complexe de connaissance de soi et d'autrui, purificatrice, dont la finalité est l'ajustement éthique. La démarche s'élabore dans cette dialectique connaissance-méconnaissance : reconnaissance, toujours à parfaire et inachevée. Ce parcours de la reconnaissance, Paul Ricoeur l'entrevoyait comme une lutte, une lutte qui vise des « états de paix ». « C'est même sur l'opposition entre la lutte sous le signe de la justice et la trilogie des états de paix, dont l'agapè est la figure privilégiée ici, que l'ouvrage se construit. » (Ricoeur, 2004). C'est sur les différents plans dont le langage que cette « dialectique discordante » entre agapè et justice se poursuit. Ainsi Paul Ricoeur observe que « l'agapè se déclare, se proclame, la justice s'argumente » (Ricoeur, 2004).

L'influence de l'ouvrage *La lutte pour la reconnaissance* d'Axel Honneth (Honneth, 2000) est significative. Paul Ricoeur reprend « l'idée de l'enchaînement de « trois modèles de reconnaissance intersubjective », placés successivement sous l'égide de l'amour, du droit, de l'estime sociale » (Ricoeur, 2004). Un des exemples exploités par Axel Honneth est tiré des travaux de Winnicott relatifs au travail de maturation nécessaire dans une relation mère-enfant. La confiance favorise un développement qui ne s'enferme pas dans une relation affective fusionnelle et qui permet une croissance indépendante et une ouverture aux autres.

*La mère, en subissant des attaques agressives de son bébé sans en tirer vengeance, c'est-à-dire sans lui retirer son amour, sort victorieuse de l'épreuve à laquelle son enfant la soumet inconsciemment. Pour celui-ci, elle appartient désormais à un monde extérieur douloureusement accepté ; il doit pour la première fois, comme nous l'avons dit, s'apercevoir qu'il dépend de la sollicitude de sa mère. Si l'amour maternel est durable et solide, l'enfant peut s'appuyer sur ce lien intersubjectif pour développer un sentiment de confiance relativement à la satisfaction sociale des exigences personnelles ; sur les voies psychiques ainsi frayées, se forge progressivement en lui, « la capacité d'être seul ». Cette capacité élémentaire que le nourrisson acquiert quand il commence à découvrir tranquillement sa « vie personnelle », Winnicott la rapporte à l'« existence ininterrompue d'une mère à qui l'on peut se fier » (Honneth, 2000).*

Cette digression sur la lutte pour la reconnaissance entre la mère et l'enfant lors des premières années de la vie, n'est pas fortuite. La lutte pour la reconnaissance entre le mourant et ses proches présente quelques simi-

litudes. La fin de vie est un retour vers l'état de dépendance extrême, la position foetale de certains agonisants grabataires est expressive, l'appel fréquent dans la bouche des agonisants de leur mère en atteste. La maternité et sa fonction sécurisante dans les premiers âges de la vie demeurent souvent comme une empreinte indélébile jusqu'au trépas. La symbolique de la fonction maternelle sécurisante, des objets transitionnels qui s'en rapportent, a aussi sa place en fin de vie, dans l'inconscient du mourant, dans la charge affective qui sera véhiculée par le proche, proche parent ou un soignant, qui devra jouer le rôle de promoteur de confiance par sa constance et fidélité jusqu'au bout. Mais il convient d'être prudent, des conflits générés par une relation fusionnelle excessive peuvent voir le jour. La lutte pour la reconnaissance juste permet alors de préserver l'identité de chacun, la juste distance, l'espace vital qui ouvre à l'autre et aux autres mais encore à la vie, même au-delà de la mort. Les soins palliatifs reconnaissent dans leur fonction le devoir d'offrir ces îlots de sécurité par les liens qu'ils instaurent avec le malade, liens de confiance, qui rassèrent, évitent une escalade parfois démesurée dans les traitements anxiolytiques, voire hypnotiques. Trop de mobilité soignante dans ces services peut générer une angoisse chez le patient en fin de vie par l'insécurité, l'instabilité, qui en découlent dans les relations. Une relation trop fusionnelle, où le patient privilégie et accapare l'affectivité d'un seul soignant, court tout autant le risque d'un déferlement affectif excessif qui renferme le sujet sur lui-même et sur une seule relation, au risque de la rendre étouffante ou démesurée.

Paul Ricoeur attribue au travail de reconnaissance un travail similaire au discernement. C'est l'exercice préliminaire nécessaire pour prendre une bonne décision et mettre en œuvre la sagesse pratique. L'idée de reconnaître se rapproche de l'idée de clarifier, mettre à jour la vérité, « Et j'avais toujours un extrême désir d'apprendre à distinguer le vrai d'avec le faux pour voir clair en mes actions et marcher avec assurance en cette vie » (Ricoeur, 2004), selon l'expression de Descartes qu'il cite. Cette fonction de la reconnaissance : l'assurance de la connaissance bonne concerne tout autant la sollicitude dans la phase mûre de la sagesse pratique que la responsabilité dans la délibération et prise de décision dans la pratique. La mobilisation commune, de la sollicitude et du sens de la responsabilité, motive cet exercice qui passe de la connaissance par la mé-connaissance à la reconnaissance. Tout un travail de prise de conscience s'élabore dans le penser.

*Pour le dire par anticipation, il faut que le changement mette sa marque sur des êtres du monde, et de façon plus significative sur l'être humain, pour que se creuse une hésitation, un doute, qui donne à la reconnaissance son caractère dramatique ; c'est alors la possibilité de la méconnaissance qui donnera à la reconnaissance sa pleine autonomie. La méconnaissance, sa forme existentielle intramondaine, dont la méprise, forme plus théorique d'inquiétude, n'épuise pas le sens. (Ricoeur, 2004).*

L'inquiétude qui sous-tend la capacité de vigilance, alimente cette activité en éveil de la conscience, à l'affût de la révision, par la confrontation aux autres ou aux règles, par l'argumentation. Nos *a priori*, valeurs, convictions, sont constamment mis à l'épreuve dans un accompagnement pluriel d'une personne en fin de vie. Les situations concrètes finissent souvent par modérer notre jugement

<sup>2</sup> Cf : Paul Ricoeur : « Conclusion, un parcours », dans *Parcours de la reconnaissance*, op.cit., pp. 378-401. « La question à laquelle je voudrais me confronter dans ces quelques pages de conclusion est de savoir ce qui justifie le terme de « parcours » choisi pour caractériser cet ouvrage », p. 379. En effet Paul Ricoeur ne se contente pas d'approfondir la polysémie du terme de la reconnaissance, il propose de relier les différents sens dans un parcours évolutif : « je place au premier rang la progression de la thématique de l'identité – puis, la doublant, celle de l'altérité, enfin, dans un arrière-plan plus dissimulé, celle de la dialectique entre reconnaissance et méconnaissance. », p. 382. Ainsi selon Olivier Abel et Jérôme Porée dans *Le vocabulaire de Paul Ricoeur*, op.cit., : « Le « parcours de reconnaissance » proposé par Ricoeur dans ce qui restera son dernier livre s'achève dans la reconnaissance mutuelle, qui apparaît rétrospectivement comme une condition de la reconnaissance de soi », p. 108.

pour admettre que la situation est complexe. La dilution des opinions, dans la traversée commune de l'expérience, favorise la tolérance au risque de tendre vers la banalisation ou le désintéressement. Paul Ricœur nous invite à soutenir l'effort de vigilance pour un parcours de reconnaissance toujours en éveil, inachevé. L'imprévisible guette. La vie nous réserve encore des surprises dans ces situations de fin de vie. Elle invite chacun à être à l'affût pour déceler où elle est tapie, ce qui entrave son expression, l'impact des projections, des représentations, personnelles ou sociales, l'influence culturelle.

Paul Ricœur concorde avec Emmanuel Lévinas lorsqu'il rappelle le rôle fondamental de l'attention. Elle ouvre sur un horizon « non maîtrisé » qui dépasse ce que le cogito peut concevoir ou représenter. Cette « ruine de la représentation » est une voie pour l'expérience philosophique du vécu, « l'existence incarnée ». Elle déjoue souvent nos programmations ou anticipations conscientes ou inconscientes. L'anticipation a ses vertus lorsqu'elle permet une prévention. La considération des conséquences futures de ses actions, alliée à une sollicitude pour autrui, est un exercice subtil d'anticipation envisagée par la prévision et une dé-maîtrise comprise comme non savoir. Dans un monde médical où la technique a trouvé une place considérable, la capacité de maîtrise et de contrôle augmente, le risque de deshumanisation est décuplé. La vie est difficilement cernable par la technique et celle-ci a ses limites pour la maintenir artificiellement. La reconnaissance donne accès à l'expérience sensible, charnelle et spirituelle de la vie. Dans ce déchirement de la vie du passage, le trépas, « assister est une épreuve ponctuelle, événementielle. Survivre, c'est un long trajet, au mieux celui du deuil, c'est-à-dire de la séparation acceptée du défunt qui s'éloigne, se détache du vivant pour que celui-ci survive » (Ricoeur, 2007).

La reconnaissance se poursuit au-delà de la mort, dans le travail de deuil, le processus de deuil. L'exercice de devoir de mémoire, la sollicitude pour les défunts et le sens de responsabilité à leur égard, y contribuent. La recherche du visage de l'aimé, du proche, de la personne connue, dans les souvenirs, l'environnement habité, poursuit le survivant jusqu'à l'intériorisation de sa présence, l'acceptation de son absence corporelle dans le monde. Dans cette période de deuil s'enchevêtre la reconnaissance de la personne défunte, de son histoire de vie par le biais de la mémoire et des souvenirs et la reconnaissance de soi dans sa propre histoire de vie avec cette personne. Paul Ricœur envisage cette réappropriation de l'autre en soi par le biais de l'empreinte, des traces de l'image.

*C'est ici que le problème de l'oubli surgit comme à l'improviste ; en effet, le déchiffrement des traces suppose qu'elles ont été, comme on dit laissées. Ce simple mot évoque leur caractère fugitif, vulnérable, révocable. D'un mot il appartient à l'idée de trace de pouvoir être effacée. Avec cette idée inquiétante de la menace d'effacement des traces, c'est la menace de l'oubli qui s'impose. Certes il est des formes d'oubli qui ne relèvent pas de l'effacement des traces, mais de la ruse et de la mauvaise conscience ; il est aussi bien des apparences d'effacement qui ne concourent qu'à dissimuler ce qu'il reste au contraire d'ineffaçable dans l'expérience mémorielle. Reste la menace d'un oubli irrémédiable et définitif qui donne au travail de mémoire son caractère dramatique. Oui, l'oubli est bien l'ennemi de la mémoire et la mémoire une tentative parfois désespérée pour arracher quelques débris au grand naufrage de*

*l'oubli. Cette hantise de l'oubli définitif n'est pas ignorée des Confessions de Saint Augustin auquel on reviendra plus loin (Ricoeur, 2004).*

Cet effet de l'oubli sur l'entreprise de reconnaissance est complexe. L'oubli peut être délétère dans cette recherche assidue de re-figuration de la personne défunte. L'oubli peut aussi être un refuge salvateur lorsque la souffrance que génère le souvenir est trop prégnante. Comme Paul Ricœur l'illustre dans la comparaison entre les expériences de J. Semprun et Primo Lévi, « Pourquoi J. Semprun a-t-il pu vivre et écrire, non Primo Lévi ? » évoquée dans *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments* (Ricoeur, 2007), la menace du suicide guette les survivants, ceux qui insistent à vouloir regarder dans leur souvenir le mal en face. La condition humaine a ses limites et le travail de reconnaissance doit s'échelonner dans le temps en fonction de notre rythme de vie, son espace-temps de méditation, commémoration. « Peut-être fallait-il d'abord choisir la vie contre l'écriture pour pouvoir un jour écrire et vivre (...) Il faut plier un peu, longtemps avant d'affronter l'orage » (Ricoeur, 2007). Par ailleurs Paul Ricœur montre déjà dans son ouvrage *La mémoire, l'histoire et l'oubli* comment l'exercice mnémotechnique est un exercice de reconnaissance qui lie le sujet avec ses actes, le rend responsable, lui rappelle son devoir de considérer ses choix en conscience et connaissance avant d'agir. Cet exercice peut générer un sentiment de culpabilité ou de mauvaise conscience a postériori.

*A ce niveau de profondeur, la reconnaissance de soi est indivisiblement action et passion, action de mal agir et passion d'être affecté par sa propre action. C'est pourquoi la reconnaissance, lien entre l'action et l'agent, ne va pas sans une surprise de conscience, étonnée, après l'action, « de ne plus pouvoir dissocier l'idée de sa propre causalité du souvenir de l'acte singulier qu'elle a accompli » (Nabert, Élément pour une éthique, p. 5) (Ricoeur, 2000).*

Le parcours de reconnaissance, selon Paul Ricœur (Ricoeur, 2004), ne se restreint pas seulement à un exercice, une expérience subjective de reconnaissance de l'identité individuelle, de sa responsabilité, de son agir éthique, il concerne tout autant l'institution que la société. La reconnaissance se détermine dans l'identité collective, mais encore par toutes les représentations sociales qui la façonnent. L'expérience et l'imagination jouent un rôle déterminant dans la formation ou transformation de ces représentations sociales. La dynamique de vouloir le bien en société pour chacun se croise avec ce devoir de responsabilité collective d'attention aux plus vulnérables.

Toute société véhicule des opinions, des convictions, sur la fin de vie et a tendance à prendre une certaine direction en fonction de la mode sociale, politique, culturelle. Chaque pays tend à préciser ses convictions et règles, sa législation, dans le domaine. Cette dynamique à l'œuvre est sujette à un réajustement. Mais certaines lois, dites innovantes, comme le suicide assisté, l'euthanasie, cristallisent certaines données dans la pratique et une remise en cause demeure ensuite difficile, des principes de précaution, des recommandations de bonnes pratiques ont plutôt tendance alors à la compléter. Certes l'objection de conscience existe. Paul Ricœur invite davantage à chercher dans le *Parcours de reconnaissance*, le remède palliatif. Les solutions se trouvent dans la complexité singulière et se fraient une voie dans la sagesse pratique parfois distante des règles souvent caractérisées par la

rigidité. Des pays limitrophes à la France peuvent ainsi en venir à prendre des positions très différentes sur la fin de vie sur le plan législatif. La Suisse pratique le suicide assisté, la Belgique l'euthanasie, l'Allemagne, l'Espagne, le Luxembourg, le Royaume Uni, s'y refusent. En France différentes lois dont la loi dite Léonetti de 2005 et la loi dite Clays-Leonetti de 2016 tendent à offrir les moyens de pouvoir obtenir une sédation terminale dans des cas extrêmes où les médecins ne parviennent pas à soulager la douleur ou la souffrance, l'euthanasie n'y est pas permise. L'histoire culturelle mais encore les religions qui sont pratiquées dans chaque pays contribuent à la formulation de tendances propres. Il est intéressant de tendre des ponts entre les pays ou continents car les différents regards contribuent à modérer, penser davantage toutes les problématiques en jeu, dont l'influence du facteur économique. Traverser les continents, pour appréhender l'ambiance qui règne ailleurs dans ces contextes de fin de vie, permet d'élargir son horizon autour du soin et du prendre soin en fin de vie.

*Le premier pas du philosophe consiste, en effet, à reconnaître « phénoménologiquement » que l'homme vit, parle, agit et pense toujours à l'intérieur d'un horizon, d'un monde pourvu de points de repères aptes à l'orienter : c'est un monde structuré, organisé, « sensé », un monde qui, depuis toujours, est doté de significations multiples, des significations qui s'attestent mutuellement, qui correspondent entre elles et qui renvoient l'un à l'autre à l'intérieur de cet horizon (Gomez-Muller, 2006).*

Il est vrai que le tournant vers la sédation en phase terminale<sup>3</sup> est spécifique à la France et il s'est considérablement développé ces dix dernières années au point de nécessiter des recommandations<sup>4</sup> très précises pour son usage au risque de dérives<sup>5</sup> signalées sur le terrain. Cette manière de procéder ancrée dans le paysage français de la fin de vie pose aussi question. Cette représentation du mourir bien comme mourir endormi est-elle si idéale ? Des démarches actuelles tendent à laisser fleurir l'espace spirituel et la dimension poétique dans l'accompagnement des derniers instants. La plateforme nationale de recherche sur la fin de vie<sup>6</sup> propose de manière innovante une ouverture interdisciplinaire pour la recherche sur la fin de vie. Des disciplines fort variées comme la sociologie, la littérature, la philosophie, les sciences de la communication, la psychologie, les arts, sont conviées à rejoindre les soignants pour élargir les champs de vision autour de la fin de vie. Cette plateforme propose aussi des échanges de pratiques et recherches avec d'autres continents, actuellement déjà avec le Canada.

<sup>3</sup> Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes, 2013, « Autour de la sédation en fin de vie, réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation ». Site web: <https://ressources-aura.fr/wp-content/uploads/2018/11/sedation-fin-vie.pdf>. Véronique Blanchet, Martine Ruzniewski et Sylvain Pourchet (27 mars 2013). Interventions extraites du colloque « Fins de vie : en débattre » par l'Espace-éthique de l'APHP. Site web: Véronique Blanchet : <https://www.youtube.com/watch?v=fKqOIdnFR1s>, Martine Ruzniewski : <https://www.youtube.com/watch?v=XQrDeYyXQGA> et Sylvain Pourchet : <https://www.youtube.com/watch?v=n7ijCTMdWkk>

<sup>4</sup> SFAP, Société Française, d'Accompagnement en soins palliatifs, « Les recommandations sur la sédation », site Web : <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

<sup>5</sup> Xavier Mattelaer. (2014/1) « Fin de vie et phase terminale. Les dérives possibles de la sédation », Jusqu'à la mort accompagner la vie (N° 116), pp. 65 à 75.

<sup>6</sup> Plateforme nationale de la recherche sur la fin de vie, site web : <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/>

## La lutte pour la reconnaissance, un effort assidu marqué par les vertus de courage, force et prudence

L'effort soutenu que requiert la reconnaissance est entretenu par les vertus de force, courage, prudence et patience. Cet exercice éthique s'annonce comme une lutte. Elle nécessite la préparation et l'éducation des combattants. Les vertus vont alimenter la persévérance dans l'effort et mener à bien cette tâche aride. La place accordée aux vertus dans *Le parcours de reconnaissance* est révélatrice du bienfondé de leur pratique. Paul Ricoeur (Ricoeur, 2004) loue Aristote et ses propos sur les vertus, il cite d'ailleurs cet éloge des vertus tirée des écrits d'Aristote même, de son *Ethique à Nicomaque* : « La vertu de l'homme sera aussi (comme la vision de l'homme qui est bon) un état qui rend l'homme bon et qui lui permet de mener son œuvre propre à bon achèvement (1106 a 22) ». La vertu de prudence,<sup>7</sup> est certes promue dans le chapitre « Aristote, la décision » (Ricoeur, 2004) du *Parcours de la reconnaissance*, pour son influence notoire sur la capacité de bien délibérer et bien choisir. Considérons déjà les vertus de force et de courage. Elles mobilisent l'élan et la dynamique de la reconnaissance.

Le parcours de la reconnaissance se réfère à un champ de vocabulaire particulier : c'est une dynamique, une quête insatiable, un effort, une lutte, un combat, une conquête, qui vise les états de paix. Entreprendre ce parcours est une tâche difficile, qui nécessite un investissement, de l'énergie, un travail sur soi laborieux. Cette dynamique n'est pas seulement active mais encore passive. La reconnaissance d'autrui passe aussi par l'accueil, l'hospitalité. Cet effort de dessaisissement de soi et disponibilité à autrui ; jusqu'à se sentir responsable pour le prochain, mobilise l'attention et déploie les capacités de bienveillance.

La vertu de courage discrète dans les écrits de Paul Ricoeur apparaît cependant déjà dans *Philosophie de la volonté* selon les observations d'Olivier Abel (1953-).

*Il ne me semble pas impossible de faire le rapprochement avec ce que Ricoeur appelle « le chemin du consentement ». Le courage d'être soi-même, dans le détachement (l'arrachement, le désengluement) d'avec tout ce qui n'est pas soi, correspond assez bien à ce que Ricoeur appelle le « stoïcisme ». On a bien la première grande « posture ontologique » du courage, qui dit « non » et refuse tout ce qui nie le soi. Le courage d'être en participant, avec la perte de soi dans la métamorphose participatrice sans conscience, correspond assez bien à ce que Ricoeur appelle « orphisme ». Ici nous avons l'autre grande « posture ontologique » du courage, qui dit « oui » à tout. (Abel, 1991).*

Le courage est une vertu qui permet d'entreprendre des tâches difficiles, de traverser des épreuves, par exemple affronter la peur de la mort, la souffrance, la maladie. Paul Ricoeur s'y réfère dans son œuvre posthume *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments* (Ricoeur, 2007), lorsqu'il invite à consulter les réflexions d'Olivier Abel, sur le courage et le découragement, ainsi que l'œuvre de Paul Tillich (1886-1985) *Le courage d'être* (Tillich, 1971). Le courage est implicite dans cette « lutte pour la vie jusqu'à la mort » (Ricoeur, 2004) de l'agonisant et le rôle de

<sup>7</sup> Dictionnaire grec-français Anatole Bailly, 1935 : 1-action de penser, d'où pensée, dessein, perception par l'intelligence, sentiment, 2-intelligence raisonnable, raison, sagesse, p. 2097. Site web: <https://archive.org/stream/BaillyDictionnaireGrecFrancais/page/n2097/mode/2up>

l'accompagnant de « lutter avec » (Ricoeur, 2004). Olivier Abel développe en effet cette notion de courage ou encore de découragement dans une conférence « La paresse et le découragement » (Abel, 2018). Cette dernière mérite notre attention. « A mon tour d'évoquer le découragement autant que le courage. Le découragement et la fragilité aussi. (...) les deux faces de l'humanité ne sont pas à dissocier : la face vulnérable et la face responsable, la face capable. La face passive, la face fragile et la face active, capable » (Abel, 2018).

Dans les contextes de fin de vie cette alternance entre les phases de courage et celles de découragement est fréquente. L'usure de la fin de vie qui dure, la perte de sens, la dépendance extrême, plongent rapidement dans le découragement, la fatigue extrême, voire la mélancolie, l'envie d'en finir avec la vie. Ces moments de crises peuvent aussi provoquer un surcroît d'énergie décuplé en réaction à cette angoisse face à la mort menaçante. L'instabilité, l'oscillation entre ces deux mouvements en fin de vie est fréquente. Cette ambivalence entre le rassemblement de ses forces pour vivre avec intensité et le souhait de se soustraire au monde, s'isoler, se replier sur soi, est fréquemment observée en soins palliatifs. Certaines personnes ont tendance à pencher davantage vers le courage, quitte à sombrer dans une témérité excessive, d'autres vers le découragement, quitte à sombrer dans la mélancolie, la dépression, l'acédie. Le plus souvent les personnes en fin de vie sont indécises, déconcertées par ce bouleversement de leur rapport au temps. Elles présentent des alternances fluctuantes entre une tendance au courage et une autre au découragement. Dans cet équilibre instable où surgissent des moments de vie intense et d'autres léthargiques, la reconnaissance se fraie un chemin difficile. La persévérance et l'endurance sont les bâtons du marcheur, une force au cœur de la fragilité extrême. La reconnaissance mutuelle soutient cet effort pour vivre.

Un chant de gratitude jaillit au cœur de ce don qui émane de la reconnaissance mutuelle. La gratitude, le chant du « oui » à la vie, est une manifestation de l'arrivée à terme de la gestation de la reconnaissance. La sollicitude, par la bienveillance, et la responsabilité, comme réponse, trouvent là une certaine harmonie. « Un mot évoqué tout à l'heure en passant vient à l'esprit : « gratitude ». Il se trouve que la langue française est une de celles où « gratitude » se dit aussi « reconnaissance ». « La gratitude allège le poids de l'obligation de rendre et oriente celle-ci vers une générosité égale à celle qui a suscité le don initial. » (Ricoeur, 2004). La gratitude se trouve autant manifestée dans le donner-recevoir que dans le rendre-recevoir. Paul Ricoeur observe la présence d'un écart d'« *inexactitude* » qui confirme la valeur « sans prix » du don. La gratitude peut aussi souffrir les souillures de corruptions diverses, « l'appétit du pouvoir », d'où la vigilance nécessaire pour une éthique de la gratitude. Dans les contextes de fin de vie, la reconnaissance mutuelle se centre sur l'essentiel : la vie, la charité, par le don de sa vie, le transfert sur autrui du sens de la vie, l'accueil d'une expression de vie, d'un dernier message vital, la fraternité, la générosité. Le « oui » ou « merci » à la vie qui clôture la philosophie de la volonté avec autant de vigueur esquisse les réflexions développées par Paul Ricoeur à la fin de sa vie. Le parcours du consentement est plein d'embûches : « La souffrance et le mal, respectés

dans leur mystère scandaleux, protégés contre leur propre dégradation en problème, sont sur notre route comme l'impossibilité de prononcer jusqu'au bout le oui au caractère, à l'inconscient et à la vie, et de changer parfaitement en joie la tristesse du fini, de l'informe et de la contingence. Nul peut-être ne peut aller jusqu'au bout du consentement » (Ricoeur, 2009). Il débouche sur cet hymne à la vie. Il passe de l'admiration à l'espérance, « l'admiration chant du jour, va à la merveille visible, l'espérance transcende dans la nuit » (Ricoeur, 2009). Cette espérance pour Paul Ricoeur est un mystère ineffable, impalpable, invisible, infini. Elle transcende notre entendement, le monde créé, elle nous porte comme la grâce dans cet élan vers le Bonheur. Elle est parfois donnée par la foi, parfois donnée par l'abandon dans la confiance en Dieu, d'autres fois encore, offerte dans le dépouillement le plus total et l'obscurité. Elle reste cet inconnu que la reconnaissance tente désespérément d'atteindre et parvient tout juste à approcher, et, plus elle s'en approche plus elle s'en éloigne...

### **La reconnaissance au fil du temps vécu en soins palliatifs, un chemin de réconciliation avec soi-même et les autres**

La reconnaissance est intrinsèquement liée au facteur temps. Pourquoi et comment ? Nous chercherons dans les témoignages les traces de son incidence.

Aline Chassagne, infirmière de formation et actuellement sociologue a présenté sa démarche « extra-ordinaire », ses travaux de recherches autour de la fin de vie en milieu carcéral, lors de la journée scientifique du 4 décembre 2019 de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Elle a expliqué l'impact du temps dans ce contexte particulier pour des détenus condamnés qui s'installent dans un horizon temporel morne, où l'ennui règne. L'impression d'un temps « éternel », ou qui s'éternise s'installe dans cette monotonie quotidienne. Le diagnostic létal, la menace de la mort, viennent rompre cette monotonie et permettent parfois le transfert en UHSI, Unité Hospitalière sécurisées interrégionales. Une suspension de peine pour raison médicale, offerte par la loi Kouchner de 2002, donne la possibilité d'un retour et d'un accompagnement pour une fin de vie au domicile dans certaines situations. La présence plus régulière des soignants, l'intensification du présent devenu urgence car précaire, vient bouleverser le vécu du rapport au temps. Dans ces moments se nouent et se dénouent des histoires de vie. Les réactions ou les inactions, selon lui, donnent une morphologie propre au vécu de chacun, mais plus encore, à la transformation intérieure opérée par le don et le pardon.

Une histoire fort lointaine, vécue, me vient en mémoire. Il s'agit d'une de mes premières expériences marquantes en USP, unité de soins palliatifs, alors que j'y travaillais l'été comme aide aux soins. Il s'agissait d'un jeune de 36 ans, Rémi, très décharné, cachectique, avec des tatouages, une pompe à morphine. Il était ravagé par un cancer des os et ayant connu la prison, la drogue, l'alcool, la vie dans la rue, le sida. Les mégots traînaient de-ci de-là. Désocialisé, incapable de s'agencer au rythme de la maison, les soignants récoltaient son caractère maussade, déluré, artiste. Il confectionnait des cadres avec des allumettes qu'il donnait à quelques amis des rues qui débarquaient, mal rasés, lors d'une visite fortuite. Rémi se plaignait

de cette fin de vie sans fin. Il signala aux soignants qu'il préférerait terminer avec une bouteille à la main sous les ponts. Une fois, deux fois, trois fois, l'équipe se réunit pour voir s'il était possible d'accepter cette demande et de lui faire signer une décharge. Le médecin finit par prendre le risque de lui laisser l'autorisation de sortie avec sa pompe de morphine tout en lui laissant la possibilité de revenir... Les soignants, quelque peu inquiets se demandent ce qu'il allait devenir. Et, voici que le lendemain il arrive dans le couloir exténué, tenant à peine debout, reconnaissant qu'ici il n'est pas si mal que cela. Le lendemain il dit à une soignante qu'il aimerait revoir des membres de sa famille en banlieue, qu'il n'a pas les coordonnées téléphoniques, mais qu'en cherchant... Il n'a pas revu les membres de sa famille depuis plusieurs années. Ils sont huit enfants. Sa mère est vivante. La cadre du service s'attelle à débusquer les coordonnées téléphoniques de sa mère et la joint. Celle-ci est très émue et prévient qu'elle arrivera dans les meilleurs délais.

La mère de Rémi arrive avec une de ses filles dans le service, sous l'émotion à l'idée de revoir son fils. Elle nous confie qu'elle a huit enfants, dont une en psychiatrie, l'autre alcoolique. Elle poursuit en confiant qu'elle avait perdu son mari alors qu'il avait le même âge, 36 ans, aussi d'un cancer des os. La fin de vie selon ses souvenirs avait été insupportable, douloureuse et mal vécue. La fille qui l'accompagne semble être un peu ivre, elle titube. Elles entrent dans la chambre pour les retrouvailles assez mouvementées. La mère est consolée de le revoir enfin. La fille reproche à Rémi de ne pas leur avoir donné des nouvelles. Toute la famille petit à petit se mobilise et finit par accompagner leur proche à tour de rôle et certains se décident à dormir près de lui. Les soignants s'en trouvent soulagés. Rémi est moins dans la plainte. Il s'affaiblit rapidement et décède à leurs côtés. Toute la famille est reconnaissante. Toute l'équipe est touchée par ce retournement insolite et cette fin de vie émouvante. Cette expérience est restée gravée dans ma mémoire et reste aussi vive, parlante. Les dizaines d'années écoulées ne l'ont pas effacée.

La reconnaissance opère une transformation du rapport au temps vécu. Les émotions, la crainte de la mort, les retrouvailles ou le désir de vivre avec intensité ces derniers instants bouleversent le rapport au temps autant du malade que des proches accompagnants ou soignants. Tout instant porte un caractère d'urgence, le moment propice doit être saisi à la volée. Les moments intenses en même temps s'éternisent, ils demeurent dans la mémoire toujours aussi présents à leur simple évocation. La métamorphose intérieure opérée par le pardon et la réconciliation permet une guérison. Elle multiplie le sentiment d'être encore vivant, donne de transmettre une bribe du mystère incommensurable de la vie et de notre humanité et élargit le cœur. Les écrits de Paul Ricoeur recèlent des réflexions denses et fines sur le temps et notre rapport à celui-ci. En voici un bref aperçu qui précise les différents vécus du rapport au temps que l'on retrouve d'ailleurs dans les situations précédemment présentées. Dans *Temps et récit 2, la configuration dans le récit de fiction* (Ricoeur, 1984), Paul Ricoeur illustre son exposé sur le rapport au temps et à l'éternité, par trois œuvres, *Mrs Dalloway* (Wolf, 1925) de Virginia Wolf (1882-1941), *Der Zauberberg*, (Mann, La montagne magique, 1931) de Thomass Mann (1875-1955) et *A la recherche du temps perdu* (Proust, 1954) de Marcel Proust (1871-1922). Il rappelle aussi que dans les écrits

de St Augustin se trouvent déjà beaucoup d'aspects abordés dans ces trois œuvres. Voici succinctement l'intérêt des trois œuvres, nous les revisiterons dans le dernier chapitre de cette partie.

La configuration narrative de *Mrs Dalloway* (Wolf, 1925) expose le déroulement régulier, chronologique, marqué par Big ben, de toute une journée de juin 1923, bouleversé par les extensions temporelles provoquées par des événements denses, tragiques, vécus, dont le suicide de Septimus, et des souvenirs riches en intensité. La réception en soirée clôtüre le récit. Septimus se trouve pris au piège entre le temps des horloges, le temps monumental figé de l'éternité que le temps de l'autorité, représenté par la figure des médecins, rejoint, et son temps vécu personnel confronté à la mort. Finalement Septimus se trouve dans « l'expérience de la mortelle discordance entre le temps intime et le temps monumental » (Ricoeur, 1984).

*C'est donc par rapport à cette faille insurmontable, creusée entre le temps monumental du monde et le temps mortel de l'âme, que se distribuent et s'ordonnent des expériences temporelles de chacun des autres des personnages et leur façon de négocier le rapport entre les deux bords de la faille* (Ricoeur, 1984).

Dans le roman *La Montagne magique* (Mann, 1931), les malades qui résident au sanatorium de Davos, vivent l'abolition du temps dans la monotonie des journées de soins. Les habitants en contre-bas vivent au rythme de leur quotidien et activités diverses. Hans Castorp, malade, prévoit d'y séjourner trois semaines et il finit par y passer de longs mois. Le temps mortel vécu par les patients à Davos contraste avec le temps vivant des habitants. Le temps vécu à Davos est fade, morne, triste, ennuyant, sans saveur, vide, d'une éternité macabre, il ne reste plus qu'à « s'enfoncer dans l'épaisseur du temps », alors que celui de la vie est coloré, animé, pétillant. L'espace renfermé du sanatorium et l'espace étendu du monde renforce l'opposition. Seul le courage de vivre, le défi du lutteur contre la mort permettent le basculement dans une autre éternité vivante. « L'homme ne doit pas laisser la mort régner sur ses pensées au nom de la bonté et de l'amour » (Mann, 1931, cité par Ricoeur, 1984) L'expérience de la mort de l'autre Joachim, permet ce sursaut dans le vouloir et pouvoir vivre encore, « la vie reprend peu à peu le dessus sur la fascination sur la maladie » (Ricoeur, 1984). La sortie du sanatorium symbolise la victoire de la vie et du « songe d'amour » dans un corps délabré qui disparaît.

Dans la « fable sur le temps » *A la recherche du temps perdu : le temps retrouvé* (Proust, 1954) la dépression ronge le narrateur apathique, perdu dans un temps incolore, morne à en mourir. La quête aride, désespérée, d'un temps vivant ressenti trouve son havre de paix et de joie dans le temps retrouvé. La menace de la mort l'assaille et imprègne tout le vécu, le suit comme son ombre. Une résurrection du temps perdu a lieu et tout le temps retrouve sa couleur et sa vitalité. Le narrateur retrouve son identité, le sens ou le fil conducteur qui relie les éléments épars de sa vie. « Si le narrateur appelle vision l'expérience du temps retrouvé, c'est dans la mesure où cet apprentissage est couronné par une reconnaissance qui est la marque même de l'extratemporel sur le temps perdu » (Ricoeur, 1984). Le rapprochement entre la métaphore et la reconnaissance voit ici le jour. « Ainsi peut-on dire,

la métaphore est dans l'ordre du style ce que la reconnaissance est dans l'ordre de la vision stéréoscopique » (Ricoeur, 1984).

*En somme, dans un cas comme dans un autre, qu'il s'agisse d'impressions, comme celle que m'avait donnée la vue des clochers de Martinville, ou de réminiscences comme celle de l'inégalité des deux marches ou le goût de la madeleine, il fallait tâcher d'interpréter les sensations comme les signes d'autant de lois et d'idées, en essayant de penser, c'est-à-dire de faire sortir de la pénombre ce que j'avais senti, de le convertir en un équivalent spirituel » (Proust, 1954, cité par Ricoeur, 1984).*

### **Conclusion : La reconnaissance opérante en soins palliatifs, pardon et promesse**

Il est possible d'associer les réflexions sur le temps de Paul Ricoeur avec celle sur la promesse et le pardon dans ce parcours de reconnaissance, parcours de réconciliation avec soi-même, avec autrui, vivants et morts, ainsi qu'avec l'Institution. Face à la mort, la confiance est possible grâce à cette reconnaissance mutuelle des dons reçus et donnés, des pardons reçus et donnés, des promesses reçues et tenues. L'expérience de réconciliation est individuelle, mutuelle aussi car partagée par le témoignage. Elle est étroitement liée à la promesse. « La promesse, couplée avec le pardon, permet à l'action humaine de « continuer » : en déliant, le pardon réplique à l'irréversibilité qui ruine la capacité de répondre de façon responsable aux conséquences de l'action ; le pardon est ce qui rend possible la réparation. » (Ricoeur, 2004). Se réconcilier avec la mort, sa propre mort, celle d'autrui parfois tragique, est une tâche sans cesse inachevée et à reprendre. Le colloque du Centre Sèvres animé par Bruno Saintôt, Marie Sylvie Richard et Christian de Caqueray, « Se réconcilier avec la mort ? » (Marie-Sylvie Richard, Christian de Caqueray Bruno Saintôt, 2019) a réuni autant des soignants que des bénévoles ou des accompagnateurs ou encore des personnes concernées par le thème. Quel que soit l'horizon de chacun parler de réconciliation et de mort lorsque certaines situations proches nous affectent n'est pas une tâche aisée. Les situations vécues éprouvantes envahissent, accaparent parfois tant notre esprit que la parole ne parvient pas toujours à donner du sens ou même transmettre le témoignage. Mais le soutien et la compréhension ressentie de l'appartenance à une commune humanité donne à la reconnaissance de trouver sa voie, parfois par le biais de la métaphore. Ce n'est pas à tort que l'on peut parler de parcours de la reconnaissance comme chemin de guérison même en soins palliatifs où la mort inéluctable s'annonce.

Le pardon et la promesse se vivent sous une certaine forme aussi en société. Paul Ricoeur<sup>8</sup> invite à le penser. Dans le *Parcours de la reconnaissance*<sup>9</sup> il ouvre une réflex-

ion dans ce sens lorsqu'il réfléchit sur la pratique de la reconnaissance mutuelle dans les pratiques sociales. Ceux qui travaillent en soins palliatifs et ceux qui se mobilisent pour une sensibilisation autour de la fin de vie en Institution ou en société reconnaissent que les fragilités humaines font que toute instance demeure fragile et nécessite autant le pardon que la promesse pour soutenir au mieux cette visée éthique et la promouvoir. Les patients et les soignants comptent sur les promesses de l'Institution, ses engagements. La reconnaissance des erreurs institutionnelles fait aussi parti de l'évaluation et de l'amélioration des soins pour les personnes en fin de vie.

### **RÉFÉRENCES**

- Gomez-Muller Alfredo. (2006). La reconnaissance : réponse à quels problèmes. Paris : Ed. l'Harmattan.
- Honneth. (2000). La lutte pour la reconnaissance, grammaire morale des conflits moraux. Traduction de Pierre Rusch. Paris : Ed. Cerf, Collection « Passages ».
- Mann. (1931). La Montagne magique. Traduction de Claire de Oliveira. Paris : Ed. Arthème, Fayard.
- Paroz Pierre. (2011). La reconnaissance, une quête infinie. Genève : Ed. Labor et Fides.
- Pierron. (2016). « Soins, Institution et reconnaissance », dans Pierron. Ricoeur. Pp. 135-149. Paris : Ed. Vrin.
- Proust. (1954). A la recherche du temps perdu, le temps retrouvé. Paris, Ed. Gallimard, collection « Pléiade », 3 vol.
- Tillich. (1971). Le courage d'être. Traduction de Jean-Pierre LeMay. Paris: Ed. Du Seuil, collection « Livre de vie ».
- Wolf. (1925). Mrs Dalloway. Londres : Ed. The Hogarth Press.
- Abel. (1991). « Le courage et l'expérience d'être chez Paul Tillich et Paul Ricoeur », conférence Publiée. P. Tillich et l'expérience religieuse contemporaine, Actes du 9ème Congrès Tillich, Faculté de Théologie de Lausanne.
- Abel. (2 avril 2018). « La paresse et le découragement ». Conférence à l'Oratoire du Louvre. Site web: <https://www.youtube.com/watch?v=ABTzeZH-vUE>
- Mattelaer. (2014/1). « Fin de vie et phase terminale. Les dérives possibles de la sédation ». Jusqu'à la mort accompagner la vie. N° 116, pp. 65-75.
- Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes. (2013). « Autour de la sédation en fin de vie, réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation ».
- Vallières. (1999). « « Apprendre à bien mourir » : les écoliers et la mort au Québec, 1853-1953 », Etudes d'histoire religieuse. N°65, pp. 29-51.

### **Œuvres de Paul Ricoeur**

- Ricoeur. (1967). Histoire et vérité. Paris : Ed. du Seuil.
- Ricoeur. (2000). La mémoire, l'histoire, l'oubli. Paris : Ed. du Seuil.
- Ricoeur. (1975). La métaphore vive. Paris : Ed. du Seuil.
- Ricoeur. (2009). La philosophie de la volonté. 1- Le volontaire et l'involontaire, Tome 1. Paris : Ed. Points.

<sup>8</sup> Ricoeur. (2000). « Le pardon difficile ». In Ricoeur. La mémoire, l'histoire, l'oubli. Pp. 593-656. Paul Ricoeur reconnaît l'importance de la promesse en institution. Il est plus réticent à accorder l'institutionnalisation du pardon « Il en va autrement du pardon, que son rapport à l'amour tient éloigné du politique », p. 634. Mais il admet la nécessité d'un travail de reconnaissance des responsabilités de l'institution ainsi que des erreurs. Pour aller plus loin, cf. Abel. (Automne 1996) « Pardon, histoire, oubli ». Cours donné à l'université de Lausanne : « Cet intitulé est celui d'un cours donné au long de l'automne 1996 à l'Université de Lausanne. L'idée était de placer l'anthropologie pragmatique du pardon en tête chercheuse, avant d'explorer les différends de l'histoire et les décalages de l'oubli — c'est à peu près le plan du présent article ». Site web : <http://olivierabel.fr/Ricoeur/pardon-histoire-oubli.php>, et cf. Causse. (2014). Le geste du pardon. Paris: Ed. Kimé.

<sup>9</sup> Ricoeur. (2004). « IV capacités et pratiques sociales ». in Ricoeur. Parcours de la reconnaissance. Pp. 215-236.

Ricoeur. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Bussière : Ed. Gallimard, collection Folio-Essais.

Ricoeur. (1993). *Philosophie de la volonté, II, Finitude et culpabilité*, Tome 2. Paris : Ed. Aubier.

Ricoeur. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Ed. du Seuil.

Ricoeur. (1984). *Temps et récit 2, la configuration dans le récit de fiction*. Paris : Ed. du Seuil.

Ricoeur. (2007). *Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments*. Paris : Ed. du Seuil.

Ricoeur. (1967). « Le socius et le prochain ». In Ricoeur. *Histoire et vérité*. Pp. 113-127. Paris : Ed. du Seuil.

Ricoeur. (1924). « L'expérience temporelle fictive ». In Ricoeur. *Temps et récit 2, la configuration dans le récit de fiction*. Pp. 189-286. Paris : Ed. du Seuil

### **Colloques**

Blanchet, Ruzniewski et Pourchet. (27 mars 2013). Interventions extraites du colloque « Fins de vie : en débattre », organisé par l'Espace-éthique de l'APHP.

Richard, de Cacqueray et Saintôt. (12 octobre 2019). Colloque : « Se réconcilier avec la mort ». Paris : Centre Sèvres.

# Don du sang : au cœur de la société

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Brice Poreau\*

\*MD/PhDPhD, Médecin, chef de service, Responsable des prélèvements du Rhône, Établissement Français du Sang Auvergne-Rhône-Alpes  
Chercheur associé, Laboratoire S2HEP, Université Claude Bernard Lyon 1

### RÉSUMÉ

Le don est un *acte humaniste*. Fort de sens, durant la période actuelle de pandémie qui nécessite de se recentrer sur l'essentiel, l'acte de donner est indispensable au niveau de la société : il en est l'image, mais aussi une forme de construction de celle-ci. Le don est probablement encore plus fort de sens dans le domaine médical. L'un des dons les plus fréquents en France, au quotidien, est le don du sang. Bien que fréquent, la littérature examine peu ce type de don. Pourtant, au cœur d'une vision sociétale de partage, le don du sang en est l'un des actes les plus fondamentaux. L'objectif de cet article est de présenter le don du sang actuellement en France et son rôle fondamental au sein de notre société. Le don du sang est un marqueur de l'évolution de notre société. Il est également constitutif de chaque être.

**MOTS-CLÉS** : don du sang, société, Marcel Mauss, reconnaissance, être.

### Introduction

Le don est un *acte humaniste*. Fort de sens, durant la période actuelle de pandémie qui nécessite de se recentrer sur l'essentiel, l'acte de donner est indispensable au niveau de la société : il en est l'image, mais aussi une forme de construction de celle-ci. Le don est probablement encore plus fort de sens dans le domaine médical. L'un des dons les plus fréquents en France, au quotidien, est le don du sang. Bien que fréquent, la littérature examine peu ce type de don. Pourtant, au cœur d'une vision sociétale de partage, le don du sang en est l'un des éléments et des actes fondamentaux. Marcel Mauss (1872-1950), dans son *Essai sur le don*, publié en 1923 – 1924 dans *l'Année sociologique* (seconde série, tome I) explore le fonctionnement des sociétés premières de Polynésie ou encore d'Amérique du Nord et décrit le rôle majeur du don dans la construction de celles-ci. Si Marcel Mauss, l'un des fondateurs de la sociologie du vingtième siècle, permet de montrer que le don est *constructif* dans le domaine d'une société et *constitutif* de celle-ci, l'analyse du concept de don a évolué en montrant qu'il s'étend au-delà

des points de vue économiques. Le don, dans les travaux de Mauss, est alors vu comme un « fait social total » *id est*, engageant la totalité de la société dans le don qui est effectué<sup>1</sup>. Ce fait social total est toujours présent dans notre société. S'il a été étudié initialement d'un point de vue économique, le don peut être analysé dans des domaines multiples, dont la santé. Le don est fort de sens dans le domaine de la médecine, alliant nécessité sociétale et sociale, le don du sang, en France, en étant un exemple prégnant. Plus que le don, ce sont aussi une forme d'acceptation du don et de reconnaissance du don qui sont indispensables. Donner, recevoir et rendre forment ainsi un triptyque indissociable. Ils sont nécessaires pour la compréhension du fonctionnement actuel du don, et plus particulièrement du don du sang.

L'objectif de cet article est de présenter le don du sang actuellement en France et son rôle fondamental au sein de notre société. Le don du sang est un marqueur de l'évolution de notre société.

<sup>1</sup> Site web : <http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques-des-sciences-sociales/index.html>.  
Document produit par J. M. Tremblay, p. 106.

Le don du sang est tout d'abord issu d'une histoire complexe alliant découvertes, développements techniques, nécessité pendant les guerres, refondation dans les années 1990. Le don éthique, en France, qui existe aujourd'hui, est le fruit d'un développement historique et sociétal que nous reverrons brièvement. Nous explorerons pour cela le parcours actuel du don du sang, puis les développements qui ont amené à ce fonctionnement.

Nous verrons ensuite le don du sang comme constitutif de notre société. Comment le don du sang est-il un marqueur de notre société ? Est-il un « fait social total » pour reprendre la vision de Marcel Mauss ?

Enfin, cet acte est lié au concept de reconnaissance. Nous verrons la nécessité de concept. Don et reconnaissance sont liés et permettent également le développement de l'être.

### **Le parcours du don du sang aujourd'hui : un don éthique, issu d'une histoire singulière**

Le parcours du don du sang actuel en France est précisément standardisé en quatre étapes : l'accueil, l'entretien pré-don, le prélèvement et la collation. La première étape, fondamentale, permet la vérification administrative des éléments transmis par le donneur. L'accueil, premier contact, est aussi un moment de remise d'informations concernant le parcours du don, mais aussi, par exemple, les travaux de recherches en cours qui nécessiteraient des prélèvements sanguins<sup>2</sup>. La deuxième étape est la rencontre avec le médecin ou un.e infirmier.ère habilité.e<sup>3</sup>, il s'agit de l'entretien pré-don. L'entretien a été formalisé dès les années 1990 et surtout durant les années 2000. Il est une étape princeps de la sécurité transfusionnelle. En effet, les examens biologiques ne permettent pas de détecter tout type de risque. La troisième étape est le prélèvement en lui-même : contact direct avec l'infirmier.ère de prélèvement ou collaborateur habilité au prélèvement. Il s'agit de l'acte en lui-même, cœur du processus du don du sang. Enfin, la collation est la dernière étape, permettant à la fois pour le donneur un moment de repos, ainsi qu'une surveillance par l'équipe du don du sang<sup>4</sup>.

Ce parcours du donneur, tel qu'il vient d'être décrit, permet la mise en place effective d'un don *éthique*. Le don du sang en France est qualifié d'éthique, puisqu'il associe quatre valeurs fondamentales : le bénévolat, l'anonymat<sup>5</sup>, le volontariat et le non-profit.

Le don éthique est issu d'une histoire singulière. En effet, le don du sang n'a pas toujours été non rémunéré

en France<sup>6</sup>. Le don du sang a une histoire relativement récente. Si des essais de transfusion sont décrits avant le dix-neuvième siècle, c'est à partir de la découverte des groupes sanguins au début du vingtième siècle par l'équipe de Karl Landsteiner (1868-1943) que la transfusion est mieux comprise et utilisée, notamment du fait des réactions dues à l'incompatibilité des groupes. Les transfusions s'effectuent alors de bras à bras : le donneur est directement relié au receveur. En effet, le sang coagule et la conservation du sang utilisant un anti-coagulant n'est pas encore découverte. La Grande Guerre voit l'utilisation de la transfusion sur les champs de batailles. Pendant l'entre-deux-guerres, Arnault Tzanck (1886-1954) crée un Centre de transfusion sanguine (Picard, Schneider, 1996 ; Thibert, 2016 ; Thibert, Gross, Danic, 2020). Il crée également un fichier de donneurs alors rémunérés qui sont appelés à toute heure du jour ou de la nuit par le Centre.

Ce don du sang éthique est issu d'une histoire. A l'issue de la Seconde Guerre mondiale, les développements techniques permettent de conserver le sang, même si cette conservation a une durée limitée. De plus, il existe alors un fichier de donneurs potentiels. Parallèlement à ces éléments, des associations de bénévoles se créent pour favoriser le don de sang bénévole. Des centres de transfusion sanguine, à l'instar de celui créé par Arnault Tzanck voient alors le jour dans toutes les régions/départements de France (Picard, Schneider, 1996). Ce bref historique montre ainsi une implantation géographique nationale et un développement déjà ancré dans la société. Dans les années 1980 puis 1990, la découverte du VIH et la découverte d'une transmission par le sang amènent à une refondation majeure du système transfusionnel français pour permettre une sécurité transfusionnelle maximale. Cette refondation voit la création au 1er janvier 2000 de l'Établissement français du sang qui a pour mission princeps l'autosuffisance en produits sanguins labiles en France et la sécurité transfusionnelle maximale.

Si le don du sang devient institutionnel, il est toujours ancré dans la société, il est un « fait social total » comme le décrivait Marcel Mauss, et dépasse même cette vision.

### **Le don du sang : un fait social total et au-delà d'une vision maussienne**

Tout d'abord, revenons plus généralement au concept de don. Qu'est-ce que le don ? Les définitions peuvent être multiples. « En français, fait observer le linguiste Lucien Tesnière, donner est avec le verbe dire l'exemple typique d'un verbe trivalent, c'est-à-dire d'un verbe qui met nécessairement en relation trois actants, celui qui donne, celui qui reçoit et l'objet du don (Caillé, 2019) ».

Le don a un aspect historique fort dans notre société. Alain Caillé nous explique l'origine chrétienne du don dans notre civilisation occidentale (Caillé, 2019). Le rôle de la religion a également une origine importante pour

<sup>2</sup> Les études sont nombreuses et sont un exemple d'ancrage sociétal et social du don du sang, telles les recherches actuelles sur le coronavirus.

<sup>3</sup> L'entretien pré-don doit être réalisé par un personnel titulaire d'un doctorat en médecine et possédant l'habilitation. Dans les années 2010, des infirmier.ère.s avec une ancienneté minimale ont accès à une habilitation permettant de réaliser les entretiens dans certaines conditions.

<sup>4</sup> Lorsque le prélèvement est effectué, tout un processus suit avant qu'une transfusion soit possible. Il existe un plateau de préparation permettant ensuite, après la qualification biologique des dons (tests effectués notamment du VIH, hépatites B et C, syphilis, numération formule sanguine pour vérifier qu'il n'y ait pas d'anémie ou d'infections), la distribution des produits sanguins labiles.

<sup>5</sup> La transfusion, en France, est donc, sauf exceptions (notamment pour les phénotypes sanguins peu fréquents), anonyme : le patient transfusé ne connaît pas la provenance du produit sanguin labile, il ne connaît pas le nom du donneur.

<sup>6</sup> Le débat sur le don du sang non rémunéré est ancien et fait l'objet d'une littérature abondante, voir notamment : Catto MX, « Des éléments du corps humain disponibles pour l'industrie pharmaceutique ? », voir également : Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux [En ligne], 15 | 2017, mis en ligne le 01 octobre 2019, URL : <http://journals.openedition.org/crdf/548> ; DOI : 10.4000/crdf.548 ; ainsi que : Chauveau S, Innovations et santé publique en France au XXe siècle. Du don au marché : politiques du sang en France (années 1940-années 2000), mémoire HDR en histoire, EHESP, 2007 ; et également : Charbonneau J, Cloutier MS, Quéniart A, Tran N, (2015), Le don de sang : un geste social et culturel. Presses de l'Université Laval ou Charbonneau J, et al. (2012), Les enjeux du don de sang dans le monde. Entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques. EHESP.

le don dans d'autres civilisations. Les travaux de Marcel Mauss posent l'hypothèse d'un *fait social* total dans le cadre de sociétés premières : « Mais, s'il en est ainsi, c'est qu'il y a dans cette façon de traiter un problème un principe heuristique que nous voudrions dégager. Les faits que nous avons étudiés sont tous, qu'on nous permette l'expression, des faits sociaux totaux ou, si l'on veut - mais nous aimons moins le mot - généraux : c'est-à-dire qu'ils mettent en branle dans certains cas la totalité de la société et de ses institutions (potlatch (Caillé, 2019), clans affrontés, tribus se visitant, etc.) et dans d'autres cas, seulement un très grand nombre d'institutions, en particulier lorsque ces échanges et ces contrats concernent plutôt des individus (Caillé, 2019). » Les exemples décrits par Marcel Mauss concernent essentiellement les dons et échanges de biens. Nous voyons, dans le cadre du don du sang, que la question de ce qui est donné - le sang, pose une vraie question juridique : le sang est-il un bien ? La réponse ne sera apportée juridiquement qu'après la Seconde Guerre mondiale (Thibert, 2016). La loi 52-854 du 21 juillet 1952 (dite loi Aujaleu) précise l'interdiction de commerce du sang.

Il y a alors un processus triple dans le don. Il y a tout d'abord l'acte de donner, puis l'acte de recevoir, et enfin l'acte de rendre. Marcel Mauss expose donc cet acte comme fondement nécessaire de la société qu'il étudie.

Qu'en est-il dans le cas actuel du don du sang ?

Nous le voyons au quotidien, le don du sang est un acte qui s'inscrit dans la société. Trois points peuvent être abordés : l'évolution des critères de sélection tout d'abord, le rôle des bénévoles ensuite et l'engagement des soignants enfin.

Suite aux années 1990 et au sang contaminé, la sécurité transfusionnelle est devenue un pilier du fonctionnement du don du sang. Cette sécurité transfusionnelle a imposé la restructuration institutionnelle, l'utilisation des connaissances médico-scientifiques avec mise en place de tests biologiques systématiques, et également des critères de sélection des donneurs de sang. Les critères sont réglementaires et font suite aux données actuelles de la médecine et de la science. Ils touchent alors directement les aspects sociétaux, voire sociaux contemporains. Tous les sujets sont abordés : antécédents médicaux, voyages, sexualité notamment. La possibilité de donner - le don n'est pas un droit, mais il est encadré par le droit et il y a donc des critères de sélection pour permettre une sécurité transfusionnelle maximale (Danic, 2003) - ou l'ajournement des candidats au don du sang impliquent alors un sentiment d'intégration ou d'exclusion des donneurs. En effet, ce sentiment est donc un sentiment fort de donner, en vue potentiellement d'accepter et de recevoir un don du sang. Le terme de sentiment est employé ici, puisque notamment dans le cas d'un ajournement, il ne s'agit pas en pratique d'une exclusion de la société, mais du sentiment suite à ce refus. Le don du sang est donc intégré dans la société, il est, par ce système provenant d'une indispensable sécurité transfusionnelle, constitutif de la société.

De plus, le don du sang ne peut se faire sans les bénévoles engagés pour préparer les collectes, faire venir les donneurs et les fidéliser. L'engagement formidable des associations de donneurs de sang bénévoles est un exemple fondamental du fait social total tel que Marcel Mauss a pu le décrire. En effet, créées après la Seconde Guerre mondi-

ale, les associations ont toujours eu un rôle fondamental. Il s'agit d'une autre forme de don, et qui s'associe au don du sang en général. Issu.e.s de la société, les bénévoles constituent un exemple majeur du rôle constitutif et constructif du don du sang. Le don du sang est donc plus global que l'acte de prélèvement, il implique la société beaucoup plus largement.

Enfin, l'engagement des collaborateurs, remarquable, dans le cadre de la chaîne transfusionnelle, montre également l'implication sociale et sociétale du don du sang, comme constitutif et constructif au sein de la société. C'est en effet un acte médical et médicalisé qui confère au don du sang une approche encore plus globale, impliquant le système de soins, depuis le prélèvement, jusqu'à la transfusion. C'est encore une autre forme de don, celui de l'engagement des collaborateurs de l'Etablissement français du sang et des hôpitaux, qui s'associe au don du sang et dépasse celui-ci.

Le don du sang est un acte impliquant la globalité de la société. Il est un marqueur de la société en cela qu'il ne peut se produire sans cette société et que la société crée ce système, aujourd'hui institutionnalisé.

## La reconnaissance, concept fondamental du don

Le triptyque *donner, recevoir, rendre* est tout à fait présent dans le don du sang. Une forme de reconnaissance est présente au niveau des associations bénévoles de donneurs de sang (Courbil et al., 2009). Les bénévoles engagés et notamment leurs témoignages montrent qu'eux-mêmes et/ou un membre proche de la famille ont déjà été transfusés. L'acceptation du don implique alors la volonté de rendre. Ce triptyque est très étroitement lié au concept de reconnaissance.

Donner implique une forme de reconnaissance du don. Rappelons que dans le cadre du don anonyme, le patient ayant été transfusé n'a pas la possibilité de remercier directement le donneur, ne pouvant le connaître. Il existe alors une forme de reconnaissance sociale et sociétale (diplômes remis selon le nombre de dons). Mais plus que l'implication sociétale et sociale, la reconnaissance permet de voir le don comme constitutif de l'individu, de l'être.

Les théories de la reconnaissance sont multiples (Guéguen, Malochet, 2012). Axel Honneth a notamment décrit trois modes de reconnaissance à partir de la philosophie de Hegel (1770-1831) : la reconnaissance affective, juridique et culturelle (Honneth, 2000). Le concept est par exemple étendu aux crimes contre l'humanité et au génocide (Poreau, 2016).

Les deux concepts réunis - don et reconnaissance - ouvrent alors des perspectives larges : « Mais en réunissant dans un même espace théorique la question du don, celle de la valeur de sujets humains et celle de leur lutte pour la faire reconnaître, nous disposons déjà d'outils suffisamment solides pour explorer tout un ensemble de champs en proposant une entrée différente de celles prises généralement (Caillé, 2019) ».

Le don du sang est l'une des perspectives et est très peu décrit dans le domaine de la philosophie. S'il implique, comme nous l'avons vu précédemment, l'engagement de la société, il est également un acte humaniste individuel : il crée l'être.

La reconnaissance est également individuelle. Le don en lui-même est un acte constitutif et constructif de l'être. Il est une part de soi tout d'abord. D'où les difficultés

éthiques s'agissant du domaine de la santé. Il est, ensuite, une part d'intention, de volonté et de l'agir.

« Reconnaître, dans le cadre des théories de la reconnaissance développées par Hegel ou A. Honneth, c'est identifier des existants comme des sujets. Leur reconnaître la qualité de sujets. Et leur attribuer de la valeur à ce titre. On ne peut exploiter des esclaves qu'aussi longtemps qu'on ne les reconnaît pas comme des sujets (Caillé, 2019) ».

Ainsi, en plus d'être vu comme constitutif de la société, le don du sang, dans sa globalité, impliquant les autres dons (des bénévoles et des collaborateurs impliqués) a un rôle constitutif de l'être. Le don du sang est en effet une reconnaissance, de par l'intention et de par l'acte, de la qualité de sujet. Cette qualité induit alors une partie de la constitution de l'être.

## Conclusion

C'est une approche globale et dynamique du don du sang que nous souhaitons voir se développer. Le don du sang doit être pris de façon globale, c'est-à-dire bien au-delà de l'acte de prélèvement lui-même. Il s'agit d'une implication de toute la société dans ce don. Cette implication doit également être dynamique, puisque le don du sang est constitutif et constructif de l'être. Le don du sang est à la fois société et être. Cet acte est humaniste au sens où il est représentatif du sens profond de l'humanité : de l'être individuel, avec sa vision, son passé, son avenir, et de la société au sein de laquelle il existe.

Le don du sang est un acte humaniste. Il est un marqueur de notre société et de notre être. Il est un marqueur de notre humanité. Comme acte, il est donc issu du choix et de la possibilité de donner. Cet acte médical fort traduit une volonté de construire et de rassembler, encore plus indispensable aujourd'hui.

## RÉFÉRENCES

Caillé A, 2019, Extensions du domaine du don, Actes Sud, Paris.

Catto MX, (2019), « Des éléments du corps humain disponibles pour l'industrie pharmaceutique? », Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux [En ligne], 15 | 2017, mis en ligne le 01 octobre 2019. URL : <http://journals.openedition.org/crdf/548> ; DOI : 10.4000/crdf.548.

Charbonneau J, Cloutier MS, Quéniart A, Tran N, (2015), Le don de sang: un geste social et culturel. Presses de l'Université Laval.

Charbonneau J, et al., (2012), Les enjeux du don de sang dans le monde. Entre altruisme et solidarités, universalisme et gestion des risques. EHESP.

Chauveau S, 2007, Innovations et santé publique en France au XXe siècle. Du don au marché: politiques du sang en France (années 1940-années 2000), mémoire HDR en histoire, EHESS.

Courbil R, Gras A, Motta AC, Chenus F, Julien H, Garraud O, (2009), Guide for the organisation of ceremonies for delivering pins and certificates of recognition to volunteer blood donors. Etablissement français du sang Auvergne-Loire. Associations pour le don du sang bénévole. Transfusion clinique et biologique: journal de la Société française de transfusion sanguine, 16(1), 30-38. Danic

B, (2003), La sélection des donneurs de sang et la sécurité transfusionnelle. Revue Française des Laboratoires, 2003(355), 29-32.

Guéguen H Malochet G, 2012, Les théories de la reconnaissance. La Découverte.

Honneth A, 2000, La lutte pour la reconnaissance, trad. P. Rusch, Paris, Cerf.

Mauss M, 1923-1924, Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, L'Année sociologique, seconde série, tome I. Dans le cadre de la collection: "Les classiques des sciences sociales" Site web: [http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques-des-sciences\\_sociales/index.html](http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques-des-sciences_sociales/index.html). Document produit par J.M.Tremblay

Picard JF, Schneider WH, (1996), L'histoire de la transfusion sanguine dans sa relation à la recherche médicale. Vingtième siècle. Revue d'histoire, 3-17.

Poreau B, 2016, Reconnaissance et génocide, l'exemple du génocide rwandais, L'Harmattan, Paris.

Thibert JB, (2016), Le statut juridique des produits thérapeutiques issus du sang et ses conséquences. Transfusion Clinique et Biologique, 23(2), 64-71.

Thibert JB, Gross S., Danic B, (2020), Don du sang, transfusion et anonymat. Médecine Droit, 2020(160), 16-20.

# Le soin se donne-t-il ?

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Serge Duperret\*

\*Praticien hospitalier des Hospices Civils de Lyon (en retraite)

### RÉSUMÉ

Les termes effectuer ou donner un soin sont souvent utilisés indifféremment. À partir de l'exemple du don d'organes, à propos duquel l'usage même du mot don peut être remis en cause, il est envisagé une approche phénoménologique des situations cliniques où le soignant assiste aux transformations d'une chose donnée. Les places respectives du donataire et du donateur alternent jusqu'à faire disparaître la chose donnée pour laisser place à la façon de se donner et la capacité des personnes présentes à les laisser apparaître. Cette approche nous éloigne des représentations courantes où le soignant est celui qui donne et qui devrait recevoir. Loin du primat du mérite, celui de la disponibilité peut être proposé. Effectuer un soin technique fait naître des phénomènes surprenants et inattendus. Seule une personne disponible peut les repérer. Ils font néanmoins partie du soin, mais leur prise en compte est peu compatible avec un découpage standardisé du travail de soignant.

**MOTS-CLÉS** : don d'organe, greffe d'organe, donateur, donataire, phénoménologie, disponibilité.

### Introduction

Les lignes qui suivent ne sont pas celles d'un philosophe, mais d'un médecin qui a dû faire appel à la philosophie, par souci de clarification des concepts mobilisés dans son travail par habitude, mais sans réel approfondissement. Certes, il est possible de s'abîmer dans les actes et raisonnements purement techniques, à même de justifier tant d'actions et de déclarations ; cela a été bien illustré lors de l'épreuve collective que nous avons vécue récemment. Certes, la maîtrise technique est primordiale. Elle advient avec le temps, le compagnonnage, mais les plus jeunes en raffolent à leur tour. Ils se prouvent ainsi de pouvoir nous remplacer haut la main. Ce qui est également primordial... Pour les plus anciens, le temps est alors venu du sens à donner à nos propres actions et à celles que nous déléguons. Toutes les évidences s'effondrent alors. Ce qui se justifiait par l'action de sauver, parfois par la compassion, voire la machine hospitalière, disparaît. Surgissent des questionnements nouveaux, souvent subversifs, parfois iconoclastes, peut-être refoulés. Je me souviens des réactions déclenchées par les termes de *sacrifice* ou de

*transgression* qui me semblaient pourtant avoir leur place dans le registre de la greffe d'organes et donc du don. J'ai mesuré alors, que dès qu'un pas de côté nous écarte des représentations habituelles, la rupture du consensus rend toute réflexion collective, tout partage, impossibles. Mieux vaut écrire...

Ces quelques lignes ont donc trait à la place du don en médecine et, d'un point de vue plus général, dans le soin aux autres. Pourquoi le don ? Entre autres, parce qu'il s'agit d'une question cruciale d'actualité. En effet, une partie de la population, demeurée professionnellement active, a symbolisé le don de soi aux yeux des autres, contraints au confinement et à rester spectateurs. De quel don s'agit-il ? Où est la chose donnée ? Le don de soi est-il un don ? Le consensus est tel que la question ne se pose même pas ; comprenez, ceux qui forcent l'admiration ne comptent pas leurs efforts. Échapperaient-ils pour autant à tout commerce entre les hommes ? La réflexion à propos de la greffe et du don d'organes a tant bouleversé ma vision que je ne peux que proposer un point de vue différent et nécessairement moins consensuel que celui

qui fait évidence.

## Le don d'organes à l'origine du questionnement

La fin des années quatre-vingt. L'activité de transplantation repose encore sur l'énergie de quelques pionniers spécialistes et autres chirurgiens virtuoses. Elle n'est pas encore régie par une agence d'état, même si, bien sûr, son fonctionnement est très réglementé<sup>1</sup>. Cette lame de fond entraîne avec elle une multitude de sans noms dont je suis. L'hôpital général où je commence à prendre des gardes de « sénior » en réanimation, alors que je n'ai pas trente ans, est habilité à effectuer des prélèvements d'organes sur patients en état de mort encéphalique. Le jeune accidenté admis cette nuit a le cerveau broyé par ce mélange de vitesse, de carrosserie et de stupidité qui guettait alors, à chaque carrefour, tous les usagers de la route ; les sens giratoires n'existaient pas, encore moins les airbags. Comment annoncer à cette famille d'origine turque que les premiers signes de « dépassement » sont apparus ? C'est un dimanche matin. Je suis seul. Ils sont quatre ou cinq, surtout des hommes. La mère est présente, impassible, déjà résignée. Elle ne me lâche pas du regard. J'ai oublié les mots utilisés et d'où ils sont sortis. Ils se sont levés, la mère est restée assise. Le plus âgé, peut-être le frère aîné ou un oncle, m'a dit sans faillir : « c'est d'accord ». Comment ce médecin de seconde zone avait pu leur arracher ça, car même si nous sommes tous, selon la loi, des donneurs d'organes présumés<sup>2</sup>, l'adhésion des proches était et reste incontournable ? Je ne me souvenais plus des mots employés, quelques instants plus tôt. Avais-je, d'ailleurs, pesé dans leur décision, n'étais-je pas seulement un média dans cette histoire, une histoire qui remonte à la nuit des temps, très éloignée de la modernité ? Puis la procédure prend le pas sur les émotions, il faut organiser le prélèvement, prévenir les équipes de Lyon. L'épisode tragique est classé. Il s'insinue et trouve sa place dans les circuits de la mémoire. Je n'avais pas conscience que cette expérience était mon premier contact professionnel avec le don, cette conscience est venue plus tard, car rien ne nous poussait alors, à approfondir cette pratique née d'une convention entre les hommes : celle de prélever et de greffer des organes<sup>3</sup>. Peut-être était-ce le caractère sacré de cette activité nouvelle qui nous imposait le silence ? Toujours est-il que pour les acteurs de second rôle, la dimension opérationnelle occupait toute la scène. D'ailleurs, le mot don n'était jamais employé seul, toujours suivi de celui d'organes. Le malade n'était plus Monsieur Y., mais « le donneur ». Le don passait au second plan, derrière l'acte de greffer. Détachement, pudeur, impossibilité de conceptualiser, puissance du projet ? C'est plus tard, travaillant alors dans un centre de transplantation, que la nécessité de comprendre de quel don il s'agissait s'est fait pressante, impérieuse même.

Comme écrit plus haut, la phase de réanimation est dominée par les aspects techniques. Il en est de même pour celle du prélèvement. Dans les hôpitaux généraux, nous n'avions peu ou pas de nouvelles du donneur depuis le CHU. « Que sera-t-il advenu de lui ? », l'image fugace avait disparu, comme celle du patineur de Paul Verlaine.

<sup>1</sup> L'Agence de la Biomédecine (ABM) a succédé en 2005 à l'Établissement Français des Greffes.

<sup>2</sup> Article L1232-1 du code de la santé publique.

<sup>3</sup> C'est en 1968 qu'un consensus scientifique est intervenu sur la définition de la mort encéphalique, état autorisant les prélèvements. JAMA. 1968;205(6):337-340

Ultérieurement, confronté à la présence du receveur hospitalisé dans un lit de réanimation post-transplantation, la problématique du don apparaissait à nouveau. À travers lui, le donneur se rappelait à notre souvenir. De quelle manière ?

Tout d'abord, par la question de la distribution de la chose donnée. Les greffons sont devenus rares à la faveur des progrès techniques et de l'augmentation des indications de greffe. Se pose ainsi le difficile problème de l'allocation des greffons.

Ensuite, par le souci de connaître le vécu des greffés. Comment vivre avec l'organe d'un autre ? Encore une question qui va de soi, mais en fait plus complexe qu'il n'y paraît. Tout d'abord : est-ce difficile de vivre avec l'organe d'un autre ? Poser la question de cette manière, de façon quelque peu compassionnelle ou née d'une évidente projection de la part de celui qui la pose, peut susciter la réponse ; l'a priori est que cela doit être difficile. Mais cette vision est celle d'un bien portant. Pour avoir recueilli des écrits de greffés au sein d'ateliers d'écriture, cette difficulté n'était que rarement exposée. Le receveur évoquait la personne qui avait donné, s'interrogeait sur son histoire, ses proches, leur tristesse. Une certaine culpabilité s'exprimait parfois, mais jamais l'organe n'était décrit comme une part animée du donneur qui vivait et se rappelait à lui. Étrangement, la mémoire du donneur (ou de la donation, peut-être) semblait prendre le pas sur la chose donnée. Cette observation n'a pas force de preuve, mais remet en cause l'évidence contenue dans cette question reproduite à l'envi et qui sous-entend l'existence d'une dette. Il est entendu, en posant la question de cette manière, que la chose donnée reste à l'état de don inestimable qui génère une dette insolvable ; une *dette de chair* impossible à solder (Shakespeare, 2008). Le receveur est-il en dette ou est-ce celui qui pose la question qui, maladroitement, le place dans la situation de l'éternel obligé et attribue au donneur le rôle du créancier malgré lui ? Il devenait crucial de distinguer, au sein des diverses conceptions du don, celle qui me permettrait de partager des mots authentiques avec les malades greffés.

Ce qui suit est donc le fruit d'une quête personnelle et ne se veut pas démonstration.

## L'enseignement de Marcel Mauss

L'héritage de Marcel Mauss est incontournable pour qui entreprend de préciser ce que recouvre la notion de don. La signification du don comme « prestation totale » telle qu'il l'a décrite dans son essai (Mauss, 2007), est à même de réguler le fonctionnement de sociétés dites primitives (et de plusieurs sociétés entre elles) et de permettre d'éviter les conflits. Elle apparaît, en première analyse, très éloignée de celle du don d'organes, bien que la prise en compte de certains aspects soit féconde, nous le verrons. Il faut tout d'abord préciser que la description de M. Mauss s'attache au don entre groupes et non entre individus, différence notable avec notre sujet. En revanche, la terminologie employée mérite toute notre attention, car elle permet de camper la place du donataire - le receveur pour notre sujet -, celle du donateur - le donneur d'organes - et la chose donnée qui, comme le précise M. Mauss (mais aussi Sénèque avant lui, décrivant « Les trois grâces »), doit être acceptée par le donataire pour devenir don.

*Selon les uns, elles figurent celui qui donne, celui qui reçoit,*

et celui qui rend ; selon d'autres, les trois manières de faire le bien : obliger, rendre, puis recevoir et rendre tour à tour. Quand je suivrais l'une ou l'autre opinion, que nous sert ce puéril savoir ? Que signifient ces mains entrelacées et ce chœur dansant qui revient sur lui-même ? Que la chaîne du bienfait qui passe d'une main à l'autre remonte toujours au bienfaiteur, que tout le charme est détruit, si elle se brise en un point, que sa beauté vient de l'union et de la succession des rôles. (Sénèque, 1996, p. 64-65)

Dans une perspective maussienne, le don s'associe au contre don ; une circulation des choses données s'installe, hors des rapports de l'échange. L'action de donner est toujours ritualisée, elle assure ainsi l'intégration des nouveaux donateurs et donataires. Elle permet également d'éviter les différends entre des ennemis potentiels. Mais, à rechercher une analogie, nous butons sur un obstacle : dans le cas du don d'organes, le donateur n'est pas celui qui agit, et pour cause, il est privé de toute capacité physique et décisionnelle. Il a pu choisir par anticipation d'enregistrer son refus, auquel cas il s'est soustrait au processus ; c'est le seul choix qui fait irrémédiablement obstacle aux prélèvements, selon la loi. Sinon, le choix positif ne lui revient pas. La société et les proches ont accepté à sa place, ce qui ôte à l'action de donner, la dimension développée par M. Mauss. Quant au donataire, le receveur, lui, a accepté, sinon le don eût été impossible. Mais il a accepté sans pouvoir choisir d'autre alternative, sinon de persister dans la maladie, voire de mourir lorsque la fonction d'organe ne peut être suppléée (cas de l'insuffisance hépatique, par exemple). Certes, il accepte d'intégrer cette circularité, mais la circulation du don s'arrête là, le contre don est impossible pour deux raisons : un, le donateur est anonyme, inconnu (dans le cadre du don cadavérique) et, deux, la restitution est inenvisageable. Si nous tentions un seul rapprochement avec la description de M. Mauss, nous pourrions comparer le receveur à un donataire qui reçoit un don à tel point démesuré qu'il se trouve dans l'incapacité de rendre de quelque façon que ce soit ; une analogie osée avec le Potlatch, rapporté par M. Mauss, ce don très particulier animé d'une intention, celle de soumettre l'autre ; l'analogie avec la position de M. Mauss avec le sujet qui nous préoccupe pourrait donc s'interrompre là. Mais, allons plus loin, car M. Mauss nous livre une autre piste plus féconde. Il s'agit de l'exemple des Maoris qui considèrent que le don n'est pas une chose inerte, mais porteuse d'un esprit (« le *hau* »), trace du donateur qui circule indépendamment de lui et du donataire. Le contre don n'est pas relié à une action du donataire mais à un trajet autonome du *hau*, un « retour des choses » vers son donateur. On touche là un des aspects essentiels de notre problématique, celui de l'appropriation impossible. Certes, le receveur va devoir s'approprier (accepter serait plus juste) l'organe greffé en *prenant soin* de sa survie (nous utilisons couramment le terme de « survie du greffon »), se soumettant à une surveillance stricte et contraignante, mais il ne peut s'approprier ce « don », car il n'en est que le dépositaire. La circulation, possibilité du contre don, n'est que symbolique et se déroule un peu malgré lui. Le contre don est précisément le « prendre soin ».

En somme, nous ne pouvons pas plaquer le schéma du don/contre-don à celui du don d'organe. Étant donné que le prélèvement s'effectue sur une personne décédée (en état de mort cérébrale), l'intention de donner est absente

au moment du prélèvement, c'est à dire quand l'organe est séparé de la personne défunte et entame sa destinée de don. Le don d'organe est donc un don sans intentionnalité du donateur. Mais retenons de « l'Essai » que l'esprit du don circule de façon autonome depuis ce moment du prélèvement, indépendamment de la volonté du donataire, remettant en cause la notion d'appropriation de la chose donnée. Les attributions du donateur et du donataire au sein de ce processus de la greffe, sont aux antipodes de celles d'une acceptation « économiciste » du don, c'est à dire où le don est sous-tendu par une intention, voire un calcul (Bourdieu, 1994, p.161) et où la chose donnée se voit appropriée par le donataire. L'action de donner revêt, dans cette acceptation, le sens d'une communication, d'un « commerce » entre les humains (Steiner, 2010) et s'inscrit dans une économie à même d'assurer un traitement égal entre les hommes. Que le don soit décrit comme cérémoniel (tel que l'a décrit M. Mauss), gracieux ou solidaire (Hénaff, 2012), les caractéristiques proposées ne permettent pas d'en rapprocher le don d'organes.

### Comment la chose donnée nous apparaît

Si le donateur s'efface et que le donataire ne peut se l'approprier<sup>4</sup>, il faut considérer, au sens phénoménologique, qu'une réduction du don s'est produite ; une réduction à la donation. Voyons concrètement comment s'opère cette réduction en suivant le trajet de ce don si particulier.

Tout d'abord, il est frappant d'observer qu'il change de nom. Par exemple, quand l'équipe est mobilisée pour partir prélever, il est habituel d'entendre : « il y a un foie-rein à Marseille, un cœur à Poitiers ... ». Durant la chirurgie du prélèvement, le préleveur n'échappe pas à la gravité du moment, ressent confusément qu'il transgresse quelque chose en intervenant sur un mort, mais il se concentre sur son geste - la longueur des vaisseaux, le temps d'ischémie... Il sait que de la précision du geste dépend une partie de la réussite de la greffe. L'accomplissement technique prend le pas sur tout, y compris l'aspect émotionnel. Puis l'organe, et il s'agit bien encore et seulement d'un organe et non d'un don, est isolé du corps, extirpé, il change de statut. Il doit être conservé. Tel un trésor, il est l'objet de précautions. L'intention d'une conscience le fait apparaître différemment ; pour cette raison, il s'agit déjà d'une transformation phénoménologique, mais au sens de la phénoménologie transcendantale développée par E. Husserl (Husserl, 2000), c'est à dire que l'apparition du phénomène est le produit d'une conscience. Puis, intervient la phase de conservation (actuellement améliorée par l'usage de pompes à perfusion) visant à préserver l'organe prélevé des conséquences de l'apoptose. Ne constitue-t-elle pas cette « époque », ce délai nécessaire à la libération créatrice de la conscience qui permet à la chose prélevée d'apparaître comme un « donné » ? Durant cette phase d'ischémie dite « froide », le donneur disparaît matériellement et symboliquement de l'action de donner. L'intentionnalité est ailleurs. Cet effacement du donneur s'accorde avec la conception du don partagée par les phénoménologues. Citons ce passage de Jacques Derrida :

*Condition pour qu'un don se donne, cet oubli doit être radical non seulement du côté du donataire mais d'abord, si on peut*

<sup>4</sup> Selon la loi s'appuyant sur le principe de non-patrimonialité du corps humain, notre corps ne nous appartient pas, mais seulement son usage.

*dire d'abord, du côté du donateur. C'est aussi du côté du « sujet » donateur que le don non seulement ne doit pas être payé de retour, mais même gardé en mémoire, retenu comme symbole d'un sacrifice, comme symbolique en général. Car le symbole engage immédiatement dans la restitution (Derrida, 1991, p.38).*

Dès qu'il y a intention de donner et réciprocité par le contre don, le don s'annule pour rentrer dans la circularité de l'échange : « le don s'annule chaque fois qu'il y a restitution ou contre don. Chaque fois selon le même anneau circulaire qui conduit « à rendre », il y a paiement et acquittement d'une dette » (Derrida, 1991, p.25) .

Cet organe apparaît donc comme une chose non seulement différente d'une chose donnée, mais qui se montre différemment selon la temporalité. J'évoquerai notamment deux périodes :

L'une où il envahit, par sa présence, le champ du bloc opératoire. Il a été « préparé » par le préleveur dans une salle annexe, alors que le transplantateur réalisait l'exérèse de l'organe malade (ce n'est pas le cas pour la greffe de rein). « Le greffon est prêt ? », demande le transplantateur. L'organe apparaît, tel un objet sacré dans une patelle. Il n'est plus nommé « foie » ou « cœur », mais « greffon ». L'autre période suit immédiatement le déclantage des vaisseaux, le greffon perd sa couleur pâle et livide pour adopter celle de ses « voisins », il rosit. Bien sûr, tout le procès se déroule selon une intention, celle de greffer, mais cette chose inerte, depuis la période de l'explantation jusqu'à celle de l'implantation et de la remise en circulation nous apparaît de façon différente, comme si elle se donnait à voir indépendamment des opérateurs présents. Puis, il est enfoui, caché derrière une paroi musculo cutanée soigneusement fermée, étranger à toute monstration. Le donataire désigné, le receveur d'organe, le désormais greffé, ne saura rien de ce qui est apparu, il dormait. Il tentera de l'imaginer ou, mieux, oubliera d'y penser. Les véritables donataires d'un instant sont ceux qui l'ont vu apparaître, les soignants présents dans le bloc opératoire. Le don d'organe se trouve ainsi « réduit » à la monstration, personne ne peut s'approprier la chose. D'une analyse phénoménologique transcendante, nous passons à une approche différente où la chose donnée devient la chose qui se donne, en se montrant, en dehors de toute conscience, au sens où Jean-Luc Marion l'a développé, mais avec lui Merleau-Ponty, Levinas, Henry : le sujet n'est pas celui qui fait apparaître, celui qui a une visée, mais celui qui est visé par la chose qui se montre. Et ce sujet, c'est le donataire ou attributaire, en l'occurrence les soignants présents dans ce bloc et réceptif au phénomène :

*La parité du donateur et du donataire ne vaut que pour le don (et encore, vu abstraitement à partir du commerce), non point pour le phénomène donné, qui, lui, en tant et autant qu'il se donne, ne se montre qu'à un donataire – en l'occurrence un attributaire – et jamais un donateur – en l'occurrence un « sujet » supposé producteur d'objet. L'objection phénoménologique ne conduit ainsi qu'à lever l'ambiguïté qui grevait la similitude seulement provisoire entre les phénomènes du don et du donné (Marion, 2005, p. 348) .*

Néanmoins, même si « l'adonné » n'est pas le produit de la visée d'un sujet, ce qui se donne se montre préférentiellement à celui qui privilégie le recevoir au voir.

Cet exemple du don d'organe nous entraîne ainsi vers le champ plus large de la donation, piste rarement empruntée au sujet du soin courant. Certes, la dimension

spectaculaire et transgressive de la greffe est propice au questionnement, mais, pour autant, les situations de soins de tous les jours, situations qui font naître autant de donations et de donataires d'un instant, ne procèdent-elles pas de la même disposition à recevoir et, ainsi, faire apparaître ? En effet, nous l'avons vu à propos de la greffe, la notion de donataire et de donateur peut s'inverser, la « parité » n'existe pas pour le phénomène de la donation et le jeu des acteurs est en permanence changeant. En s'éloignant d'une conception économiciste du don, le soignant se voit débarrassé de son habit de bon soignant ; celui qui donne à l'autre, sans compter. Comme l'a montré Emmanuel Levinas, la souffrance qui se montre ne résulte pas d'un appel de l'Autre, il s'agit d'une monstration de l'Être qui n'est plus que souffrance (Levinas, 2011, p.55) et qui nous oblige, au sens où cette apparition ne peut nous laisser indifférent et nous entraîne vers une véritable sortie de soi. Le soin est à prendre dans cette dimension, où la donation est permanente et fait du soignant (et du malade), un donateur autant qu'un donataire qui reçoit. Ce qui est adonné l'est indépendamment d'une intention.

Récemment, les soignants ont été désignés comme autant de héros, bravant les dangers et capables de dépassement, de « se donner » en quelque sorte. La prime au mérite qui leur est proposée prend le trait du contre don. Mais, elle relève du contresens, sinon de considérer les multiples donations quotidiennes qui apparaissent tant aux malades qu'à celles et ceux qui dispensent des soins (« sans compter »), comme une portion de l'échange marchand. C'est une manière d'annuler la dette en faisant rentrer les protagonistes dans « l'anneau circulaire », pour reprendre les termes de J. Derrida. Ceux qui conçoivent le soin comme une rédemption ne peuvent qu'être déçus, ceux qui attendent un contre-don également. Alors que l'intention de donner risque de nous faire pénétrer dans l'aire dangereuse de la compassion (Zweig, 2012), il est préférable de se résoudre : il n'y a pas de chose donnée dans le soin. Le don n'existe pas entre les protagonistes, d'aucuns ne peuvent le revendiquer. Seule la donation demeure. Elle échappe à tout calcul et ne produit de plus-value pour personne. La seule richesse, et non des moindres est d'avoir été là au moment du « présent ». Il n'est d'ailleurs pas neutre que le mot présent nous offre plusieurs sens, tant dans notre langue que dans celle de Shakespeare.

## Conclusion

Promouvoir l'échange est un leitmotiv à l'hôpital et chacun d'entre nous s'efforce de répondre favorablement à cette injonction, avec le souci d'être de bon commerce avec les malades, de se mettre à leur portée - quelle condescendance ! -, d'être à l'écoute. Ce qui est proposé là procède plus de la disponibilité que de l'échange. Dénuée d'une quelconque intention de donner, ou d'une attente de recevoir, la disponibilité envers l'autre oriente tout autant vers le rôle du donataire que celui du donateur. En effet, si l'idée du soignant qui donne des soins est bien ancrée, il faut reconnaître que nous recevons également des malades, précisément grâce à la disponibilité dont ils font preuve. Attention, le sens attribué à ce mot peut prêter à confusion, renvoyant à l'assujettissement du patient qui se tiendrait à disposition. Plus justement, il s'agit de la disponibilité aux choses qui se montrent et donc qui se donnent. Qui des deux, du soignant et du soigné, est le

plus disponible à l'autre ?

Malheureusement, ces moments où la disponibilité du soignant est féconde, ne sont pas reconnus, ni même identifiés, encore moins promus par l'institution hospitalière. Ainsi, cette disponibilité à laisser apparaître sans être tenu d'intervenir, sans devoir en répondre, questionne à son tour, remet en question le découpage du temps du soignant ; durée au sein d'une plage horaire, d'un roulement. Quel sens prennent ces instants imprévisibles qui requièrent une entière disponibilité pour apparaître ? Quelle durée leur *allouer* ?

## RÉFÉRENCES

- Bourdieu Pierre (1930 – 2002). (1994). Raisons Pratiques. Sur la théorie de l'action. Paris : seuil
- Derrida Jacques (1930 – 2004). (1991). Donner le temps. La fausse monnaie. Galilée.
- Hénaff Marcel (1942). (2012). Le don des philosophes. Ed du seuil. (coll. l'ordre philosophique)
- Husserl Edmund (1859 -1938). (2000). L'idée de la phénoménologie. (8è éd.). Paris. puf.
- Marion Jean-Luc (1946). (2005). Étant donné. (1è éd.). Paris : puf. (coll.Quadriges).
- Levinas Emmanuel (1906 – 1995). (2011). Le temps et l'autre. Paris : puf.
- Mauss Marcel (1872 – 1950). (2007). Essai sur le don, 1924-1925, Paris : puf. (coll. Quadriges).
- Sénèque (4 av. J.-C – 65 apr. J.-C). (1996). Les bienfaits. Livre 1. Paris : Gallimard. (Coll tel.)
- Shakespeare William (1564 – 1616). (2008). Le Marchand de Venise. Le livre de poche.
- Steiner Philippe (1955). (2010). La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains. Paris : Gallimard (Nrf).
- Zweig Stefan (1881 – 1942). (2010). La pitié dangereuse. Paris : Grasset.



# REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

#3(1) / 2020

Don, soin et reconnaissance



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

ISSN : 2650-5614

