

Intervention de Philippe Bataille

Merci de cette invitation ; je pars d'une affirmation assez nette, assez sèche, sur le thème de « éthique et société ». L'affirmation est la suivante : elle est de dire qu'il n'y a pas d'éthique sans sujet et qu'il a fallu avant d'aborder la question de l'éthique telle qu'on l'aborde ici, constituer le sujet malade, ce qui n'était pas encore gagné, il y a encore une dizaine d'années. Je reviendrai quelques instants sur ces dernières décennies. Son sujet : considérer le sujet comme acteur social, comme acteur politique, c'est-à-dire, un acteur dans la relation de soin, doté de droits ; c'est la raison pour laquelle il a fallu doter le malade de droits nouveaux. Il y a encore moins d'une dizaine d'années, le malade s'est affirmé dans l'espace public, utilisant parfois la thématique de la citoyenneté ; il a demandé à exister comme acteur politique dans la relation médicale, dans la relation soignante, mais aussi dans l'organisation de soins en disposant de ce droit nouveau que le législateur lui a accordé ; mais il faut aussi considérer que le sujet, au sens éthique du terme, est un acteur culturel, il agit au nom d'une identité, et il lui a fallu, là, se débarrasser, se délester d'une identité de malade, celle du cancéreux largement construite au fil du temps ; et celle-ci a provoqué un changement majeur dans la relation médicale, dans le colloque singulier, et aussi dans l'organisation sanitaire hospitalière, avec un acteur qui, au terme de son ambition de porter ses valeurs culturelles, a demandé qu'on reconnaisse des valeurs, des valeurs de référence, et ces valeurs aujourd'hui encore, peuvent être considérées comme changeantes.

Nous avons donc traversé une période d'une dizaine d'années entre le temps d'une contestation, le temps de la revendication dans le champ de la maladie, ce qui a pu paraître assez inattendu au moment où cela a pu se formuler, se mettre en mots et surtout en action... Cela a provoqué effectivement une intervention et on a appelé cela la parole du malade, dans le champ de la médecine.

Je rappelle que la médecine doit être considérée comme une activité sociale, certes basée sur des fondamentaux, en particulier ceux de la connaissance, mais une activité sociale, qui, du reste est financée avec de l'argent public : cela est vrai pour la recherche, cela est vrai pour l'exercice médical. Ce rappel de l'argent public et du rôle de l'argent public nous rappelle le lien fondamental entre la médecine et la société.

Ceci est posé comme un cadre, à l'intérieur duquel je développerai deux, trois points...

Le premier est le suivant : nous arrivons au terme d'une décennie, dont différents colloques marquent l'anniversaire ; récemment la convention autour de la Ligue Nationale contre le Cancer rappelait les premiers temps des Etats Généraux (ce qui dans son intitulé même me rappelle une formule politique, les Etats Généraux en France) ; c'est une mobilisation en terme politique. Nous arrivons au terme de cette décennie et d'autres manifestations, à l'initiative des associations de malades, nous rappellent que, non seulement les malades ont pris, mais ont gardé la parole ; et aujourd'hui encore, à travers des interventions ou des mises en parole telles qu'on le voit autour de Tribu Cancer, cette volonté, pour les malades de garder la parole est manifeste.

Les malades sont intervenus dans le champ public car ils ont anticipé leur survie. Depuis quelques années les statistiques fondées sur des études de cohorte confirment cette survie ; et les premiers à en avoir bénéficié ont manifesté, ont dit, non seulement leurs difficultés à vivre sur le plan social et psychologique, mais aussi à vivre cet espace temps qui s'ouvrait devant eux. Ils l'ont fait en interpellant les ordres tels qu'ils existaient et en particulier les ordres sociaux et les ordres culturels qui à travers des représentations sociales et culturelles continuaient à les condamner à une mort qui ne viendrait pas, pas tout de suite ; ils ont alors interrogé la place qu'ils occupaient dans la société.

L'autre élément intéressant est de voir, dix ans après, que cette décennie a permis de rompre le mur du silence, c'est-à-dire cette injonction à se taire et éventuellement à disparaître derrière l'annonce de la maladie ; derrière ce qu'elle pouvait signifier en souffrance, en difficultés vécues dans des espaces privés, telles que les relations conjugales, mais aussi dans des espaces publics, comme le travail. Les enquêtes qui ont été publiées montrent qu'effectivement les malades continuent à subir de manière assez lourde des discriminations, en particulier dans le monde du travail. L'autre rupture avec le silence rompu par la prise de parole a été de se dégager de l'image de cancéreux, avec la projection par les autres sur une mort qui soudain s'annonçait et pouvait se réaliser, mais dans une temporalité décalée, et que les progrès thérapeutiques, aussitôt accaparés par les malades leur permettaient de discuter. En dix ans nous avons la mise en scène, la mise en mots de trajectoires et de parcours nouveaux, qui ne conduisent pas nécessairement à la guérison, on le sait, mais qui ont permis, et c'est le cœur de ce que l'on peut dire aujourd'hui, qui ont permis cette émergence de sujets ; sujets au sens politique et culturel du terme.

Sur ces deux registres du politique et du culturel, les malades ont utilisé cette période, fait valoir ce temps de survie qui leur était donné, ont fait valoir aussi cette parole déclinée en des droits nouveaux sur deux thèmes importants.

Le premier thème est celui de l'information et des nouvelles technologies ; elles permettent de circuler dans ce monde qui est fait d'informations, et ont permis aux malades de mieux se connaître. Ces informations ont enrichi la qualité des dialogues et en particulier la qualité de la connaissance de soi, de continuer à naître, en tant que sujet, dans des espaces qui échappent parfois même dans ses usages à une certaine connaissance que nous sommes seulement en train d'élaborer les uns les autres.

Cette information sur soi n'est pas seulement une information sur la maladie, venue contrebalancer un « je » qui reste fragilisé, blessé, incertain, et contribue aussi aujourd'hui à se renseigner, non seulement sur les logiques de la maladie, mais aussi à se dégager de ce « je » qui reste trop souvent isolé pour constituer aussi un « nous » collectif, un « nous les malades du cancer » ; et s'il est vrai que les malades circulent beaucoup pour avoir de l'information sur la maladie, il est vrai aussi qu'ils utilisent ces nouveaux outils technologiques pour se parler, pour entendre l'autre, l'autre ressemblant qui partage la même expérience...

Et pour constituer ce « nous » qui, je le pense, va renforcer, alimenter ce « je », qui, de culturel se nourrit pour avoir une dimension plus politique. L'autre bénéficie de ces dix ans ; ce sont les droits, et je le rappelle, parce que, curieusement, on l'oublie, mais que n'a-t-on entendu sur la thématique du droit des malades qui très vite digressait en mise en cause du pouvoir des malades, en mise en peur presque de la « judiciarisation » des relations médicales !!! Alors que là aussi, l'examen des dernières années nous confirme ce que quelques « accompagnants chercheurs » aussi participants associatifs ont révélé : quand ces droits ont émergé, il s'agissait de rassurer, de faire en sorte qu'on ne passe pas dans une pure confrontation avec une thématique des droits et des pouvoirs ; et finalement ce pouvoir des malades qui viendrait s'opposer au pouvoir médical n'a pas eu lieu... Et pour obtenir ces droits nouveaux, il a fallu l'aide des associations et aussi la mobilisation d'énergies extraordinaires, parfois même des conduites de lobbying auprès des acteurs politiques et des législateurs...

Information et droits sont allés ensemble ; le sujet s'est affirmé, l'un nourrissant l'autre, faisant du malade, en tant qu'individu, en tant que personne, en tant que sujet politique, une figure incontournable, dès lors

qu'on réfléchit sur l'évolution des soins. Figure incontournable aussi dès lors qu'on réfléchit sur l'évolution des protocoles, y compris dans la recherche biologique.

L'appel à l'éthique nous semble relever d'une logique qui ne contrarie pas la première série d'évènements que je viens de rappeler, mais qui les confirme plutôt, faisant que le malade est doté de droits.

Le malade qui accède à des informations, le malade qui circule de manière de plus en plus accélérée à travers ces nouveaux moyens technologiques invite à un nouveau saut qualitatif dans lequel l'éthique est convoquée, l'éthique est sollicitée... l'éthique qu'on ne saurait ici confondre avec la morale, dans ce cadre qui est nouveau et qui probablement demande un examen, y compris en terme de recherche.

L'éthique qui nous rappelle le lien avec les valeurs, sur le thème des valeurs culturelles, de leurs transformations, de leur évolution.

Les sociétés dans leur ensemble sont des dynamiques instables, des dynamiques qui se cherchent, et il faut considérer que le malade est devenu un acteur culturel au sens entier du terme ; c'est-à-dire un acteur qui participe à la production des représentations sociales, sur ce qu'il est comme sujet ; des représentations sociales qui continuent à s'écarter de celles liées à la maladie, que l'on sait adossée à la mort.

Je conclus en affirmant que tout ce qui contribue à renforcer l'acteur culturel et donc tout ce qui est discuté ici à partir des produits technologiques et des modes d'y accéder continue d'alimenter la logique de la connaissance : la connaissance scientifique d'un côté, la connaissance de soi d'un autre, faisant que le malade participe à la production des représentations, mais aussi des organisations sanitaires.

Le malade, à travers l'éthique, réaffirme aussi qu'on ne peut procéder à ces évolutions sans redonner du sens, et du sens cette fois – ci à la médecine, à l'acte médical, qui, sinon, restera une production froide ou refroidie. Le malade est un acteur qui contribue à l'examen des pratiques cliniques et c'est probablement dans l'exercice clinique lui-même que l'on doit trouver la rencontre entre la société, le malade et le médecin.