

Préface à deux voix

TOUT a été écrit. Encore faut-il lire ces innombrables documents, récits, romans, études, essais, qui, de près ou de loin, directement ou indirectement, traitent, abordent ou s'intéressent à l'éthique médicale. Les citations en exergue du passionnant ouvrage pensé et coordonné par Maria Cabral et Marie-France Mamzer illustrent à merveille la largeur du spectre, d'Hippocrate à Mallarmé, des *Mille et Une Nuits* à Stendhal. Confiner l'éthique aux travaux, certes importants, des éthiciens, ce serait ignorer l'abondance du flux qui irrigue les œuvres littéraires aussi diverses, en termes d'époques, de styles, d'objet.

Ce livre est le résultat de deux prouesses. La première prouesse est d'avoir, à la manière d'un sourcier, cherché les nappes d'éthique dans des terrains où on ne les attend pas forcément. Y pense-t-on chez Marcel Proust ou chez Chateaubriand ? Chez Joseph Conrad ou chez Boris Vian ? Chez Blaise Cendrars ou chez Jean Echenoz ? Cette « biodiversité », pour reprendre un vocable actuel, illustre magnifiquement la multiplicité des domaines dans lesquels l'éthique va se nicher. La seconde prouesse est d'avoir apporté une cohérence thématique à partir de ces sources nombreuses. Cette cohérence était nécessaire pour que le lecteur ne se perde pas, mais aussi, pour qu'il puisse découvrir, picorer, piocher, au gré de son humeur et de ses intérêts, et trouve à mâcher, à *ruminer* cette matière protéiforme et fondamentale.

Reste un aspect important : comment ces textes, ces éclairages prennent-ils une dimension opératoire lorsque c'est un médecin

– ou futur médecin – qui s’en empare ? Sont-ils en mesure de modeler, voire de changer un savoir-être et un savoir-faire ? Comment accompagnent-ils une pratique ? C’est bien sûr tout l’enjeu : la promenade dans ce jardin éthique est alors le prélude à l’échange efficace, dans une relation médecin-patient enrichie.

On dit souvent d’un livre qu’il est indispensable... pas toujours à raison. Celui-ci tisse des fils en une étoffe dans laquelle il sera bon, encore et encore, de s’enrouler.

GÉRARD FRIEDLANDER

*
* *
*

Lorsqu’en 2009 nous avons débuté le projet « Médecine narrative » à l’université de Lisbonne, récemment renommé projet en Humanités médicales, nous étions loin d’imaginer que neuf ans à peine écoulés, le mouvement alors émergent des humanités médicales connaîtrait le rayonnement et le regain d’intérêt qui le caractérise aujourd’hui à une échelle mondiale. Comment expliquer une telle fortune ? Quelles conditions ont favorisé ce qui se révèle être, en fin de compte, un besoin avéré dans la formation des professionnels de santé et dans la revalorisation des pratiques du soin ? La réponse se trouve en partie dans l’avancée sans précédent des savoirs scientifiques sur la connaissance de la physiologie humaine et dans l’importance croissante et l’impact des développements technologiques en santé. Si jusqu’à la Seconde Guerre mondiale le modèle triangulaire de matrice hippocratique équilibrait à parts plus ou moins égales la relation médecin/malade/maladie, l’évolution de découvertes sans précédent dans le domaine de la médecine depuis a entraîné un net recul de l’importance du malade en tant que personne, en faveur du modèle biomédical ou biomé-

canique, dominant dans la formation et la pratique cliniques. Un tel changement a conduit à faire basculer d'une approche holistique à des savoirs de plus en plus spécialisés et, souvent, imperméables entre eux.

Ce que l'on a gagné en termes d'amplitude et de complexité de la connaissance, en longévité et augmentation de la qualité de vie des malades, s'est perdu en attention personnalisée au cas humain singulier. Et on ne saurait croire que ce rétrécissement d'angle n'affecte que les cliniciens. Avec le recours massif aux moyens auxiliaires de diagnostic appuyé sur l'image, ce ne sont plus seulement les médecins qui s'orientent dorénavant davantage sur les images que sur le patient qu'ils ont devant eux. Comme l'observe le neurologue et humaniste portugais João Lobo Antunes : « Le malade lui-même a du mal à expliquer ses symptômes et il croit que la maladie est clairement révélée par les images obtenues^[1]. » Le besoin de rééquilibrer cette « nouvelle médecine » orientant ses acteurs vers des soins qui soient davantage que guérison ou traitements, en a appelé aux humanités, moteur de réflexion critique, d'approfondissement des questions éthiques, d'autoconnaissance, de sens de responsabilité personnelle, professionnelle et sociale, contribuant ainsi à l'indispensable humanisation des soins de santé.

C'est là tout le sens d'une anthologie comme *Médecins, soignants, osons la littérature* qui permet et promeut le débat, l'analyse et la réflexion. Par un choix judicieux et bien-fondé de textes qui, dans leur contenu même, se font chambre d'écho de différents enjeux éthiques posés à la médecine de tout temps. Par un travail collaboratif qui a su tirer parti de chercheurs issus de disciplines variées – philosophie, histoire, théorie littéraire, sciences du langage, médecine, sociologie, anthropologie... – et en appeler aux spécialistes des auteurs. C'est ce genre de matériel, d'outil et de démarche dont ont besoin les humanités médicales pour mener à bien leur mission. L'entreprise à laquelle se livrent les coordinatrices de cet ouvrage, l'une littéraire, l'autre médecin, s'avère pertinente à

[1] João Lobo Antunes, *A Nova Medicina*, Lisboa, Relógio d'Água, 2012, p.30.

double titre : par les textes choisis – vastes dans leur portée, leur genre et leur époque historique – et par la façon dont ils sont présentés, précédés d’une notice informative et commentative à la fois, dont la particularité est de rendre la lecture plus accessible, sans pour autant la conditionner.

Le découpage en trois parties est heureux et favorable à une réflexion transversale et comparative, avec un premier ensemble de textes théoriques suivi d’un deuxième orchestrant une gamme de textes littéraires autour d’une thématique commune. La fraîcheur de la troisième partie boucle la réussite de l’anthologie, sorte d’éloge de l’imagination, conviant le lecteur à donner libre cours, en toute liberté, aux mélanges de tons, de styles et de goûts dont la lettre écrite fournit la preuve.

Pour toutes ces raisons, on ne peut que féliciter les auteures qui ont su tirer parti de leur déjà vaste et méritoire travail de recherche conjoint où, une fois encore, le dialogue pluri- et interdisciplinaire s’est précisé en atout majeur pour penser l’éthique médicale avec les œuvres d’art et de langage.

ISABEL FERNANDES

Introduction générale

CET OUVRAGE s'adresse tout autant aux étudiants et professionnels de santé qu'aux chercheurs en humanités médicales, mais l'effort de simplicité engagé dans sa forme le rend accessible à tous ceux qui souhaitent approfondir des questions majeures et actuelles d'éthique du soin, y compris dans leurs aspects intemporels.

Il procède de la rencontre entre les deux femmes que nous sommes, et de leur conscience, comme enseignantes-chercheuses, des limites imposées à la progression des connaissances par les carcans disciplinaires et de l'intérêt de leurs mises en dialogue. C'est dans le prolongement d'un travail collaboratif interuniversitaire développé depuis quelques années^[1] que nous en avons conçu l'idée, dans un esprit de confrontation de deux champs du savoir par définition critiques : la littérature et l'éthique médicale, ou plutôt l'éthique appliquée à la santé. Au fond, littérature et médecine dialoguent depuis le fond des âges sous le signe de la maladie ou de la santé^[2]. Des épidémies aux pathologies infectieuses

[1] Dans le cadre du Projet international «*Narrative & Medicine*» (2012-2017), actuellement Projet en Humanités Médicales reliant la Faculté des Lettres de l'Université de Lisbonne et le Laboratoire d'Éthique Médicale de Paris Descartes. Il a donné lieu à plusieurs rencontres scientifiques, des échanges enseignants et des publications conjointes.

[2] Voir à ce sujet Maria Cabral, Gérard Danou (dir.), *Maux écrits, mots vécus. Traitements littéraires de la maladie*, Paris, Le Manuscrit,

et neuropsychiques, des cancers aux maladies de la mémoire, les maux de l'homme retentissent au fil des temps dans les œuvres littéraires, et c'est le langage, dans son rapport étroit à l'homme et à la culture, qui fait lien entre les deux formes de savoirs. Nous avons déjà traité, séparément ou ensemble, en cours ou en atelier, des questions comme la fin de vie, le refus de traitements, le prélèvement d'organes ou le handicap, et réfléchi sur les enjeux éthiques en interrogeant les dimensions narratives, sociales et expérientielles, techniques et scientifiques à l'œuvre, à partir de la lecture d'œuvres théoriques et fictionnelles diversifiées, et constaté l'efficience de la méthode.

Plus généralement, cet ouvrage s'inscrit dans le vaste mouvement des humanités médicales (*Medical Humanities*) où la littérature côtoie d'autres domaines des sciences humaines pour une vision de la maladie et du patient par-delà des approches strictement médicales. L'enjeu est éminemment formatif puisqu'il s'agit, d'après une définition récente, d'« explore(r) des contextes, des expériences et des questions critiques et conceptuelles de la médecine et des soins de santé, tout en appuyant la formation de l'identité professionnelle^[3] ». C'est le cas, par exemple, de la médecine narrative qui fait de la lecture (*Close reading*) un outil de formation pour « développer une plus grande aptitude à être présent pour soi et pour autrui^[4] ».

« Exotopies », 2015 et Maria Cabral, José Domingues de Almeida (dir.), *Santé et Bien-être à l'épreuve de la littérature*, Limoges, Lambert-Lucas, 2017.

[3] «...an inter -and multidisciplinary field that explores contexts, experiences, and critical and conceptual issues in medicine and health-care, while supporting professional identity formation » in Cole Thomas R., Nathan S. Carlin, Ronald A. Carson, (eds.), *Medical Humanities: An Introduction*, Cambridge, Cambridge University Press, 2015, p. IX.

[4] Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer, Maura Spiegel, *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. New York, Oxford University Press, 2017, p. 17 (nous traduisons).

Conçue dans un esprit effectivement interdisciplinaire, cette anthologie est à la fois un instrument de travail et de réflexion pour les professionnels de santé, mais aussi une porte ouverte sur l'imaginaire, et donc un lieu d'évasion, voire de « régénération ». Un large éventail de textes sont convoqués et précédés d'une notice de contextualisation et de commentaire. Il va de soi que les pistes qui accompagnent le texte ne prétendent ni anticiper ni diriger la lecture, mais simplement la rendre plus informée et mieux préparée. Les extraits sélectionnés s'inscrivent globalement dans le patrimoine littéraire mondial de l'Antiquité jusqu'au présent, afin de mieux prendre mesure des problématiques éthiques qui sous-tendent la pratique médicale, et de l'épaisseur historique et culturelle des questionnements sociétaux sous-jacents, longtemps négligés par les raisonnements médicaux. Ils portent donc sur des thèmes à la fois actuels et anciens, et autant de questions incontournables.

En raccordant la pensée et la création, la démarche est celle dont aussi bien Hippocrate qu'Aristote, Da Vinci ou Novalis, ont fourni de nombreux exemples : l'art, comme la technique, relève d'une attitude analogique, c'est-à-dire d'un regard porté sur le monde, d'une présence au monde et réciproquement. De ce rapport, il en résulte, sous la plume du penseur ou de l'artiste (souvent une seule et même personne), en premier lieu, une quête et un creusement de l'humain, les différents aspects de l'existence. Et ceci en s'appropriant et en façonnant l'invention humaine la plus merveilleuse et complexe qui soit : le langage. Il en résulte, en second lieu, une œuvre d'art et de langage, tout à la fois singulière et partagée, transversale (par l'étendue des temps et lieux traversés, des personnages, des connaissances convoquées) et unique, réalisée dans l'éternel présent de la lecture. C'est à ce point de convergence entre représentation du monde et sa recréation par le lecteur, que l'acte de lecture peut identifier des enjeux éthiques, à la fois cognitifs, métacognitifs et affectifs. Parce qu'elle est intrinsèquement reliée au sujet, l'activité de lecture engage des processus relationnels reliés – pensée, imagination, créativité – par lesquels l'on fait l'expérience du monde en une démarche toujours singulière, nonobstant son caractère différé

(réalisé à distance), indéterminé (sujet à des hypothèses) et multipliant (un texte convoquant toujours la mémoire d'autres textes).

Pensé à la fois comme critique et expérimental, ce livre a ainsi été conçu comme un laboratoire pour la réflexion éthique. Faisant converger les deux entreprises – éthique du soin et littéraire – dans une logique de réciprocité, il a pour but de fournir un espace commun de représentation, de réflexion et d'analyse pour des questions touchant le corps, l'expérience intime et sociale de la maladie, mais aussi la complexité des relations de soin, entre l'impératif de saisir la maladie et le souci de soigner le malade. C'est ce genre de partages que les œuvres de pensée et de fiction permettent d'éclairer et de mieux percevoir. La littérature, qui depuis tout temps cherche à se donner les moyens de connaître l'homme, en le déclinant aussi bien au théâtre (langage du corps), dans la poésie lyrique (langage intime) et dans la fiction romanesque (langage social), reflète et explore dans leur intemporalité comme dans leur devenir, voire dans leur « à venir » les aspects les plus cruciaux de la vie et de la mort, du soi, du corps, de la mémoire et de l'identité, du désir et des sentiments, la place de l'homme dans la nature, dans le tissu social, dans l'univers. Elle offre ainsi « une science générale de l'homme » pour reprendre le mot de Barthes à propos de Michélet^[5] dans un élan de totalité qui est celui des sciences humaines aujourd'hui, complémentaire de l'approche de la science médicale. En effet, depuis la deuxième moitié du XX^e siècle, la médecine tend à se penser comme une science. L'avancée techno-scientifique, la production d'informations précises à partir de données elles-mêmes produites et analysées selon des méthodes normatives^[6], la formation des médecins, sélectionnés sur de seuls critères théoriques, ont pu donner l'idée qu'un re-

[5] Roland Barthes, *Essais critiques*, Paris, Seuil, 1964, p. 124.

[6] Voir Marie-France Mamzer, « La requalification des données de soins en données de recherche : enjeux éthiques et blocages normatifs » in Christian Hervé, Michelle Stanton-Jean (dir.) *Les nouveaux paradigmes de la médecine personnalisée ou médecine de précision : Enjeux juridiques, médicaux et Éthiques*, Paris, Dalloz, 2013.

gard « objectif » sur la maladie était suffisant. Quelle conception des soins de santé est parfois impliquée, d'autres fois produite par ces raccourcis d'une pensée, d'une représentation, d'un vécu ? Au-delà, quels apports et quelles perspectives scientifiques, mais aussi pédagogiques, et pratiques, nous ouvre l'interdisciplinarité mise en œuvre ?

C'est de la difficulté de répondre à ces questions autrement que par cet exercice qu'Edgar Morin appelle de pensée complexe qu'est née l'idée de cette anthologie. Elle invite chaque lecteur à pénétrer ce « laboratoire virtuel » et à participer à un voyage au cœur de l'éthique du soin, lieu de questionnement par excellence...

Il est vrai que le panorama médical des maladies graves s'est complexifié. Par leur chronicité, elles génèrent une souffrance, qui, contrairement à la douleur^[7], peut prendre une dimension existentielle, voire totale. Cette souffrance met à mal aujourd'hui la rationalité médicale, car elle n'est pas objectivable, elle n'est pas (encore) mesurable, et n'est donc pas réductible à une donnée paramétrique. Elle se vit autant qu'elle se voit, c'est une expérience subjective qu'on ne peut réduire à sa dimension physique, ni même à sa dimension psychologique. La souffrance, écrit Jean-Luc Nancy, est « le rapport d'une intrusion et de son refus. Même la morphine qui calme les douleurs, provoque une autre souffrance, d'abrutissement et d'égarement^[8] ».

Le volume est structuré en trois parties articulées, mais non interdépendantes.

La première partie est de nature théorique. Elle rassemble un certain nombre d'extraits choisis d'une perspective pluridisciplinaire, impliquant des regards des sciences humaines et des sciences biomédicales. Ils ont été sélectionnés en fonction de

[7] Il faut ici distinguer souffrance et douleur, même si cette dernière déclenche souvent la souffrance. Voir Paul Ricoeur, « La souffrance n'est pas la douleur », in J.M. Von Kaenel, (dir.) *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*, Paris, Éditions Autrement, « Mutations », n°142, 1994.

[8] Jean-Luc Nancy, *L'Intrus, Frontispice de François Martins, Nouvelle édition augmentée*, Paris, Galilée, « Lignes fictives », 2000, p. 38.

leur pertinence dans le contexte de cette anthologie, et de leurs liens et échos notamment avec la seconde partie. Nous avons invité des médecins, des spécialistes et des chercheurs en littérature, philosophie, anthropologie, sociologie et histoire à commenter les extraits sélectionnés. Cette première partie pourrait être présentée à la fois comme une boîte à outils permettant de présenter certains concepts habituellement mobilisés – ou à mobiliser – pour éclairer la réflexion éthique, et comme une invitation à en réfléchir la portée.

La seconde partie, centrale, s'organise selon l'axe de la lecture littéraire. Elle réunit des extraits de textes littéraires singuliers et représentatifs d'une problématique éthique forte : la fin de vie, la douleur et la souffrance, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le handicap... Ces extraits sont précédés d'une notice permettant de les contextualiser et de soulever des pistes pour la réflexion, rédigée parfois par un grand amateur, et le plus souvent par l'un des plus grands spécialistes littéraires de l'auteur. L'idée ici est d'expérimenter par le jeu de la lecture, ou immersion fictionnelle (notions qui sont présentées dans la première partie), c'est-à-dire dans cette interaction forte, à la fois de proximité et de détachement du réel, des situations permettant d'éprouver et de mieux examiner les enjeux que ces textes mettent aujourd'hui en lumière. L'une des grandes forces de cette partie réside dans la démonstration que les questions humaines et sociales qui sont celles de l'éthique aujourd'hui sont des questions qui ont été identifiées par la littérature depuis des temps très anciens. Le voyage dans le temps que nous vous proposons à travers les extraits littéraires choisis permet ainsi de repérer des problématiques invariantes depuis l'Antiquité.

Une troisième partie, plus « alternative », s'offre comme un lieu (ré)créatif où nous proposons des morceaux choisis pour une « pharmacopée littéraire », expression que nous empruntons à Mario Vargas Llosa, et qui malgré – ou par – sa connotation ludique, permet son articulation à l'ensemble, soulignant la diversité des mondes que la lecture ouvre à l'imaginaire et à l'expression personnelle de tout un chacun. On dira un voyage en totale liberté.