

Conclusion et perspectives

Collectif Entrelacs

La question de la relation entre soins médicaux et humanisme, entre personne soignante et soignée, est posée de longue date par plusieurs courants philosophiques, biomédicaux et de sciences sociales (Fleury, 2019). Il semble que, dans un contexte où les soins médicaux incorporent une technologie toujours plus avancée, cette question se pose de façon exacerbée. Qu'il s'agisse de patients « ordinaires », de personnes âgées, ou affectées de handicaps ou de maladies chroniques, l'éventail des possibilités de consulter à distance, de se faire suivre ou de signaler une urgence par des technologies connectées, d'effectuer des diagnostics, voire des interventions, par techniques numériques interposées, ne cesse de s'étendre. Le souci d'économie n'y est pas étranger : l'accroissement constant des interventions ambulatoires laisse seules des personnes sortant d'une anesthésie, supposées pouvoir recourir à des parents ou voisins bien intentionnés, appuyés plus ou moins par des techniques qui mettent le corps à distance. L'acte médical se réduit de plus en plus à une prestation spécifique, encadrée par un protocole normalisé. Le lien humain disparaît derrière un appel téléphonique, une téléconsultation, une surveillance à distance, voire un robot.

Les années 2020 et 2021 ont connu une mise à distance généralisée pour freiner l'expansion de l'épidémie du virus Covid-19 et de ses variants. Cette situation a intensifié cette tendance : télé-surveillance, téléconsultation, télé-expertise et autres relations à distance occupent une place croissante dans les relations de soin, qu'il s'agisse de soulager des corps en souffrance (*cure*) ou de prendre soin de la personne humaine (*care*). Le dilemme éthique de l'enfermement des personnes très âgées dans les EHPAD, au nom de leur sécurité sanitaire, en a été une des expressions. Une autre a été l'imposition de l'isolement à des personnes migrantes sans domicile, montrant les limites, voire l'absurdité, d'une césure entre le médical et le social. La solitude et la distanciation émotionnelle et physique ont représenté un coût exorbitant pour la mise à l'abri d'une contamination possible, coût encore alourdi par l'essor des dépressions et des violences qui accompagnent un hygiénisme froid et rationalisé, qualifié par certains de « dictature médicale ». Cette situation d'exception (Agamben, 2003) et d'urgence (Gardella, 2014) a eu pour effet de comprimer le temps et de court-circuiter des processus de décision et des étapes de réflexion. Cependant, plus que de les engendrer, ces conjonctures ont surtout exacerbé et mis au jour une déshumanisation du soin, portée par une croyance légitime dans la performance biomédicale.

Dans ce contexte, de multiples signes nous ont alertés sur le fait qu'une prise en charge médicale ne saurait passer outre la dimension humaine du soin et de l'accompagnement. Aujourd'hui, de nombreuses voix s'élèvent pour alerter sur une perte de sens des soignants et sur les conséquences

humaines d'une machinerie biomédicale qui ne sait plus prendre soin ni de ses patients, ni de ses professionnels. Ainsi, la technicisation de la médecine est dénoncée comme une dérive qui perd de vue la nécessité de mettre l'humain, et non seulement le corps, au centre de l'attention médicale.

Au sein des hôpitaux et des services spécialisés, une très grande technicité mobilise des connaissances biomédicales pointues. Les spécialistes d'un corps parcellisé et morcelé perdent parfois de vue une approche holistique des personnes soignées. Ils voient alors pénétrer dans ces services, de manière sous-jacente, des médecines complémentaires dites alternatives ou non conventionnelles, d'origines diverses, qui viennent répondre à ce besoin de globalité, comme nous l'a montré la recherche de Cohen *et al.* (2016) dans différents services européens de cancérologie. Dans toutes les sociétés, dans toutes les cultures, il existe une médecine qui appartient au sacré, au don, faisant la part belle aux dimensions à la fois physiques et spirituelles de la personne, à son bien-être dans son environnement. Ce sont parfois les infirmiers et les aides-soignants qui sont les passeurs de ces médecines non conventionnelles sous le regard bienveillant de certains médecins au sein de l'institution hospitalière. Comme nous l'avons montré dans cet ouvrage, les migrants aussi ont leurs réseaux de spécialistes des médecines non biomédicales provenant de leur pays d'origine. Mais, là aussi, il existe des passeurs provenant de l'univers biomédical, que ce soit des psychiatres transculturels qui soignent la maladie mentale, ou pour ces médecins qui s'initient par exemple à l'acupuncture pour « réenchanter » leurs pratiques à un moment où ils et elles perdaient de l'intérêt pour leur profession (Cohen *et al.*, 2016).

Notre ouvrage s'inscrit dans ce débat, et dans cet appel. Il a pris pour objet le soin aux personnes migrantes comme un révélateur de ce que des équipes soignantes construisent, pratiquent et inventent pour préserver cette dimension humaine du soin, voire pour la réinstaurer. « Le migrant » n'y occupe pas une place d'altérité radicale et essentialisée. Il témoigne plutôt d'une intrication de vulnérabilités qui recouvrent le statut juridique ou résidentiel, le manque ou la fragilité des ressources linguistiques, éducatives, économiques et administratives, les difficultés d'accès au logement et à d'autres types de droits, les entraves à la mobilité, mais aussi un parcours traumatique, impliquant une ou plusieurs ruptures affectives et matérielles, l'exposition à diverses formes de violence, pour n'en évoquer que certaines dimensions. Parce que ces intrications émergent dans l'histoire des soins, nous avons choisi de placer le « re » de « ré-humaniser le soin » entre parenthèses : s'agit-il de restaurer l'âge d'or d'un soin humaniste, ou d'inventer de nouvelles voies, qui conjuguent technicité et humanité ? Sans trancher, nos études et entretiens dessinent d'importantes pistes.

Le fil de l'ouvrage est tissé par cette notion d'altérité irréductible qui constitue un sentiment d'existence, notre place d'être humain dans une société aux multiples singularités.

Il montre tout d'abord l'importance de la parole et de l'interlocution dans la relation de soin. Parler à l'autre (et pas seulement de l'autre) est une façon de le constituer comme sujet. Dans le cas des patients migrants, ce parler repose souvent sur un passage de langues, une fonction de traduction ou d'interprétiariat, qui met au jour la nécessité de chercher un langage commun entre

soignants et malades, soignés, souffrants et même entre professionnels. Cependant, ce n'est pas uniquement une question linguistique dont il s'agit ici, mais bien d'une manière de se comprendre, de se faire entendre dans le contexte d'échanges de soins et de pratiques thérapeutiques.

Un autre apport de cet ouvrage est de mettre l'accent sur la nécessité d'une confiance partagée dans une relation de soin (Sureau, 2018). C'est dans ce contexte, évoqué par plusieurs auteurs, que certaines formes de soins apparaissent comme des vecteurs d'humanisation pour autant qu'elles favorisent la parole, la relation, la prise en compte holistique du patient.

La confiance permet de valoriser les savoirs savants comme profanes, de même que des savoirs expérientiels, autrement dit des savoirs construits à partir de situations concrètes et qui s'émanent des rapports hiérarchiques de la discipline médicale et de l'enseignement magistral traditionnel. « Le concept de savoir expérientiel engage donc un registre d'expertise particulier : celui des pairs » (Gardiën, 2017). Ainsi, la place des uns et des autres peut être reconnue, valorisée et honorée, et la participation de chacun aux soins est sollicitée et activée. L'efficacité du soin intègre par là-même autant le corps que la personne socialement constituée avec ses représentations, ses imaginaires, sa culture, son histoire familiale et ses attentes. Ainsi, la reconnaissance d'un savoir expérientiel repose sur « l'idée du caractère irremplaçable de l'apport de ceux qui ne sont pas supposés savoir » (Lochard, 2007).

Notre ouvrage valorise aussi la place des apprentissages et des transferts de savoirs à la suite de mobilités professionnelles. Il s'agit aussi bien de personnes qui les adaptent à de nouveaux contextes – évoquons ici les apprentissages transculturels – que de soignants qui ouvrent leurs pratiques professionnelles à de nouvelles situations de soins (yoga, hypnose, etc.), démontrant ainsi la richesse des apports que les différences suscitent, pour peu que chacun accepte d'interagir.

Cette perspective montre aussi qu'une personne est rarement seule, jamais réduite à un individu essentialisé comme corps biomédical, mais qu'elle s'inscrit dans un contexte particulier, dans un réseau relationnel et symbolique. Les soignants dont nous mettons en lumière, ici, les pratiques abordent régulièrement la question de la souffrance comme faisant partie d'un univers familial et social, qui contribue lui aussi à l'humaniser. Les proches confèrent du sens au combat pour la santé, accompagnent le parcours thérapeutique, procurent des soins et de l'attention (*care*). Ils peuvent même être partenaires des autorités biomédicales ; et lorsque les proches sont éloignés ou absents, des substitutions sont possibles, des modalités d'accompagnement alternatives apparaissent (Akrich, Méadel, 2010).

Au-delà de ces constats et de ces espérances, plusieurs de nos contributions, et aussi celles de nos interlocuteurs, montrent à quel point le groupe est important pour les soignants eux-mêmes. Le partage de l'épreuve face à la souffrance et à la vulnérabilité de patients, au sein d'un collectif de soignants, interdisciplinaire et inter-statutaire, contribue lui aussi à humaniser le soin. Ici encore, la complexité des situations de souffrance des patients migrants rend ce collectif nécessaire pour des médecins et des équipes qui ne sont pas toujours préparés aux difficultés sociales des patients, à leurs fragilités administratives, à leurs conditions de vie et aux traumatismes psychiques qu'ils portent.

Finalement, ces parcours de soin (ré)humanisés s'inscrivent dans des temporalités multiples, qui s'imbriquent avec des parcours de vie individuels et collectifs, souvent sur plusieurs générations. En effet, les personnes migrantes révèlent des temporalités longues de l'appartenance, celles des affiliations (et désaffiliations) culturelles et linguistiques, celles du passage à l'exil et du parcours d'installation dans la société d'accueil. Ces cheminements personnels sont traversés d'événements administratifs et familiaux, de parcours de maladies et de soins, accompagnés d'épisodes existentiels et intimes (décès, naissances, accidents, maladies, ruptures, rencontres, retrouvailles, expulsions de logement, refus de documents). Événements traumatiques ou/et heureux, qui les fragilisent ou les renforcent (Desgrées du Loû, Lert, 2017). Leurs parcours thérapeutiques, eux, sont rythmés par des rendez-vous, des visites à des professionnels de santé, des horaires, de l'attente, des prises de médicaments plusieurs fois par jour, pendant un temps donné, des inscriptions administratives à la sécurité sociale ou à l'AME, selon les papiers obtenus, etc. Ces différentes temporalités font résonner le passé, le présent et le futur tout au long du parcours de soin.

Les temporalités concernent aussi les personnels soignants ou accompagnants : la stabilité ou la précarité de leur statut dans leur poste, le cumul des expériences, la vie des dispositifs de soin (certains services ouvrent à l'occasion d'une conjoncture particulière, puis ferment ou se transforment), les tensions de période de crise ou d'urgence, tissent la trame temporelle de leur parcours professionnel. Par ailleurs, la construction de réseaux de soins entre soignants de différentes institutions ou services se construit dans la longue durée.

Dans ce contexte, les repères et cadres temporels des soignants à l'égard de la maladie et du parcours de soin sont souvent différents de ceux des personnes qui viennent les consulter. Les questions liées aux temps représentent souvent un espace important de malentendus, de jugements, voire de violences. Or, l'établissement de relations de confiance entre personnes accompagnées et accompagnants demande du temps. Il passe par des épreuves et des échecs, des bifurcations, puis quelquefois se reconstruit, se transforme et mûrit.

Finalement, ce travail collectif nous convainc qu'il est nécessaire et urgent de saisir l'opportunité que ces situations humaines nous offrent, de repenser une nouvelle façon d'analyser et d'accompagner le parcours complexe d'un patient à haut risque de santé. Car au-delà de l'opérationnalité médicale et des nécessités gestionnaires de l'offre de soins aux migrants, se construit la lecture progressiste d'une conception universelle et solidaire de la santé. L'état de santé des migrants éclaire le pays sur les inégalités de santé au niveau national, sur les conditions de vie et de prise en charge de toute personne vulnérable ou en grande précarité. La sensibilisation des professionnels de santé à ces situations humaines et sociales autorise une relation fondée sur l'empathie et favorise des inventivités, même dans un contexte médical de grande anxiété. L'acte de soins est aussi un acte politique qui parle de nos biens communs et de nos espérances collectives. Pour l'heure, saisissons l'opportunité que nous offrent ces patients étrangers de construire le monde de la santé de demain pour le bénéfice des soignants et des soignés.

Références

- Agamben G. *État d'exception, Homo sacer*. Paris, Le Seuil, 2003, 151 p.
- Akrich M, Méadel C. Internet, ou comment constituer la famille en acteur de santé, in G. Cresson, M. Mebtoul (ed.), *Famille et santé*. Rennes, Presses de l'EHESP, 2010 : 159-68.
- Cohen P, Sarradon-Eck A, Rossi I, Schmitz O, Legrand E. *Cancer et pluralisme thérapeutique. Enquête auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*. L'Harmattan, Paris, Coll. Anthropologies & médecines, 2016.
- Desgrées du Loû A, Lert F. *Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*. La Découverte, 2017.
- Fleury C. *Le soin est un humanisme*, Gallimard, Paris, Collection Tracts (n° 6), 2019.
- Gardella E. L'urgence comme chronopolitique. Le cas de l'hébergement des sans-abri, *Temporalités*, 19, 2014. <https://journals.openedition.org/temporalites/2764>
- Gardien E. Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale* 2017 ; 20-4 : 31-44.
- Lochard Y. L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La revue de l'Ires* 2007 ; 55 : 79-95.
- Sureau P. De la confiance dans la relation de soin. *Soins* 2018 ; 824 : 44-6.

Adam C. , Bonnet Doris, Delanoë D.,
Destremau B., Lainé A., Leroy D., Teixeira
M., Wang S.

Conclusion et perspectives

In Adam C. (ed.) , Bonnet Doris (ed.),
Delanoë D. (ed.), Destremau B. (ed.), Lainé
A. (ed.), Leroy D. (ed.), Teixeira M. (ed.),
Wang S. (ed.), Régnier A. (préf.).

Migrations : une chance pour le système
de santé ? : (ré)humaniser le soin.

Arcueil (FRA) : Doin, 2022, 193-197.

(La Personne en Médecine). ISBN 978-2-
7040-1688-4