

Jean Martin

Rétrospective

Idées pour un monde qui change



Jean Martin

Rétrospective

Idées pour un monde qui change

Couverture, mise en page et illustrations:
Bureau A
www.bureau-a.ch

© Jean Martin, 2021

Avant-Propos

"J'aime ce monde, il faut le changer."

Cette déclaration est la proposition d'un ami consulté alors que je cherchais le bon titre à donner au présent recueil. Elle convient. J'ai beaucoup profité de ce monde, des pays d'outremer où nous avons été en famille durant huit ans au début de ma vie professionnelle, puis de la Suisse et particulièrement du canton de Vaud pour lesquels j'ai de la tendresse, tout en les critiquant vivement parfois. J'ai aimé les villes et régions parcourues et surtout la nature, la biosphère, ici et ailleurs. En commençant par les vignes, champs et forêts du Plateau vaudois, puis montagnes, rochers et glaciers, mers, déserts.... Cet amour de la nature est pour une bonne part dans ma – modeste – militance des années récentes dans le mouvement pro-climat.

Aujourd'hui, avec beaucoup d'autres (mais pas assez nombreux encore, et pas assez puissants sans doute), je suis convaincu qu'il faut changer le «Système». De grands capitaines de l'économie et de l'industrie s'engagent maintenant, disant que la poursuite folle selon le modèle (néo-)libéral en cours est simplement suicidaire. En réalité, je reste incapable de comprendre pourquoi cet impératif de changer n'est pas encore compris/intégré par toutes et tous...

Au cours du temps, j'ai publié quelques livres, bénéficiant de la bienveillance d'éditeurs amis. J'ai récemment passé 80 ans et ne veux pas recommencer l'exercice, qui demande pas mal d'efforts, y compris pour répondre à l'attente légitime des éditeurs qu'il se vende quelques exemplaires...

J'ai pensé cependant que certains billets, éditoriaux ou analyses publiés au cours des dernières années se laissent encore voir – ou plutôt lire – et l'envie est venue de les rassembler. Dans l'idée de les remettre à famille, amis et connaissances.

D'où ce bel objet. A cet égard, je dois d'abord remercier les responsables du *Bulletin des médecins suisses* et de la *Revue médicale suisse*, qui m'ont aimablement autorisé à reprendre ces textes. Ensuite, de manière cordiale et appuyée, j'aimerais dire ma gratitude à Annabel Glauser et Matthias Rihs, du Bureau A, qui ont fait du mot écrit une fort attrayante plaquette. Leur professionnalisme, leur talent et leur amabilité ont fait merveille.

Beaucoup, dans le cadre familial, les entourages professionnels dont j'ai fait partie, les ami·e·s, sauront qu'ils ou elles sont concerné·e·s par d'autres remerciements chaleureux encore.

Jean Martin

Echandens, septembre 2021

Partie I

Égalité, vérité, société



Tardives prises de conscience

Les mouvements d'opinion des derniers mois concernant le racisme et les relations femmes-hommes m'interpellent, en tant qu'homme et en tant que médecin; et je pense n'être pas seul à reconsidérer des attitudes que je croyais adéquates.

Sur le premier sujet: ma famille et moi avons vécu dans les deux Amériques, en Inde, puis en Afrique (huit ans en tout) et y avons développé des amitiés durables. De retour au pays, j'ai continué à être très «interculturel»; j'ai présidé durant neuf ans la section vaudoise de la Ligue contre le racisme et l'antisémitisme et fait partie de comités d'organisations de développement. Ma conviction née de l'expérience: «La différence, c'est toujours intéressant, laissons-nous enrichir par les atouts de la diversité.»

De notre séjour aux États-Unis, je garde un bon souvenir de l'intégration des Afro-Américains en milieu universitaire. Mais la force et l'étendue des manifestations qui ont suivi l'homicide de George Floyd à Minneapolis, ainsi que les témoignages multiples de personnes d'ascendance africaine (entre autres), aux USA, en Suisse et ailleurs, m'ont vivement questionné. Suis-je resté aveugle, au cours des décennies? N'ai-je pas saisi ce que ressentent dans leur quotidien nos concitoyens noirs devant trop d'attitudes qui vont de la maladresse à l'inadmissible: réserve, malaise, évitement, rejet voire gestes et paroles insultantes? Au travail, à l'école, dans la rue, dans les loisirs? J'ai cru trop vite que le problème était réglé pour l'essentiel, que les réflexes racistes étaient devenus très minoritaires. Le très persistant racisme ordinaire remis en lumière me bouscule. On ne lynche pas ici de jeunes Noirs, mais que dire de quantité d'attitudes stigmatisantes qui font sentir qu'ils ou elles ne sont «pas comme nous» et pas bienvenus?

Même examen de conscience pour les rapports femmes-hommes. Je pense avoir été correct, courtois et aidant avec mes collaboratrices et collègues – et j'ai cru que les choses se passaient raisonnablement dans ce pays. Même si je savais, sans attendre les coups de projecteur de #MeToo, que beaucoup de femmes avaient souffert de paroles et gestes à connotation sexuelle (j'ai eu à m'en préoccuper en tant que médecin cantonal). Les dernières Marches des femmes du 14 juin m'ont fait mieux saisir l'acuité et la gravité durables du problème.

Il faut se rendre à l'évidence: ces formes d'«infériorité» – respectivement de «supériorité» – sont systémiques et perdurent. Au bénéfice de l'homme à peau blanche, systématiquement favorisé, indépendamment de toute donnée personnelle ou circonstancielle. Toutes choses égales par ailleurs, cela reste en 2020 une muette loi d'airain.

Il y a des améliorations, mais éradiquera-t-on un jour complètement ces inégalités profondément inscrites? Si la promulgation de lois, chartes et déclarations est indispensable pour poser un cadre ferme, ces textes ne sauraient régler ce qui relève du *fine tuning*, de comportements usuels et quotidiens, «non scandaleux», qui gardent une dimension sexiste ou raciste. C'est à chacune et chacun d'en prendre conscience personnellement et d'évoluer.

«Ces différences de traitement restent en 2020 une muette loi d'airain.»

On pourra juger ces propos excessifs «autoflagellation à la suisse», voire atteinte à la liberté d'expression. Débat classique. Je crois à cette formule: «La liberté de chacun ne vaut que par les limites qu'on lui met.» Un mot sur les appels, dans la foulée de Black Lives Matter, à déboulonner statues ou plaques honorant des personnages qui ont fait fortune dans la traite des êtres humains (pour parfois se montrer généreux dans leur lieu d'origine). N'espérons pas trouver un catalogue de principes permettant de trancher chaque cas avec justice. On n'efface pas l'Histoire, mais on peut l'analyser. L'important est que les enfants à l'école, et la collectivité, soient informés de manière factuelle et équilibrée; et que soient menés des débats sur les «différences» alléguées entre personnes et groupes: pourquoi les uns continueraient-ils à être jugés «moins égaux que les autres»? Qu'est-ce qui fait perdurer ce phénomène? Beau défi pédagogique.

Notre société est confrontée à d'autres enjeux de survie, apparemment plus lourds encore. Pourtant, les inégalités et les atteintes à la dignité charriées par «Le Système» (et notre inconscient?) sont un immense enjeu.

Nature vs culture ?

À propos du statut de la femme et de la domination à son endroit, de la préhistoire à aujourd'hui

Les révélations, débats et certaines mesures liées à l'étendue des pratiques inacceptables, criminelles, à l'égard de femmes et d'enfants sont d'actualité quotidienne (voir *La familia grande*, de Camille Kouchner). Vu quelques avancées, est-ce que je vole au secours de la victoire en revenant sur la position de la femme, dans le temps et la géographie? À quelques encablures des 80 ans, j'ai fait un «coming out» à propos d'une certaine myopie/minimisation qui a été la mienne, malgré les meilleures intentions, s'agissant de sexisme – et de racisme.¹

Le paléanthropologue Pascal Picq a écrit plusieurs ouvrages sur l'évolution des grands primates. Dans un livre récent,² il étudie ce qu'ont été/pu être les statuts et rôles respectifs de la femme et de l'homme durant la préhistoire, tout en faisant des liens avec la période historique et la diversité des sociétés d'aujourd'hui (il y a encore des chasseurs-cueilleurs). Il pointe de manière engagée les situations de sujétion/oppression, de manière quasi universelle dans le temps et l'espace (rares exceptions de sociétés matriarcales). «À ne parler que de l'évolution de l'homme, même avec un grand H, on est passé à côté de celle des femmes.»

Parmi les leçons de la paléanthropologie : plus la vie en société admet des espaces privés, plus les femmes subissent de violences...

Deux parties: 1) Sexe et coercition sexuelle chez les grands singes, 2) Évolution humaine et coercition sexuelle. Il décrit d'abord la variété des pratiques dans la vie communautaire des hominidés, s'attachant à la violence entre les sexes. Quelques enseignements: il y a plus de violences chez les espèces vivant en terrain découvert (savane) plutôt qu'en forêt; plus le dimorphisme sexuel est marqué, plus il y a de violences. Le groupe qui diffère, cela est devenu de notoriété publique, ce sont les bonobos, chez qui la brutalité est pour l'essentiel absente. Le tableau est tout autre chez les autres singes supérieurs; le plus sombre, c'est chez l'être humain. À propos de nos lointains ancêtres, l'auteur évalue les mérites de deux positions: la vision rousseauiste du bon sauvage vivant en bonne harmonie avec ses semblables et la nature, et celle de Hobbes, «l'homme est un loup pour l'homme».

Les données disponibles (dont le nombre toutefois m'a impressionné) ne permettent guère de conclure. Les évolutions qu'ont connues les espèces considérées se situent probablement quelque part entre les deux.

Plus avant, Picq examine la condition et le rôle des femmes selon les époques et contextes. La question qu'il triture: dans ce qui a été observé – ou est supposé/déduit, qu'est-ce qui est lié à la «nature» – notre bagage génétique, et qu'est-ce qui relève de la «culture», la construction sociale? Pourquoi, très majoritairement, la femme a-t-elle été marginalisée, privée de liberté de mouvement et d'autonomie, victime de violences? Qu'est-ce qui serait constitutif d'homo sapiens, qu'est-ce qui est de l'ordre d'une volonté construite de présence, hiérarchisation par l'homme (y compris et notamment dans le cadre des religions)?

Parmi les leçons de la paléanthropologie: plus la vie en société admet des espaces privés, plus les femmes subissent de violences; dans des conditions de vie avec de fortes variations saisonnières (ressources réduites, stress), il y a plus de violences; avec la production diversifiée d'objets s'affirme la division des tâches entre sexes – avec une

dévalorisation des activités féminines (l'homme ne se réduit pas à l'outil, mais les hommes ont inventé la coercition par les techniques et leurs usages); à mesure que les sociétés préhistoriques se sédentarisent et stockent des ressources, elles deviennent plus inégalitaires.

Citation: «Les civilisations ne sont pas les

amies des femmes.»

Picq rappelle aussi que, toujours, les femmes ont plus travaillé que les hommes. Son résumé: «Les femmes représentent bien le sexe écologique, reproducteur et producteur.» Well... ne paraît-il pas plausible que, s'agissant d'arriver à une société où les deux genres sont réellement à égalité, il y a encore un peu de chemin à faire?

¹ Martin J. Tardives prises de conscience, Bull Med Suisses 2020;101:1204. (cf. page précédente)
² Picq P. *Et l'évolution créa la femme*, Paris: Odile Jacob 2020.

Les *alternative facts* face à la complexité

La dévalorisation du statut de la vérité

Un collègue du CHUV et moi-même échangeons récemment sur cette chose inouïe: la perte de crédibilité des notions de vérité ou de réalité – basée sur les faits scientifiques notamment.

Au début, il y a quelques années, je n'ai pas vraiment compris ce qui se passait – tout de même, la réalité est vérifiable! Le phénomène, devenu mondial, a beaucoup prospéré avec l'arrivée au pouvoir d'un Donald Trump «who has a very loose relationship with truth» (qui a une relation très lâche avec la vérité), selon Mitt Romney, sénateur de son propre parti, «a pathological liar» (un menteur pathologique) selon un autre. Son entourage a mis au goût du jour la notion de «alternative facts» (faits alternatifs), nouveauté qui interpelle. Ce qui inquiète, c'est que près de la moitié de la population états-unienne s'est habituée à ces mensonges et, pire, y croit.

Au nom de la liberté (de dire n'importe quoi), certaines personnes voudraient que les médias accordent autant de place aux avis discordants qu'aux faits – ou à ce que pensent des personnes aux compétences reconnues. Sous le titre «Les infortunes de la vérité», un journaliste senior rappelle que «toutes les opinions ne se valent pas. Il faut d'abord se coltiner aux faits, dont on sait qu'ils sont têtus».²

Les médias ont pour mission d'observer objectivement le tumulte sociétal, d'en rendre compte et de le commenter sur des bases fondées. Ce n'est pas ce qui se passe sur les réseaux sociaux, la parole la plus saugrenue semblant y avoir par principe autant de poids, voire davantage, que celle d'un groupe d'experts (on peut penser ici au GIEC à propos de climat), ou d'un élu ou dirigeant ayant la charge d'évaluer et de gérer une situation dans ses origines et conséquences factuelles. Bien sûr, il est normal de questionner les avis des experts ou des «sages», mais on devrait pouvoir attendre des voix critiques qu'elles manifestent un minimum d'objectivité et de bon sens. Le covid-19 a entraîné une floraison d'idées et d'allégations sur diverses dimensions de la pandémie, avec souvent des ingrédients conspirationnistes, à l'image des menées exprimant des craintes d'un système souterrain téléguident le monde dans sa marche. En gros, des manipulations massives dont la plupart d'entre nous seraient totalement inconscients. Au plan global, le succès de mouvements comme QAnon est très préoccupant.²

Le problème: vous avez une bonne chance d'être cru si vous affirmez des choses invraisemblables, mais qui pointent avec aplomb où est le bien et où est le mal. La vidéo *Hold up*, qui se veut un documentaire («docu-menteur» selon un observateur) et a été très regardée, est une collection de tels messages non fondés et simplistes.

Or, la vie, le monde, sont marqués par la complexité, comme cherche depuis des décennies à le faire comprendre Edgar Morin. Mais ce qui est complexe perturbe notre tranquillité d'esprit. Pour les décideurs et autres responsables, cela représente d'immenses défis de communication. Ce qui a valu des casse-têtes répétés au Conseil fédéral et aux gouvernements cantonaux en 2020.

Il est normal de questionner les avis des spécialistes, mais les voix critiques doivent manifester un minimum d'objectivité et de bon sens.

Exemple d'actualité, la vaccination contre le covid-19. Tous les avis entendus vont dans le sens d'une non-obligation de se vacciner. Mais une initiative étonnante est lancée pour ancrer cette non-obligation dans la Constitution. Comme s'il fallait contrer une machination imminente. Tempête dans un verre d'eau à la suisse... Les initiants prétendent notamment interdire toute différence de traitement des personnes qui refusent la vaccination. À première vue une demande raisonnable. Mais si une compagnie aérienne exige des passagers qu'ils soient vaccinés, ou si un État étranger l'impose aux personnes arrivant sur son territoire, comment la Confédération s'y opposerait-elle?

S'il s'agit d'éviter, sur la base de données fiables, que des non-vaccinés mettent sérieusement en danger les autres, ces mesures «discriminantes» auront une logique. La vie en société requiert de trouver un équilibre adéquat entre droits et devoirs des citoyennes et citoyens. Là encore, il importe que des informations compréhensibles soient disponibles et communiquées avec talent!

¹ Alain Campiotti, *Le Temps*, 7 décembre 2020, page 8.

² Le site d'informations heidi.news a publié en automne 2020 un reportage édifiant sur un groupe de cette veine à Genève.

Museler certaines voix, dans la science et au sein de la société ?

Les vicissitudes de la liberté de s'exprimer

Nous vivons un temps où des tendances autoritaires simplistes se manifestent dans de nombreux pays. La Suisse, pourtant si démocratique, risquerait-elle d'être contaminée? Des épisodes récents peuvent le faire craindre.

Le droit des scientifiques de parler. Les soucis quant aux conséquences économiques de la pandémie donnent lieu à des réactions de milieux politiques jugeant que les restrictions introduites par le Conseil fédéral sont excessives. Dans la foulée, le Parlement a débattu d'une possible interdiction, pour la task force covid, de s'exprimer publiquement. Que des règles soient établies pour cet organe en tant que tel, oui, mais refuser à ces scientifiques le droit à titre personnel de dire ce qu'elles et ils pensent de la situation paraît inimaginable dans une société qui dit se baser sur des faits objectifs. Mais on sait depuis l'Antiquité que les porteurs de mauvaises nouvelles déplaisent.

... une qualité nécessaire du personnel de santé (dont les médecins) est de ne pas craindre de dire : « Je ne sais pas ».

Qu'il soit clair que les informations données par des personnes qui jouissent d'une compétence à le faire ne doivent en aucun cas être biaisées par des intérêts non scientifiques, personnels ou autres. De plus, une qualité du personnel de santé (dont les médecins) est de ne pas craindre de dire «Je ne sais pas». Même si le public peut alors être surpris, connaître ses limites et oser les dire est une composante impérative de l'intégrité des «sachants». On attendra aussi de telles personnes qu'elles fassent preuve de pondération, en s'en tenant aux faits, sans hyperbole ou alarmisme indu. En un mot, qu'elles observent une certaine déontologie, à la hauteur de la crédibilité qui leur est accordée.

La liberté de parole de la société civile. L'acceptation populaire – de justesse – en novembre 2020 de l'initiative pour des multinationales responsables (qui n'entrera pas en vigueur faute de majorité des cantons) a montré, d'une manière qu'on n'avait guère vue jusqu'alors, le potentiel de la mobilisation des citoyennes et citoyens dans la collectivité. Les émois que cela a suscités dans des milieux économiques se sont traduits en interventions auprès du Département fédéral des affaires étrangères, qui a décidé de ne plus subventionner des ONG

pour une partie de leur travail d'information à l'intérieur du pays, au motif qu'elles se mêlaient ainsi indument de politique.

Mais la politique, c'est la vie de la cité (polis). Les organisations d'entraide et de coopération ont ouvert le débat dans la cité, en affirmant que certaines entreprises mériteraient une supervision plus étroite à cause d'agissements, ailleurs dans le monde, qui méprisent certains droits humains ou sont du registre de la corruption.

Dans ce sens, vouloir aujourd'hui empêcher que la collectivité soit informée de ce qui, avec la participation d'entreprises suisses, se fait sur le plan international en matière de coopération ou au contraire d'exploitation indu n'a rien à voir avec les valeurs civiques et civiles que l'on dit suisses. Un théologien observateur avisé de la société écrit à ce sujet: «Si les organisations qui reçoivent de l'argent public ne peuvent plus l'utiliser pour faire entendre leur voix, c'est

tout le système démocratique suisse qui sera appauvri et qu'il faut changer...»¹ Il va sans dire que celles et ceux qui critiquent doivent s'en tenir aux faits avérés et à une déontologie.

La véracité de la parole et les influenceurs. Ces exemples récents montrent que la liberté d'expression, valeur forte de nos sys-

tèmes, n'est pas à l'abri des dangers. D'aucuns aimeraient pouvoir museler certaines prises de parole, à l'image des groupes d'influence et autres lobbys. L'existence et le rôle de ces derniers sont indissociables du débat politique tel que nous le connaissons; ils ont le droit de faire valoir leurs arguments et souhaits. Mais une exigence première est qu'ils s'en tiennent à des faits solides et admis. Et, je le répète, qu'ils observent une déontologie. S'agissant de la santé, on sait ce qu'on peut penser des «marchands de mensonges» en matière de tabac, de boissons sucrées et d'alimentation saine, etc. Depuis 50 ans, les chercheurs et chercheuses mettent au jour l'étendue des manipulations de l'industrie visant à minimiser les données scientifiques et à discréditer les personnes qui œuvrent préventivement. On a affaire à des influenceurs dont les efforts sont en opposition frontale avec les intérêts de la santé publique.

Caveant collegae et cives – Que les collègues, citoyennes et citoyens prennent garde.

¹ F.-X. Amherdt, Une décision étonnante, regrettable et contestable, *Le Temps*, 9 mars 2021, p. 2.

Réflexion de début d'année – utopique, mais nécessaire

Représenter les générations futures et leurs intérêts

Durant l'année 2019, le journal *Le Temps* a beaucoup évoqué la problématique environnementale. Sur la base de débats citoyens dans plusieurs régions, il a élaboré une Charte de la transition écologique¹ dont voici l'argumentaire: si des décisions fortes ne sont pas prises rapidement, les bases mêmes de notre société sont menacées. Nous devons impérativement mettre en œuvre une transition rapide vers un modèle durable de société [...].

Cette charte a été adressée aux candidats et candidates aux Chambres fédérales, en leur demandant de répondre à trois questions sur plusieurs thèmes. L'un d'eux, «Une Suisse championne de l'éducation et de la recherche», inclut la proposition de créer une commission extraparlamentaire chargée de défendre les intérêts des générations futures. Beaucoup des candidats sensibilisés à l'écologie s'y sont dits favorables.²

Les difficultés de concrétiser une telle intention sont formidables, mais l'idée est dans l'air depuis plusieurs décennies. On a pu parler de «Troisième Chambre» dans l'organisation d'un État; c'est le cas en France où le Conseil économique, social et environnemental, fondé par la Constitution de 1958, est une assemblée de plus de 200 membres censés représenter la société civile. Mais il serait préférable d'avoir une instance plus restreinte si on la veut efficace. Né d'une idée émise en 2000 par Jakob von Uexküll et fondé en 2007, le World Future Council est une fondation indépendante et interdisciplinaire de droit allemand composée de 50 *change-makers*.

À titre personnel, lors des travaux de l'Assemblée constituante vaudoise, j'ai avec des collègues demandé l'institution d'un «Conseil de l'avenir». Après des débats vifs, le principe a été accepté et la loi fondamentale cantonale de 2003 dit à l'article 72: « Dans le but de préparer l'avenir, l'État s'appuie sur un organe de prospective.» C'était il y a près de vingt ans... On doit admettre toutefois que la mise en œuvre a été tiède. On peut aussi relever l'engagement de la Fondation Zukunftsrat/Conseil de l'avenir, basée à Cudrefin (VD): elle est animée depuis une vingtaine d'années par Robert Unteregger, militant engagé, qui a stimulé et soutenu des initiatives dans ce sens dans différents cantons et communes, y compris en milieu scolaire et auprès des jeunes.³

À l'évidence, il faudra des changements importants pour rendre opérationnel un tel programme. Les générations

futures ne sont aujourd'hui pas sujets de droit (et, si on leur accorde des droits, elles pourront les faire valoir seulement par le biais de mandataires).

Le premier acte nécessaire est de fonder la légitimité de ceux qui nous suivront (encore virtuels, mais qui existeront!) à influencer les orientations et décisions d'aujourd'hui. Plus avant, il faudra débattre de critères pour leur représentation: démographies régionales, actuelles ou à venir? Quelle place donner aux diverses traditions culturelles et civiques, voire religieuses? Chercherait-on d'abord et surtout à lutter contre les inégalités sociales croissantes, grand fléau de l'époque? Difficiles questions! Pourtant, il faut que quelque chose se passe.

Dans la même veine, on peut relever les décisions prises par certains pays de donner la personnalité juridique (et donc des droits), non pas aux humains, mais à des sites naturels comme une montagne, un fleuve (en Nouvelle-Zélande, en Inde pour le Gange – cf. l'article de Victor David⁴), ou une forêt. En Bolivie et en Équateur, la Terre-Mère est reconnue par la loi. Cela bouscule sérieusement des règles admises jusqu'ici en Occident. Dans la foulée émerge la notion d'écocide.

Le premier acte nécessaire est de fonder la légitimité de ceux qui nous suivront à influencer les orientations et décisions d'aujourd'hui.

Cette demande d'une vraie représentation – qui ait des effets! – de nos descendants est une utopie encore. L'espoir est que quelqu'un quelque part (ou plusieurs, bien sûr) aura la perspicacité et la créativité nécessaires à promouvoir un débat de société, un processus, possiblement une structure, susceptibles de défendre les intérêts des générations futures – et leur droit à une vie vivable. Parfois, les choses peuvent changer vite...

¹ <https://labs.letemps.ch/interactive/2019/charte-ecologique/>

² Quand la rue crée un nouveau climat. *Le Temps* (Lausanne), 10 octobre 2019, p. 6.

³ www.zukunftsrat.ch et www.cudrefino2.ch

⁴ <https://www.cairn.info/revue-revue-juridique-de-l-environnement-2017-3>

Partie II

Climat et militance



Grands-parents pour le climat

Je suis grand-père et je trouve que c'est un beau métier. J'observe que les seniors peuvent encore rendre des services par leur expérience, le recul que donne la durée, une certaine sagesse on veut l'espérer. En septembre 2014 a été lancé à Lausanne le mouvement «Grands-parents pour le climat», qui veut contribuer à répondre aux graves enjeux actuels.¹

Quelques jours plus tard, le 21 septembre, des milliers de marches étaient organisées dans le monde pour manifester les inquiétudes à cet égard; la *People's Climate March* a rassemblé à New York 300 000 participants.² Et le 23 septembre s'est tenu dans cette ville le Sommet sur le climat des Nations Unies, où le président Obama a eu cette formule: «Nous sommes la première génération à ressentir le changement climatique et la dernière à pouvoir agir avant qu'il ne soit trop tard.»

Après leurs homologues des pays nordiques, du Canada et des USA, les grands-parents se mobilisent donc dans notre pays pour l'avenir de leurs descendants. L'impulsion est venue des rédacteurs de *La Revue Durable* (magazine basé à Fribourg). Le problème ne les touchera guère, ils ne seront plus là quand les plus désastreuses conséquences seront concrétisées. Néanmoins, porteurs d'une responsabilité intergénérationnelle, ils veulent que le monde de demain soit encore «vivable». L'association rappelle l'excellente formule (attribuée à une variété d'auteurs): «Nous n'héritons pas la terre de nos ancêtres, nous l'empruntons à nos enfants.» Tiré de leur texte fondateur: «L'âge nous donne des droits, des places assises, des rabais, parfois même du respect. Face à l'urgence climatique, nous nous reconnaissons aussi des devoirs. Avec l'énergie [qu'ont encore de nombreux retraités], nous nous engageons en nous appuyant sur l'autorité scientifique des rapports du GIEC.» Lucidement, ils accordent un grand crédit aux rapports du Groupe d'experts intergouvernemental sur le climat – dont les conclusions à vrai dire ne sont plus contestées que par quelques aveugles ou sourds.

Ils entendent joindre leurs efforts à ceux de groupes comparables émergeant ailleurs. «Nous voulons que nos petits-enfants et ceux de la planète puissent vivre et connaître la beauté du monde... Nous ne voulons pas qu'ils nous reprochent de n'avoir rien fait pour le climat.»

Pratiquement, tout en utilisant les canaux politiques de notre démocratie, les Grands-parents pour le climat veulent que soient réexaminés fondamentalement nos comportements et nos choix, dans l'habitat, les consommations, les déplacements, privilégier les achats économes en énergie

grise (à savoir attentifs aux externalités en termes d'usage évitable de ressources), promouvoir de nouvelles formes de solidarité au niveau planétaire.

Idéalistes sans doute, mais ces seniors ont appris le réalisme: «La complexité du marché mondialisé, la diversité des cultures concernées nous rendent humbles devant cette tâche.» Mais il y a urgence: «Si nous n'agissons pas, les lenteurs et forces d'inertie en présence entraîneront beaucoup d'irréversibles dégâts.» Il s'agit donc d'aiguillonner les concitoyens, les médias, les politiques afin que la prise de conscience des risques climatiques s'accélère et que les actions suivent. Nous-mêmes, disent-ils, nous engageons personnellement à adopter des modes de vie plus simples et économes.

À propos de recherche de modalités durables de vie sur cette terre, je mentionne le documentaire récent d'une journaliste d'investigation française³ qui montre le développement de diverses manières de modes de production agricole de proximité et de circuits commerciaux courts, loco-régionaux. Développement aussi de monnaies locales: thème particulièrement intéressant, avec des effets écologiques marqués.

Sur tous les continents, on voit aujourd'hui des réussites, des projets améliorant l'alimentation, la santé et la qualité de vie tout en étant durables. Mais il y a aussi les contre-exemples qui tempèrent un éventuel optimisme (par exemple, voir une émission sur la «croissance-miracle» de tel ou tel pays du Golfe après un reportage enthousiasmant sur la promotion d'énergies renouvelables et des façons de vivre plus frugales).

Comment les choses évolueront-elles dans les années qui viennent? Je me souviens de la formule d'un historien des sciences disant que, comme personnes, on ne se rend pas compte sur le moment du fait que la/notre société vit une mutation majeure, une (r)évolution – que c'est plus tard que d'autres le réalisent. Peut-on espérer que la lame de fond d'une réorientation de nos attitudes et pratiques vis-à-vis de la croissance – si souvent dite indispensable, «sacrée» – est en route? Dans tous les cas, les Grands-parents pour le climat n'entendent pas se reposer sur un tel espoir, ils vont activement se faire entendre, parce que nous devons entrer dans la post-croissance.

1 <http://gpclimat.blogspot.ch>

2 Walsh, B.: Time for Change on the Climate. *Time* (magazine), 6 octobre 2014.

3 Robin MM.: *Sacrée croissance!* (2013). Documentaire présenté notamment sur la chaîne RTS2 le 29 septembre 2014.

Climat – Les marcheurs et les enjeux

«Les mobilisations qui essaient en Suisse et ailleurs en Europe frappent les observateurs par leur ampleur, leur jeunesse et leur ton radical.»¹ Nouvelle preuve: les KlimaDemo/Manif pour le climat/Manif per il clima du 2 février 2019 dans quatorze villes de Suisse. En tout quelque 40 000 participants. Impressionnant, après les 22 000 de la grève des étudiants du 18 janvier.

Ces foules ont défilé dans la bonne humeur, avec des centaines de pancartes et autres bannières. De la phrase griffonnée à la hâte sur un petit carton à de grands panneaux multicolores de facture plus affinée. Des appels à la préservation de la nature, à la contestation et surtout à l'action – dans le sens d'un changement de modèle. De nombreuses expressions déplorant que les politiques dorment (soit la stricte réalité en ce qui concerne la droite parlementaire fédérale).

Parmi ces phrases lancées au public: «La nature est notre maison», «Les dinosaures aussi pensaient qu'on avait le temps», «La planète, tu la préfères bleue ou cuite?», «Il n'y a pas de planète B». Plus poétique: «Faites fondre vos cœurs, pas la banquise», «L'argent ne nous sauvera pas, l'amour oui.» Dans le même sens, plus politique: «Sauver la banquise plutôt que les banques», «Le béton ne nourrit pas». Et le programme d'action le plus clair et le plus synthétique: «Changer le système, pas le climat». Dans la foule, quelques politiques d'importance (quand même), notre (heureusement toujours présent) Prix Nobel Jacques Dubochet. Et le chanteur Henri Dès avec fille et petite-fille. De nombreux Grands-parents pour le climat, dont un membre du gouvernement vaudois.

Il y avait donc certains notables, mais il faut souligner qu'on est en face d'un vrai mouvement de base – la diversité des âges, des tenues et looks en témoigne. C'est la masse de la jeunesse qui marque, et sa motivation. Un défi à relever est de leur apporter le soutien pratique, peut-être le coaching et les compétences «techniques», qui permettront à la jeune génération d'imposer sa voix et sa place comme un acteur majeur sur la scène sociétale et politique.

Dans une autre manifestation, à Montreux, le même 2 février qui était aussi la Journée mondiale des zones humides, où on a aussi parlé climat, trois exigences fortes ont été formulées: urgence, mobilisation, action – résumant l'importance de la situation.

Les enjeux sont tels qu'on reste perplexe, interloqué. Bertrand Kiefer dans ces colonnes: «En 2019, le climat, la finance folle et la croissance des inégalités feront un peu parler d'eux. Bien loin cependant de leur réel impact (...). (Dans ces débats,) les

universitaires et spécialistes de l'éclairage sociétal se sentent la responsabilité de mettre des nuances. Mais ces nuances composent une pièce de théâtre pour enfants, déroulant une histoire bisounoursée.»² Il pointe un problème majeur et pas assez discuté; l'expérience des commissions d'éthique m'a souvent laissé songeur devant l'extrême attention portée à tous les détails imaginables d'une question posée, sans, en aucune manière, se pencher sur les enjeux généraux (parce que c'est trop «gros», trop multifactoriel, pas de notre ressort ni dans nos compétences...). Le philosophe Mark Hunyadi plaide avec force pour que l'on passe de l'éthique usuelle pointilliste (où «c'est comme si nous luttons pour la liberté de choisir la couleur des briques de notre propre prison») à une Grande éthique voyant large et loin.³ Sa position n'a certainement pas eu jusqu'ici les échos qu'elle mérite; parce que, bien sûr, c'est beaucoup – infiniment? – plus compliqué de changer de modèle général de société.

Or, c'est un tel changement qu'implique la mobilisation des marcheurs pour le climat... Les mieux disposés (je pense à des amis politiques de haut niveau et autres notables) vous écoutent, consentent qu'il y a un problème, mais le saut logique qui consisterait à mettre en cause le «système» reste simplement inimaginable. Avec, entre autres, l'excuse classique du «On ne peut pas être sage tout seul»... Il faudra bien pourtant, une fois.

Quant à nous médecins et soignants, nous sommes évidemment concernés, y compris très directement à cause des impacts délétères du dérèglement climatique, pour les personnes comme pour la santé publique – la mise au point la plus affûtée étant le «Compte à rebours» de *Lancet*, régulièrement mis à jour.⁴ Un exemple: c'est sur la base de données scientifiques que les «Années pour la protection du climat» ont entrepris une action en justice contre le Gouvernement fédéral, au motif que les femmes de plus de 70 ans sont plus touchées par les effets du réchauffement que d'autres groupes. Mais pour tous il y a des atteintes à la santé, raison plus que suffisante pour nous engager.

1 Zünd C. Les lanceurs d'alerte du climat. *Le Temps*, 2 février 2019, p. 6.

2 Kiefer B. Viser une méta-éthique. *Rev Med Suisse* 2019;15:124.

3 Hunyadi M. *La tyrannie des modes de vie*. Lormont: Ed. Le Bord de l'Eau, 2015. Recension in: Martin J. *Rev Med Suisse* 2015;11:1314-5.

4 Le *Lancet Countdown* examine 41 indicateurs dans cinq domaines: les impacts du changement climatique, les expositions et vulnérabilités; les capacités d'adaptation, de planification et de résilience quant à la santé; les actions de réponse (mitigation) et les cobénéfices possibles; les aspects économiques; l'engagement public et politique nécessaire. [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)32594-7/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)32594-7/fulltext) (décembre 2018)

Quelle place/justification pour la désobéissance civile ?

Des échanges avec collègues et amis me font réfléchir de manière de plus en plus vive à la question de la désobéissance civile. Surtout en rapport avec les Grèves et Marches du climat ou les blocages de rues ou de ponts (ou l'entrée impromptue dans une banque, comme à Lausanne devant le Crédit suisse – procès tout récent qui a retenu l'attention). Mon histoire personnelle ne m'a guère préparé à la désobéissance civile. Issu d'une famille terrienne, j'ai fait un peu de politique très centriste et ai appris dans ma carrière de santé publique que, peut-on dire, «noir et blanc n'existent pas» dans la vie. Qu'il faut savoir comprendre l'autre, négocier, accepter les politiques des petits pas dont les Suisses sont de grands experts... Pourtant, le dérèglement climatique a fait de moi au printemps 2019 un «primo-manifestant» (terme d'un sociologue), j'ai participé à ces marches impressionnantes, de plus de 10000 personnes à Lausanne. Il était encourageant d'ailleurs d'y rencontrer de nombreux confrères. Je n'ai donc pas le profil type du désobéissant, sans compter que j'ai longtemps servi un État cantonal et appliqué ses lois. Pourtant, ce que nous vivons (en ce moment, les grands feux en Australie, s'ajoutant à la fonte rapide des calottes polaires et la chute de la biodiversité) justifie à mon sens d'aller dans des directions marquant la différence, l'opposition.

Exemplarité. Certains confrères assumant des fonctions élevées m'ont fait part de leur malaise de voir des médecins-cadres s'afficher avec Extinction Rébellion (XR) par exemple. Acceptable (d'autant plus qu'ils sont payés par l'État)? Et le rôle d'exemplarité que nous dev(ri)ons avoir? Well... aujourd'hui, n'y a-t-il pas place pour une exemplarité du registre de la désobéissance civile?

État de nécessité. Selon un principe majeur de vie en commun, la question de la proportionnalité est ici aussi fondamentale. Il faut que l'on soit dans une situation qui autorise de dire «Nécessité fait loi» ou dans le cadre de ce que le Code pénal appelle état de nécessité. La question n'est pas pour autant résolue... des personnes ou groupes différents apprécieront différemment le degré de nécessité. Cela a été évident au cours de la dernière législature fédérale où la majorité bourgeoise a largement traîné les pieds sur des thèmes en rapport avec l'Accord de Paris de 2015. On espère que le mouvement sera plus vif avec le nouveau Parlement (encore que notre spécificité du référendum, que nous chérissons, permettra de ralentir – beaucoup? – les mises en œuvre). Dans tous les cas, les militants pro-climat, jeunes et moins jeunes, sont «dans la nécessité».

Zone de confort. Les dérèglements naturels actuels nous gênent, bousculent nos manières de faire. On aimerait pouvoir

penser que le défi climatique n'est pas la première situation grave que l'humanité affronte, que «cela a toujours été jusqu'ici, cela ira bien encore cette fois». C'est probablement ce qui explique cette attitude indéfendable, trop fréquemment servie, qui consiste à penser que les faits scientifiques établis depuis quarante ans, admis par plus des 95% de la communauté scientifique, ne valent pas mieux que les convictions ou intuitions personnelles de chacun (la politique au Café du Commerce...).

Urgence. Or, «oui, il y a urgence, mais force est de constater qu'il y a urgence et urgence. D'un côté, celle de l'ambulance, tout le monde respecte et applaudit. De l'autre, les urgences invisibles, notamment climatiques – visibles seulement par ceux qui savent regarder»¹ – et pas par ceux, notamment politiques et autres décideurs, qui préfèrent regarder ailleurs et que le Secrétaire général des Nations Unies fustige autant que le permettent les usages diplomatiques.²

Qui devait être sanctionné? Les jeunes militants pro-climat ont créé quelques perturbations c'est vrai, mais notre société marche sur la tête quand on les traite de terroristes. En réalité, s'agissant des enjeux planétaires, les puissances qui comptent, dont la finance, portent une très grande responsabilité dans des bouleversements bien plus graves. Se demander alors qui devrait être interpellé et même sanctionné, comment et combien? Début janvier, on apprenait qu'un avis juridique de la Confédération (OFEV) souligne que les marchés financiers doivent tenir compte (obligation de diligence) du changement climatique et des risques financiers qui en découlent. Partant, ne pas tenir compte de ces risques liés au climat serait illégal.³

So what? Je crois que nous sommes aujourd'hui dans une situation où, à plusieurs égards, nécessité fait loi. Je salue l'engagement de celles et ceux qui, dans notre pays sérieux et discipliné, se déterminent à déranger et parfois bloquer, contrevenir au cadre légal, pour nous sensibiliser à la gravité de la situation. Je sais que, à l'inverse, certains d'entre nous ne veulent en aucun cas de la désobéissance civile – ou militaire, mais peut-être devraient-ils se rappeler, comme un exemple, ce qu'on fait des «Justes» il y a quatre-vingts ans. Mutatis mutandis, la sauvegarde de conditions vivables sur notre planète demande des actions fortes, parfois désobéissantes.⁴

¹ Senn N. Santé et environnement : une relation difficile à percevoir. Rev Med Suisse 2019;15:2268.

² Voir l'impressionnant interview de Antonio Guterres dans l'émission *Geopolitis*, RTS1, 12 janvier 2020 à 12h 05.

³ www.bafu.admin.ch/bafu/fr/home/themes/climat/droit/avis.html; «Investir dans le fossile, illégal?» *Le Temps*, 4 janvier 2020.

⁴ Je n'oublie pas, bien sûr, qu'il y a d'autres sujets de préoccupation. Il faut continuer à soigner les gens, il faut continuer à instruire les enfants dans les écoles. Tout faire à la fois...

Manifester pour l'avenir et pour la santé...

Au printemps dernier à Lausanne, on a vu une manifestation de jeunes militants pro-climat devant le Credit Suisse. Ils se sont retrouvés devant un tribunal.¹ Au début de l'été, des démonstrations similaires ont eu lieu devant l'UBS à Bâle et le Credit Suisse à Zurich. La police zurichoise a réagi très vigoureusement, ainsi que le ministère public. Le petit-fils d'une amie femme de médecin a été interpellé et je suis interloqué par les méthodes utilisées. Citation: «Notre petit-fils de 17 ans était à Zurich: il a été mis en garde à vue pendant 24 heures, sans possibilité de contact avec l'extérieur. Il était accusé d'avoir entravé le passage vers les portes du CS – c'est-à-dire d'avoir occupé le trottoir. D'autres sont restés emprisonnés plus longtemps. Les membres du groupe ont reçu des amendes de 800 à 1600 CHF.» La NZZ a publié le 19 juillet deux lettres de médecins, les Drs Hagnauer et Haemmerle, sur ce qu'on peut appeler des brutalités surprenantes, en se référant à des aspects de santé. «À côté des aspects juridiques [excès dans les mesures prises], les aspects psychologiques ne sont pas moins dramatiques. De jeunes gens font preuve de désobéissance civile au nom de leur et de notre avenir et sont punis pour cela. Nous savons pourtant que le fait de se taire et de réprimer des angoisses rend malade – mais pas le fait de réagir activement aux dites angoisses» (P. Haemmerle, pédopsychiatre). De larges articles sont parus dans la presse, alémanique comme romande (*Le Temps* et *24 heures* du 17 juillet). On relève que le ministère public bâlois a été encore plus sévère. «On nous a traités comme des criminels», dit une jeune femme.

L'important est de rendre attentive la collectivité à des effets délétères critiques du modèle actuel de société – et de la faire évoluer.

Zurich est une des grandes places financières du monde et souhaite défendre ses «poules aux œufs d'or». Néanmoins, comment ne pas voir une disproportion marquée entre les faits et les réactions policières et des ministères publics? Les faits, c'est une manifestation pacifique comme tant d'autres – et, nota bene, il n'est pas incompréhensible que des manifestants résistent quelque peu quand ils sont «évacués» manu militari. Faut-il rappeler que la proportionnalité est une base de notre ordre juridique? De même que l'interdiction de l'arbitraire.

Surtout, il importe d'apprécier les raisons de manifester. Le dérèglement climatique est incontesté (sauf par quelques pour cent de négationnistes). Il représente des risques graves pour le milieu naturel et humain, en partie déjà concrétisés. Situation qui a, comme le montre le *Lancet Countdown on Climate and Health* régulièrement mis à jour, de sérieuses conséquences pour la santé.

Une partie importante de la jeunesse est très préoccupée – c'est de son avenir qu'il s'agit. Notamment en soulignant fortement que, pour freiner cette dramatique évolution, il faut que soit très limité, voire supprimé, l'emploi des combustibles fossiles («Keep them where they are, in the ground»); et qu'un moyen de le faire est de convaincre les places financières et les caisses de pensions de désinvestir ce secteur. Mais ces dernières mettent beaucoup de temps à admettre leur rôle à cet égard.

Il est vrai que les manifestants ont créé des perturbations dans quelques villes, mais, s'agissant des enjeux planétaires, les «puissances qui comptent», dont la finance, portent une responsabilité majeure dans des bouleversements bien plus graves. La question naïve (de bon sens?) est alors: «Qui devrait être interpellé et même sanctionné, comment et combien?» La juste mesure est-elle d'infliger des amendes et des nuits au commissariat à une jeunesse inquiète? L'important est de rendre attentive la collectivité à des effets délétères critiques du modèle actuel de société – et de la faire évoluer.

La loi c'est la loi, et les autorités ont une certaine latitude de «taper fort» sur des éléments gênants. Dans le cas particulier, ce n'est pas ce qu'elles font de mieux. À vrai dire, doit encore être mentionné un aspect grave: les manifestants de Zurich et Bâle ont été soumis à des tests ADN; or la loi est très claire, cela n'est licite que dans des cas beaucoup plus graves. Selon le professeur D. Sprumont, de Neuchâtel, faire de tels tests était «totalement disproportionné. Il s'agit d'un vrai dérapage dont il faut s'inquiéter.»² Big Brother s'invite... Et La Fontaine l'a dit: «Selon que vous serez puissant ou misérable...»

¹ *24 heures* du 19 juillet 2019 rapporte comment des ténors du barreau vaudois se sont engagés bénévolement pour défendre ces accusés.
² *Le Temps - Fmagazine* en ligne, 22 juillet 2019.

À propos de *Petit manuel de résistance contemporaine*, de Cyril Dion, paru chez Actes Sud en 2018.

Changer, comment s’y prendre ?

Le besoin de récits

Cyril Dion est connu pour le succès de son film *Demain* (2015), réalisé avec Mélanie Laurent, qui a encouragé beaucoup de personnes à entreprendre des démarches dans un sens de durabilité (permaculture, diminution des déchets, etc.).

Très préoccupé par le dérèglement climatique, voire l’effondrement écologique, il présente dans ce livre *Petit manuel de résistance contemporaine* les enjeux et leur importance et s’interroge sur les réponses à apporter. Il commence par brosser la situation actuelle, les signes patents de la dégradation de la planète, la paralysie politique (sic). Parmi d’autres graves anomalies, les flux d’argent: «Globalement, 97% des mouvements d’argent sont spéculatifs pour seulement 3% dans l’économie réelle, les échanges de biens et de richesses tangibles.» Il relève les campagnes de «désorientation systématique» auxquelles nous sommes soumis dans un monde qui s’accoutume aux fake news.

L’auteur insiste sur la place des récits comme moteurs des évolutions sociétales. Il est impératif de développer des «histoires» (qu’il compare à des «architectures invisibles») autres que celles du XX^e siècle: Trente Glorieuses, «rêve américain», production-exploitation irréfléchie des ressources naturelles, consommation à tout crin. Notions du XX^e siècle qui ne peuvent tenir que parce que nous leur accordons notre consentement: «Le récit est comme l’eau où nagent les poissons, l’air que nous respirons, nous ne le voyons plus.» Massivement utilisés dans l’informatique et les technologies, les algorithmes ont envahi notre quotidien et il faut craindre leurs effets discutables: «En plus d’orienter nos clics et nos décisions, les algorithmes peuvent nous maintenir dans des “bulles affinitaires” où nous croisons essentiellement ceux qui partagent nos opinions.»

Cyril Dion veut promouvoir le changement par des démarches non violentes: «Les perspectives radicales d’affrontements violents nous conduiraient à reproduire ce que nous prétendons combattre. Il ne s’agit pas de prendre les armes, mais de transformer notre façon de voir le monde.» En partant d’une compréhension partagée des faits, dans quelle perspective globale nos actions s’inscrivent-elles?

Il est fondamental de structurer un projet tangible; à commencer par des objectifs atteignables. Ainsi que le recommande l’éducateur américain Jonathan Kozol: «Choisissez des batailles assez importantes pour compter,

mais assez petites pour les gagner.» Il y a ainsi évidemment une place pour les «petits gestes» des personnes, des familles, des groupes locaux. L’auteur rappelle les quatre R (réduire, réutiliser, recycler, réparer) et y ajoute «louer» et «partager» – la liste peut être allongée.

Il faut ensuite passer à l’étape supérieure: porter les préoccupations aux plus hauts niveaux. C’est dans ce sens

Pour l’auteur, il est impératif de sortir des «histoires» du XX^e siècle: Trente Glorieuses, «rêve américain», société de consommation.

qu’agissent des groupes militants comme Deep Green Resistance ou Extinction Rebellion. Il s’agit aussi de le faire par les voies et moyens d’un régime démocratique. Malgré les freinages ou rejets de certains politiques au niveau national, beaucoup de grandes villes se sont engagées très pratiquement pour répondre aux critères de l’Accord de Paris, aux États-Unis et ailleurs.

Il est nécessaire d’agir de manière concrète, sans oublier de se demander pourquoi on le fait: «D’une certaine façon, la question qui nous occupe est infiniment spirituelle. Quel sens donnons-nous à notre présence sur cette planète? Pourquoi nous avoir donné la capacité de vivre en sachant que nous allons mourir?» L’étude du vivant plonge beaucoup de scientifiques dans un abîme de mystère et d’émerveillement: «Des travaux nombreux mettent en lumière les bienfaits d’un arrêt délibéré de notre “machine automatique à penser”; de la possibilité de nous plonger dans l’instant présent, que ce soit à travers la respiration, la méditation, la marche...»

Structuré, l’ouvrage de Cyril Dion construit son contenu de données et son argumentation pas à pas. Il brosse des perspectives tout en mettant en garde contre les illusions et apporte des conseils tactiques et stratégiques. Pour l’auteur, une question à se poser chaque fois que nous entreprenons, achetons, nous déplaçons, faisons des travaux domestiques: «Quel en est l’impact sur la nature et sur les autres êtres humains?»

 Cyril Dion, *Petit manuel de résistance contemporaine*, Paris: Actes Sud (coll. Domaine du possible); 2018, 151 pages.

Publié dans *Bulletin des médecins suisses*, n° 36, 2020, p. 1096

Quelle neutralité dans la pratique médicale et des soins ?

La neutralité – bienveillante – qui doit guider le médecin dans ses rapports avec le/la patient-e est un principe souligné dans notre formation (pour moi, il y a un demi-siècle!): prise de distance, garder du recul. Être empathique, mais éviter des gestes trop affectueux (ces dernières années ont passé des messages forts à cet égard).

Il ne s'agit pas ici de contester la pertinence générale de cette règle, mais d'évoquer les situations où, si le praticien entend se préoccuper de santé au sens large (bio-psychosociale), la question d'une mise à l'écart temporaire de la neutralité se pose.

J'ai appris cela par exemple dans la supervision des traitements de toxicomanes à l'aide de méthadone. Médecin cantonal, je donnais des autorisations et devais faire observer des règles. Peut-être, autour de 1980 (!), j'ai fait de manière trop rigoriste, et j'ai dû comprendre que les confrères et consœurs qui s'engageaient pour ces malades et me paraissaient ne plus être neutres avaient souvent raison. Comme tant d'autres précarisés, le patient dépendant est souvent «laissé à lui-même» devant un praticien neutre.

Le personnel de santé ne saurait, arguant de neutralité thérapeutique, n'observer par principe que depuis le bord du terrain.

De même, j'ai vu qu'il était nécessaire que le soignant s'engage aux côtés de migrants récemment arrivés, de requérants d'asile ou réfugiés. Quand l'autorité leur demande des preuves qu'ils ont été poursuivis, maltraités, torturés, mais qu'ils/elles n'en ont pas de preuve manifeste à montrer... le médecin convaincu en son âme et conscience que la personne dit la vérité n'a-t-il pas le devoir moral de le faire savoir? Un témoignage se justifie aussi dans des situations où le praticien constate un mobbing au travail ou un harcèlement avéré qui est vivement contesté par la personne mise en cause.

On me dira que c'est une pente glissante. Mais pourtant... la pratique médicale a pour but d'aider celui qui consulte et, si l'on est sûr-e de certaines choses on peut/devoir s'engager, y compris au prix de la neutralité. N.B.: Il n'est pas question ici de mentir. J'ai souvent eu l'occasion, dans des échanges avec des collègues me demandant conseil, de dire que je ne recommandais jamais de mentir.

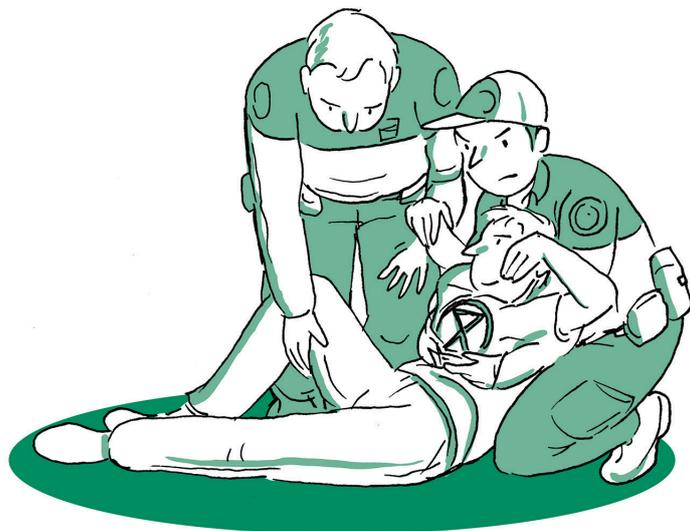
Ci-dessus, je questionne notre belle neutralité dans des situations de santé individuelle. Quid de la santé publique? Au plan sociétal, nous pouvons encore moins rester neutres devant les évolutions menaçant gravement la santé de l'ensemble du vivant. Au cours des années, de nombreuses pollutions – industrielles notamment, ont été mises en évidence. Plus directement en rapport avec nos préoccupations professionnelles, les pesticides portent atteinte à la santé. L'association «Médecins en faveur de l'environnement» est active à cet égard, c'est bien. Mais cela n'empêche pas chaque soignant-e de prendre parti dans des cas individuels.

Pour prendre un autre enjeu actuel, la sensibilisation et la lutte contre les phénomènes de fond que sont l'évolution climatique délétère et celle de la biodiversité: ces démarches voient beaucoup de médecins s'engager – y compris en manifestant dans la rue pour la première fois de leur vie! Quand on se souvient que les maladies et décès liés au climat seront un multiple très élevé de ceux causés par le covid-19, il est clairement justifié de délaisser une neutralité dogmatique – pour l'avenir de ses patients individuels et celui de la planète. Contrairement

au covid, les dégâts climatiques semblent survenir lentement, mais cette impression est totalement fautive, comme des phénomènes météorologiques gravissimes dans plusieurs parties du monde durant l'été 2021 viennent de démontrer.

En bref: le personnel de santé ne saurait, arguant de neutralité thérapeutique, n'observer par principe que depuis le bord du terrain. La vie montre que cette position est trop courte, trop simple, quand on a à faire à des groupes à risque – actuellement ou potentiellement – qui peinent à défendre leurs droits et intérêts. Pour le psychiatre neuchâtelois Marco Vannotti, «l'empathie est l'une des dimensions les plus nécessaires à l'exercice post-moderne de la profession médicale.»

Le grand Rudolf Virchow, médecin allemand de la seconde moitié du XIX^e siècle a dit: «La médecine est une science sociale, et la politique n'est rien de plus que la médecine pratiquée en grand.» Pertinente manière de dire la vocation de la santé publique, son rôle de garant et promoteur de la santé de la collectivité. Mais, mutatis mutandis, cela peut valoir pour les médecins praticien-nes et tout le personnel au chevet d'un patient donné.



Partie III

La biosphère, l'humain, les autres



On en sait toujours plus sur la complexité du vivant

Les arbres, nous et la biosphère

Que de lectures et initiatives intéressantes au sujet des arbres, en tant qu’individus et communautés (forêts)! Je pense aux ouvrages de Peter Wohlleben¹ et de notre compatriote Ernst Zuercher, Biennois et enseignant à l’École polytechnique de Lausanne et à la HES bernoise². On a démontré scientifiquement chez les arbres de multiples particularités et compétences remarquables, notamment des symbioses, entre eux et avec des champignons, et des échanges, révélant que la biosphère est faite de collaborations plus que de compétition. Plus saisissantes encore sont des capacités de communication: les arbres émettent des composés volatils pour s’avertir mutuellement de dangers tels que l’arrivée d’un insecte ravageur.

J’ai eu l’occasion cet été de suivre Ernst Zuercher dans une sortie où il présentait in situ certaines de ces propriétés et découvertes. Il a été question de la longévité des arbres, d’eau «nouvelle» qu’ils élaborent, du nombre d’or, de «marées lunaires» dans les fûts et de pouls cosmique des bourgeons, du choix des meilleurs épicéas pour fabriquer des violons, mais aussi de phénomènes subtils, dont les signes avant-coureurs de tremblements de terre, mesurés par des techniques électriques sophistiquées. La Russie, pays vastement recouvert de forêts, participe activement à la recherche actuelle. Grâce à la dendrologie, on sait mieux comment les arbres ont vécu des variations climatiques séculaires.

L’ouvrage de Zuercher contient des chapitres très scientifico-techniques, d’autres plus descriptifs et historiques, comme celui consacré à l’if, arbre sacré des Celtes. Tous les éléments de l’if sont toxiques sauf la partie rouge de son fruit. Zuercher émet même l’hypothèse que l’if était l’ayahuasca des druides...

Les forêts jouent un rôle majeur dans l’approvisionnement en eau. On parle de «rivières volantes» à propos des masses d’eau s’élevant au-dessus de grandes forêts (Amazonie) qui se déplacent vers les régions avoisinantes et les abreuvent. La désertification de zones d’Afrique occidentale et d’Amérique du Sud s’explique par une déforestation à si grande échelle que les rivières volantes, trop éloignées, ne peuvent plus rendre ce service essentiel. L’actualité demande aussi de rappeler que la déforestation est en

cause dans l’émergence de la pandémie à coronavirus (et d’autres à venir?) en poussant des animaux porteurs vers les zones urbaines. Comme les climatologues dont les propos sur le réchauffement ont longtemps été ignorés, les spécialistes de la forêt rapportant de tels phénomènes ont parfois été considérés comme donnant dans la poésie, voire dans l’ésotérisme. Ils sont maintenant reconnus et sollicités: des revues qui refusaient les articles d’Ernst Zuercher il y a 25 ans le sollicitent maintenant. Aujourd’hui, ces données prennent place dans le grand mouvement nécessaire de transition, dont des volets majeurs sont liés à l’agroforesterie, la permaculture, les méthodes bio. Le refus des monocultures intensives, agricoles, forestières et dans l’élevage, s’avère indispensable pour contrer le dérèglement climatique et la baisse alarmante de la biodiversité. Avec des collègues, Ernst Zuercher va mettre en place un programme de «Pèlerinage et compagnonnage pour un monde en émergence». Le but: offrir la possibilité

Les forêts jouent un rôle majeur dans l’approvisionnement en eau. On parle de «rivières volantes»...

aux jeunes et moins jeunes d’accomplir un périple d’étude et de travail en Suisse et ailleurs pour découvrir des fermes et entrepreneurs ruraux engagés dans la transition écologique. À pied, pour renouer avec les rythmes de la vie et permettre un travail intérieur. Ils travailleront un temps à un endroit avant d’aller plus loin – un modèle comparable à celui des charpentiers Compagnons du Tour de France.

Ce dont parlent les biologistes modernes de l’arbre sont des faits scientifiques avérés, même s’ils déconcertent. Certains jugeront que, ce faisant, on introduit des éléments de réflexion indument soft. Je suis pour ma part convaincu qu’il importe d’élargir à d’autres dimensions nos cadres trop rigides et d’aller vers des attitudes et pratiques plus soft, précisément.

¹ Peter Wohlleben. *La vie secrète des arbres – ce qu’ils ressentent, comment ils communiquent*. Éd. Les Arènes, 2017.

² Ernst Zuercher. *Les arbres, entre visible et invisible – S’étonner, comprendre, agir*. Actes Sud, 2018.

À propos de *L’Arbre-monde*, de Richard Powers

L’Arbre-monde

Épopée de vies consacrées à une cause

C’est une assez formidable épopée, Prix Pulitzer 2019, que ce livre de l’écrivain américain Richard Powers, très préoccupé par la dégradation de l’environnement et de la biodiversité. Une fiction inspirée par des démarches militantes aux États-Unis dans les années 1980-1990. Histoires entremêlées d’activistes qui cherchent à empêcher la déforestation sur la côte ouest du pays – on se souvient chez nous de groupes bloquant des accès, s’enchaînant à des séquoias, se couchant devant les caterpillars.

Très bien informé des choses de la nature, l’auteur offre une fresque de vies vécues, d’actions réalisées, de réflexions philosophiques.

Bien que touffu, ce livre haletant offre un «tissage» haut en couleur des parcours de neuf jeunes gens qui s’engagent suite à des événements de vie divers et qui auront pris de l’âge dans les dernières parties de l’ouvrage intitulées «Cime» et «Graines», après «Racines» et «Tronc». Parmi eux: l’arrière-petit-fils d’immigrants norvégiens dans l’Iowa au XIX^e siècle, une ingénieure qui fait carrière dans une multinationale, fille d’un immigré de Shanghai, un sociologue thésard, un vétéran du Vietnam, une fille charismatique qui abandonne ses études et une botaniste et chercheuse qui a découvert les vertus et propriétés des arbres, en particulier qu’ils communiquent entre eux, voire ont une «intelligence» – faisant penser à Peter Wohlleben, le réel auteur de *La vie secrète des arbres*, dont on sait le succès. Il y a aussi un génie de l’informatique qui fait fortune dans les jeux vidéo, sorte de rappel, en toile de fond, de ce qu’un nombre croissant d’entre nous vivent en mode virtuel.

D’abord, Powers décrit individuellement les protagonistes, enfance et famille, études, emplois, donnant ainsi un coup de projecteur sur la vie aux États-Unis. Puis comment chacun-e part vers l’Ouest et se retrouve dans la résistance à l’abattage de la forêt séculaire diversifiée, riche, foisonnante pour en faire des pâturages ou des monocultures industrielles d’arbres à croissance rapide. Par des engagements forts fondés sur la non-violence, ils obtiennent quelques succès. Ainsi, le couple qui prend une résidence de deux semaines sur une plateforme bricolée à 60 mètres de haut d’un séquoia géant et qui va finalement

à vivre dix mois avant que l’obstination des bûcherons et de la police ne les déloge.

Décus, frustrés de la non-écoute et de la brutalité des exploitants comme des autorités (pour qui croissance quantitative et efficacité sont les critères déterminants indiscutables et l’utilité toujours à maximiser), ils mènent eux-mêmes quelques actions violentes, des incendies notamment, avant de se disperser. On les retrouve vingt ans plus tard: certains réintégrés dans «le système», d’autres marginaux. Par (mal-)chance, le FBI tombe sur une trace, remonte à certains qui sont incarcérés, mais ne regrettent rien. Tous se souviennent.

Quelques extraits: «La richesse a besoin de barrières [et l’Amérique n’en veut pas]. Il ne reste rien sur le continent pour seulement suggérer ce qui a disparu. Tout est remplacé à présent par des milliers de kilomètres de fermes et de jardins contigus. Le sol se rappelle, un peu plus longtemps, les forêts disparues.» À propos des possibles capacités des arbres: «Qu’est-ce qui est le plus dingue: des plantes qui parlent ou des humains qui écoutent?»

Est rappelée l’importance de nouveaux récits pour faire saisir la nécessité du changement: «Les meilleurs arguments du monde ne feront jamais changer d’avis. Ce qu’il faut, c’est une bonne histoire.» Mais il y a un problème: «Nous ne sommes pas équipés pour percevoir les lents changements de fond. On peut fixer l’aiguille des heures sans la quitter des yeux, et pas une fois on ne la voit bouger.»

L’Arbre-monde tient en haleine. Très bien informé des choses de la nature, l’auteur offre une fresque de vies vécues, d’actions réalisées, de réflexions psychologiques et philosophiques substantielles, dans un pays où le (néo-) libéralisme n’a accepté jusqu’ici que tellement peu de limites à l’exploitation sans scrupule du milieu de vie. «Tous [ces jeunes gens] essaient d’écoper l’océan du capitalisme avec une capsule de gland», écrit Powers.

Une fiction, mais qui a dit qu’une bonne fiction fait mieux appréhender la réalité et ses enjeux que les faits «secs», les seuls faits vus isolément?

 Richard Powers, *L’Arbre-Monde*, Paris: Le cherche midi, 2019, 741 pages

Publié dans *Bulletin des médecins suisses*, n° 101, 2020, p. 1758

À propos de *Manières d’être vivant – Enquêtes sur la vie à travers nous*, de Baptiste Morizot

Le besoin d’un décentrement dans nos rapports avec le vivant

Je viens de lire avec beaucoup d’intérêt et un sentiment de découverte de choses qui m’étaient cachées (!), le dernier livre de Baptiste Morizot (1983). Il enseigne la philosophie à l’Université d’Aix-Marseille, mais c’est un philosophe particulier. Il est aussi éthologue, coureur des bois et des montagnes; notamment en accompagnant des équipes qui, par des moyens de vision nocturne, suivent de près la vie des loups. Ailleurs (*Sur la piste animale*, 2018), il a décrit ses expériences de pistage du grizzly à Yellowstone et de la panthère des neiges au Kirghizistan – pistage vu comme la sensibilité aux signes laissés par d’autres formes de vie (noter aux pages 55 à 62 une discussion du hurlement du loup).

Prenant acte des enjeux écologiques systémiques, l’auteur aimerait remédier à la «crise de la sensibilité», à l’appauvrissement de ce que l’homme voit, sent et comprend de son environnement. Citant E.O. Wilson: «La vérité, c’est que nous n’avons jamais compris le monde; nous croyons juste exercer un contrôle.» Un fil rouge du livre est la remise en cause engagée de la dualité Homme-Nature dans les anthropo-philosophies occidentales majoritaires (Descartes et les autres... mais Morizot rompt une lance pour Spinoza). Doctrines qui nous influencent/dominent tellement et mènent, c’est de plus en plus évident, dans des voies sans issue. C’est pourquoi le maître-mot est le «Vivant», nous avec les autres. Son plaidoyer, sa démonstration en fait: l’homme doit apprendre à se détacher de la pensée narcissique de supériorité spirituelle et technique qui le rend aveugle et sourd, pour aller vers une «approche inséparable du vivant».

Parfois quelque lyrisme: «Nous avons tous un corps épais de temps; au cours de millions d’années se sont sédimentées, chez des formes de vie très éloignées sur l’arbre du vivant, des dispositions et des tonalités qui se ressemblent. Des manières partagées d’être vivant.» Il a dans la foulée des propos catégoriques sur le réexamen indispensable, en fait la réorientation urgente des règles et moyens du libéralisme si souvent hors sol (guère besoin ici d’élaborer sur les excès de ce dernier). «La conjoncture nous force à penser autrement pour faire de la place aux autres vivants et ne pas courir le risque, en contexte de crise systémique (climatique, migratoire, sanitaire, alimentaire), qu’ils disparaissent complètement des priorités. Nous allons tous [devoir] entrer dans une “écologie de subsistance”» (page 303). Le dépôt

légal du livre est daté de février 2020, l’auteur a-t-il pu tenir compte de la pandémie qui déboulait, qui rend d’autant plus aiguë la question?

Pour une vie en commun raisonnable, satisfaisante pour toutes les parties (humains et animaux sauvages comme domestiques), mettre en œuvre des mécanismes de «diplomatie interspécifique des interdépendances», que Morizot discute en détail (N.B.: Un livre précédent de 2016 est intitulé *Les diplomates – Cohabiter avec les loups*). Pour inventer les modalités d’une «cosmopolitisme»! Cette diplomatie constitue à la fois une forme d’attention et un mode de résolution des conflits entre vivants, fondée sur la possibilité de communiquer; allant ainsi contre l’idée que le seul rapport possible est le rapport de force. Travail d’intermédiaire qui a pour effet de brouiller les positions arrêtées; il ne s’agit pas de défendre un camp contre un autre. Le diplomate se met au service de la relation elle-même, de la manière dont les usages humains d’un territoire peuvent être combinés, tissés, avec des usages non-humains.

... l’auteur aimerait remédier à la «crise de la sensibilité», à l’appauvrissement de ce que l’homme voit, sent et comprend de son environnement.

Il est bon de se voir interpellé, déstabilisé – mais aussi convaincu dans une bonne mesure – quand sont ainsi mises en cause des notions auxquelles nous sommes tellement habitués (piliers de notre «décor»... dualité Homme-Nature, libéralisme) dont nous n’avons plus guère conscience qu’elles peuvent être discutées, voire réfutées dans leurs conséquences. Morizot fait cela en compagnon engagé tout en montrant pédagogie et soutien. C’est même rafraîchissant.

Alain Damasio dans sa postface: «Comment construire une approche politique du souci porté aux relations [avec les autres vivants]? Comment entrer dans un éthos de la rencontre, dans cette hospitalité envers le pas-comme-moi?»

 Baptiste Morizot, *Manières d’être vivant – Enquêtes sur la vie à travers nous*. Actes Sud, 2020.

Voir aussi un portrait dans *Le Temps*, 24 juin 2020, p. 18.

À propos de l’ouvrage d’Iwan Asnawi *L’esprit de la jungle*

L’esprit de la jungle

Les chamanes et nous

Traductrice de cet ouvrage, Sophie Swaton est philosophe et économiste à l’Université de Lausanne, spécialiste en durabilité. C’est en 2011 qu’elle rencontre Iwan Asnawi; ce thérapeute traditionnel indonésien vivant en Suisse depuis 1995 parvient à la soulager d’un status douloureux. Intéressée par son histoire, elle l’encourage à la mettre sur papier. Né en 1964 dans la jungle de Sumatra, Iwan Asnawi est marqué à vie par la nature et l’«esprit» de ce milieu qui l’a vu grandir. Après des études de droit, il est engagé durant trente ans dans l’opposition à la dictature brutale du général Suharto. Il épouse une Suissesse alémanique rencontrée dans le cadre d’Amnesty International. Iwan Asnawi retourne régulièrement dans son pays pour s’y ressourcer, notamment au contact de ses confrères *dukuns* (guérisseurs). Ses grands-parents étaient eux-mêmes *dukuns* et une expérience forte en forêt, à 24 ans, l’a fait à son tour embrasser cette voie: «Si je devais définir un *dukun*, je dirais qu’il fait le pont entre le monde des esprits et le monde terrestre. Ce sont des personnes entièrement connectées à l’Univers et ressentant les liens entre les vivants», dit l’auteur. Il s’agit en fait de la définition universelle du chaman, qu’il/elle soit de Sibérie, d’autres régions nordiques ou des deux Amériques notamment.

«Ce n’est qu’en prenant soin les uns des autres que nous parviendrons peut-être à relever le défi immense que doit affronter l’humanité.»

Dans ce livre autobiographique, Iwan Asnawi détaille son rapport étroit, presque intime, à la nature: «Dans nos croyances issues du syncrétisme, nous pensons que c’est au contact prolongé de la nature que celle-ci nous parle et nous révèle son savoir [...] La spiritualité n’est pas l’apanage des êtres humains. Chaque animal a un esprit, chaque arbre a une âme. On peut communiquer avec eux, de manière supra-sensorielle [...] Le pire c’est qu’à présent les gens croient que la nature est extérieure à eux. Ils oublient tout de leurs racines, de leurs savoirs intérieurs.» Si les cadres de référence et de pratique sont totalement différents, les *dukuns* se fondent sur une déontologie semblable à la nôtre: «Tu aides les gens. Mais tu dois promettre de ne pas les manipuler, de ne pas placer ton

désir au-delà des leurs»; «Il n’est pas facile de soigner les siens [sa famille], l’implication émotionnelle étant souvent trop forte»; «La règle numéro un du don de guérisseur est la non-interférence avec le développement en cours de la personne traitée». S’agissant de l’information du patient, certains principes diffèrent partiellement de ce qui est reconnu aujourd’hui en Occident comme droits des malades: «Mon grand-père m’assistait et me rappelait que l’on ne peut pas tout dire. Désormais jamais je ne donne plus d’informations que ce que la personne souhaite recevoir.»

L’esprit de la jungle constitue une source intéressante aussi quant à l’histoire indonésienne récente, depuis l’indépendance en 1945 puis la période dictatoriale 1965–1998, à ses clans, à ses croyances et à sa nature menacée par les monocultures (huile de palme). On comprend que détruire la jungle, c’était détruire une spiritualité ancestrale. Mais l’auteur est animé par l’espoir d’un avenir possible: «Compte tenu de l’état de la planète, ose-t-on dire encore que les syncrétistes sont stupides?» Avenir qui dépend de la volonté et de la participation de chacune et chacun d’entre nous, conclut-il en dernière page: «Ce n’est qu’en prenant soin les uns des autres que nous parviendrons peut-être à relever le défi immense que doit affronter l’humanité.» Dans la préface, Sophie Swaton explique l’enjeu de traduire un tel récit: «Cela a été un terrible défi pour moi d’écouter sans objecter, d’apprendre une autre forme de savoir, de taire – partiellement – mes doutes, de tenter de restituer l’essence de sa pensée [...] C’est un livre témoignage, un récit nécessairement elliptique.»

Un livre décentrant et dépaysant, doté d’une vraie sagesse, même s’il est, pour nous Occidentaux, parfois très difficile de tout saisir et «prendre avec soi».

 Iwan Asnawi, *L’esprit de la jungle*. Paris: Presses universitaires de France/Nouvelles Terres; 2019, 126 pages.

Répondre aux inquiétudes des jeunes et des moins jeunes

Écopsychologie – L’importance des interdépendances

Les déséquilibres planétaires sont un problème s’accroissant tous les jours, une crise aiguë par la pandémie du covid-19. Un problème concomitant, c’est qu’une partie de la population, troublée par les perspectives liées au caractère irréfutable du phénomène, préfère se voiler la face et écouter les sirènes négationnistes. Dans de grands pays américains, du Nord et du Sud, c’est le sommet de l’incurie: on en vient à interdire de parler des faits scientifiques avérés, y compris dans les écoles. Comment veut-on alors préparer nos enfants? Directeur général de l’Hôpital du Valais et psychiatre, Eric Bonvin pointe du doigt notre manière de vivre: «Le constat est que nous saccageons l’écosystème et, avant de les exterminer, nous augmentons les contacts avec les animaux sauvages qui sont des réservoirs à virus. Nous nous déplaçons comme des fous. Il faut vivre avec notre environnement, pas l’anéantir de manière suicidaire.»¹

Il y a de multiples manières de répondre aux défis. Démarches personnelles, collectives, associatives; actions pacifiques, par exemple des personnes qui changent de mode de vie pour retrouver une façon plus cohérente d’utiliser leur temps ou plus virulentes, comme les «Doctors for XR», présents sur la Place fédérale fin septembre.

Domaine nouveau, l’écopsychologie se réfère aux travaux de l’Américaine Joanna Macy (née en 1929), notamment à ses ouvrages et ateliers sur le «travail qui relie». Voici ce que l’écopsychologue Nikola Sanz dit: «Les écoanxieux sont ceux qui savent qu’ils devraient faire quelque chose, mais ne savent pas par quoi ou par où commencer.»²

Autre expert, Michel Egger parle de «compostage», comme d’un processus positif par lequel des émotions qui peuvent paraître négatives deviennent un engrais pour l’action, le remède à l’anxiété.

Les réseaux sociaux jouent un rôle majeur dans l’écoanxiété. Des voix déplorent que, dans la gestion du covid-19 comme pour la question du climat, des éléments d’information restent vagues. C’est vrai, et il faut vivre avec ce manque de certitude. Mais il y a aussi celles et ceux qui sont mandatés pour semer le doute. «La question des réseaux sociaux et de la circulation des informations n’est pas maîtrisée par les démocraties. Des systèmes de déni de la science et de la réalité sont mis en place que l’on ne sait pas comment empoigner.»³

«Les jeunes très connectés aux réseaux sociaux, où les vidéos hyperanxiogènes sont nombreuses, sont particulièrement

sensibles à ces angoisses» (Egger). Toutefois, l’écoanxiété est une réaction normale face aux menaces qui pèsent sur la biosphère et le futur. Les écoanxieux sont des réalistes inquiets, pas des malades. Être déstabilisé par un système qui dysfonctionne gravement est plutôt un signe de santé.

Pour que nous puissions mieux agir à l’avenir, une nécessité primordiale pour chacune et chacun est aujourd’hui de se pénétrer des interdépendances qui font notre monde.

Le maître-mot doit ainsi être, je le crois, de tenir compte des interdépendances, les entretenir et en prendre soin.

Tout est relations, collaborations, parfois compétition – or, l’essence devrait être la convivialité. L’homme ne saurait être un «phénomène» distinct de la nature, supérieur à elle; il en est une composante, indissociable. «Nous ne maîtrisons pas la nature, fantasme qui était encore présent il y a peu [...] Nous payons très cher le manque de respect à l’égard de celle-ci» (Bonvin). «L’heure est venue de retrouver l’humilité de se considérer comme une partie de la nature» (Koller).

Le maître-mot doit ainsi être, je le crois, de tenir compte des interdépendances, les entretenir et en prendre soin. «Le covid a mis en lumière le fait que nous avons construit un monde qui n’est pas [capable de gérer] nos rapports dégradés avec l’environnement.»³ Exemple: il faut maintenant et à l’avenir une évaluation systématique des externalités dans le fonctionnement de l’économie, soit étudier attentivement les effets nuisibles potentiels des activités qu’on développe, dans l’industrie, l’agriculture, le tourisme. Les aînés parmi nous ont vécu dans un monde qui a superbement ignoré les dérives y relatives. Il faut donc abandonner le critère du produit intérieur brut (PIB), qui comptabilise à tort dans la «richesse» produite toutes les mesures rendues nécessaires pour contrer les pollutions et autres dégâts générés par nos activités. Les médecins et les autres professionnels de santé doivent s’exprimer. Il n’y a pas pour cela une seule manière, bien sûr, mais notre engagement est indispensable.

¹ Bonvin E. *Revue médicale suisse*, 1er juillet 2020, 16, p. 1322-5.

² Certaines informations ci-dessous sont tirées du *Migros Magazine* du 29 juin 2020, p. 36-41, avec des contributions de l’environnementaliste Sarah Koller et des écopsychologues Michel Egger et Nikola Sanz.

³ Interview de B. Kiefer, *Le Temps*, Lausanne, 30 septembre 2020, p. 4.

Partie IV

Quand l'âge est là



La vieillesse, là où je vais vivre

«Je m'intéresse à la vieillesse, parce que c'est là que je vais passer le reste de ma vie»; je paraphrase le comédien américain George Burns, qui parlait du futur («where I'll spend the rest of my life»). Le fait est que, participant à des discussions sur le grand âge, notamment sur la toujours plus grande quantité – et qualité – de soins que demandent les seniors, je me dis que c'est de moi qu'on parle. Le magazine *Time* du 26 février 2018 présente un dossier sous le titre «How to live longer better». Extraits: «La mort est vue souvent comme une bonne chose pour une société qui aspire à être créative; si votre temps est compté, vous réalisez plus.» «Les personnes âgées sont plus centrées sur le présent.» «Une étude de 2017 a comparé les mots positifs et négatifs dans des blogs de personnes en phase terminale et d'autres qui ne l'étaient pas. Les mourants étaient plus positifs.» Le prof. G. D. Borasio dit que les personnes en fin de vie se montrent plus altruistes.

«Selon le psychologue Erik Erikson, en avançant en âge, ce n'est plus réaliser et amasser des choses qui est le plus important, mais bien les donner plus loin [...] L'idée d'une génération remplaçant l'autre devient un tampon contre l'anxiété.» Il faut apprendre, convenions-nous il y a peu avec un confrère retraité, à prendre le temps de faire – ou de ne pas faire – les choses. Apprendre aussi à accepter l'inachevé (dans notre parcours, quel qu'il soit).

J'assistais récemment à une réunion à ce propos. Un orateur a parlé des vues de C. G. Jung sur la dernière partie de la vie.¹ Il s'agit de retrouver ou développer des choses qu'on a négligées (cela parle à ceux qui ont été pris entièrement ou presque par leur travail durant des décennies). En rapport avec nos réussites d'adultes, de professionnels, il a cité cette formule zen: «Celui qui a atteint son but a manqué tout le reste»! Ouvrir la porte à la sérénité et trouver du sens, un chemin, au-dedans de soi-même plutôt qu'à l'extérieur – quelque chose de nouveau se construit. Redonner du goût à l'attente, a dit quelqu'un. N.B.: Ceci sans pour autant, relève l'orateur, vouloir se débarrasser de sa persona, de son image sociale construite antérieurement.

Le psychiatre Jacques Besson, de Lausanne, a réfléchi sur la verticalité, sur «le divin dans l'homme». Et sur le temps, aux multiples définitions. Être attentif et saisir le *kairos* (le moment important et opportun, parfois point de basculement décisif), plutôt que rester fixé sur le *chronos* (le

temps linéaire, celui de la montre). Il parle de Viktor Frankl dont l'expérience en camp de concentration lui a montré que les personnes ayant survécu avaient une vie intérieure leur permettant de trouver du sens. Aussi, Frankl a développé la logothérapie (narratologie): comme les témoignages de soignants à cette réunion, des travaux en nombre croissant illustrent que la narratologie (leur permettre de parler) est d'un grand bénéfice pour les personnes âgées – pour (re)trouver et (re)donner sens.

Croître à travers les déclin, aimer la vieillesse... Idéalement, c'est ce à quoi nous devons nous préparer.

Ne pas croire, bien sûr, qu'il y a une seule doctrine juste en ces matières. Les idées changent (au gré d'acquis scientifiques aussi). Une gérontologue-théologienne a relevé qu'au milieu du XX^e siècle avait été développé, à propos des vieux, le modèle de l'activité (à maintenir), puis celui du «successful aging» (en s'efforçant de prévenir, de s'adapter et de s'autonomiser). Aujourd'hui elle suggère de retrouver la noblesse de la notion d'accomplissement. Comme dernière étape de l'âge qui avance, elle a évoqué celle de la résilience, comprise comme l'apprentissage à croître à travers les déclin (les déficits, les déchirures). Citant aussi le sociologue F. Höpflinger, de Zurich: «Nous avons appris à rester jeunes plus longtemps, nous n'avons pas appris à aimer la vieillesse.»

Croître à travers les déclin, aimer la vieillesse... Idéalement, c'est ce à quoi nous devons nous préparer. Ce beau programme toutefois sera-t-il celui adopté par le plus grand nombre? La tentation pourra être de sauter cette ultime phase – qui peut être sereine, «accomplie», mais dont certains penseront qu'on peut s'en passer, l'éviter par un raccourci... Tel que le suicide assisté, qui doit selon moi rester une transgression, mais dont on voit qu'il fait de moins en moins peur. Il y a quelques mois, un vieil ami m'a demandé d'être à côté de lui dans ces circonstances – bien particulières.

1 Sérendipité... je viens de retomber sur une mention des thèses de Jung dans *Apprendre à vieillir* (1971), livre du médecin-écrivain genevois Paul Tournier, qui a marqué ma génération et a popularisé la notion de médecine de la personne. Une lecture qui reste remarquablement pertinente.

De ces surprises qui font se sentir vieux ou, parfois, encouragé

Les surprises sont souvent stimulantes. Apportant parfois un sentiment d'insuffisance; ainsi en voyant un de mes petit-enfants engagé avec des partenaires d'ici et de très loin, et avec réussite (me dit-il), dans des jeux informatiques sophistiqués. Sur le plan du métier, j'ai vécu un moment qui m'a fait me sentir vieux: en octobre, j'ai donné un enseignement de santé publique dans le cadre du CAS «Santé, médecine et spiritualité» lancé à l'Université de Lausanne. Une autre enseignante m'a beaucoup étonné (stupéfié?) en disant combien il était discutable que 80% des étudiant-e-s en soins infirmiers d'aujourd'hui disent qu'elles/ils le font «pour aider», y compris au terme de leurs études. D'abord je n'ai pas compris... puis j'ai vu:

[Dans les années 40-50] il y avait des bons et des méchants et on faisait beaucoup d'efforts pour être du côté des bons. J'ai dû à ces convictions pas mal de surprises...

aider ne peut/ne devrait pas être la motivation principale pour choisir cette profession! Bien sûr, je me souviens du professeur de chirurgie de mes études, critiquant vertement telle ou telle en disant que la bonne volonté ne remplace pas la compétence! D'accord sur le principe - pas sur la forme qu'il lui donnait - nous avons évidemment besoin de personnes avec les connaissances techniques voulues. Mais y a-t-il lieu de répéter que, dans les formations aux métiers du soin, il importe pour le moins qu'on devienne adéquat sur le plan de la relation humaine et d'une sensibilité à l'endroit des patients - en particulier dans une époque de décision partagée.¹

En toute humilité, il est clair pour moi que, quand je me suis décidé pour la médecine, je l'ai fait d'abord pour aider mon prochain, être utile - et j'ai découvert au cours des études, en plus, que la médecine c'était bien intéressant. Vieille école? Je faisais récemment un courriel à nos enfants (qui ont entre 40 et 50 ans et vivent aux quatre coins du monde) racontant que, dans mon enfance - années 1940 et 1950 - «isolés» que nous étions dans un hameau vigneron, on était bien, en famille nucléaire et élargie. Le monde marchait comme il devait, les règles

étaient claires, il y avait des bons et des méchants et on faisait beaucoup d'efforts pour être du côté des bons. J'ai dû à ces convictions pas mal de surprises en découvrant ensuite que tout n'était pas si bien organisé et solide, que pas mal de choses étaient imprécises, voire inacceptables - y compris quant au bien et au mal. Que, pour reprendre la formule de notre maître Jéquier-Doge, «jamais et toujours n'existent pas en médecine» - et dans la vie réelle, faite de nuances de gris, du presque blanc au presque noir.

Autre chose: l'engagement désintéressé, dans une profession ou plus largement, n'est guère favorisé par le cynisme vantard, sans scrupules et qui tend à contaminer pas mal d'autres, du président américain en fonction,

résolu à favoriser le 1% (voire le 0,1% disait-on dans un débat récent sur une chaîne US), les très grands possédants. À cet égard une surprise, bonne celle-ci, dans un article sur la conférence financière «Building Bridges» tenue en octobre à Genève: «La recherche de profits maximums à court terme détruit la planète», a dit André Hoffmann, vice-président fort riche de la firme Roche

- fils d'un des fondateurs du WWF. Et d'aller plus loin: «Roche a adopté une nouvelle stratégie qui n'est plus basée sur le profit, mais sur l'amélioration de la santé des patients»... Magnifique. De très longue date, il est clair que, même si leur activité est de produire des médicaments qui font du bien aux malades, la logique première des pharmas est de faire de l'argent. Fondamentalement, elles fonctionnent comme les marchands de canons, de cigarettes, de voitures (très) polluantes, de boissons (trop) sucrées, etc.: rétribuer les actionnaires «au mieux». L'esprit de Noël est aujourd'hui surtout transféré aux étals des commerces de nourritures et boissons délicates ou de colifichets divers. Ce serait bien aussi (surprise?) si, au-delà de la fête légitime, on trouvait un peu de place pour une convivialité qui tente de diminuer les inégalités sociales, y compris en termes de santé, qui croissent massivement au proche et au loin, alors que les puissants privés ou publics tendent à regarder ailleurs.

¹ Dans le dernier *Hastings Center Report* (Chen D, et al. 2019;49:38-47), intéressant article sur les «healing skills» nécessaires aux étudiants en médecine - beaucoup de relationnel.

Parlons d'âge – Le questionnaire de Marianna Gawrysiak

Quel âge avez-vous?

J'ai eu 80 ans le 18 novembre 2020.

Mentionnez-vous facilement votre âge?

Oui.

Comment vous sentez-vous à votre âge?

J'ai la chance d'être de celles et ceux qui ont atteint 80 ans en bonne santé générale, physique ainsi que psychique et intellectuelle. C'est un privilège dont je suis très reconnaissant.

Par quel terme (vieillard, vieux, personne âgée, etc.) aimez-vous que l'on appelle une personne de votre âge?

Je trouve «personne âgée» adéquat. J'utilise aussi souvent le terme «senior». Quand je parle de moi dans une conversation, des articles ou correspondances, je me traite souvent de «vieux», voire de «vieillard»: c'est une manière de ne pas me prendre trop au sérieux et de ne pas cacher la réalité des choses. Il m'arrive aussi d'utiliser ces termes à propos d'un groupe dont je suis, à l'instar de «Nous autres vieillards...».

Vous souvenez-vous du moment où vous vous êtes dit pour la première fois «Je suis vieux!»?

Je n'ai pas vraiment de souvenir précis. Dans la dernière décennie de ma carrière de médecin cantonal, à partir de 55 ans à peu près, il m'est souvent arrivé de répondre aux personnes qui me consultaient: «Le vieux que je suis a tendance à vous répondre ainsi» ou «Vous savez, je vous dis cela, mais je suis un vieux...». Après 50 ans, j'ai pris le droit parfois de faire référence à l'expérience glanée au cours du temps. Pour revenir à votre question, je répondrai que cela dépend énormément de quoi on parle. Je me sens vieux depuis longtemps en informatique, même si j'ai appris à me débrouiller, et encore davantage lorsqu'on parle de réseaux sociaux. Je sais que je suis vieux, car je ne peux plus faire de randonnée exigeante en montagne à raison de huit heures par jour pendant plusieurs jours, ni courir les 100 kilomètres de Bienne, que j'ai courus onze fois. Mais je skie encore avec grand plaisir. Un point sur lequel je me sens vraiment vieux, mais aussi très attristé voire amer, est la dévalorisation du statut de la vérité, qui crève les yeux tout autour de nous.

Quand vous vous tournez vers les années à venir, comment les voyez-vous?

Je ne sais pas vraiment. À la fois, comme je suis en forme, vis avec une épouse remarquable depuis 55 ans, que je vaque à pas mal d'occupations de manière autonome, j'ai envie de dire «Pourvu que cela dure, et le plus longtemps possible.». Comme je ne cuisine pas, ne bricole pas, ne jardine pas, il m'est arrivé de dire que je me voyais bien vivre en EMS, dorloté par le personnel soignant. Mais je n'en suis plus si sûr. Mon désir d'autonomie risquerait d'en prendre un coup. Je supporte très difficilement l'idée de devenir une personne qui n'a plus de vie de relation, avec des lacunes cognitives majeures. En aucun cas, si j'étais dans cette situation, je ne voudrais de mesures destinées à prolonger mon existence. Même si pour une raison ou l'autre ces années à vivre encore devaient s'avérer lourdes, sombres, tristes, je pense qu'il me faut garder en mémoire tout ce que j'ai vécu de satisfaisant et heureux, jusqu'à 80 ans. Que j'ai eu bien plus que ma part de chances et jouissances. J'espère faire face sereinement – et courageusement – à la possible adversité et souffrance.

Je sais que je suis vieux, car je ne peux plus faire de randonnée exigeante en montagne, mais je skie encore avec grand plaisir.

Quand vous pensez au jour où il faudra partir, que ressentez-vous?

En toute humilité et gratitude, j'ai eu une déjà longue vie, pleine de satisfactions, avec peu de drames; j'ai des enfants et petits-enfants, qui vivent entre Saint-Gall et New York, en passant par l'Espagne, que j'aime et qui m'aiment bien. Il me semble que je serai prêt à dire que c'est le moment de s'en aller – pour je ne sais vraiment où – et de laisser discrètement la place. Au reste, je reprends volontiers à mon compte la réponse faite à une même question par mon ami éditeur Michel Moret: «L'arbre aura donné tous ses fruits».

(suite à la page suivante)

Quelles sont, pour vous, les activités les plus précieuses dans cette période de votre vie?

Les relations familiales et amicales, le fait de continuer à lire et à écrire sur ce que je lis, sur ce que j'observe, sur ce que me fait dire ou penser mon «expérience». Et, d'importance majeure, la nature, y marcher, l'admirer, sentir que j'en fais partie intégrante. Profiter du concert des oiseaux au printemps et, à l'automne, chercher des champignons. J'ai la chance d'avoir beaucoup voyagé, y compris à des «bouts du monde» qui me ravissent. Je ne le fais plus, mais j'apprécie régulièrement de voir à la télévision des documentaires sur des régions que j'ai visitées.

La nature est d'une importance majeure pour mon bien-être, j'y marche, l'admire et aime sentir que j'en fais partie intégrante.

Comment vous sentez-vous dans le monde d'aujourd'hui?

À titre personnel et au quotidien, plutôt bien. Mais beaucoup moins bien au vu des défis «hénarques» qui sont lancés à notre société tout entière et à sa manière de fonctionner, dictée par le néolibéralisme et ses dérives; je pense, au premier chef, au dérèglement climatique et ses terribles conséquences. Je l'ai dit précédemment, je m'inquiète aussi de la dévalorisation dramatique du statut de la vérité, de valeurs qui m'ont été imparties et me tiennent à cœur: sérieux, fiabilité, responsabilité, solidarité, équité, pondération, esprit civique, tolérance.

Quand vous rencontrez une personne proche de votre âge, de quoi parlez-vous?

Comme tout le monde, du temps qu'il fait et de comment on va. Mais aussi, surtout, de thèmes d'intérêt commun. Avec un médecin de santé publique, je parle de santé publique. Avec un ami coureur à pied, je discute de course à pied. Quand je rencontre une personne intéressée, comme moi, à la marche du monde et à la politique, nous en débattons. En tant que fils de vigneron, je porte un intérêt particulier aux thèmes de la vigne et du vin, sur lesquels j'échange volontiers avec d'autres aficionados.

Une question subsidiaire de votre choix: quelles citations vous inspirent-elles?

«J'ai des racines, je m'en sers pour avancer»: cette formule a inspiré le titre d'un de mes livres¹. J'aime tout particulièrement la phrase d'Albert Camus, aux propos essentiels et prémonitoires de notre époque actuelle: «Chaque génération, sans doute, se croit vouée à refaire le monde. La mienne sait pourtant qu'elle ne le refera pas. Mais ma tâche est peut-être plus grande. Elle consiste à empêcher que le monde se défasse.»

Il y a plein d'autres questions dont les réponses sont en suspens – et m'intéressent: «Comment susciter la vocation de nouveaux Nelson Mandela?», «Comment faire en sorte que le pape François parvienne véritablement à réformer son institution?», «Comment amener les puissants à vraiment écouter le GIEC et à tenir compte de ses observations et conclusions?», «Comment faire en sorte que (le vieux!) Joe Biden et Kamala Harris parviennent à reconstruire une communauté états-unienne ouverte sur le monde, attachée à lutter vigoureusement contre le fléau universel que sont les inégalités crasses, à l'intérieur des pays et entre les pays?»

¹ Martin J. *Des racines pour avancer*, Vevey: Editions de l'Aire; 2005.

D'autres personnalités ont répondu aux questions de Marianna Gawrysiak qui sont publiées sur son site: avant-age.ch. Le questionnaire est destiné aux plus de 75 ans qui témoignent d'un parcours de vie «remarquable». Née en 1961 à Budapest, Marianna Gawrysiak est arrivée en Suisse en 1983 pour y étudier la psychologie à l'Université de Genève. Elle obtient sa licence en psychologie en 1988, puis un diplôme de spécialisation en neuropsychologie en 1989. Elle travaille depuis 30 ans comme psychologue-psychothérapeute FSP (Fédération Suisse des Psychologues), spécialisée en gérontologie, à l'Hôpital psychiatrique de Marsens (RFSM), dans le canton de Fribourg.

À propos de l'ouvrage collectif *Le récit de vie de la personne âgée en institution*

Les personnes âgées se racontent

Donner la parole aux résidentes et résidents d'EMS

La narration dans les contacts avec les patients, sans doute aussi vieille que les activités de soins, a vu son importance adéquatement reconnue au cours des décennies récentes seulement. Des formations y relatives ont été développées, dans les pays anglo-saxons et ailleurs, en médecine¹ et dans d'autres cadres. Ainsi, à l'Université de Fribourg a été créé en 2011 un «Certificate of Advanced Studies» (CAS) de recueilleuses/-eurs de récits de vie. L'ouvrage présenté ici en est un fruit. Catherine Schmutz-Brun, docteure en sciences de l'éducation qui a créé ce CAS, est à la tête du quintette d'auteurs. Ses collègues – ayant toutes bénéficié de la formation – sont: écrivaine et intervenante en institution (H. Cassagnol); journaliste indépendante (A.-M. Nicole); enseignante, concernée par le séjour en institution de sa mère (D. Hersch); infirmière et animatrice de journal (M.-J. Varin). Une est de la région de Zurich, les autres sont Romandes.

Les parties de l'ouvrage traitent successivement des expériences diverses – et attachantes – de recueils de récits des auteures, de la formation et du CAS (contexte scientifique, historique, spécificités), de la pertinence de cette pratique en institution (impact relationnel et personnel du récit, possibles écueils), des apports pour les résidents/raconteurs et les lecteurs – tels que vu par une non-soignante, avec une discussion de la gérontagogie, l'art de bien mener sa vieillesse. Un chapitre est consacré aux perspectives institutionnelles (Varin-Nicole – «Quand le recueil de récits de vie devient un projet d'établissement»). Le dernier chapitre inclut des «récits de vie en marge», sur les circonstances et difficultés de l'entrée en EMS, et quelques pages de témoignages d'aides-soignantes venues d'autres continents.

À propos de la fin du recueil d'une histoire, Anne-Marie Nicole évoque une préoccupation déontologique (de morale professionnelle: qu'est-ce qui est adéquat?): «Je me suis attachée à Madame R. Je me dis qu'une fois son récit achevé je pourrais continuer de venir lui rendre visite. Je m'interroge alors sur mon rôle, sur la bonne distance à adopter.»

Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à Paris, a écrit la préface («ce recueil de la parole se découvre comme l'expression d'un accueil de l'autre, c'est redonner vie à travers l'échange»). Et Pierre Dominicé, de l'Université de Genève, dans le postface, d'où est tiré: «La production d'un récit génère un effet un peu magique d'accès à la parole [...] Il faut sortir la

parole du silence entretenu par tous ceux qui se taisent parce qu'ils considèrent qu'ils n'ont rien à dire.»

À propos de se raconter

Daniela Hersch cite Primo Levi, rescapé des camps de concentration et auteur d'un célèbre récit sur sa déportation à Auschwitz: «Raconter, c'est un médicament sûr.» Dans l'introduction, Catherine Schmutz-Brun s'interroge: «Quelle est donc cette société qui établit de formidables projets et conçoit des mondes virtuels, et qui se trouve désespérée quand il s'agit d'écouter l'histoire d'une vie.» La fondatrice du CAS évoque la force du récit: «Novatrice, la démarche repose sur un moteur puissant: se raconter pour tisser des liens et consolider la transmission entre générations. Opportunité pour les professionnels de mieux connaître les personnes qu'ils accompagnent» [...] «L'expérience contribue à la dynamique institutionnelle. C'est d'autant plus vrai lorsque

«Novatrice, la démarche repose sur un moteur puissant: se raconter pour tisser des liens et consolider la transmission entre générations.»

le recueil de récits devient collectif, comme dans le cas des cafés-souvenirs, favorisant les liens interpersonnels dans l'institution.» Les rencontres ont été l'occasion de vraies découvertes pour les auteures: «Personnellement, par leur attitude et leur sérénité, certaines personnes âgées me donnent envie de vieillir.» «Ce que j'ai redécouvert, c'est que bien vieillir est synonyme de bien vivre ensemble.»

En plus de leur large contenu et de leurs composantes professionnelles, représentant un substantiel «tour de la question» du recueil de récits de vie, les textes de ces cinq auteures se lisent très agréablement.

 Catherine Schmutz-Brun et coll., *Le récit de vie de la personne âgée en institution*, Toulouse: Éditions érès, 2019, 268 pages.

¹ La médecine narrative est une compétence qui permet de «reconnaître, absorber, interpréter et être ému» par les histoires des patients. Son enseignement devrait être – avec celui de la médecine fondée sur les preuves – l'un des deux piliers de la formation des médecins. Il peut constituer une réponse à certaines insuffisances du système de santé.
Plus d'infos: <https://descartesinfo.parisdescartes.fr/la-medecine-narrative>

À propos de *Se réjouir de la fin*, roman d'Adrien Gygax

Se réjouir de la fin

Une fiction qui mérite d'inspirer

Né en 1989, Adrien Gygax est un écrivain suisse. Il signe ici son deuxième roman, imaginé suite à son activité de consultant dans un EMS de Lausanne. Cette fiction se présente comme un écrit prétendument trouvé dans les affaires d'un résident décédé. Sur la base de ses contacts avec des personnes âgées, l'auteur vaudois a voulu proposer des alternatives au jeunisme ambiant et aux injonctions vis-à-vis des seniors (rester actif, dépasser ses limites). Il a approfondi sa réflexion en compagnie de Sénèque, Cicéron et Lucrèce: «Je voulais voir si c'était jouable d'être hédoniste à 90 ans. Trouver un peu de beauté dans le déclin.»

Adrien Gygax nous offre un récit attachant, plein de sagesse et léger: le narrateur est un nonagénaire veuf depuis peu. Il parle de sa chère épouse Nathalie sans lamentations, acceptant qu'elle ne soit plus là, bien que son décès ait causé l'entrée en EMS; plutôt, il se réjouit de ce qui a été vécu ensemble.

Ces bouleversements l'amènent à passer en revue sa vie et à évoquer le temps qui défile: «J'ai vécu les poings serrés, n'ai rien voulu lâcher. [...] Le temps m'a appris le contraire. On prévoit, on construit sur un tas de sable que le vent de la vie déforme à son gré.» «J'aimais ma maison et détestais les maisons de retraite. Pourtant me voilà dans ce bloc de béton. [...] Mais j'arrête le contrôle, la crispation. Si je ne le fais pas maintenant, je ne le ferai jamais. Je vais prendre une grande inspiration, me déplier comme une fleur au soleil.»

«Ma vie n'en peut plus de s'étirer. Elle est lourde de toutes ces joies et s'enfonce doucement dans le sol.»

Le vieux résident réfléchit aussi à son lien aux biens matériels, desquels il s'est détaché avec les années: «J'ai possédé bien des choses. J'étais ce grand type en Mercedes [...] Le temps passe et avec lui certaines de nos libertés, comme le droit de conduire... Vient alors le temps du don, une pluie nécessaire après la sécheresse de la possession. Le don est une libération. Je n'ai plus rien, le monde est riche pour moi.»

«Je me sens loin de tout, de moins en moins concerné [...] je peux me dire de gauche comme de droite, macho ou féministe, tout me va. Ces catégories sont les vôtres.

Seuls m'intéressent maintenant la couleur du ciel, celles des fleurs, l'envol d'un oiseau. Le plus grandiose est le silence.» D'autres des vingt-cinq courts chapitres parlent des repas, de l'endormissement, de la visite du docteur, de voyager avec la musique et de l'amour: «En premier – quand on est jeune – on aime devant soi. Puis l'amour dure, s'alourdit, s'offre une mémoire. Alors on aime toujours devant soi, mais aussi derrière.»

Est aussi abordée la question de la transmission: «On transmet malgré soi, malgré tout. Ce sont les autres qui décident de la part de nous qui est transmise, ils nous cambriolent en douceur. [...] On ne sait jamais ce qu'on transmet vraiment, ce n'est pas une chose qui se voit dans un miroir.»

Dans une maison de retraite, la mort fait partie du quotidien: «Tout ça a pris fin avec la mort de Pierre. On ne le voyait plus et le "journal club" était annulé. C'est lui qui nous maintenait dans le mouvement. [...] Ils ont installé des ordinateurs dans le salon.» «Avec quelques autres on s'est rendu à la cérémonie en son honneur. Cela nous occupe bien, et on y trouve quelquefois de bonnes idées pour la nôtre.»

Et puis il y a la fin de sa propre vie, qui approche à mesure que l'on s'affaiblit: «Ils m'ont trouvé une chaise roulante. On s'accroche parfois trop à l'idée qu'on a de la normalité, comme s'il n'existait aucune autre façon de vivre que celle des valides. [...] Avec ma chaise roulante, je vais où mes pieds ne me portaient plus.»

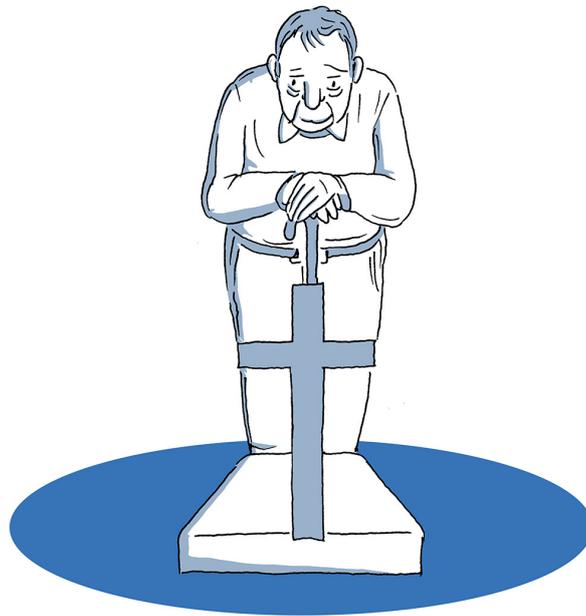
À la dernière page, le résident conclut: «Ma vie n'en peut plus de s'étirer. Elle est lourde de toutes ces joies et s'enfonce doucement dans le sol. [...] Je me réjouis de voir ma vie se terminer comme j'ai dû me réjouir de la voir commencer.» «Oui, c'est la grande question», répond Adrien Gygax quand on lui demande si une dernière partie de vie comme celle qu'il décrit, rassérénée, tranquille, pleine d'une bonne philosophie, est possible.

 Adrien Gygax, *Se réjouir de la fin*, Paris: Grasset; 2020, 106 pages



Partie V

Soins palliatifs, fin de vie, mort



À propos de *Sable mouvant – Fragments de ma vie*, de Henning Mankell

Un humaniste face à un cancer fatal

Henning Mankell, écrivain suédois connu pour ses romans policiers, est aussi un essayiste engagé, un auteur et directeur de théâtre. À 65 ans, fin 2013, on diagnostique chez lui un cancer métastatique qui l'emportera en octobre 2015. Alors, il écrit, se promenant dans sa propre histoire – et dans l'histoire du monde. Décrivant des expériences de vie fortes, vignettes dans de multiples domaines et parties du monde, des souvenirs et réflexions sur la mémoire. Y compris sa jeunesse modeste dans le nord de la Suède, vivant avec son père juge (sa mère les a quittés très tôt).

Humain et humaniste, enrichissant.

Mankell est un antinucléaire, un thème par lequel le livre débute: on recherche en Finlande un endroit où enfouir, pour cent mille ans au moins, des déchets nucléaires. Que dire de ces milliers d'années par rapport à une vie humaine. «Notre seule certitude aujourd'hui, c'est que nous ne pouvons en avoir aucune. Pourtant il est de notre responsabilité d'avertir nos descendants. Une proposition est d'utiliser les ressources de l'art. Comment les humains de l'avenir interpréteraient-ils *Le Cri* d'Edvard Munch?» «Nous savons que les civilisations ne font pas le ménage derrière elles. Mais aucune n'a jamais laissé des déchets mortellement dangereux durant des millénaires.» «Quand notre civilisation aura disparu, il restera deux choses. La sonde spatiale Voyager lancée dans l'espace interstellaire. Et les déchets nucléaires enfouis au cœur de la roche mère.» Tellement facile de prendre des risques avec la vie des autres.

Relation de soin. «La femme médecin qui m'a fait l'annonce (d'un cancer sérieux et probablement incurable) a fait preuve d'«art médical». Elle était bien préparée, s'exprimait clairement, a pris le temps de répondre à mes questions. Dans son cabinet, le temps n'existait plus – elle avait son temps pour moi, moi et personne d'autre. Tout s'était réduit à un point où il n'y avait plus d'avant ni d'après, rien que ce «maintenant» indéfini.»

Au cours de la maladie. «La vérité c'est que je rêve d'être l'heureuse exception. Que je réussirai à me débarrasser du cancer. Je sais cependant que ce n'est pas vrai.» «Je suis dans un labyrinthe qui n'a ni entrée ni sortie. Être atteint d'une maladie grave, c'est être perdu à l'intérieur de son propre corps.»

Les amis. «Il m'est arrivé d'être surpris au cours de cette période. Des gens dont je pressentais qu'ils s'enfuiraient se sont révélés assez forts pour maintenir un contact fréquent tandis que d'autres, dont j'attendais davantage, ont disparu. Se sont fondus dans l'ombre du cancer. On n'a pas besoin de beaucoup d'amis. Mais ceux qu'on a, on doit pouvoir compter dessus.»

«Je suis dans un labyrinthe qui n'a ni entrée ni sortie. Être atteint d'une maladie grave, c'est être perdu à l'intérieur de son propre corps.»

Les livres comme soutien. «Quand j'ai réussi à me hisser hors du sable mouvant et à résister, mon principal outil a été les livres. Prendre un livre et m'y perdre a toujours été ma façon d'obtenir consolation ou, du moins, un peu de répit.» «Il me fallait une nouvelle fois décider à quoi j'allais consacrer ma vie. Cette courte vie bordée par deux éternités, deux grandes bouches d'ombre.»

Le monde tel qu'il est, eux et nous. «Les hommes ont de tout temps commis des actions mauvaises. Je refuse cependant d'employer le mot «mal». Je ne crois pas à l'existence du mal (...). La barbarie a toujours des traits humains, c'est ce qui la rend inhumaine.» Mankell a vécu en Afrique, notamment en alternance entre la Suède et le Mozambique, où il dirigeait une troupe de théâtre, au cours de deux décennies. Sur le fossé entre ici et là-bas: «Ceux qui vivent dans les marges extrêmes n'ont aucun choix. Se coucher dans la rue pour mourir n'est pas un choix. Nous avons tous les moyens nécessaires pour éradiquer la misère absolue et hisser l'ensemble des êtres humains à un niveau de vie acceptable. Nous choisissons de ne pas le faire. C'est un choix que je ne peux considérer autrement que criminel. Mais il n'existe pas de tribunal habilité à poursuivre...»

 Henning Mankell, *Sable mouvant – Fragments de ma vie*, Paris: Seuil 2015 (publication suédoise en 2014).

À propos de *With the End in Mind. How to Live and Die Well*, de Kathryn Mannix

Récits de vie(s) en médecine et soins palliatifs

Kathryn Mannix est une médecin spécialiste de soins palliatifs – et praticienne de thérapie cognitivo-comportementale – qui a gravi les échelons au sein du National Health Service britannique. «Au cours des 30 ans de ma carrière, il m'est devenu de plus en plus clair que quelqu'un devait dire à la communauté ce qu'est le mourir (dying) normal», dit-elle dans un interview à *The Telegraph* au printemps 2018.

Le livre compte six parties pour 36 chapitres; chacun d'entre eux raconte l'histoire d'un patient ou une patiente et de son entourage; soit en hospice (dédié aux soins palliatifs), soit à domicile par une équipe mobile. Trajectoires collectées au long de son activité – avec des indications que, par exemple, dans tel cas elle était bien nouvelle dans le domaine, ou plus tard qu'elle était arrivée au statut élevé de «Consultant». Large éventail dans les âges des malades: un petit enfant entre sa naissance et sa mort à trois ans, de jeunes adultes, des personnes mûres, jusqu'à plus de nonante ans. Ils souffrent de cancer, mais aussi de maladies neuromusculaires dégénératives ou d'insuffisance respiratoire. Souvent issus de milieux modestes d'une région anglaise de mines de charbon; parfois immigrés. Ce livre décrit des événements réels, chaque élément est arrivé à quelqu'un – plusieurs histoires ont parfois été combinées en une seule narration.

personnes ont été poussées vers des institutions sanitaires plutôt que de mourir à la maison.» «Alors que la naissance, l'amour et même le deuil sont largement discutés, la mort elle est devenue de plus en plus tabou.»

Expérience clinique du mourir

«La plupart des gens imaginent que mourir est déchirant et manque toujours de dignité. Nous pouvons les aider à savoir que ce n'est pas ce que nous observons en soins palliatifs et les patients ne doivent pas craindre que leurs familles voient quelque chose de terrible.» «La manière de décliner vers la mort varie, mais elle suit en général un courant relativement uni; l'énergie décline de mois en mois puis finalement de semaine en semaine. Vers la fin, le niveau d'énergie est au plus bas, signe que le temps qui reste est très court. C'est le moment de (se) rassembler, de dire des choses importantes non encore dites.» «La dernière veille auprès d'une personne mourante est un moment pour rendre compte et réaliser la valeur de la vie en train de se terminer; une place pour écouter, pour contempler ce qui nous relie et comment la séparation qui approche changera nos vies.» On voit parfois de manière inattendue une sorte de chant du cygne – l'auteure en décrit un exemple.

«Je suis fascinée par l'énigme de la mort: par le changement indicible de vivant à non-vivant; par la dignité avec laquelle ceux qui sont gravement malades approchent

leur mort; par le défi d'être honnête tout en étant empathique quand on discute l'éventualité de ne plus jamais aller mieux; par les moments de commune humanité.» «Prendre du recul pour trouver la bonne perspective est un défi. C'est plus facile si nous approchons la vie avec une attitude de curiosité plutôt

qu'avec des certitudes, en nous laissant intriguer par ce que nous pouvons découvrir.»

Une comparaison qui surprend

L'auteure voit un parallèle entre ce qui se passe dans un service de soins palliatifs et une maternité: «Des personnes qui attendent anxieusement l'évolution de leur proche, avec une question semblable: dans un cas, qui va naître, quand et comment, dans l'autre quand et comment va-t-

«Prendre du recul pour trouver la bonne perspective est un défi. C'est plus facile si nous approchons la vie avec une attitude de curiosité...»

Quant au but de l'ouvrage

«Il peut sembler présomptueux de présenter ces histoires dans l'espoir que les lecteurs choisiront d'accompagner au travers de ces pages des personnes mourantes qu'ils ne connaissent pas. Pourtant, j'ai vu dans ma carrière que, quand nous rencontrons les Grandes Questions, nous apportons nos propres idées et attentes. [...] Auparavant, c'était une expérience commune d'observer la mort de personnes autour de soi, de se familiariser avec les "séquences" de l'affaiblissement menant à la fin. Les progrès de la médecine ont changé cela; de plus en plus, les

(suite à la page suivante)

il/elle survivre – ou mourir? Toutes et tous concernés par un même processus, dans l'attente d'une issue; déambulant ou immobiles, fumant une cigarette à la dérobée, serrant une tasse de café. Rentrant ensuite à la maison, mais sans oublier ces compagnons d'un jour.» «Observer le mourir ressemble à observer une naissance; dans les deux cas, il y a des stades identifiables vers l'issue attendue. Souvent, les deux processus peuvent se dérouler sans qu'il soit nécessaire d'intervenir, comme toute sage-femme le sait.»

Parler et la crainte de parler

«La conspiration du silence est si commune, et si tragique. Les anciens attendent la mort et beaucoup cherchent à en parler. Mais ils sont l'objet de rebuffades des jeunes qui ne peuvent le supporter.» Parmi d'autres thèmes, on relève les récits où le/la patient-e tout comme l'entourage veulent s'épargner mutuellement, en cachant la gravité de la situation alors que tous en fait savent – arriver finalement à en parler est une délivrance (cela vaut aussi pour les enfants).

Mannix rappelle ce qu'il importe de dire/élaborer, de part et d'autre et dans toute la mesure du possible, avant de se séparer: «Je vous aime», «Je regrette», «Merci», «Je vous pardonne». Et «Adieu/au revoir».

En rapport avec les débats actuels sur la fin de vie

«Quand un traitement devient-il une interférence qui ne sert qu'à prolonger la mort, à piéger un corps en faillite en le ligotant à l'existence?» «Au-delà de l'objectif de maintenir plus longtemps une vie acceptable, il y a un enjeu de futilité.»

«Beaucoup d'entre nous ont une opinion sur le point suivant: oui ou non avons-nous le droit de choisir quand mettre un terme à notre vie? Cela est lié à des perspectives diverses quant à l'autonomie personnelle, l'égalité devant la loi, la dignité de la vie, la fragilité de la condition humaine. [...] Il n'y a pas de doute que, des deux côtés, ceux qui font campagne [pour ou contre l'euthanasie ou l'assistance au suicide] sont motivés par des éléments de compassion et principe. Pourtant, la discussion, si souvent polarisée et bruyante, semble avoir peu de rapport avec ce qui est vécu. Beaucoup de celles et ceux qui travaillent quotidiennement en soins palliatifs sont exaspérés par les positions tranchées des militants pour l'une ou l'autre vision, alors que nous savons que la réalité n'est ni noire ni blanche, mais faite de nuances de gris, variant d'une personne à l'autre. La perspective qui manque aux deux "bords" est la réalité du mourir humain; la plupart d'entre nous feront l'expérience d'une progression surprenante de douceur (unexpectedly gentle) vers la mort.»

«Les personnes qui approchent de la mort déplacent d'elles-mêmes le centre de leur monde vers les autres. Elles mettent l'accent sur le fait d'aimer leurs "loved ones",

mais cette gentillesse rayonne sur tous ceux qui sont alentour. Elles expriment leur préoccupation pour autrui, leur gratitude. Et nous baignons dans la lumière de leur bienveillance.»

«... la plupart d'entre nous feront l'expérience d'une progression surprenante de douceur vers la mort.»

Un mot sur l'immortalité

Mannix évoque le thème de l'immortalité, dans des termes hautement pertinents. «Les histoires de chaque société incluent des désirs d'immortalité qui presque toujours ont une issue funeste. Ou bien les immortels sont condamnés à la solitude, ou ils finissent par sacrifier leur immortalité pour vivre une vie de mortels... La distillation de la sagesse des civilisations dans les contes populaires reconnaît l'immortalité comme une coupe empoisonnée, et la mort comme une composante nécessaire et même bienvenue de la condition humaine; une limite qui rend le temps et les relations entre nous infiniment précieux; une promesse de déposer les luttes et fardeaux quotidiens.»

Une bonne lecture

Kathryn Mannix écrit bien, notamment quand elle rapporte ses sentiments et réflexions dans des situations complexes. L'ouvrage a une vraie valeur pédagogique, fourmillant d'utiles notations et conseils. Vivant, avec beaucoup de bon sens et une richesse de détails. S'ajoute un plaisir comparable à celui qu'on a à lire un roman – j'ai versé quelques larmes.

Une remarque (pas une critique): tous les professionnels ou auxiliaires décrits sont compétents, toujours adéquats dans leur travail. Portant sur toute une carrière dans le monde réel, cette perfection surprend un peu... Exquise courtoisie britannique?

With the End in Mind apporte une contribution importante aux débats actuels sur la mort et le mourir, dans la société en général et dans un système de santé critiqué pour son «maximalisme» et son attention insuffisante à ce qui se passe – ou pas – entre soignés et soignants. Il est susceptible de susciter des vocations pour les soins palliatifs. Noter enfin que ce livre a été traduit en italien, espagnol et néerlandais, mais pas en français à ce stade.

 Kathryn Mannix, *With the End in Mind. How to Live and Die Well*, London: William Collins, 2018, 359 pages.

¹ Pour les citations: notre traduction de l'anglais.

Amis confrontés à la mort - Là comme ailleurs, il n'y a pas LA bonne réponse

Au-delà de la septantaine, les nouvelles qui parviennent de contemporain-es font souvent état de maladie, de perte de compétence physique ou cognitive, de décès. Ainsi lors des échanges au moment des Fêtes, une lettre d'un confrère américain: «Pas de grands voyages cette année. On a diagnostiqué chez Tom une leucémie myéloïde aiguë (LMA). Comme il est trop âgé pour envisager une greffe de moelle, des semaines de chimio. Il est en rémission, mais sur le plan des chiffres, la LMA raccourcit l'espérance de vie.» Tom lui-même: «Au reste, cette maladie m'a ouvert des possibilités nouvelles. J'ai mis sur informatique 2400 dias d'enseignement, j'ai aussi bien avancé dans l'écriture de l'histoire de ma vie. Dans les interventions que je fais encore devant des étudiants, j'utilise ma nouvelle expertise quant aux préoccupations de fin de vie.»

Je crois au caractère très souhaitable de prendre congé et de créer toutes les conditions qui permettent de le faire dans la sérénité...

J'ai perdu il y a trois mois un très bon ami, que je connaissais depuis notre jeunesse. Après un arrêt cardiaque – dont il réchappe – il y a quatre ans, il a développé une myélofibrose qui a tourné en leucémie. Il a toujours gardé un vrai tonus, une bonne voix au téléphone. Alors qu'un épuisement multisystémique annonçait la fin (du moins pour un médecin, lui ne l'était pas), de l'hôpital il a envoyé sa famille à leur semaine de montagne automnale habituelle et est mort quelques heures plus tard. Famille très unie. Pourtant, de nos conversations (avant et après), il me paraît que le malade comme ses proches n'ont guère parlé de la séparation, si ce n'est en formulant l'espoir de faire encore un bout de chemin ensemble. En ce moment, les proches tiennent le coup. Plus lointain: vers 1980 un parent est mort emporté par la maladie de Charcot (SLA). «À la française», pourrait-on dire, en toute courtoisie: chape de silence vis-à-vis du malade jusqu'à la fin, ce qui nous a perturbés, ma femme et moi – mais nous étions loin et incertains quant à notre légitimité à tenter de convaincre l'entourage qu'il faudrait qu'il sache, entre autres pour prendre congé de

son épouse et d'enfants ados. Après le décès, on trouve des notes indiquant qu'il avait conscience du pronostic et de l'«omerta».

Je crois au caractère très souhaitable de prendre congé et de créer toutes conditions qui permettent de le faire dans la sérénité et dans des circonstances adéquates (autant que faire se peut). Chance de renouer des dialogues interrompus, faire un bilan, susciter une réconciliation... Je ne suis pas membre d'Exit et encore moins intervenant Exit, et il ne s'agit en rien ici d'en faire la promotion, mais je note que des témoignages lus et entendus font penser que de tels échanges peuvent être induits par le fait qu'un délai ultime est fixé. J'ai beaucoup participé à des débats traitant de secret médical. Par exemple: que faire dans la situation du jeune chef d'entreprise et père de famille, porteur d'un cancer

de mauvais pronostic et qui ne veut pas qu'on inquiète ses proches. C'est son droit strict, le médecin/l'équipe ne saurait «mieux savoir». Reste que la question se pose des conversations qu'on peut souhaiter avec lui. On aurait envie que, à la catastrophe humaine, ne s'ajoute pas une catastrophe matérielle

(qui sera aussi familiale) si des délais, des incertitudes ou l'inaction faisaient que l'entreprise disparaisse dans les pires conditions (réflexion utilitariste, mais n'est-elle pas pertinente?). Mais le message alors est qu'il est condamné... Même difficulté si, pour amoindrir le choc d'une séparation «sans qu'on se soit parlé», on parle explicitement de prendre congé. Difficile. Les situations vécues montrent à mon sens que, dans ces questions comme toujours (ou presque toujours) en médecine, il n'y a pas une seule bonne manière de faire. Il revient aux soignants d'évaluer, en partenariat avec les patients et leurs proches, chaque fois que c'est possible, les voies qu'on peut suivre.

À propos de l'ouvrage de Véronique Fournier, *Puisqu'il faut bien mourir*

Puisqu'il faut bien mourir – Où sont les démarcations qui valent ?

«La médecine aujourd'hui est allée si loin. [...] La contrepartie, c'est que la mort ne vient plus toute seule. Dans bien des cas, il faut désormais décider qu'elle survienne, faire quelque chose. On est souvent conduit à agir la mort [...] La médecine a transformé nos vies, elle a aussi transformé nos morts. Il n'y a qu'à relever le défi.» On sait que, dans les services de soins intensifs aujourd'hui, les trois quarts des décès surviennent sur la base d'une décision médicale.

Véronique Fournier est cardiologue et médecin de santé publique. Elle a fait partie du cabinet du ministre Bernard Kouchner, notamment en lien avec la loi de 2002 sur les droits des malades. La même année, elle crée le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, à Paris; s'engageant dans le domaine avec une ouverture d'esprit et une considération du vécu et de l'autonomie des patients et/ou de leurs proches qui impressionnent.¹ Son dernier ouvrage traite de la problématique de la fin de l'existence, encadrée en France depuis 2005 par la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui reste un grand sujet d'actualité sociétale et politique.

Dix chapitres, l'essentiel du livre, présentent une succession de situations pour lesquelles le Centre de Cochin a été consulté par des proches de patients, le plus souvent des femmes – mères ou épouses –, des malades eux-mêmes ou des équipes soignantes; à propos de personnes qui étaient soit en état neurovégétatif chronique, sans vie de relation, soit en fin de vie d'une maladie neurologique ou de type Alzheimer.

Parmi les situations décrites: le petit enfant qui s'est noyé et a été ramené à une vie végétative seulement, une jeune femme dans un état comparable suite à une encéphalite, la maman et grand-maman âgée qui souffre d'Alzheimer et ne survit que grâce à une sonde gastrique (alors qu'elle ne prendrait pas par elle-même de nourriture); un nouveau-né très gravement handicapé; deux hommes adultes souffrant l'un de sclérose latérale amyotrophique, l'autre de «locked-in syndrome». Un chapitre est consacré aux études par V. Fournier et son équipe de l'accueil que font les Français à la notion de directives anticipées (introduite par la loi Leonetti), qui s'avère mitigé: seuls 10-15% des gens sont véritablement intéressés, les autres faisant confiance à leur médecin et à leurs proches.

Quelle attitude éthique? Interdisciplinarité

Fournier: «Nous ne concevons pas l'exercice [notre activité] comme ayant pour vocation de dire le bien et le mal, non plus que dire l'éthique à vrai dire. C'est la méthode dont il nous importe qu'elle soit éthique. Du reste nous ne donnons jamais de réponse binaire – oui/non. En fait nous concevons plutôt notre pratique comme un exercice de solidarité citoyenne, due à ceux qui en ont besoin.» «Vérité en deçà des Pyrénées, erreur au-delà», disait Pascal. Peut-être faut-il savoir accepter avec lui que même la vérité est un concept à géométrie variable». Position bien différente de celles où les opinions émises sont contraintes par un ou des principes dits non négociables – et où par conséquent, en excluant certaines réflexions ou options, on rétrécit significativement l'angle de vision et l'accueil fait aux problématiques.

À propos de tensions entre proches et soignants: «Nous savions le terrain miné, mais nous avons fait notre possible pour exposer en quoi les deux positions en présence nous semblaient se défendre. De façon à battre en brèche l'idée selon laquelle il y aurait une position éthique – moralement plus défendable qu'une autre – chez les soignants, contre une position moins éthique chez le citoyen, devenu hédoniste, matérialiste et en perte de valeurs.»

«Nous ne concevons pas [notre activité] comme ayant pour vocation de dire le bien et le mal, non plus que dire l'éthique à vrai dire.»

À propos de la réalité qu'il ne saurait y avoir une seule attitude correcte: «Là encore, c'est la confrontation avec les non-médecins qui m'a fait avancer. [...] Les non-médecins s'y retrouvent mieux avec la logique apportée par la loi Leonetti. [Admettant] l'idée que tout traitement même mineur peut être jugé excessif par ou pour un patient. Au fond il s'agit désormais d'admettre que l'obstination déraisonnable – c'est-à-dire l'acharnement thérapeutique – est devenue une notion subjective: à chacun son seuil de tolérance.» Après plus de dix ans d'activité du Centre d'éthique de l'hôpital

(suite à la page suivante)

Cochin, Fournier relève l'importance de «la confrontation à la pensée de l'autre. De celui qui est d'une autre discipline, qui n'a pas été élevé à penser pareil, celui avec qui il faut quand même faire société, qui est étranger.» «Ainsi avança la pensée, au cours de toutes ces années. En acceptant de se confronter à la réalité concrète de la vie telle qu'elle est, et non telle qu'elle est manipulée dans les débats d'idées. La pensée s'est construite à plusieurs, venus d'horizons différents et animés d'une même volonté de la construire ensemble.»

La légitimité de ceux qui accompagnent, durant des années souvent

L'expérience de l'auteure et de son équipe les a convaincues que, quand des proches qui se sont dévoués durant des années pour un malade demandent que quelque chose soit fait pour mettre un terme à son existence, il importe d'en tenir compte. «Il n'y a que ceux qui s'approchent au plus près de ces patients qui peuvent dire s'il y a obstination déraisonnable. C'est à ceux qui sont à leur chevet depuis des années, proches et soignants côte à côte, de décider. À partir du moment où ces derniers ressentent cette obstination dans leur chair, alors qu'ils n'ont rien changé aux soins quotidiens apportés, alors on ne peut que suivre, il n'y a rien à dire.» [Pour ces personnes aidantes,] «leur demande est juste, elles n'ont aucun doute là-dessus et supportent mal les théories psychologisantes et autres incantations moralisantes. C'est précisément l'expérience de la vulnérabilité qui les a rendues fortes.»

Témoignage: «Je pourrais bien tenir encore des mois, des années. Mais non, je sais que le temps est maintenant venu que cela s'arrête. Ne suis-je pas la mieux placée pour le savoir, qui sont-ils pour me faire la leçon?» Et Fournier:

Quand des proches qui se sont dévoués durant des années pour un malade demandent que quelque chose soit fait pour mettre un terme à son existence, il importe d'en tenir compte.

«Le plus honorable que nous puissions faire collectivement pour eux, c'est de leur faire confiance, à eux plutôt qu'à nos machines sophistiquées.» «C'est pourquoi je reviens de façon entêtante dans ces histoires à rechercher toujours la personne qui apparaît comme la plus «légitime» pour porter le meilleur intérêt de ce patient-là.»

En pratique, «la position d'accompagnement comme posture éthique [plutôt que celle de recommandation voire prescription morale] est un choix de plus en plus répandu parmi les équipes médicales, toutes spécialités confondues. Il m'apparaît sage. Le principe est d'accueillir

l'autre comme adulte responsable de ses choix, et plus respectable qu'un autre, que les autres, dans l'expression de ce choix particulier.» «Notre métier n'a pas de sens s'il est fait contre les proches du patient.»

Le caractère discutabile d'une distinction absolue entre «laisser mourir» et «faire mourir»

Cas échéant, le fait de permettre à une existence de se terminer avec l'accord et la «collaboration» de soignants doit satisfaire aux dispositions légales, en France la loi Leonetti. Cette loi valide le refus de l'obstination déraisonnable (expression nouvelle pour acharnement thérapeutique). Et (en l'absence d'ouverture vers le suicide assisté), elle aménage essentiellement une possibilité de faciliter la survenue du décès, l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation.

Cette possibilité serait maintenant souvent utilisée en France (plus que ne l'imaginaient ses promoteurs), et c'est la voie adoptée dans la plupart des cas décrits dans ce livre. Mais force est de constater que cela entraîne des moments difficiles à vivre, voire ressentis comme «indignes», qui se prolongent. Cette modalité s'avère en pratique plus bouleversante, pour proches et soignants, que ne le serait un geste bref mettant un terme à l'existence (comme cela est possible aux Pays-Bas et en Belgique). Clairement, pour Fournier, l'argument théorique sous-tendant la loi («laisser mourir» d'accord, «faire mourir» jamais) a dans la réalité certains effets déplorable. Est-il acceptable d'imposer ainsi une période d'agonie d'une semaine voire au-delà? Elle plaide pour que soit reconnu que, souvent, la différence entre laisser et faire mourir est ténue, discutabile. Et qu'un geste permettant le décès sans de tels délais devrait être acceptable – et cas échéant préféré (les garanties

médicales et humaines voulues étant rassemblées et dans un contexte de grande souffrance et d'inéluctabilité). Ici, un distinguo d'importance: «Le législateur a choisi en 2005 d'autoriser l'arrêt d'alimentation et d'hydratation, mais d'interdire l'injection létale. Le choix est respectable. Encore faudrait-il qu'il soit compris dans ces termes par nos concitoyens, c'est-à-dire comme un

compromis plutôt que comme une vérité éthique. Et encore faudrait-il éviter de donner des leçons d'éthique définitive au nom de ce choix législatif qui a de fortes chances d'évoluer dans les années qui viennent.» Une démarcation théorique discutabile ne devrait pas pouvoir faire la loi.

Quelle évolution à venir?

«Petit à petit la médecine a appris à se retirer, devant l'évidence de son impuissance ou face à la demande de

(suite à la page suivante)

ceux qui l'implorent. Elle accepte maintenant d'arrêter les traitements actifs et de laisser la maladie finir son œuvre. Elle accompagne alors ce retrait, faisant en sorte que le patient souffre le moins possible. Mais, dans son ensemble, elle n'est pas prête à aider à cet évitement de l'agonie.» «Il y a à l'heure actuelle un profond hiatus entre ce que beaucoup de nos concitoyens attendent de la médecine comme accompagnement à la mort et ce que la médecine se sent capable d'apporter.» Or, selon Fournier: «Face à une demande d'aide à mourir, une fois écoulé le temps de la réflexion, si la décision prise est de penser qu'elle est légitime, nous médecins ne pouvons pas nous soustraire. [Nos concitoyens] estiment qu'ils sont en droit d'obtenir des soignants qu'ils mettent à disposition tout leur savoir-faire pour obtenir cette mort qu'ils souhaitent dans les meilleures conditions possibles.»

Ceci tout en poursuivant les efforts actuels en matière de soins palliatifs, une des grandes composantes, complémentaire à d'autres, de la meilleure prise en compte de la fin de vie. «L'accompagnement palliatif est un remarquable outil de ritualisation et socialisation de la mort. Pour ce que les soins palliatifs permettent de retrouvailles, d'humanité, de temps suspendu, dans lesquels peuvent se glisser la rencontre, le dialogue, le pardon, le spirituel. La mort du patient devient un temps offert à la famille et aux proches.»

Le combat de Véronique Fournier, courtois, sans amertume même si les réalités rencontrées sont frustrantes, c'est de montrer qu'on se paie de mots avec le «mantra» intransigeant du «non à l'obstination déraisonnable, auquel cas on peut laisser mourir» couplé au «jamais, jamais, jamais il ne saurait être question de

faire mourir». Les frontières sont floues, objectivement fragiles, et ce n'est qu'au prix de laborieuses constructions théoriques, à distance de la vie des gens, qu'on s'emploie doctrinairement à maintenir un clivage prétendument absolu. «La porosité des frontières sémantiques, qui brouille les cartes, oblige à trouver d'autres repères, ailleurs, si on veut y voir clair, sur ce qui reste important ou non.»

Ce que l'auteure explique devrait contribuer à convaincre ceux qui souhaitent des politiques publiques équilibrées.

Pour l'avenir donc, vouloir que les modalités et issues les moins traumatisantes pour les patients (qu'ils soient conscients ou non), pour les proches et pour les soignants soient admises et adoptées. C'est possible sans en aucune manière attenter à la dignité des personnes. Au nom de la réalité des faits, illustrée par *Puisqu'il faut bien mourir*. Ce que l'auteure explique devrait contribuer à convaincre, dans son pays comme ailleurs, ceux qui souhaitent des politiques publiques qui soient équilibrées dans ce qu'elles autorisent ou au contraire interdisent à leurs citoyens.

 Véronique Fournier, *Puisqu'il faut bien mourir. Histoires de vie, histoires de mort: itinéraire d'une réflexion*, Paris: La Découverte; 2015, 248 pages

1. Martin J. La libre détermination des personnes et le contrôle de l'État dans la bioéthique aujourd'hui (à propos du livre *Le bazar bioéthique*, de Véronique Fournier). Bull Méd Suisses 2010;91(50):1881-3.

Publié dans *Bulletin des médecins suisses*, n° 7, 2016, pp. 267-269

À propos de l'ouvrage de Gian Domenico Borasio, *L'autonomie en fin de vie*

L'autonomie en fin de vie

Le professeur Borasio, patron des soins palliatifs au CHUV de Lausanne, praticien, enseignant et chercheur, est un avocat convaincant de sa cause, aux progrès de laquelle il a apporté de grandes contributions, en Allemagne puis en Suisse depuis 2011. Après son ouvrage de 2014 dans la collection «Le savoir suisse», il en publie un second, complétant bien le premier. À son sens, malgré les progrès récents, la médecine et les soins palliatifs ne reçoivent pas l'attention ni les ressources qui devraient leur être dédiées. De plus, il importe de clarifier plusieurs termes dans les débats autour de la fin de vie. À propos de l'aide à mourir: «Quand il ne s'agit plus que de savoir si l'on est pour ou contre, on perd de vue l'enjeu essentiel», qui est notamment de préciser ce dont on parle et d'en tirer des enseignements pour la pratique.

Le livre comprend 14 chapitres incluant de nombreuses vignettes cliniques, distribués dans deux parties; la première posant la question large, dans une société multiculturelle et pluraliste, de la signification de l'euthanasie, la seconde de celle de l'autonomie.

«Ce dont la médecine a en urgence besoin, c'est de redécouvrir la mort naturelle et une abstention bienveillante en fin de vie.»

Démarche palliative

«La médecine palliative dérange le système médical parce qu'elle pose la question "tout ce qui est faisable est-il toujours utile?" Ce dont la médecine a en urgence besoin, c'est de redécouvrir la mort naturelle et ce qu'on pourrait appeler une abstention bienveillante en fin de vie.» Tout en soulignant que «la médecine palliative se différencie de la curative uniquement par son objectif, améliorer la qualité de vie plutôt que viser sa prolongation, et non par les moyens qu'elle met en œuvre.» Il convient aussi de rappeler qu'on n'est jamais dans une voie à sens unique; on peut toujours arrêter une démarche donnée ou la modifier.

«Pour un médecin en soins palliatifs, c'est un privilège d'accompagner des personnes dans la dernière étape de vie. On découvre une réalité complexe très éloignée des simplifications et généralisations.»

Rappel déontologique

L'auteur rappelle que toute intervention médicale, de quelque sorte qu'elle soit (diagnostique, thérapeutique, etc.), n'est licite que si le patient a donné son consentement. Ce qui peut être grave, dit-il, «c'est que la plupart des médecins n'ont pas vraiment conscience que le consentement n'est que la deuxième condition à remplir. La première, souvent pas explicitement thématifiée, c'est l'indication médicale [à savoir la justification d'agir médicalement, ndr].» Ce point est fondamental en fin de vie. L'argument «il faut bien faire quelque chose» est une échappatoire qui n'est pas recevable; tout geste médical doit poursuivre un objectif clair, justifiable et en quelque sorte suffisant. Ainsi: «La loi allemande exige que le médecin contrôle l'indication médicale avant même d'établir la volonté du patient.»

À propos d'assistance au suicide

«C'est un choix individuel qu'il faut respecter, mais ce n'est de loin pas la solution pour tous (environ 1% des décès aujourd'hui en Suisse). Il faut par contre réglementer cette pratique par une loi» (alors qu'à deux reprises le Conseil fédéral ne l'a pas jugé nécessaire, Vaud puis Neuchâtel ont effectivement adopté récemment une disposition légale). Borasio présente aux pages 77-78 les arguments dans ce sens. En fait, le *primum movens* de son nouveau livre (publié en langue allemande en 2014, avec une adaptation

à la situation suisse pour la présente version française) a été les débats en Allemagne sur une loi destinée à poser le cadre du suicide assisté – qui n'apparaissait pas dans le Code pénal. Le résultat a été un compromis (entre une version conservatrice et une plus libérale à la rédaction de laquelle il avait collaboré), qui ne satisfait pas G. B. Borasio, qui s'en explique (chapitre 8). Notons que, en dépit de son ouverture à l'assistance au suicide, il exprime aux chapitres 9 et 14 sa préoccupation que trop d'accent puisse être mis sur l'autonomie du patient, avec le risque que l'exigence de bienveillance soit négligée.

Faut-il admettre l'euthanasie active directe? Borasio n'y est pas favorable; il la croit inutile dans la mesure où est admis le suicide assisté (voir pages 52-55 et 80; dit

(suite à la page suivante)

en toute humilité, je suis de la même opinion). Maintenir l'interdiction du meurtre sur demande de la victime (art. 114 de notre Code pénal) a pour effet de garantir que la décision de mettre fin à ses jours a été mûrement réfléchie jusqu'au dernier moment – ce qui est le cas si, comme pour le suicide, c'est l'intéressé et non un médecin qui fait le geste ultime. Les premiers chapitres du livre détaillent les différentes formes d'euthanasie et leurs circonstances, ainsi que la sédation palliative et, au chapitre 6, le suicide par le jeûne, sujet qui a retenu l'attention récemment.

Directives anticipées (DA) et «advanced care planning»

L'auteur note que la rédaction de DA est aujourd'hui nettement moins fréquente en Suisse (surtout en Suisse romande) qu'en Allemagne. Il importe que professionnels et institutions sanitaires en parlent systématiquement à leurs patients, en prenant le temps nécessaire – souvent long – pour expliquer de quoi il s'agit. Un conseil à cet égard, qui vaut au plan général: «Aller chercher le patient toujours exactement où il se situe.» La DA la plus simple est de désigner un représentant thérapeutique, à qui on donne un mandat pour cause d'inaptitude. Il tombe sous le sens que ce représentant est en principe une personne qui le connaît bien et en qui il a toute confiance.

Fin de vie et mort, s'y préparer

«Chaque jour, je vois à quel point la meilleure préparation à une bonne mort est d'avoir vécu une bonne vie. Cependant, la définition de ce qu'est une bonne vie – ou mort – est complètement individuelle et ce n'est pas aux autres de porter un jugement. [...] Le miracle, c'est d'observer comment les gens gèrent leur fin de vie de façon cohérente avec leur biographie.»²

«Je suis toujours aussi surpris de constater que, si chaque personne est différente face à la mort, il y a une constante presque immuable: un déplacement des valeurs personnelles de l'égoïsme vers l'altruisme. Presque tous ceux dont la fin est proche découvrent l'importance des autres. [...] Quotidiennement, nous observons combien ce changement d'échelle des valeurs est récompensé par une meilleure qualité de vie durant le temps qui reste.»² À propos d'une éventuelle pression familiale, ou plus largement sociale/sociétale, qui pousserait les personnes âgées à se suicider, l'argument est à prendre au sérieux, c'est clair. Mais Borasio ajoute: «Concrètement, une personne mourante peut légitimement exprimer le désir

de ne pas être un poids pour ceux qui l'entourent. Il est difficile de juger ce désir éthiquement irrecevable» – une position qui mérite de retenir l'attention. Et de citer la phrase d'un proche aidant: «On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants.»

«Le miracle, c'est d'observer comment les gens gèrent leur fin de vie de façon cohérente avec leur biographie.»

Argent, mercantilisation

Des propos fermes, qui ne sauraient plaire à certains, sur le rôle de l'industrie, sous le titre «Cui bono?»: «Celui qui croit qu'on ne rencontre que des personnes altruistes et désintéressées s'aveugle. Dans les faits, trois facteurs principaux guident l'action du système de santé moderne: 1) l'argent; 2) l'argent; 3) l'argent.» Fortes paroles – dans un ouvrage sérieux publié par une maison d'édition académique. Une étude suisse récente a montré que la probabilité de recevoir une chimiothérapie dans le dernier mois de vie est deux fois plus élevée pour les patients disposant d'une assurance privée que pour ceux qui ont (seulement) l'assurance-maladie obligatoire. «Si j'étais lobbyiste pour les pharma, j'investirais beaucoup d'argent pour prolonger le débat sur l'euthanasie. Plus il fera les gros titres, mieux ce sera. C'est le moyen le plus efficace de détourner l'attention des vraies atteintes à la dignité en fin de vie: un acharnement thérapeutique omniprésent.»³

En résumé: un ouvrage substantiel tout en restant concis, très bien informé, considérant les problématiques de manière objective et marquée par la «sagesse pratique» acquise au lit du malade – loin des positions dogmatiques. Hautement utile et nécessaire.



Gian Domenico Borasio, *L'autonomie en fin de vie*, Lausanne: Presses Polytechniques et Universitaires Romandes, collection «Le savoir suisse»; 2017, 160 pages.

1 Martin J. Soins en fin de vie: un souffle nouveau et des éléments pratiques précieux (à propos du livre *Mourir* de G. B. Borasio). *Bulletin des médecins suisses* 2014;95:1162-3.

2 Se préparer à mourir est la meilleure façon d'apprendre à vivre (Interview par Sylvie Logean). *Le Temps* (Lausanne), 4 novembre 2017, p. 10-11.

3 Et aussi: Si le tournant nécessaire vers une médecine d'écoute n'est pas pris, «le système risque d'évoluer vers une situation à deux vitesses, avec des patients «sous-soignés» et d'autres «sur-soignés». Afin de ne pas risquer l'acharnement, mon conseil, vers la fin de sa vie, est de déchirer sa carte d'assurance privée.» (source: référence en note 2)

Autonomie et assistance au suicide – Qu'en pense le patient ?

Sans aucune intention polémique, j'apporte ici une réflexion complémentaire sur le sujet discuté l'année dernière suite à l'adoption par l'ASSM de ses Directives médico-éthiques «Attitudes face à la fin de vie et à la mort». Ce texte inclut de nombreux éléments sur lesquels il y a accord de longue date, mais une formulation a été jugée litigieuse: «Les symptômes de la maladie et/ou les limitations fonctionnelles du patient lui causent une souffrance qu'il juge insupportable.»

Sont ici en cause: d'abord, l'autonomie garantie au patient capable de discernement dans les soins de santé. On peut rappeler que pour être licite, tout acte médical (sauf urgence grave) doit avoir été précédé du consentement éclairé du patient.

Puis, principalement, l'enjeu éthique, pratique, de savoir qui est le meilleur juge, s'agissant de souffrance et de son intensité. Le thérapeute a avec lui son expérience clinique et humaine, il reste cependant que souffrir est éminemment subjectif. Bien difficile de se mettre à la place du malade. Osler disait: «Écoutez le patient, il vous donne le diagnostic.» La mesure de la douleur n'est pas un diagnostic, mais le conseil d'Osler pourrait valoir ici aussi. Dans plusieurs lectures récentes, j'ai été frappé par ces réactions de patients, suite à tels propos directifs des «sachants»: «Mais qui sont-ils donc pour prétendre mieux savoir que moi/nous?» Parmi d'autres, la Dre Véronique Fournier, directrice du Centre national français des soins palliatifs et de la fin de vie, rapporte de tels propos dans des situations éthiquement difficiles.^{1,2}

Dans un cadre de relation soignant-soigné marquée par l'échange mutuel d'une information claire, le dialogue et la responsabilisation du malade, il ne paraît pas possible de poser comme règle que le médecin disposerait d'une appréciation plus solide, plus intime, de la souffrance ressentie par le malade; partant, ce qu'en dit ce dernier doit être cru. Et il ne saurait être sérieusement question de requérir de lui qu'il «démontre» – à d'autres – combien il souffre.

À propos du caractère vague de «insupportable»: on peut toujours faire plus précis, sans doute, mais il me semble que ce qualificatif dit ce qu'il veut dire, dans la vie et en fin de vie. Sans préjudice au fait que c'est une partie intégrante du métier de médecin de s'entretenir avec le malade et d'estimer son état, la détermination de ce dernier doit prévaloir, sauf cas exceptionnel – il peut y avoir, dans des demandes d'assistance au suicide, une dimension de crise aiguë ou de dépression qui doit faire surseoir à une décision dans le sens de l'assistance, mais ce n'est pas le cas général.

Deux mots au plan juridique: le cadre légal, ferme, mais peu précis, est l'article 115 du Code pénal: si elle n'est pas motivée par des mobiles égoïstes (de l'aidant), l'assistance au suicide n'est pas punissable. Aucune autre condition n'est posée. Cela étant, il est judicieux que des instances professionnelles le fassent pour notre corporation, mais les éventuelles sanctions restent internes, de nature privée. Hypothétiquement: que peut-il se passer si un médecin affirmait que c'est à cause de la souffrance insupportable alléguée par le patient qu'il l'a aidé. Au cas éventuel de procédure pénale, il est bien improbable qu'on voie des décisions de sanction du praticien concerné. Les juges s'en tiendraient au critère du code (y avait-il motifs égoïstes?). Et, si on devait leur poser la question, ils seraient fort réticents à vouloir juger – mieux que le patient demandeur – d'un caractère insupportable de sa souffrance (avec de plus la difficulté à le faire a posteriori...). Finalement: la modalité suisse d'un dispositif légal peu défini est particulière, mais à au moins deux reprises le Conseil fédéral a jugé qu'il n'était pas judicieux de la compléter. Pour avoir eu à me préoccuper d'assistance au suicide dès les années 1990 au sein de l'autorité sanitaire de mon canton, et pour avoir suivi les débats depuis lors, j'estime que les faits montrent que ce dispositif est adéquat dans nos circonstances (je note que je ne suis pas membre d'Exit). Il est bon qu'il laisse une large autonomie, à la personne demandeuse d'abord, au médecin interpellé ensuite, pour se déterminer sur une question, il faut le rappeler vivement, de nature particulièrement privée, personnelle, intime.

¹ Fournier V., *Le bazar bioéthique. Quand les histoires de vie bouleversent la morale publique*. Paris: Robert Laffont, 2010, 213 p. Recension dans: Bull Med Suisses, 2010;91:881-3.

² Fournier V., *Puisqu'il faut bien mourir. Histoires de vie, histoires de mort: itinéraires d'une réflexion*. Paris: La Découverte, 2015, 248 p. Recension dans: Bull Med Suisses, 2016;97:267-9. Voir supra, pp. 45-47.

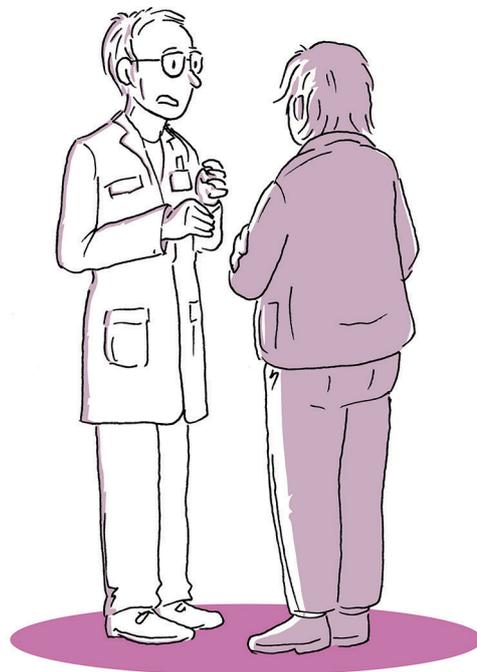
L'essentiel en bref

- L'auteur évoque la formulation controversée de «souffrance insupportable» aux yeux du patient, utilisée dans les directives sur l'assistance au suicide adoptées par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM).
- Pour l'auteur, le patient est le mieux placé pour juger de sa douleur et son mal-être. Souffrir est hautement subjectif et déterminer de sa propre mort relève de l'intime.
- Le caractère «flou» de l'art. 115 CP s'avère judicieux pour laisser au patient ainsi qu'au corps médical une marge de manœuvre suffisante sur une question aussi délicate que l'aide au suicide.



Partie VI

Santé publique, conflits d'intérêts



Prise de parole lors d'un symposium sur l'addiction au jeu à l'Université de Fribourg, en juin 2018

Addictions, prévention, lobbying (enseignements d'une carrière)

Les organisateurs ont souhaité, lors de cette séance d'ouverture, donner la parole à un ancien de la santé publique de ce pays. En Suisse, les cantons assument de manière autonome des prérogatives d'importance en matière de santé, notamment pour la prévention. Médecin cantonal, j'étais le conseiller médical du ministre cantonal concerné. Arrivé au Service de la santé publique en 1976, j'ai vécu de près toute la saga VIH/sida et ses enjeux formidables en termes éthiques et de prévention. Par ailleurs, nous avons de longue date en Suisse de sérieux problèmes d'usage de substances: l'alcool traditionnellement, le tabac bien sûr et les drogues illégales. Plusieurs cantons ont mis en œuvre dès le début des années 1980 des programmes de prise en charge à la méthadone, dont des animateurs sont devenus les responsables de ce qui est fait aujourd'hui en matière d'addictologie. Permettez-moi de relever des éléments généraux d'expérience pertinents pour votre problématique.

1. Les sociétés politiquement de tendance libérale majoritaire (la Suisse en est une) ne sont pas très intéressées à mener des actions préventives précoces et fortes – dans un sens de prévention primaire – à savoir mettre des barrières, au moins une distance, entre les éléments menant à l'addiction et les personnes à risque, et le public. Les décideurs et autres influenceurs tendent à minimiser les risques et demandent des preuves catégoriques et en quantité avant de se laisser «émouvoir», avant d'affirmer clairement les dangers liés aux comportements ou substances, et avant d'y consacrer des ressources. C'est notamment à cette réticence, cette tendance à dire «attendons de voir les dégâts, on avisera ensuite» qu'on peut attribuer le refus par le Parlement national, il y a quelques années, d'une loi fédérale sur la prévention.

2. Le prétexte grossièrement exagéré à cet égard est celui de la liberté individuelle. L'argument (-massue!?) est que les citoyens sont adultes et responsables et savent choisir et que, cas échéant, ce n'est pas à l'État de les empêcher de vivre à leur guise, même si cela représente des risques majeurs pour leur santé – risques pour lesquels toutefois les pouvoirs publics devront payer quand ils se concrétisent en maladies. N.B. important: se souvenir que notre libre détermination est bien plus influencée par les matraquages

publicitaires multiples nous incitant à des comportements/ consommations délétères que par les efforts pédagogiques de la santé publique. Cette dernière ne dispose que de peu de moyens alors que, de l'autre côté, on ne voit guère de limite aux ressources consacrées à faire passer fake news et messages attrayants/sexy.

3. On tend à négliger les effets délétères des addictions sur l'entourage. La santé publique a appris que maladies et accidents dépendent largement du milieu dans lequel ils surviennent et que les dommages ne concernent pas du tout seulement celles et ceux qui sont directement touchés, mais aussi leurs proches: précarité sociale, déstructuration familiale, difficultés psychosociales et scolaires, violences multiples. Nous devons marteler qu'il est impératif d'avoir une vue systémique et de considérer la causalité multifactorielle des situations pathologiques. Il faut rappeler que la liberté dont certains se réclament à grands cris, c'est pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui (article 4 de la Déclaration des droits de l'homme de 1789). Or, les addictions font beaucoup de tort à autrui... à d'autres que des personnes concernées elles-mêmes.

... il est impératif d'avoir une vue systémique et de considérer la causalité multifactorielle des situations pathologiques.

4. Pour accélérer l'action publique/sociétale, j'aimerais souligner l'importance de la militance des milieux de la société civile. On connaît les «Anonymes» (alcooliques, narcotiques, nicotine, joueurs/gamblers), ils restent en général discrets. Mais certains sont beaucoup plus vocaux. Je voyais récemment le film *120 battements par minute*, de Robin Campillo (2017), qui décrit la lutte forte, bousculante, d'Act Up en France dans les années 1980, pour confronter les pouvoirs publics à leur manque de décision et même de conviction dans le traitement et la prévention du VIH/sida. J'ai vivement vécu comment l'épopée sida nous a beaucoup appris sur l'action de prévention et d'«advocacy» au sein de la société. Ceci même s'il peut être difficile, s'agissant des dégâts du jeu excessif, d'être aussi percutant que, il y

(suite à la page suivante)

a 30 ans, devant tant de personnes jeunes qui mouraient («sans raison de mourir», pouvait-on d'abord penser) dans des conditions qui marquaient les esprits.

5. Il importe de parler de ce que j'appelle les «disease mongers», les «marchands de maladies». Ceux qui manufacturent, offrent, rendent attrayant et poussent à consommer. À nouveau ici, c'est le grand combat liberté ou soi-disant telle – y compris de faire de la publicité – vs santé et prévention. Big Tobacco n'a montré aucune retenue dans ses campagnes, dans ses guerres, pour discréditer les études épidémiologiques sérieuses et catégoriques et ceux qui attirent l'attention sur ces résultats; ainsi que, parmi d'autres démarches, pour financer des recherches qui tendent à créer la confusion. Aujourd'hui encore, les marchands de maladies financent des événements

C'est une lutte dure, de tous les jours. Trop souvent on se croirait dans un roman de John Le Carré.

artistiques, et même sportifs (tout de même un comble!). Pour le jeune professionnel engagé que j'étais il y a longtemps, voir comment ces entreprises pathogènes ne reculaient devant pratiquement rien (falsification des faits, mensonges, corruptions, manœuvres dilatoires) pour s'opposer à toute limite raisonnable, décente, mise au marketing de leurs produits a été un véritable choc: je croyais à un minimum d'éthique, y compris dans le business. Des décennies plus tard, cela continue. Et, à cet égard, «money is no matter», les ressources semblent inépuisables pour minimiser les dégâts, pour nier, pour influencer et s'opposer à la protection de la santé.¹

6. Les démarches de lobbying néfaste, souvent clandestin, s'étendent au plus haut niveau. On a bien démontré comment Big Tobacco, entre autres, a pu infiltrer commissions d'experts et milieux universitaires (y compris près d'ici, à Genève) et des instances au niveau international telle l'OMS. Big Food, y compris Big Sugar, ne sont pas en reste: on voit en ce moment la grande difficulté, aux États-Unis par exemple, à introduire des mesures simples et pourtant efficaces pour limiter les conséquences délétères d'une alimentation trop riche en

sucré, en «non-food». Les lobbys de l'alcool sont actifs eux aussi, et dans un pays comme le nôtre bénéficient de trop de bienveillance. Big Gambling n'échappe pas à la règle. C'est une lutte dure, de tous les jours. Trop souvent on se croirait dans un roman de John Le Carré.

7. La vigilance et l'«advocacy» restent de mise quand des ressources sont (enfin) rendues disponibles pour la prévention et le traitement. Les politiques et autres milieux concernés ont pu obtenir qu'un pourcentage des recettes des jeux de hasard et d'argent soit consacré à des programmes dans ce but. Il est vrai que des choses se sont alors développées dans une atmosphère de bonne compagnie, mais il convient de se souvenir que les secteurs commerciaux concernés ne vont jouer le jeu (si je peux ici utiliser cette expression!) que s'ils sont constamment maintenus sous pression. Si le suivi se relâchait, les bonnes dispositions affichées s'affaibliraient sans doute rapidement.

8. Une question à évoquer enfin, du point de vue de la responsabilité des pouvoirs publics, est de savoir s'il est judicieux, ou au contraire discutable, que la prise en charge de préoccupations de santé et sociales qui peuvent toucher tout un chacun soit financée par des contributions «dédiées», affectées (*earmarked*) provenant des «disease mongers». D'un côté, il y a une logique à le faire, analogue à celle du pollueur-payeur. Mais de l'autre on peut penser que les taxes que prélève l'État sur des activités ou produits menant à l'addiction devraient entrer dans ses recettes générales plutôt que d'être d'emblée spécifiquement attribuées. La bonne détermination va dépendre des lieux et circonstances; les deux modèles peuvent être jouables à mon sens si la démarche est adéquatement suivie et encadrée.

¹ Tiré de la présentation «Gambling, Freedom, Democracy», de Peter J. Adams, de l'Université d'Auckland, Nouvelle-Zélande (à Fribourg): «La manière dont les producteurs et distributeurs de "gambling" cherchent à influencer les politiques publiques suit trois chemins: 1) des démarches sur la scène sociale visant à convaincre public et décideurs que l'industrie des jeux de hasard et d'argent (JHA) est une partie vitale de l'économie, et que dans ce cadre ce sont les consommateurs qui sont responsables de leurs problèmes; 2) comme la recherche sur les JHA est habituellement financée par l'industrie, directement ou indirectement, cela lui permet d'orienter en sa faveur les agendas d'étude; 3) l'industrie suscite des relations d'obligations mutuelles avec les acteurs politiques à travers un ensemble de contacts personnels et d'échanges de faveurs.» Il n'y a pas de raison de penser que la situation est différente en Europe.

Obésité - Œuvrer pour la santé contre les marchands de maladies

Dans plusieurs cantons comme au parlement fédéral, il y a aujourd'hui des démarches demandant une taxation du sucre dans les boissons et aliments; le sucre, ce facteur majeur d'une épidémie d'obésité qui est une urgence de santé publique – et promoteur, entre autres, de carie dentaire. Le numéro 1/2018 du *Hastings Center Report* inclut à ce sujet un article de Lawrence Gostin, grande figure du droit de la santé (Georgetown University, Washington DC).¹ Il rappelle que 38% des adultes états-uniens sont obèses et qu'un enfant sur cinq l'est aussi. Que, couplé à une nourriture de mauvaise qualité et à la sédentarité, le sucre est la voie royale vers le surpoids. Il évoque la guerre coordonnée (sic) menée par l'industrie des boissons contre toute régulation – comparable à celle de Big Tobacco, mais celle de Big Food and Beverage est selon lui mieux connectée politiquement. Pour lutter et, mieux, prévenir, il faut un plan stratégique à plusieurs dimensions concertées: étiquetage objectif, taxation, volume des «portions», restrictions mises à la publicité et au marketing – et mesures particulières de «prohibition in high risk settings» comme les écoles et les hôpitaux.

Nous savons au moins cela, dit Gostin: «Ces boissons, sans valeur nutritionnelle (non-food), sont hautement corrélées avec la prise de poids et des maladies chroniques. Leur impact est particulièrement fort dans les quartiers défavorisés, chez les minorités et les jeunes. La tactique de Big Beverage est de nous tromper par une publicité mensongère et les services de santé ont souvent les mains liées par des facteurs politiques. Les États-Unis ont mis l'individualisme sur un piédestal, d'où l'augmentation du nombre de personnes qui sont malades et meurent. Les membres de la prochaine génération pourraient vivre moins longtemps que leurs parents.» Guère éloigné de ce que nous vivons en Suisse (à part une gravité différente du fléau, pour l'instant).

Pourtant, des villes et comtés aux États-Unis (dont Berkeley et Philadelphie), des pays (Mexique, Royaume-Uni) ont pris des mesures qui vont dans le bon sens. Mais il y a aussi eu des échecs: dans des endroits aussi importants que Chicago, San Francisco et New York, des tribunaux ont révoqué des mesures pertinentes au nom de la liberté du commerce... À New York, le maire

Bloomberg avait voulu, sans succès, limiter le volume des bouteilles de «sodas» (si vous avez en main une bouteille d'un litre et demi plutôt que de 300 cc., il est probable – certain! – que vous absorberez plus de sucres).

Gostin: «Le coupable est le sucre, la réponse doit être une régulation légale.» Il ne s'agit toutefois pas de voir dans la taxation la balle magique (magic bullet), même si elle est nécessaire. L'obésité est un phénomène sociétal aux causes très multifactorielles – c'est ce qui fait des grands enjeux de santé publique des «noix si difficiles à casser», avec l'obligation d'entrer carrément dans le champ politique. Taxer le sucre est l'une de ces mesures qu'on peut qualifier de prévention «passive», à savoir qui ne requiert pas de geste volontaire quotidiennement renouvelé (ainsi, les vaccinations, l'ajout d'iode et de fluor au sel de cuisine, l'amélioration du réseau routier).

«Les États-Unis ont mis l'individualisme sur un piédestal, d'où l'augmentation du nombre de gens qui sont malades et meurent.»

L'éducation pour la santé garde toute sa place bien sûr, mais le fait est que ces dispositions «passives», une fois mises en place, ont une grande efficacité et sont bon marché. Un mot encore sur l'argument fallacieux, mais utilisé à satiété (c'est le cas de dire ici!) que la prévention bride la liberté (de se faire du mal). Ne pas oublier que notre libre détermination est bien plus influencée par les matraquages publicitaires multiples – souvent adroits – nous incitant à des consommations délétères que par les efforts de santé publique. Cette dernière ne dispose que de très peu de moyens alors que, de l'autre côté, on ne voit guère de limite aux ressources consacrées à faire passer des *fake news* – ainsi qu'à financer ce que Gostin appelle *misleading research* (recherche trompeuse). Peut-on rappeler enfin que la liberté, c'est pouvoir tout faire tant que cela ne nuit pas à autrui. Or, en facilitant la consommation de boissons (trop) sucrées, on fait du tort.

¹ Gostin LO. Tackling Obesity and Disease: *Hastings Center Report*, Jan-Feb 2018, vol. 48, No. 1, 57.

Allaitement - Une autre scène d'interventions nuisibles

Chaque année, Genève voit se dérouler l'Assemblée mondiale de la santé (AMS). Elle a pour but de suivre l'activité de l'OMS et de discuter ses orientations stratégiques, son budget, etc. Elle a ainsi, évidemment, des dimensions de santé publique, mais est aussi très diplomatique – avec des manœuvres qui n'ont pas pour but premier la meilleure santé de la planète. Un exemple marquant en a été donné en mai dernier.

De longue date, l'OMS promeut activement l'allaitement au sein. On se souvient des batailles des années 1970, où Nestlé avait été traité de «baby killer». J'ai alors fait partie d'une délégation reçue au siège de la firme, à Vevey. Les dirigeants rencontrés protestaient vivement de l'excellence de leurs produits et de leurs intentions, mais ils avaient beaucoup de peine à comprendre les effets délétères, dans les régions pauvres en particulier, de la publicité pour les substituts du lait maternel: pratiquement, les mères donnaient alors le

après le Code de 1981, l'AMS 2018 a vu un retour caricatural du lobbying s'efforçant de pousser la vente de substituts, au détriment de la santé des enfants (même si ces produits sont «techniquement» corrects). Le magazine *Time* du 23 juillet 2018 décrit, reprenant un article du *New York Times* du 8 juillet¹, la démarche mercantile des États-Unis à cette assemblée: l'Administration Trump a voulu diluer une résolution visant à renouveler l'engagement à promouvoir l'allaitement au sein et, plus généralement, à restreindre la promotion d'aliments susceptibles de conséquences nuisibles pour les enfants (sucre en excès, etc.). Sa démarche ayant échoué, Washington a passé à la politique du «gros bras»: ses représentants se sont tournés vers l'Équateur, initiateur de la résolution, de manière tout à fait sèche: si vous ne renoncez pas, les États-Unis prendront des mesures punitives dans le domaine commercial et de l'aide militaire. L'Équateur s'est soumis... à la consternation de diplomates

et experts présents. Interpelée, l'Administration US a indiqué en toute simplicité qu'elle l'avait fait pour soutenir les firmes produisant des substituts. Les médias sont très critiques de ce chantage. Remarque de *Time* toutefois: «Qui a l'autorité de dire quand renoncer à un bénéfice [ici, celui pour l'enfant d'être

... l'AMS 2018 a vu un retour caricatural du lobbying s'efforçant de pousser la vente de substituts, au détriment de la santé des enfants...

plus souvent à leurs enfants un breuvage dilué (jugeant que si le liquide du biberon était blanc, il était adéquat...). De plus, l'eau utilisée était contaminée. D'où le funeste cercle vicieux «infection menant à la malnutrition, qui rend le nourrisson plus sensible à l'infection» – abondamment démontré par les études faites. Avec souvent une issue fatale. Il était donc complètement justifié de demander l'interdiction de toute incitation à utiliser les substituts du lait maternel – et de toutes «offres spéciales» ou cadeaux aux mères ou aux professionnels de santé! D'où l'adoption en 1981 du Code international de commercialisation de ces substituts. Il est utile de rappeler que la pratique de l'allaitement au sein est déterminée beaucoup plus par des facteurs culturels que biologiques: dans les sociétés où il est attendu que la mère allaite, la très grande majorité d'entre elles le font (l'impossibilité physique/biologique est rarissime). Ainsi dans beaucoup de sociétés rurales. Dans ces groupes très «allaitants», alléguer que beaucoup de femmes auraient de la peine à donner le sein est destructeur, d'où l'importance de lutter contre tout tel message. Près de quarante ans

allaité] devient dangereux? Ces décisions sont rendues d'autant plus brouillées par un «marketing digital hyper-concentré»; ainsi sur plusieurs débats chauds, à propos de vaccination par exemple, ou de traitement du déficit d'attention (ADHD). Les mères doivent s'efforcer de filtrer, dans le flou et l'exagéré, ce qui est correct/raisonnable, tout en sachant qu'il y aura toujours quelqu'un pour dire qu'elles ont tort.» Et citant la présidente de l'American Academy of Pediatrics disant «la décision d'allaiter au sein n'est pas un choix de style de vie, c'est une décision d'importance critique pour le petit enfant».

Cette récente tentative de faire passer le profit avant la santé – et la santé des plus faibles – souligne l'importance de maintenir un regard critique (objectif, mais ferme) et de corriger les fake news. Pas facile dans une société où l'information discutable fleurit sur les réseaux. Des intérêts de pur lucre cherchent trop souvent à affaiblir des recommandations majeures.

¹ <https://www.nytimes.com/2018/07/08/health/world-health-breastfeeding-ecuador-trump.html>

Des situations légalement possibles, mais éthiquement inacceptables

Conflits d'intérêts, un thème constant

À fin mai, les médias s'émouvaient d'apprendre que le groupe de cliniques Hirslanden était contrôlé par un milliardaire sud-africain dont les investissements diversifiés incluent le luxe, des chaînes de télévision... et le tabac (notamment BAT, bien présent en Suisse)¹. *Business is business*. Les cliniques privées ont le droit de faire des bénéfices et de rémunérer leurs actionnaires. Mais ce n'est pas faire preuve de mauvais esprit que de relever que, dans ce cas, le conflit d'intérêts est total pour le propriétaire: il a besoin que ses investissements dans le tabac rapportent et, plus ils rapportent, plus cela donne de travail à ses cliniques. Et on se souvient que le tabagisme est le principal facteur de risque de maladie évitable dans nos pays.

C'est un lieu commun de relever qu'il y a des quantités de choses qui ne sont ni morales, ni estimables, ni utiles et qui néanmoins sont légales. Quant au principe, cela ne me pose pas de problème majeur, je ne recherche pas une «société parfaite», qui courrait un grand risque d'être totalitaire. Mais, même attaché à la liberté entrepreneuriale, on souhaiterait que les producteurs de prestations et ceux qui les financent réfléchissent aux effets (aux synergies) délétères de leurs «offres».

Des dissonances grossières au sein de l'éventail de ces offres doivent préoccuper le public comme les capitaines d'industrie; ainsi un manque frappant de cohérence entre ce que fait la main droite (traiter des malades) et ce que fait la gauche (promouvoir l'usage du tabac et donc la mauvaise santé – la mort prématurée pour une dizaine de milliers de Suisses par an). Demander une certaine décence. On ne moralisera pas facilement ni complètement le milieu financier, c'est clair, mais il importe d'interpeler ses opérateurs quant aux dilemmes éthiques suscités par leur activité – c'est dans ce sens que de Hautes Écoles créent des chaires d'éthique des affaires.

Compte tenu de leurs traditions et règles, l'enjeu pour les professions médicales et soignantes est alors de savoir comment on peut être, sous une forme ou l'autre, employé par une organisation dont le succès se mesure à la quantité de produits pathogènes qu'elle parvient à vendre. Mais il n'est pas forcément aisé de changer d'employeur (j'ai le souvenir du malaise d'une connaissance travaillant pour une firme du tabac; tout en ne voulant pas quitter un emploi bien payé, elle gérait difficilement ce malaise). Pourtant, certains dans le passé ont courageusement fait

preuve de «désobéissance civile professionnelle» (en France par exemple, affaire du Mediator).

Il y a des signes encourageants. Au moment même où était discuté le «cas» Hirslanden, l'assureur français AXA-Winterthur décidait de se désengager de l'industrie du tabac, ayant conclu qu'il ne lui était pas possible avec de tels intérêts financiers de se présenter comme «un assureur santé responsable»². Depuis une quinzaine d'années, plusieurs centaines d'institutions, y compris des Écoles de médecine et des universités, ont pris la même décision. Un professeur de médecine sociale et préventive de nos amis a dû s'engager vivement, à l'époque, pour que ne soit pas acceptée une chaire qu'un cigarettier proposait de financer. Dans un domaine bien particulier, la multinationale Pfizer a décidé récemment de mesures pour empêcher que ses spécialités (médico-pharmaceutiques!) soient utilisées pour des exécutions capitales³.

Il y a une génération, la problématique de l'investissement responsable était présente dans des milieux limités, peu influents, religieux par exemple – on demandait à son gérant de fortune d'éviter l'industrie de l'armement. Il faut se féliciter de ce qu'elle a pris une autre envergure aujourd'hui. Parce que l'argument «l'argent n'a pas d'odeur» est de moins en moins acceptable et que (lentement) les politiques et certains entrepreneurs sont sensibilisés à des défis majeurs. Dans la foulée des débats sur le changement climatique, le journal *The Guardian* a lancé un mouvement pour inciter les grands groupes financiers à désinvestir le domaine des énergies fossiles, ce qu'ont fait récemment les fondations liées à la famille Rockefeller.

Une éthique des affaires ne devrait pas être une utopie. Même si les témoignages sont nombreux que, dans les hautes sphères du business, est répandue une certaine culture dans laquelle le bluff voire la tromperie, et certainement les compromissions éthiques, font partie de la pratique courante. Notre profession peut jouer un rôle pour résister à ces compromissions et donner des impulsions dans un sens réparateur aussi bien que préventif.

¹ Wie der südafrikanische Rupert-Clan in der Schweiz mit Zigaretten und Spitälern Millionen verdient. *www.argauerzeitung.ch*, 24 mai 2016. Et: Talos Ch. Hirslanden financé par un magnat du tabac, *Tribune de Genève*, 23 mai 2016.

² *Le Temps* (Lausanne), 24 mai 2016, p. 19.

³ *Revue médicale suisse*, 25 mai 2016, p. 1070-71.

Le phénomène des anti-masques

Ici et ailleurs, on manifeste contre l'obligation du port du masque dans des circonstances définies, y voyant une mesure autoritaire excessive – à grand renfort d'idées libertaires, voire complotistes. Dans ma carrière de santé publique, j'ai vécu différents combats à propos de restrictions à la liberté (de faire tout et n'importe quoi) introduites au nom de la protection de la santé et de la vie. Vers 1980, au moment de la votation fédérale, j'ai en tant que jeune membre d'une autorité sanitaire pris quelques risques en m'engageant pour le port obligatoire de la ceinture de sécurité, alors que politiques et vox populi en Suisse romande y étaient le plus souvent opposés. Des médecins même refusaient cette mesure préventive qui allait éviter, sur la route, 200 décès et autant de polytraumatismes majeurs par an. S'agissant du covid-19 et du masque, je comprends qu'on puisse s'interroger. Oui, pour une part, scientifiques et politiques «apprennent en marchant». Depuis six mois, j'ai beaucoup pensé à mes successeurs médecins cantonaux, aux conseillères et conseillers d'État, au personnel soignant, et n'ai pas cherché à être plus intelligent qu'eux. On souhaiterait que le public admette que celles et ceux qui sont aux affaires font de leur mieux, dans des situations où on n'a pas toutes les réponses en main, où subsistent des incertitudes – où il faut user de son meilleur bon sens aussi.

S'agissant de ceux qui n'apprécient pas, on doit pouvoir leur demander de le porter comme un acte de solidarité civique et humaine...

Le masque est utile, cela est certain, pour la protection de soi, de ses proches et de la collectivité. S'agissant de ceux qui n'apprécient pas, on doit pouvoir leur demander de le porter comme un acte de solidarité civique et humaine utile à éviter la propagation d'une pandémie. Je glisse en passant que mon attitude est la même dans un autre domaine où des «anti» sont actifs, celui des vaccins: sauf contre-indication médicale formelle, faire vacciner ses enfants est aussi un acte solidaire. Qu'on me permette de faire référence aux messages reçus dans l'enfance et la jeunesse; dans un milieu villageois, terrien, solide, où la première valeur pratique était le travail – avec aussi le respect de l'autre et la tolérance. Dans ce cadre, se passer de quelque

chose, faire un sacrifice (dans une mesure à débattre, d'accord) pour le bien commun allait de soi – je le dis en toute humilité. Porter un masque en situation de pandémie, alors que les meilleurs avis disponibles le demandent, un tel devoir n'aurait pas été discuté. M'orientant par la suite vers la santé communautaire, ma formation et mes expériences n'ont fait que renforcer cette position pratique et éthique.

Je réalise que ce cadre de référence plonge ses racines, il y a tantôt septante ans, dans une société où «les ordres étaient les ordres». Les choses ont changé et beaucoup des changements sont excellents, le paternalisme baisse pavillon. Notamment en ce qui concerne l'autonomie mieux garantie aux enfants, aux adolescents, aux femmes aussi et surtout. Mais il ne serait pas bon que nous allions plus avant dans une direction où on semble estimer que, parce que chacun a droit à son avis, dit avis est par définition aussi bon que celui des personnes et milieux qui ont des compétences avérées à juger d'une situation. Cela, ça ne va pas.

Peut-être convient-il de rappeler que, si chacun a droit à sa propre opinion, chacun n'a pas droit à ses propres faits (formule fameuse d'un politique états-unien). On attend donc des anti-masques qu'ils ne brandissent pas seulement des allégations d'autoritarisme excessif, mais aussi des arguments solides.

Dans un débat évoqué plus haut, on rétorquait «mais s'il faut interdire [de ne pas boucler sa ceinture] pour éviter des décès, interdisez aussi l'alpinisme». Bien sûr que non: interdire l'alpinisme serait une atteinte grave à la faculté des pratiquants de jouir d'une activité qui les satisfait intensément, pleinement.

Comment penser que le port de la ceinture altère si sérieusement le bien-être des personnes? Ou alors, faudrait-il envisager de lever le devoir de s'arrêter au feu rouge, qui est aussi une limitation de la liberté de faire n'importe quoi? Je ne crois pas que le port du masque soit une grave amputation de notre liberté.

Peut-être que, dans quelques semaines ou mois, de nouvelles observations et travaux scientifiques modifieront l'appréciation qu'on a aujourd'hui de la légitimité de l'obligation du port du masque. Dans l'intervalle, je fais confiance à celles et ceux que je crois dignes de confiance.



Partie VII

Des questions ébouriffantes



Enjeux déontologiques dans la PMA

Autonomie dans la procréation médicalement assistée

Depuis la naissance de Louise Brown en 1978, les avancées rapides, parfois ébouriffantes, de la procréation médicalement assistée (PMA) n'ont cessé de soulever des questions éthiques. Des dérives n'ont pas manqué d'avoir des échos médiatiques: en novembre dernier, aux USA, Emma est née d'un embryon congelé en 1992, peu après la naissance de sa propre mère! – ou quand des donneurs de sperme engendrent des dizaines ou centaines d'enfants². Acceptable?

Dans un registre différent, à noter un rapport spécial du *Hastings Center Report*, sous le titre «Procréation juste», issu d'une conférence financée par la «Boger Initiative for the Wise Use of Emerging Technologies» (un objectif de valeur!). Dix contributions par onze auteurs dont dix femmes, bioéthiciennes, médecins et juristes³. Louise King explore la question de savoir si des cliniciens devraient suivre les requêtes avec lesquelles ils sont en désaccord, chercher à persuader les patientes de choisir une autre option ou simplement refuser. Aux États-Unis, dans le "Far West" de la médecine procréative peu régulée, certains confrères estiment devoir accepter de telles demandes, parce que faire autrement limiterait de manière non éthique les options des femmes ou couples; relevant l'évolution des attitudes au cours du temps, par exemple sur l'accès de femmes seules à la PMA, longtemps refusé alors qu'il est souvent admis aujourd'hui.

Les thèmes actuels en débat incluent le choix du sexe par convenance – plutôt que pour raison médicale –, les grossesses multiples qu'on cherche de plus en plus à éviter, la congélation d'ovules pour des raisons «sociales» (social egg freezing), par laquelle des femmes jeunes, pour ne pas prétérir leur carrière, font conserver des ovules de bonne qualité en vue d'une PMA ultérieure. L'American Society for Reproductive Medicine s'est exprimée en défaveur de cette option.

La pratique de la médecine ne peut pas être la simple fourniture d'un service, rappelle King. «Une raison pour cela est que nous sommes toujours confrontés à l'inadéquation des connaissances sur l'état de notre science. Dans ma pratique, je consacre beaucoup de temps à dire ce que je ne sais pas sur le résultat de l'opération.» «J'ai le plus grand respect pour mes patientes et cherche à faciliter leurs choix en toute indépendance, [mais] c'est aussi mon devoir parfois

de dire 'C'est vraiment une mauvaise idée' et de refuser.» On s'oriente beaucoup aujourd'hui vers la prise de décision partagée, mais cette (bonne) manière de faire n'implique pas de suivre des préférences irrationnelles. D'autres praticiens sous-estiment les risques, voire les taisent, sans considérer l'ensemble de ce que la démarche PMA signifiera pour la santé de la femme. Cela étant, où placer la limite, où est la ligne de démarcation pour arriver au bon équilibre (a complex balancing)? L'éthique du 'care' met l'accent sur la dimension sociale de décisions individuelles. «La liberté de choix et la responsabilité doivent être vues comme complémentaires et interdépendantes, la patiente comme le médecin assument une responsabilité. En matière de PMA et de génétique, il s'agit de prendre en considération, en plus de l'intérêt de la femme et du couple, celui de l'enfant potentiel et les effets possibles sur la société et sur les générations futures.»

Ruth Deech, juriste académique, ne croit pas que l'autonomie de la patiente est mieux servie dans un marché peu surveillé, dérégulé.

Un autre article est de la plume de Ruth Deech, juriste académique qui a présidé la Human Fertilisation and Embryology Authority du Royaume-Uni (dont les travaux, dès le fameux Rapport Warnock de 1984, ont joué un rôle majeur): «Le respect absolu de l'autonomie n'existe pas et ne peut exister dans le domaine de la fertilité. La pratique correcte de la PMA implique plus qu'une personne ou un couple.» Elle ne croit pas par ailleurs que l'autonomie de la patiente est mieux servie dans un marché peu surveillé, dérégulé.

Ce qui précède vaut de façon générale en médecine, même si la PMA est une activité où des souhaits ardents d'un couple vont probablement plus souvent au-delà de ce qui est médicalement ou socialement défendable. Il ne s'agit pas de diminuer l'accent mis sur l'autonomie du patient, mais de rappeler qu'elle ne saurait forcer le praticien à des gestes contre-indiqués.

1 Profession supergénérateur. *Marianne* (Paris), 8-14.12.2017, 54-59.

2 Site L'Express.fr, 20.12.2017.

3 King LP, et al. (éd.). Just Reproduction – Reimagining Autonomy in Reproductive Medicine. *Hastings Center Report*. Special Report, Supplement to Vol. 47, No. 6, September–December 2017, 63 pages.

40 ans après Louise Brown, premier «bébé-éprouvette»

Diversité des formes familiales, avec quelles conséquences ?

C'est en 1978 que Edwards et Steptoe permettaient la naissance du premier «bébé-éprouvette», en Angleterre. La Société suisse de psychologie, en septembre dernier à Lausanne, avait invité la Prof. Susan Golombok, du Centre for Family Research de l'Université de Cambridge, à parler du thème «Modern families: parents and children in new family forms».

À la naissance de Louise Brown, le magazine *Time* avait titré «The most awaited birth in perhaps 2000 years»... Cette réussite avait frappé les esprits, mais on n'imaginait guère les développements extraordinaires qui s'ensuivraient. De nombreuses questions étaient posées: qu'allait être le devenir psychosocial et sociologique des enfants nés de procréation médicalement assistée (PMA) et de leurs parents? Comment seraient résolus les aspects pratiques et juridiques liés à des notions ainsi bousculées, notamment procréation et filiation? Quid des tempêtes que pourraient causer ces nouvelles «constellations» dans la société?

Au Royaume-Uni, de hautes instances judiciaires avaient à l'époque interdit certaines modalités au motif de leurs effets délétères postulés et on retirait la garde de leurs enfants aux mères lesbiennes qui en avaient eu (dans un partenariat hétérosexuel)! Partout aujourd'hui, ces questions sont débattues (à ce stade, 6,5 millions d'enfants sont nés par FIV). En Suisse, la Commission nationale d'éthique a publié en 2013 un rapport étoffé sur la PMA et les perspectives y relatives¹.

...les paramètres structurels sont moins importants pour le bien-être des enfants que la qualité des relations intrafamiliales.

Les travaux scientifiques de S. Golombok et coll. portent sur l'évolution des membres des familles «nouvelles»: avec don de gamète (sperme ou ovule), avec mère de substitution (surrogate - gestationnelle ou, en plus, génétique), familles homoparentales (à deux mères ou deux pères), ainsi que les mères seules par choix (plutôt que par divorce ou partenaire absent). Leurs résultats ont mis au défi certaines idées/craintes à propos de ces familles. Elles démontrent que les paramètres structurels (nombre de personnes dans la famille, genre, orientation sexuelle, liens génétiques - ou pas - des

parents aux enfants) sont moins importants pour le bien-être des enfants que la qualité des relations intrafamiliales. «IVF families are doing well»; les enfants peuvent prospérer - ou non - aussi bien dans ces familles différentes que dans les traditionnelles. Points particuliers: dans les familles à deux mères, les «co-mothers» sont plus impliquées avec les enfants que ne le sont les pères. Et plus des 90% des enfants vivant dans des familles à parents homosexuels développent une orientation hétérosexuelle.

Une question majeure, dans ce domaine et ailleurs, est celle du secret (quant au fait qu'il y a eu PMA, don de gamète ou grossesse pour autrui - GPA). Les études confirment que les enfants qui ont été informés (surtout si c'est tôt, vers 4-7 ans) le vivent mieux que ceux maintenus dans l'ignorance. Il est confirmé aussi que, très généralement, les enfants sentent qu'on leur cache quelque chose. «Les secrets créent des frontières», dit Golombok. Au reste, il ne s'agit pas de nier la difficulté pour des parents FIV d'en parler à leur progéniture; mais souvent les parents qui n'ont rien dit à leur enfant en ont parlé à d'autres autour d'eux!

Développement aux États-Unis: le *Donor Sibling Registry*, un site où les enfants nés par PMA avec don de gamète peuvent rechercher leurs demi-frères et sœurs (le maximum ainsi trouvé est de 55, mais des articles de la presse grand public ont évoqué des chiffres plus élevés!). Ce registre a plus de 55 000 membres et a permis des contacts entre 15 000 personnes concernées. Intéressant de savoir que ces enfants (devenus ados ou adultes) ont plus envie de prendre contact avec leurs «half-siblings» qu'avec le donneur de gamète. L'oratrice a aussi parlé des sentiments et relations (fréquentes!) des enfants avec la mère de substitution.

Une dernière dimension, sociétale: il arrive que des enfants de familles différentes soient l'objet de questions désagréables et moqueries, à l'école par exemple. Alors que des mots racistes seraient immédiatement sanctionnés par les maîtres, ces derniers sont moins fermes, voire hésitants, s'il s'agit de remarques sur les circonstances familiales. Partout, on peut encore progresser.

¹ Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK). La procréation médicalement assistée - Considérations éthiques et propositions pour l'avenir. Berne: Prise de position no 22/2013.

La dé-extinction, encore un enjeu éthique soulevé par la biotechnologie!

Chercher à faire revivre des espèces disparues ?

Les potentialités qu'apportent les avancées de la science, notamment en génétique, alimentent nombre d'idées nouvelles, voire de fantasmes, par exemple transhumanistes. Dans cet éventail, un supplément du *Hastings Center Report*¹ est consacré à une problématique concernant la nature – ou la création – telle qu'elle est et telle qu'elle a été: tenter de faire revivre des espèces éteintes?

Beaucoup sont préoccupés par les données montrant que la biodiversité diminue rapidement; des scientifiques parlent de la disparition de 150 espèces par jour (parmi lesquelles, selon eux, certaines disparaissent avant même d'avoir été identifiées, cataloguées). Même si au cours de l'évolution il y a toujours eu émergence d'espèces nouvelles et extinction d'autres, il est pour le moins souhaitable que cet appauvrissement soit freiné. N.B.: Il y a là un rapport avec la notion d'ère anthropocène (les effets marqués et rapides des technologies sur les équilibres vitaux permettent de comparer les phénomènes actuels aux changements qui, dans les ères antérieures, prenaient des centaines de millions d'années). Parmi les moyens de modifications structurelles, il faut considérer l'édition du génome, qui fait envisager un «impact orchestré sur l'évolution biologique» (sic), et le clonage. Dans les perspectives potentielles, il y a l'idée (attrayante en soi) de «ressusciter» des espèces disparues, qui vivaient à la préhistoire mais aussi dans l'histoire parfois récente (XIX^e et XX^e siècles). Parmi les animaux d'une certaine taille, on citera l'aurochs, le grand pingouin, le vison marin, le dodo de l'île Maurice, le tigre de Tasmanie, etc. Question posée par la publication discutée ici: quelle devrait être la position des «conservationnistes»² dans ce débat? Donner leur aval éthique aux efforts de «dé-extinction» ou, dans l'optique de ne pas interférer indument avec la nature telle qu'elle est aujourd'hui, s'y opposer? L'Union internationale pour la conservation de la nature (basée à Gland, Vaud) a émis en 2016 un document de principes (guidelines) en la matière. Elle ne prend pas position pour ou contre de telles tentatives mais formule des règles à suivre, selon les cas, pour en décider. Intéressant de se demander sur quelles raisons on se baserait pour choisir les cas qui «méritent» d'être ramenés de la mort – de l'extinction. On pourra ne pas vouloir ressusciter des espèces considérées comme nuisibles, mais qui décidera du caractère nuisible, sur

quels critères? Modifier certaines espèces pour les rendre utiles (à qui?); les réorienter dans leur écosystème ou dans un écosystème différent? Qui sait si alors elles pourront y (re)trouver leur place? Pour prendre des exemples qui jouiraient d'une certaine sympathie chez de vieux enfants comme moi, nostalgiques de romans situés dans la préhistoire, on pense au mammoth³, à l'aurochs (pour lequel des tentatives de «backbreeding» sont en cours à partir de matériel bovin). Ou, bien plus près de nous, à une sous-espèce de l'ibex d'Espagne (cousin de notre bouquetin), disparu il y a des siècles pensait-on, dont on a retrouvé quelques individus dans une vallée perdue au XX^e siècle, mais qui n'a plus été revu depuis 2000.

Modifier certaines espèces pour les rendre utiles (à qui?) ; les réorienter dans leur écosystème ou dans un écosystème différent?

Débats éthiques ardues en perspective. Réfléchir à la question souvent posée actuellement: s'agissant de la vie, l'être humain est-il une créature ou un créateur, ou les deux? Discuter de notre conception de la nature, que certains voudraient immuable mais qui ne l'est à l'évidence pas (certains affirment aujourd'hui que «la nature n'existe plus!» – sous forme originale); de la place, de la dignité, accordée aux espèces vivantes non humaines, éteintes ou existantes; de ce qui serait manipulation motivée par hubris «scientifique» ou désir légitime de maintenir, voire recréer de la biodiversité. Avec comme toujours la question: «Où sont les priorités?».

Et je n'aborde même pas les financements nécessaires. Combien d'argent consacrer à «ressusciter» des espèces animales, végétales voire humaines... (tribus disparues du Nouveau Monde?), plutôt que chercher les voies et moyens de soulager les problèmes de violence et de guerre, de faim et d'aliénation de ceux qui vivent ici et maintenant. Brave New World, de plus en plus...

¹ *Hastings Center Report*, July-August 2017, vol. 47, Supplement S2. En particulier Kaebnick G.E., Jennings B. De-Extinction and Conservation, pages S2-S4.

² Militants de la protection des espèces.

³ Voir l'ouvrage de Beth Shapiro *How to clone a mammoth – The science of de-extinction*, Princeton University Press, 2015.

A propos du livre de Sylvie Staub, *Cellules, je vous aime. Récit d'une guérison inattendue*

Cellules, je vous aime - Ces cancers qui, contre toute attente, guérissent

C'est le récit substantiel de la maladie - plus que cela de la vie - d'une femme proche de la quarantaine, infirmière en soins palliatifs, mariée, trois enfants ados, chez qui on découvre un sarcome de la surrenale qui s'est développé sans crier gare. Elle est traitée par différents médecins et services, opérée quatre fois; une chimiothérapie lourde aussi. Au long de ce parcours, elle a pris des notes, décrivant les interactions avec le système médical et de soins, et sa vie avec famille et amis. Il y a des moments d'espoir mais beaucoup d'autres de questionnement, d'angoisse. Réflexions, efforts de ressourcement, recherche de soutiens, notamment dans la spiritualité. L'histoire médicale se passe pour l'essentiel entre début 2002 et 2005, épopée mouvementée. Puis se profile et s'affirme la guérison - dont les mécanismes restent sujets à conjecture. Une de ces situations où cela ne devait pas aller... et où finalement c'est allé. Les cancers qui «disparaissent» contre toute attente restent une énigme. *Cellules, je vous aime* est une fresque impressionnante (parsemée de poèmes de l'auteure - de pensées d'autres aussi). N.B.: On saisit sans doute mieux l'intensité, la dureté, les bouleversements d'une telle trajectoire si on a vécu des choses du même registre. Pour qui a été épargné jusqu'ici (comme celui qui rédige ces lignes), la lecture fait se demander: qui suis-je pour commenter, puis-je le faire de manière crédible? (La question reste ouverte.)

«Premièrement, il me faut continuer d'inventer un avenir pour mes enfants.»

Enfants, famille

Durant maladie et traitements, la famille, ses jeunes enfants en particulier, sont un grand sujet de préoccupation pour Sylvie Staub. «Premièrement, il me faut continuer d'inventer un avenir pour mes enfants [...] Il me semble que la meilleure protection que je puisse leur offrir consiste à leur faire confiance - pour les encourager dès maintenant à croire en eux, et à faire confiance à la vie.»

«Je remarque que mes essais pour préparer 'l'après' apportent un soulagement à mon angoisse de les abandonner. Je me mets à transmettre toutes sortes d'informations utiles à la vie de tous les jours. Cela devient

un véritable tremplin de vie [...] J'ai conscience d'évoquer la fondation de leur lignée et de créer des instants de présence intense qu'ils pourront convoquer ensuite, quand ils ressortiront du trou noir de leur deuil.»

Le futur n'est plus ce qu'il était...

«Ces moments d'intense chagrin, je les vis cachée dans le sanctuaire de ma chambre, où je peux laisser libre cours à mes émotions. Cette disponibilité interne à mes courants de fond est essentielle.» «L'avenir est désormais un lieu incertain, il ne peut plus être celui de mes désirs et mes espoirs. Retournement de situation radical: au lieu de me répéter que j'aurai mieux plus tard, il me faut au contraire me jeter dans le présent pour en faire germer l'instant [...] Je sais que la souffrance s'étale, nous lui laissons mille fois trop de place; elle est toujours là, prête à servir. Tandis que risquer les instants de lumière dans le présent, c'est se mettre en chasse de l'inconnu et cela demande un bien plus gros effort.»

Au moment où se décide une troisième opération - majeure: «Sortie du cabinet, je comprends qu'entre zéro et une chance, il y a tout l'univers des possibles. On peut voir cela comme une absurdité mais c'est infiniment précieux. Je ne vois aucune différence entre une chance et cent chances. Une chance, c'est réintégrer la ronde des vivants.» Un collègue raconte avoir connu une personne

cancéreuse qui a guéri contre toute attente: «Je garde son histoire bien précieusement; elle va rejoindre mes trésors dans la 'chambre des merveilles' où je collectionne tout ce qui peut m'aider à me laver de mes chagrins.»

Remarque sur une période postopératoire immédiate: «Je passe la nuit dans un semi-coma morphinique. Les visions sous morphine n'apportent rien; pas régénérantes, même pas divertissantes. Le mental fabrique des images quasi inertes que l'on ne reconnaît pas. Il est privé de son accès à la richesse de l'inconscient ainsi que de sa capacité à produire du sens.»

Sylvie Staub a consulté un psychanalyste durant plusieurs années - avant de tomber malade déjà. Durant la maladie: «C'est lui qui tournait les pages du livre pour que je continue à avancer. Il débusquait la culpabilité et les

(suite à la page suivante)

traquenards de la toute-puissance pour ouvrir un chemin dans l'inconnu. C'est lui qui indiquait le nord quand la chimie ou la parole médicale détraquait ma boussole.»

Spiritualité

Elle est ouverte à d'autres ressources – y compris méthodes alternatives – et à la prière. «On prie pour moi dans différents lieux du monde [des personnes ou groupes de convictions et pratiques bien différentes]. Je m'en suis souvenue depuis mon coussin de méditation. J'ouvrais alors symboliquement la boîte aux lettres où étaient stockées toutes ces ondes positives et je me laissais remplir de la grâce qui coulait sur moi. J'étendais mon cœur tout autour de la planète.» Remercier? «Cela me fait méditer un conseil entendu ces dernières années: soyez reconnaissants pour tout ce qui vous arrive. Reconnaisante pour le cancer? Je tente: merci pour ma mort qui approche. Immédiatement arrive ce petit sentiment de folie qui me met en joie. Ne reste que la transparence, l'innocence fondamentale.»

«La spiritualité est mon abri. Ce qui n'est pas toujours du goût de la famille. Pourtant c'est grâce à elle que je ne tombe pas en dépression, que j'ai malgré tout l'impression de grandir même si ma vie végète à l'extérieur [...] Ma vie se déroule dans une sorte de collaboration entre mon moi humain et ce moi beaucoup plus grand qui est au-delà de temps et de l'espace.»

Vers la guérison

En août 2004, quatrième tumeur (récidive), heureusement entièrement résécable. Mais par moments elle capitule: «C'est décidé, je ne veux plus lutter contre le cancer [...] Cela ne peut plus durer, il faut que la vie se décide dans un sens ou dans l'autre [...] Y a-t-il une assurance au-delà de celle de tout perdre?» Enfin, c'est durant l'année 2005 que la guérison devient vraisemblable puis avérée. La peur de la mort s'est tue.

Le dernier quart du livre traite de la foule des réflexions et sentiments de l'auteure par la suite. Dans un chapitre «Révolution de conscience», elle exprime des griefs vis-à-vis du système médical qui ne l'a pas toujours informée correctement. Et elle décrit son évolution spirituelle qui acquiert une importance déterminante, notamment une démarche de méditation. «Quelque chose de très important a changé, qui me fait m'orienter vers la légèreté, la joie et l'amour plutôt que la lourdeur et l'absurde. Pour

la première fois j'ai le sentiment d'une stabilité capable de résister à l'épreuve.» Elle développe ce qu'elle ressent en rapport avec la Présence, le Bien-Aimé, Dieu, l'Amour. Elle reste alors très fatiguée, dans un certain désarroi (on connaît les témoignages de malades déboussolés après avoir guéri alors qu'ils avaient accepté l'idée de mourir). «Les gens pensent qu'avec la guérison tous les problèmes sont résolus; qu'il ne reste qu'à passer à autre chose. En réalité, on arrive dans un no man's land, une terra incognita. Je luttais contre l'impression d'évoluer à l'envers de ce que les autres attendaient.»

Le résultat n'est pas entre tes mains, la façon de vivre cette épreuve l'est...

Petit vade-mecum de la guérison

Extraits de ce qu'elle a rédigé: «Reste au centre. Respire. Ne te laisse pas emporter par le drame qu'on te présente. Tu n'es pas seule, beaucoup d'autres sont déjà passés par là. Tu peux choisir de vivre cette épreuve en t'offrant le confort. Le résultat n'est pas entre tes mains, la façon de vivre cette épreuve l'est [...] Prends du temps pour te relier aux forces naturelles de guérison, en toi et ailleurs, invite ces forces à circuler en toi. Collectionne tous les petits miracles qui apparaissent sur ta route.»

Vade-mecum qui se termine ainsi: «La maladie n'est pas une punition. Tu es bien plus que ta maladie. Ta noblesse et ta dignité sont inaltérables, quelles que soient ta vulnérabilité ou tes infirmités. La mort n'est pas un échec.»

Cellules, je vous aime est un ouvrage riche de détails, mêlant le vécu d'une maladie grave et de ses traitements, les péripéties, les sentiments et réflexions de l'auteure au cours du temps, ses états d'âme, rêves voire visions. Ainsi que ses relations avec famille et proches. Une contribution qui enrichit la palette des témoignages de celles et ceux qui ont passé par une telle épreuve et l'ont racontée avec parfois une issue funeste, parfois la guérison, cas échéant inattendue comme pour Sylvie Staub. En plus de ses qualités d'écriture, l'ouverture, la transparence et la persévérance qu'illustrent ce texte méritent le respect.

 Sylvie Staub, *Cellules, je vous aime. Récit d'une guérison inattendue*, Préface de Rosette Poletti, Bière: Editions Cabédita, 2019, 272 pages

Publié dans *Bulletin des médecins suisses*, n° 21, 2019, pp. 754-755

Après la crise, parmi des enjeux renouvelés: les inégalités

« La folie est de toujours se comporter de la même manière et de s'attendre à un résultat différent. »
(Albert Einstein)

Où en sommes-nous? Le covid-19 vient de démontrer que l'attelage production-extraction-exploitation-consommation est un colosse aux pieds d'argile. Le modèle néolibéral, la croissance à tout crin, les profits à court terme et l'exploitation irréflectée des ressources se révèlent suicidaires. N.B.: Cette dérive, c'était au nom des «lois» de l'économie... alors que cette science humaine - trop humaine - ne connaît, contrairement à la physique, aucune règle immuable. Il faut prendre un autre chemin (Muhammad Yunus, Prix Nobel, *Le Monde*, 6 mai 2020).

Les systèmes de santé ont été en partie pris au dépourvu. En Suisse toutefois, les dommages évitables ont été bien limités. Mais il serait irréaliste d'imaginer que la prochaine pandémie sera jugulée sans difficulté avec un peu plus de vigilance sanitaire et plus de soutien à l'OMS (qui reste si tributaire des compétences et moyens que les États membres veulent bien lui accorder!). Peut-on s'en remettre aux découvertes espérées des chercheurs, médicaments et vaccins?

En matière de climat, penser à la double inégalité: les pays industrialisés en sont responsables pour la plus grande part, les pays en développement en souffrent le plus.

Les inégalités, dimension majeure et/mais négligée. Une partie intégrante et effrayante du système, qui les admet, voire les justifie comme effet secondaire de la concurrence porteuse de bienfaits, de l'exaltation du plus fort. Elles vont en s'aggravant dans le monde entier: sociales, éducatives/culturelles, mais aussi physiques, devant la maladie et l'accident. Aux États-Unis, l'espérance de vie des Afro-Américains est inférieure de 3,5 ans à celle des Blancs. Au Royaume-Uni, les Noirs courent quatre fois plus de risques de mourir du covid. En matière de climat, penser à la double inégalité: les pays industrialisés en

sont responsables pour la plus grande part, les pays en développement en souffrent le plus.

Vincent Barras, médecin, historien! Sur les experts en temps de covid: «Le grand public est confronté à cette idée très troublante que la science, a priori, nage dans l'incertitude. Les scientifiques eux-mêmes sont parfois coupables d'en donner une fausse image lorsqu'ils estiment que les "vérités" qu'ils avancent ne peuvent pas être mises en doute (...). D'où l'importance des débats.»

Les rapports au corps: «Distance sociale et autres précautions nous rendent particulièrement conscients du fait de vivre dans un corps. Elles nous montrent aussi la valeur politique différentielle des corps (les "personnes à risque", etc.).» Différences selon les corps... inégalités encore.

Enseignements? «J'espère qu'il y aura des changements positifs, qu'on se mette à consommer moins, à vivre selon d'autres valeurs. Mais les enjeux sont éminemment politiques, et l'espoir retombe. Un historien optimiste, c'est presque un oxymore.»

Quelques patrons lucides. André Hoffmann, vice-président de Roche: «Le doute n'est plus permis: la destruction de la nature rend l'humanité de plus en plus vulnérable aux flambées de maladies (...). Dire que la protection de l'environnement entraînerait un effondrement économique est contre-productif. Il faut investir dans les industries vertes, qui nous rapprochent d'une économie circulaire (...). Au lieu de continuer à trébucher d'une crise à l'autre, nous devons construire un monde plus résilient» (*Le Temps*, 8 juin 2020, p. 2).

«Il n'est pas question de rapiécer l'ancien système, qui est condamné par les défis écologiques et sanitaires.» Pas une phrase d'un activiste d'Extinction Rebellion, mais de Klaus Schwab, patron du WEF. Dont l'édition 2021 voudra un «Great Reset» (La Grande Réinitialisation), vers un système plus juste et durable qui mettra aussi l'accent sur le racisme et de la discrimination - inégalités encore... (*Le Temps*, 4 juin 2020, p. 14).

La fréquence des fausses informations, durant la pandémie, a inquiété. Des officines comme celles qui ont

(suite à la page suivante)

manipulé une élection présidentielle états-unienne peuvent créer le chaos. Il y a un besoin aigu de contrôle de qualité. S'invite ici la question des «marchands de mensonges», les lobbys: de l'agro-business, des énergies fossiles, des pesticides, etc. Depuis 50 ans, les chercheurs mettent au jour l'étendue des manipulations de l'industrie du tabac pour minimiser les données scientifiques et discréditer ceux qui œuvraient préventivement.

Aujourd'hui, les mêmes méthodes sont utilisées pour camoufler les difficultés (catastrophiques) à venir. Tout cela aussi est promoteur d'inégalités.

Les dimensions politiques. «Les experts sont non seulement très sollicités en ce moment, mais ils gagnent aussi en audience, malgré les controverses. Nous avons besoin des médecins et des scientifiques parce qu'il n'existe aucune alternative» (Bruno Tertrais, Fondation pour la recherche stratégique, *Le Temps*, 15 avril 2020). J.-Y. Nau dit la nécessité d'«articuler au mieux le savoir scientifique et le pouvoir politique» (*Revue Médicale Suisse*, 1^{er} avril 2020).

Pour une bonne surprise, cela a été une bonne surprise que de lire une forte prise de position des Président-e-s de Suisse, d'Allemagne et d'Autriche pour une politique climatique digne de ce nom (*24 heures*, *Tribune de Genève* et *Tages-Anzeiger* du 5 juin notamment). Ceci alors que, avec le déconfinement, on entend trop de personnes d'importance qui voudraient nous convaincre que, même s'il y a un souci climatique, il passe largement après des intérêts à court terme. Les chefs d'État insistent: on ne saurait opposer les défis lancés par le covid et ceux du dérèglement climatique. Les uns sont aigus depuis trois mois, mais – cela ne peut être contesté – les effets dévastateurs du virus sont bien moins lourds que ceux

à venir du bouleversement climatique, notamment en termes de vies perdues ou gravement altérées. Vieux moi-même, je juge que ce que Simonetta Sommaruga et ses homologues veulent promouvoir est fondamental: «Les personnes âgées doivent faire œuvre de solidarité avec les jeunes en leur laissant une planète où il vaut la peine de vivre.»

La Suisse devrait être tellement plus active en termes de solidarité internationale – de lutte contre les inégalités.

À ce stade, on a peu de garanties quant à l'étendue et au sérieux des actions que Confédération et Cantons prendront en matière de climat (la loi sur le CO₂ qui vient d'être votée est menacée par un référendum). Je crains beaucoup d'entendre ici l'échappatoire: «On ne peut pas être sage tout seul.» Alors qu'un pays prospère comme le nôtre doit faire plus que la part proportionnelle à sa taille. Oui, nous sommes actifs, excellents, mais nous avons aussi su profiter de toutes les opportunités de «gagner». La Suisse devrait être tellement plus active en termes de solidarité internationale – de lutte contre les inégalités.

Conclusion avec Christian Bobin: «Nous ne sommes pas ici pour triompher. L'existence peut offrir beaucoup mieux.» Très bonne idée – y réfléchir.

1 Tiré de *Diagonales*, N° 135, mai-juin 2020, p. 6-7 (magazine du GRAAP, Groupe d'accueil et d'action psychiatrique, Lausanne). Interview de V. Barras, directeur de l'Institut des humanités médicales, CHUV, Lausanne.

Miettes interpellantes

De longue date, je collectionne citations et formules, en vrac, au gré de choses lues, vues, entendues. Elles passent dans une fourre ad hoc: coupures de journaux, photocopies, notes prises lors d'une conférence... Des phrases qui pour une raison ou l'autre ont retenu mon attention, m'ont fait rire. Je me suis replongé pendant les fêtes dans cet épais «dossier» à l'ancienne.

D'abord, à propos de vœux de saison

«Soyez toujours en guerre avec vos vices, en paix avec vos voisins, et que chaque Nouvel-An vous trouve une meilleure personne.» (Benjamin Franklin)

«Les bonnes résolutions sont des chèques que les hommes tirent sur une banque où ils n'ont pas de compte.» (Oscar Wilde)

Vivre, agir, aimer

«Il ne faut pas vouloir être au-dessus des choses, il faut être dedans.» (Charles-Ferdinand Ramuz)

«Sans les rochers, on sait bien que les vagues ne monteraient jamais aussi haut.» (Roger Nimier)

«L'idéal est pour nous ce qu'est une étoile pour le marin. Il ne peut être atteint mais il demeure un guide.» (Albert Schweitzer)

«Il y a une infinité de choses où le moins mal est le meilleur.» (Montesquieu)

«'Penser suisse', expression suspecte. On ne pense ni suisse ni samoyède: on pense tout court ou on ne pense pas.» (André Bonnard)

«Sur quelque préférence une estime se fonde, et c'est n'estimer rien qu'estimer tout le monde.» (Molière)

«Les gens ont l'impression que je vois toujours le bien dans les gens. C'est une critique que je prends en compte mais je pense que c'est une faiblesse profitable.» (Nelson Mandela)

«Je ne suis pas complète, je ne connais pas la haine.» (la comédienne Arletty)

«Aimer, ce verbe où le présent est toujours imparfait, le passé jamais simple et le futur toujours conditionnel»...

Notre monde aujourd'hui

«L'humanité est à un croisement: un chemin mène au désespoir, l'autre à l'extinction. Espérons que nous aurons la sagesse de savoir choisir.» (Woody Allen)

«Aucune société n'est foncièrement bonne, mais aucune n'est absolument mauvaise.» (Claude Lévi-Strauss)

«La preuve du pire, c'est la foule.» (Sénèque)

«L'homme est un risque à courir.» (Kofi Annan)

«La Terre, jadis notre mère, est devenue notre fille – à savoir, vulnérable.» (Michel Serres)

En rapport avec les préoccupations de durabilité de la vie sur terre: «Pour éviter une ère de la colère, il faut que les

bienfaits de la mondialisation soient partagés par tous et non plus par quelques-uns.» (Christine Lagarde, décembre 2018)

«Il y a plus d'une sagesse, et toutes sont nécessaires au monde; il n'est pas mauvais qu'elles alternent.» (Marguerite Yourcenar)

«Ce qui n'est point utile à l'essaim n'est point utile à l'abeille.» (Montesquieu)

«Les primevères et les paysages ont un défaut grave, ils sont gratuits.» (Aldous Huxley)

«Notre seule certitude aujourd'hui, c'est que nous ne pouvons en avoir aucune. Pourtant il est de notre responsabilité d'avertir nos descendants.» (Henning Mankell)

Au soir de la vie

«Il est difficile d'être plus détaché de la vie que je ne suis à présent» a dit le philosophe écossais du XVIII^e siècle David Hume. Quant à moi (J.M.), je m'approche de cette sérénité mais ne suis pas encore pressé. Toutefois:

«Tout alpiniste fait un jour sa dernière ascension. Rare est celui qui le sait. Certains, un jour, posent leur sac au garage, persuadés de le refaire très vite. Puis il pleut. Puis il y a la vraie vie. Et ils n'iront plus jamais là-haut» (du livre d'un montagnard). J'ai des pensées de ce registre, par exemple à la Gare de Lausanne (!) où je suis arrivé, puis en suis reparti, des milliers de fois depuis quelque 70 ans: une fois ce sera la dernière (mais je ne le saurai probablement pas).

«Vieillir c'est comme une course en montagne, plus on gagne de l'altitude, plus les forces s'amenuisent, mais plus loin porte le regard.» (Ingmar Bergman)

«C'est à cause que tout doit finir que tout est si beau.» (C.-F. Ramuz)

Et encore...

«Donner plus d'espace à l'accessoire.»

«On peut fort bien, par temps clair, entrevoir Dieu sur le visage du premier venu. C'est aussi simple que cela.» (Christian Bobin)

Et du religieux Michel Quoist: «Si la note disait: ce n'est pas une note qui fait une musique, il n'y aurait pas de symphonie – Si le mot disait: ce n'est pas un mot qui peut faire une page, il n'y aurait pas de livre – Si la pierre disait: ce n'est pas une pierre qui peut monter un mur, il n'y aurait pas de maison.» A rapprocher du colibri de Pierre Rabhi, qui apporte sa goutte d'eau pour combattre un grand incendie. Nous pouvons tou-te-s faire quelque chose: notre part.

Parmi les publications de Jean Martin

Pour la santé publique (Réalités Sociales, Lausanne, 1987).

Faire face au SIDA (Favre, Lausanne, 1988).

Les familles face au sida (avec André Ruffiot - Dunod, Paris, 1995).

Dialoguer pour soigner - Les pratiques et les droits (Médecine & Hygiène, Genève, 2001).

Des racines pour avancer (L'Aire, Vevey, 2005).

Prendre soin - Un médecin engagé dans le monde (Editions médicales suisses, Bâle, 2014).

Des repères pour choisir (Socialinfo, Lausanne, 2017).



Jean Martin est médecin de santé publique. Sa formation achevée, il a travaillé huit ans outremer (Pérou, Inde et Afrique tropicale), après quoi il a fait sa carrière au Service vaudois de la santé publique. Il a été médecin cantonal de 1986 à 2003.

Il a contribué à divers enseignements. En plus de la médecine sociale et préventive, il s'est attaché aux défis bioéthiques et aux questions médico-légales et de droits humains. Il a été membre de la Commission nationale suisse d'éthique depuis sa création en 2001 et jusqu'en 2013, et du Comité international de bioéthique de l'UNESCO.

«Le maître-mot doit ainsi être, je le crois, de tenir compte des interdépendances, les entretenir et en prendre soin.»

