



DÉBAT PUBLIC À L'IPC

2^{ème} édition des débats publics à l'IPC.

LE CANCER HORS LES MURS... DE L'HÔPITAL

DÉMOCRATIE SANITAIRE ET CANCER

Dr Patrick **BEN SOUSSAN**

Département de Psychologie Clinique, Institut Paoli-Calmettes

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :





2^{ème} édition des débats publics à l'IPC.

LE CANCER HORS LES MURS... DE L'HÔPITAL

DÉMOCRATIE SANITAIRE
ET CANCER :

Dr Patrick BEN SOUSSAN

Département de Psychologie Clinique, Institut Paoli-Calmettes

« Off the wall » disent les anglais pour désigner une idée ou un comportement loufoque, original, un brin à côté de la plaque. Concevoir de prendre en charge les malades du cancer hors les murs de l'hôpital, serait-ce une proposition si saugrenue que cela ? Seraient-ils tous « à l'ouest » les promoteurs de cette réflexion très actuelle dans le champ du soin aux malades du cancer ?

Tiens, n'y aurait-il pas là un lien intéressant à faire avec la ... psychiatrie !

C'est que la formulation même du « hors les murs » s'est d'abord déclinée dans cet espace très spécifique du soin aux malades mentaux. Rappelons rapidement le contexte. En mars 1960, naissait officiellement en France la psychiatrie de secteur. Son principe était simple : « Soigner hors des murs, dans la cité » les malades mentaux. Dans tout le pays sont créées des équipes soignantes pluri-professionnelles, chargées à la fois de la prévention, du diagnostic précoce, du traitement et du suivi des patients : elles ont pour tâches d'harmoniser les réponses à donner envers tous les troubles psychiques de tous les membres d'une population rassemblée en une unité administrative d'environ 70 000 habitants (ce que l'on nomme le secteur). C'est une unité géographique de soins où l'hôpital n'est plus qu'un des éléments diversifiés de la prise en charge. L'objectif premier de la psychiatrie de secteur est d'assurer le plus souvent possible, le traitement des patients en dehors de l'hôpital psychiatrique et au plus près de son milieu de vie habituel.

Cette déshospitalisation, initiée dans le cadre d'une critique vive de l'asile, a connu son élan en Italie, avec Franco Basiglia (1924-1980). On ne peut éviter de rappeler, au cours de ce voyage à travers l'histoire institutionnelle, l'engagement de ce psychiatre italien pour faire tomber les murs de l'hôpital de Trieste puis de tous les hôpitaux d'Italie. En précipitant le déclin de l'empire asilaire, Basiglia s'affichait comme l'ardent défenseur de cette « psichiatria democratica » qui trouve aujourd'hui un singulier écho en cette « démocratie sanitaire » dont nous souhaitons développer la culture et la pratique en soins de santé. Il s'agissait alors tout précisément de donner une place nouvelle aux malades mentaux, de leur permettre de vivre leur vie à l'intérieur de la cité, de participer à la vie de la cité, de ne plus être stigmatisés, ostracisés, d'être entendus, écoutés, en tant que sujets, des individus à part entière avant que d'être des malades.

La même logique déségrégative serait-elle à l'œuvre dans cette proposition à penser le cancer hors les murs, pousser les murs du soin, osons, faire tomber les murs usités et ritualisés de nos pratiques ?

N'oublions jamais que le cancer est, pour celui qui en est atteint, mais aussi souvent pour ceux qui le côtoient au quotidien, l'accompagnent, le soignent, un « emmurement », au sens moyenâgeux du terme, d'être « pris dans des murs », murs ici des représentations, des angoisses, du vécu subjectif mais aussi parfois figuré dans cet espace si minimaliste du fauteuil de chimio à l'hôpital de jour ou du lit de chambre en cancérologie ou encore de la bulle de greffe.

Comment faire pour que les malades du cancer ne mettent plus de murs à leur vie, comment faire pour que nous, qui aspirons à chaque jour à leur dispenser des soins d'excellence, n'érigions pas autour d'eux des murs de stigmatisation et de ségrégation ?

« L'universel, c'est le local moins les murs » titre un livre de Miguel Torga, de son vrai nom Adolfo Correia Rocha (1907-1995), poète, auteur et emblème de la littérature et de l'histoire portugaise, accessoirement médecin ORL à Coimbra. C'est la retranscription d'une conférence, qu'il donna au Brésil en 1954, devant un public d'humbles et d'anonymes. Il les engage alors à conquérir leur liberté par la destruction des murailles, érigées par tous ceux qui ont bâti autour d'eux forts et interdits, identités closes et ségrégations imposées ou acceptées. Le cancer crée ces mêmes murailles, les malades n'ont pas le cancer, ils sont cancéreux et ce mot est aujourd'hui chargé de toutes les opprobres, cancer du terrorisme, cancer du chômage, cancer du racisme, la métaphore est déclinable sur tous les fléaux des temps présents, filée par tous les politiques, synonyme du mal terrible, du mal absolu. Ne serait-il pas temps de cesser de stigmatiser ainsi des millions de malades qui porteraient en eux le symbole même du mal ? Rappeler l'universalisme du soin est une exigence, le soin ne peut avoir de frontières, qu'elles soient géographiques, symboliques ou même psychiques. Accueillir l'universalité du malade, c'est lui redonner sa place, toute sa place, dans le monde des humains, pas dans celui étriqué des malades, dans celui de la vie. C'est cela aussi que le débat démocratique mobilise, l'accueil de tous, c'est aussi cela une politique de santé, l'affaire de tous !

« L'universel, c'est le local moins les murs » énonce ainsi, à sa manière, que l'hôpital n'est la patrie de personne et que si l'on habite une terre, un pays, une maison, on ne fait que séjourner, très transitoirement, à l'hôpital, et que s'il faut vraiment y résider, quelques heures ou quelques jours, plus court est le séjour, moins effractant il est pour son identité, son statut, son projet. Là, le dessein soignant serait bien de redonner de l'universel, de l'espace, de nouveaux horizons, aux malades, et non de les enfermer dans leur maladie, leurs angoisses, les murs de l'hôpital : leur ouvrir le monde et non leur claquer au nez la porte de l'espoir, de l'accueil, du soin, de la présence bienveillante et je passe sous silence le souci de l'excellence thérapeutique qui va de soi et de la qualité des soins, qui est un dû et qui n'exonère pas l'hôpital du reste, soit cette assurance que le malade est bien autre que sa maladie, qu'un corps meurtri, une localisation anatomique, un dysfonctionnement physiologique, ...

Quand donc l'hôpital cessera d'être ce lieu de « réclusion » derrière les murs duquel on ne peut savoir ce qui se trame ? Les malades hospitalisés seront-ils toujours confinés dans le silence, en quête de mots, d'informations, de dialogue ? Hors de tout et de tous. Hors du monde. L'hôpital sera-t-il inlassablement considéré comme ce lieu d'exception, peuplé de malades assignés – voire aliénés – à leur maladie, à leur statut de « patient », souffrant ? « L'hôpital ou la vie ? » doit-on déclamer, pour invoquer la rapine d'identité qui s'y réalise encore souvent ? Mais l'hôpital devrait être la vie, dans la vie, pour la vie. C'est cela, non ?, un lieu hospitalier ! Pas un monde en soi, un monde à tous, ouvert à tous, le contraire d'une prison, d'une contrainte, d'une muselière.

Mais précisons quand même, s'il est des murs au cancer, ils sont aussi et avant tout psychiques. Car il faut bien arriver à la penser cette maladie, à se la représenter, en saisir ses détours : le cancer ça vit à l'intérieur de soi, ça ne vit pas en dehors et c'est bien là une des questions qui viendra travailler le plus les malades du cancer. Ils ne l'ont pas attrapé ce cancer, de l'extérieur, ce n'est pas une bactérie, ce n'est pas un microbe, ce n'est pas contagieux, ça se transmet bien peu et même si nos modes de vie ou l'environnement parfois le favorisent - l'alimentation, le tabac, l'alcool, le cadre professionnel, les substances polluantes, etc... D'où cette idée partagée par bien des malades qu'il y a quelque chose en eux qui s'est transformé, une cellule, folle - encore la convocation de la folie !- et qui s'est multiplié, s'est multiplié et a donné ce cancer qui les « bouffe de l'intérieur ». Voilà bien la violence anthropologique de cette représentation, « à l'intérieur de moi j'ai quelque chose qui s'est développé, que mon moi n'a pas pu contenir, réduire, et qui m'a rendu malade, de cette maladie que l'on appelle le cancer ». Du coup, la question de l'intérieur et de l'extérieur, continuent, va se poser à eux : ce qui se passe à l'intérieur d'eux, ce mal qui est en eux, est-ce qu'on va pouvoir l'extirper, est ce qu'on va le sortir d'eux et du coup vont-ils en être débarrassés ? Vous entendez parler alors d'appendicite, on vous enlève un bout de vous et hop ! L'affaire est dans le sac et le cancer viré de soi. Fini, on n'en parle plus. Sauf que là, non, on vous dit que le processus



renvoie à la biologie, que ce qui fait la maladie de la cellule cancéreuse est un processus complexe, long, subtil, dont on ne sait pas vraiment grand-chose encore et que si l'on traite cet épisode, cela ne veut pas vraiment dire qu'on a guéri le processus même à l'origine de cette maladie. Et du coup cette idée : « je vais garder cette chose en moi, qu'est-ce que je vais pouvoir en faire, qu'est-ce qu'elle va continuer à me faire, en silence, des années durant ? » Et revoilà la question de la guérison qui a été posée et est reposée continûment, « quand on est guéri, c'est point final on n'en reparle plus mais là... » On s'interroge toujours, on se demande si on est « à risques » pour la vie, s'il va falloir apprendre à vivre avec cette épée de Damoclès au-dessus de la tête, si on va pouvoir vivre une vie normale ? Une vie normale ! Quelle étrange épithète à la vie. L'essence même d'une vie normale n'est-ce pas d'être anormale, extraordinaire, hors normes, riche de soucis, d'épreuves, de difficultés, de jouissances ? Convoquer la normalité pour la vie, c'est déjà l'enfermer. A la vie normale, point de murs, elle nous oblige au contraire à penser l'extériorité de tout, tout peut arriver, tout est question de hasard, d'inconnue, d'imprévisible et même dans le réel de la maladie, on se retrouve confronté à ces incertitudes. Mais quand la santé devient un souci, alors que la vie ne devrait être qu'insouciance ... Cette vie normale, est-ce une vie qui congédie la maladie ? Mais non, la maladie fait partie intrinsèque de la vie normale, elle en est une part vive, souffrante, douloureuse parfois, terrible encore, mais elle est dans la vie. Pas hors de la vie.

Mais ne cessez d'entendre que quand le dedans de soi est attaqué, de l'intérieur, les frontières s'effacent entre dedans et dehors, les malades ne savent plus très bien où ils en sont et parfois même qui ils sont.

Si le cancer pouvait être mis hors de soi...

Si les murs des hôpitaux pouvaient retenir les cancers « en dedans » et laisser les malades sortir, libres, sans cancer, au dehors...

Si ...

Mais bon, s'il faut en passer par la case hôpital, un temps, le plus court possible on l'a dit, pas question quand même de tout accepter et en particulier que ce « lieu de soins » devienne une structure institutionnelle qui gère l'entièreté de notre vie. Comment pourrions-nous imaginer que nous devons « résider » en un tel lieu - « l'hôpital c'est ma seconde maison ou ma résidence secondaire » disent certains malades, « l'équipe, c'est ma seconde famille » - ? N'est-il pas évident pour nous que ceux qui nous y ont fait entrer, ont pour seul projet de nous en faire sortir au plus tôt ? Comment ne pas être persuadé que les hôpitaux sont essentiellement fait pour que les patients y passent le moins de temps possible, et que le reste du temps, ils le passent ailleurs qu'à l'hôpital ? L'universel du soin ne niche-t-il pas aussi là, on pourrait dire l'éthique du soignant aussi, en cette assurance que le malade n'est pas un captif à retenir, pour permettre aux structures de soins de continuer à s'autoalimenter, ce qui reviendrait à traiter le malade et l'humain comme un matériau, un rendement ? Le futur du malade, de tous les malades, n'est pas dans l'hôpital et même s'il est à un moment donné, parce que la réalité ou la nécessité de la maladie va l'obliger, à l'intérieur, dans un service hypertechnique de soins par exemple, la seconde d'après, le jour d'après ou le mois d'après, il est ailleurs et bien loin de tout cela. Même si les allers-retours sont parfois incessants entre différents espaces, dedans, dehors l'hôpital, entre différents temps, hospitaliers, non-hospitaliers, ces deux temps, ces deux espaces doivent nécessairement cohabiter, peut-être que jusque-là ils n'ont pas suffisamment voisiné, et peut-être même que l'idée de la maladie cancéreuse qui pousse en dedans de soi se devait d'être pensée comme devant être prise en charge à l'intérieur d'un lieu dévolu à cette maladie. Mais parfois les malades, souvent au décours des soins « lourds », institutionnels, quand ils perdent ce contact long et rapproché avec leur « deuxième » maison, leur « deuxième » famille, quand on les renvoie chez eux, bienheureux, « vous êtes guéris, rentrez chez vous, reprenez votre vie, à dans 3 mois, 6 mois, ... » se vivent abandonnés, perdus, en grande détresse. Ils ont peur, sans cette sécurité de base que l'hôpital leur apportait, de se retrouver seuls, en danger potentiel, en



insécurité « sans filet » disait l'un d'eux. « Qu'est-ce qui va se passer, qu'est-ce que je vais devenir maintenant que je n'ai plus ma protection, cette sollicitude particulière, presque anxieuse, du monde médical à mon égard, eux qui étaient toujours présents, disponibles ; est-ce que je vais pouvoir me débrouiller seul, c'est si difficile à conquérir l'autonomie ? »

Ils vont en entendre et en vivre des choses, les malades. Au début ils entrent en maladie incroyables, inquiets, valeureux, décimés, battants, éclairés, perdus, en colère, démolis. Ils entrent à l'hôpital comme on entre en religion, avec la foi, l'espoir, parfois l'illusion d'un monde meilleur. Ils attendent tout de ce lieu, ils le craignent aussi et cette ambivalence est constitutive de toute rencontre avec le soin. Et puis, au fur et à mesure de leur parcours, ils vont se transformer, oserions-nous s'élever mais dans le sens de croître, s'élever avec leur maladie, avec les rencontres multiples qu'ils vont faire, avec le temps. Au fur et à mesure, ils vont se mettre à penser différemment leur rencontre avec la maladie, avec le soin et il y a là quelque chose auquel il faut être attentif, c'est que le malade qu'on rencontre au début de la maladie n'a souvent pas grand-chose à voir avec le malade que l'on connaît quelques mois, quelques années après, ou au décours des soins. Il a grandi d'une certaine façon, ce malade-là, il fait face à sa maladie « autrement », c'est qu'elle secrète de la croissance psychique la maladie, elle pousse à penser, à agir, à être. Je ne suis pas sûr qu'il s'agisse là de responsabilisation, d'autonomisation, d'éducation, comme on l'entend de-ci de-là, aujourd'hui, si fort. Vous savez, cette attente, très néolibérale, très économie de marché, de malades qui puissent se débrouiller tout seuls, s'informer, suivre consignes et recommandations, s'y retrouver, éclairés, dans les options proposés, dialoguer d'égal à égal avec le médecin – oui, enfin, ne poussons pas trop ! -, enfin comme le disait Michel Foucault, bien gérer sa petite entreprise personnelle et corporelle. Je ne suis pas certain que ces malades-là soient les malades que nous rencontrons le plus souvent. A l'inverse cette image du malade qu'il faudrait toujours assister, à qui nous devrions toujours apporter la bonne parole et les bons soins, dans une espèce de mythologie à la fois paternaliste et maternelle, peut-être serait-il temps aussi de l'épuiser et de l'abandonner résolument. La construction d'un malade – parce que ça se construit la confrontation avec une maladie, d'autant le cancer, ça prend du temps, ça hésite, ça se développe et ça régresse, ça passe par des tas de moments différents, structurants, incroyables, difficiles, vifs. Parce que ça construit, la maladie, d'autant le cancer, ça construit le sujet, ça le travaille, profondément.

Peut-être que parler du cancer hors les murs, c'est parler aussi de cette place particulière de la maladie cancéreuse, dans notre niche historique et culturelle. Ne pose-t-elle pas des questions renouvelées à la médecine, au soin et d'autant à ce qu'est un sujet humain ? Ne nous oblige-t-elle pas à inventer de nouveaux rapports aux personnes malades, à leurs proches, à notre façon même de proposer des soins, qui deviennent inmanquablement des soins innovants ? Pas que dans le processus de fabrication, de recherche, de ces soins, mais dans cette intégration de plus en plus marquée de leur humanité, de leurs besoins, de leurs attentes. Et jusque cette assurance acquise maintenant, que la vie des malades n'est pas à l'hôpital, que leurs projets de vie ne se passent pas à l'hôpital, que ce qu'ils ont envie de construire, d'espérer, de rêver, ne se construit, ne s'espère ni se rêve à l'hôpital ! Ce n'est pas non plus d'ailleurs une vie hospitalière déménagée à domicile par exemple (hospitalisation à domicile) ou des soins palliatifs à domicile, qu'ils espèrent ou rêvent. Cela revient pour eux si souvent à recréer de l'hôpital là où il n'en fallait pas, chez soi comme on dit. Les malades ne disent pas d'ailleurs qu'ils sont hospitalisés chez eux, ils disent « à domicile » Un lit médicalisé, deux poternes et un respirateur, cela fait-il vraiment un « chez soi » ? Non, ce que veulent les malades, c'est pouvoir profiter de leur vie. Pendant un temps, leur vie, c'est une vie de malade, mais ça ne veut pas dire que leur vie est malade, ça veut dire qu'ils sont malades d'une maladie qu'on va prendre en charge, traiter et soigner et qu'au décours de ces soins ils vont pouvoir réintégrer leur vie. Ça ne veut peut-être pas dire la vie qu'ils avaient auparavant, peut-être qu'il y aura des impossibilités, des irréductibilités, des douleurs, des angoisses, peut-être que beaucoup de choses seront différentes mais ils en feront quelque chose de cette vie. Pas de cette maladie, de leur vie.



Au final, la question qui reste, incontournable, n'était-elle pas celle-ci ? Si les patients vont se retrouver hors les murs de l'hôpital inmanquablement, très vite, ne doit-on pas penser plus avant au maillage serré de tout le territoire en termes de soins de proximité, de liens, de recours ? Comment construire ces nouveaux liens avec l'hôpital ? On évoque souvent alors la e-santé, les objets connectés, tous ces nouveaux outils qui vont transformer les liens du malade avec sa maladie, ses médecins et ses structures de soins. On parle du développement incroyablement rapide des applications mobiles en santé par exemple, on vante le progrès technique qu'elles représentent, l'amélioration incessante de leur fiabilité, leurs promesses d'une augmentation continue de notre connaissance de nous-mêmes, de nos capacités de contrôler et anticiper, en un mot, voilà d'où viendra le salut et LA réponse à nos inquiétudes quant aux soins de demain - qui est d'ailleurs déjà là ! Permettront-ils de réinstaurer l'hégémonie de l'hôpital qui de sa haute tour de contrôle, gèrera des foules de malades sur écran géant ? A distance. Virtuels les malades. Des applications mobiles comme autant de fils à la patte qui vont permettre encore de garder un œil, une prise, une emprise sur les malades de demain, qui vont se retrouver très vite dépendant d'outils connectés, qui vont se retrouver constamment connectés à un centre de coordination hospitalier, pensez-le comme un espace nouveau de liberté retrouvé ou une espèce de Big Brother, qui vous dira ce qu'il faut, quand il faut et comme il faut... Est-ce cela, la vie normale ? Une vie pleine à ras bords de logiciels d'auto-surveillance et d'applications mobiles, qui deviennent des dispositifs médicaux, de ces dispositifs de pouvoir dont parlait le philosophe Agamben dans ce si élégant petit ouvrage « Qu'est-ce qu'un dispositif ? ». Il définit le dispositif comme « tout ce qui a, d'une manière ou une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants. » Du coup, le temps non passé à l'hôpital sera-t-il vraiment du temps rendu au malade ? Ou « sous-traité », « vendu » à de nouveaux prestataires, au marché, aux big Pharma devenues des Big e-Pharma ? Quels seront nos choix d'avenir ? Dictés par qui ? Quel pouvoir de décision nous reviendra-t-il ? Quel débat démocratique pourrions-nous engager dans nos sociétés sur les questions de santé ? Francis Fukuyama, philosophe, économiste et politologue américain, publiait en 1992 un essai retentissant, « La fin de l'histoire et le dernier homme ». Il y énonçait que le rêve du nouveau capitalisme, ultralibéral, que nous connaissons dans nos contrées occidentales, dites développées et avancées, n'était rien de moins que de se débarrasser de ce « facteur humain », si incommode pour des transactions marchandes « de qualité ». Gageons, pour faire taire les adeptes des discours eschatologiques, que ce « facteur humain » risque de nous « embarrasser » encore longtemps dans ce champ de la santé et des soins et que cet « embarras » qu'il provoque inlassablement nous apparaît bien comme une heuristique valeur ... humaine !

Et osons alors peut-être penser plus simplement que, comme Bergson ou Canguilhem le proposaient, l'Homme se définit surtout comme Homo faber, c'est-à-dire qu'il est primordialement fabricant d'outils. La construction d'outils, c'est la technique, mais c'est de fait aussi le fruit de l'intelligence humaine, de sa capacité créatrice, c'est le mouvement de l'expansion de la vie. C'est ce que dit Bergson quand il affirme que les machines sont vivantes, que les outils sont un prolongement de notre humanité. C'est ce qu'écrit Canguilhem, quand il lie sensible et technique. Il faut assure-t-il en finir avec cette représentation constamment rappelée, de progrès techniques qui seraient de nature à dénaturer l'humain et maltraiter notre humanité, faisant de nous des espèces de robots, des outils, du matériel. Au contraire, l'utilisation de la technique quand elle est bien pensée et bien posée, surmultiplie le sensible, c'est-à-dire qu'elle permet au sujet humain d'être encore plus humain, car il s'est débarrassé d'un certain nombre de tâches qui lui incombaient, mais dont il pouvait tout à fait se passer. Le cancer hors les murs va certes renouveler un certain nombre des outils de notre quotidien mais il va surtout en appeler à plus d'humanité, de présence et de proximité à l'égard des malades et de leurs proches. C'est sûrement à un renouveau d'humanité que les uns et les autres, nous espérons nous engager, déjà en en débattant, démocratiquement, en échangeant, en se rencontrant.



Finissons-en donc.

Et invitons à nouveau en conclusion Georges Canguilhem (1904-1995). Cet agrégé de philo, proche de Sartre et Aron, débute bien tard ses études de médecine, à 32 ans ; il soutient sa thèse en 1943 : « Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique », reprise et complétée plus tard sous le titre de « Le Normal et le pathologique », son ouvrage majeur, paru en 1966. Dans le foisonnement de propositions de ce travail, hésitons à ne retenir que cette idée de « subjectivité malade ». Selon Canguilhem en effet, la « vraie » subjectivation se fait par la maladie. Un individu « pathologique » craint les catastrophes, les maladies, en bref dès que son milieu de vie est « rétréci », il est perdu. Un individu « normal » a lui le pouvoir, physique et psychique, d'affronter les risques, en particulier celui de tomber malade, et le pouvoir aussi de tolérer les changements du milieu, en adoptant, si nécessaire, de nouvelles façons d'être ou de faire. Pour le dire vite, il est capable d'articuler « la vie sans condition à la vie sous condition ».

Canguilhem rappelle ainsi à sa façon que toute maladie, d'autant le cancer, peut devenir une expérience d'innovation positive du vivant et non plus seulement un fait diminutif. Et que notre tâche de soignant consiste exactement à « re-possibiliser » l'existence de nos patients, ouvrir leur champ des possibles, les aider à donner un horizon nouveau à leur vie. A l'hôpital et hors les murs de l'hôpital. Aider les malades à retrouver des capacités qui vont leur permettre de continuer à vivre leur vie, ni normale, ni rêvée, ni malade ni aliénée, leur vie. Aider les malades à retrouver leur puissance d'agir sur leur vie, altérée peut-être mais jamais anéantie.

Le cancer hors les murs serait ce nouveau challenge. En poussant les murs de l'hôpital, en déplaçant des murs comme des frontières, la vie est moins rétrécie et les malades plus vivants et moins malades.