

Le métier de malade

Ce texte a été publié dans le document édité à l'occasion du XXème anniversaire de l'Association Economie et Santé. (Médecine et Humanisme, mars 1991)

I study to uphold the slippery state of man who dies when we have done the best and all we can from practice and from books I draw my learned skill not from the known receipts of pothecaries bill the earth my faults doth hide the world my cares do see what youth and time effects is oft ascribed to me.

par **Abraham Moles (1920-1992)**
Fondateur de l'Institut de Psychologie
Sociale des Communications à
l'Université Louis Pasteur,
Strasbourg

Croire qu'être malade est prendre un congé provisoire de la vie, est une illusion qui fut très répandue. C'est, plutôt, pénétrer dans un nouveau monde ; affronter une nouvelle situation : celle de la confrontation de son projet de vie avec des moyens diminués et l'appréciation correcte du niveau auquel est réduit l'arsenal tactique qu'on a pour le réaliser. C'est rencontrer la Citadelle de façon évidente avec les limites de son être propre. La Citadelle fut une institution totale (Goffman), elle s'étendait à tous ceux qui sont atteints par les maladies, elle régnait en tous lieux et à tout moment sur la population déclarée «malade» et même sur l'espèce médicale qui la gouverne à travers le serment d'Hippocrate. Ceci est désormais changé.



Etre malade est un métier difficile, mais c'est un métier : s'il implique des tâches (accomplir correctement ce qui est attendu de vous par le corps socio-médical, en respectant certaines règles d'exécution) et un paiement (être rétabli dans la communauté globale avec ses pleins droits). C'est fatigant : il y a des rites, des temps et des obligations ; il faut affronter un risque et se confronter à des «personnages», les médecins, l'infirmière, les ministres quotidiens d'une sécurité tout à fait sociale, tous lointains émissaires de la société «civile».

L'organisation de la Citadelle est maintenant liée à deux facteurs :

1. L'accroissement énorme de la capacité réparatrice médicale, ainsi que celui, corrélatif, de la capacité de maintenir l'homme en état (prévention). Il y a là un aspect philosophique, celui de la maîtrise du Destin.

2. L'énorme réduction due aux progrès de la technique du temps passé par capita à l'intérieur de la Cité médicale dans ses temps consacrés : hôpitaux ou cli-

niques. Le chiffre des « carcérés », car c'est de cela qu'il s'agit, ne serait plus que quelques pourcentages de ceux qui sont dans la vie quotidienne tributaires distancés et ambulatoires du Dieu Médical.

Trois types sociaux dans la Citadelle et hors de ses murs.

De fait, la Citadelle contemporaine propose trois types d'êtres :

- 1.** Les « biens portants », des hommes tout court, mais avec des qualités, qui sont quelquefois objets de la prévention,
- 2.** Ceux que les médecins appellent les « ambulatoires » (les plus nombreux des malades),
- 3.** Les hospitalisés, êtres provisoirement sans qualité, qui vivent un

temps entre parenthèse.

Les ambulatoires ne sont soumis qu'à l'observation d'un rite, de pratiques et de préceptes. Ils doivent périodiquement payer tribut au Dieu médical en retournant irrégulièrement en son Temple : cabinet médical ou lieu de traitement.

Les hospitalisés sont enfermés dans un univers conventuel - ou carcéral -, appelé Clinique ou Hôpital. Soumis à des degrés de contraintes assez différents pour

Les hospitalisés sont enfermés dans un univers conventuel - ou carcéral -, appelé Clinique ou Hôpital. Soumis à des degrés de contraintes assez différents pour les uns ou pour les autres, ils obéissent de toute façon à un Règlement totalitaire. Ils sont pris en charge dans cette institution totale, qui prévoit, en principe, un comportement normatif pour chacun des actes de leur vie, actes dont la liste elle-même est normalisée.

les uns ou pour les autres, ils obéissent de toute façon à un Règlement totalitaire. Ils sont pris en charge dans cette institution totale, qui prévoit, en principe, un comportement normatif pour chacun des actes de leur vie, actes dont la liste elle-même est normalisée.

L'homme hospitalisé n'a d'autres «qualités»

que sa maladie. Pour le soignant et pour le médecin, il sera l'objet à traiter, si l'un et l'autre veulent accomplir bien leur métier. Or, en même temps, il est «bon» pour l'horizontal de se croire un homme et d'en recevoir les

signes : cette contradiction dans les points de vue inscrit les soignants dans une double pensée vis-à-vis de lui : homme ou objet ? Or, il est toujours difficile de penser double sans hypocrisie, et il y faut un entraînement spécial.

Avec le changement des fonctions de la médecine dans la vie

urbaine – en particulier l'idée de sécurité sociale obligatoire – s'est donc construit un enrôlement progressif de tous ceux qui ne sont pas bien portants, depuis le PDG jusqu'au chômeur, dans une nouvelle société, la société Malade où, en échange d'une garantie théorique d'être soigné «au mieux des connaissances de la Science d'aujourd'hui», l'être aliène sa liberté et son droit de diffusion (on ne parle jamais autant de liberté que dans les univers de la contrainte). Disons-le tout de suite, c'est une liberté élastique, dans ses règlements comme dans ses murs, suffisamment élastique pour être appréhendée comme un lieu de la contrainte pure, sauf dans quelques cas extrêmes et instructifs. Pourtant la contrainte est là, et le malade qui se reconnaît comme tel, reconnaît sa dépendance, non plus dépendant de proches, de parents ou d'amis, sur lesquels il gardait une influence, mais dépendant d'un pouvoir médical qu'il serait absurde de nier sous prétexte qu'il est élastique.

En fait, ce Pouvoir médical irradie la société d'une façon très diversifiée selon les deux sous-univers malades que nous venons de discerner : - celui du monde encellulé de l'hôpital et de la clinique, - celui de l'être ambulatoire qui va à ses affaires. Le portrait de ce dernier nous a été donné entre autres par Kafka dans sa «théorie de l'acquiescement», qu'il soit définitif, provisoire ou qu'il se ramène à un attermoiement illimité (Le Procès).

Quel est alors le sort commun à ces deux personnages : le «malade en liberté» et le «monde carcéral», celui dont tout l'univers est absorbé par cette institution «totale» (Goffman) ? La «qualité de sa vie» est un élément, essentiel, qui surgit, indépendamment de la qualité des soins, de plus en plus clairement dans l'univers médical un peu après que le concept ait surgi dans la société contemporaine à partir du changement de structure du monde de la maladie.

L'homme hospitalisé n'a d'autres « qualités » que sa maladie.

Dans notre société en tout cas, il n'est pas dépourvu de sens de référer l'être à son projet de vie, à ce qu'il veut réaliser dans sa vie, même si ce n'est que le bonheur sans phrases – et même si ce bonheur ne se cherche pas, mais qu'il se trouve dans une rencontre aléatoire dont la probabilité est liée à l'environnement, à la réponse que celui-ci fait aux désirs, aux pulsions et à la volonté de l'être. Le bonheur ne se mesure pas, il se constate comme un fruit heureux du hasard, alors que la qualité de la vie, elle, se mesure, ou en tout cas s'apprécie, et les décisionnaires sociaux doivent chercher à l'accroître.

Le concept de «qualité de vie»

C'est l'idée qu'il existe pour tout être qui poursuit son projet de vivre un jugement sur la qualité de sa vie, jugement certes subjectif, personnel, mais dont la

cohérence des estimations par la masse des individus peut, éventuellement, garantir l'objectivité : si

tous pensent de même, il s'agit bien de quelque chose d'observable. La qualité de vie est un critère lié à l'environnement, une estimation quasi-quantitative sur cet environnement, par rapport à ce qu'il y a de plus personnel en l'homme : son projet de vie. Sa subjectivité apparente n'empêchera nullement les ministres de l'Economie, de la Santé ou ceux de l'Environnement, de construire, sur ces jugements, des statistiques objectives qui leur révèlent volonté et tendances de ces être «serviciables», auxquels ils fournissent un service leur permettant de s'améliorer.

Tout être – qu'il soit malade ou bien portant – porte nécessairement une appréciation sur la valeur de son environnement, la réponse que fait le monde matériel qui l'entoure à ses efforts pour accomplir son «projet de vie». En soi, c'est là un concept occidental, mais

généralisable ; il est lié à un «existentialisme opérationnel», selon lequel les êtres n'existent que par la réalisation de leurs valeurs : un projet qu'ils possèdent au fond d'eux-mêmes et qui sous-tend l'organisation de leur agenda.

Dans notre société en tout cas, il n'est pas dépourvu de sens de référer l'être à son projet de vie, à ce qu'il veut réaliser dans sa vie, même si ce n'est que le bonheur sans phrases – et même si ce bonheur ne se cherche pas, mais qu'il se trouve dans une rencontre aléatoire dont la probabilité est liée à l'environnement,

à la réponse que celui-ci fait aux désirs, aux pulsions et à la volonté de l'être. Le bonheur ne se mesure pas, il se constate comme un fruit heureux du hasard, alors que la qualité de la vie, elle, se mesure, ou en tout cas s'apprécie, et les décisionnaires sociaux doivent chercher à l'accroître.

Tous ces gens qui sont dans des lits, sur les trottoirs, ou bien chez eux, ont tous – au fond d'eux-mêmes – une image d'un lendemain qui chante, celle d'une réalisation de leurs désirs, de leurs ambitions et de leur volonté, et donc de leur être. Ils attendent du monde, en commençant par l'éclairage au chevet du lit et le

sourire de l'infirmière, une certaine qualité, une confluence à leurs désirs. Les malades, espèce particulière frappée par le destin, l'attendent tout autant que les «bien portants».

Sans aller jusqu'à dire avec Knock que tout être bien portant est un malade qui s'ignore, acceptant l'idée statistique que le bien-portant est défini par le silence de ses organes alors que le malade l'est par l'insurrection de ceux-ci, - en bref que c'est l'état de santé qui sert de critère à la maladie - une définition que même les médecins acceptent -, nous avons, à notre tour à définir une qualité de vie : en tout lieu et à tout moment, souvent, d'abord pour l'être normal qui change de statut pour une durée définie : la grippe, le bras cassé, mais aussi pour l'immobile : l'horizontal qui possède lui aussi, qu'il lui plaise ou non, un environnement perspectif lié à sa table de nuit, voire à son téléphone, et il compte les jours qui le séparent de l'ouverture de sa prison hospitalière pour reprendre son projet vital dans sa plénitude, avec un handicap probablement provisoire.

Nous voici donc devant trois catégories : l'homme normal, bien portant, entité peut-être mystique mais combien opérationnelle, l'homme horizontal (ou quasi) et l'homme ambulatoire (ou quasi), chacun portant son regard estimatif sur son environnement, et sur les qualités qu'a ce dernier pour servir d'instrument à un projet auquel par définition il n'a pas renoncé, sauf par intervalles dont il n'est pas coupable.

Remarquons au passage que nous abandonnons ici à son sort le condamné définitif : le malade sans espoir, pour qui le terme même de qualité de l'environnement s'arrête aux frontières mêmes de sa perception immédiate, car il n'a nul espoir raisonnable de le voir changé et son problème consiste à passer de vie à trépas par la voie la plus douce possible. Suspendu aux avis des puissants, il sait que son destin n'existe pas en soi, son projet de vie est un projet de mourir, encore faut-il, éventuellement qu'il en ait lui-même conscience, ce qui pose aux administrateurs du Pouvoir médical un

Tous ces gens qui sont dans des lits, sur les trottoirs, ou bien chez eux, ont tous - au fond d'eux-mêmes - une image d'un lendemain qui chante, celle d'une réalisation de leurs désirs, de leurs ambitions et de leur volonté, et donc de leur être. Ils attendent du monde, en commençant par l'éclairage au chevet du lit et le sourire de l'infirmière, une certaine qualité, une confluence à leurs désirs. Les malades, espèce particulière frappée par le destin, l'attendent tout autant que les «bien portants».

Nous avons, à notre tour à définir une qualité de vie : en tout lieu et à tout moment, souvent, d'abord pour l'être normal qui change de statut pour une durée définie : la grippe, le bras cassé, mais aussi pour l'immobile : l'horizontal qui possède lui aussi, qu'il lui plaise ou non, un environnement perspectif lié à sa table de nuit, voire à son téléphone, et il compte les jours qui le séparent de l'ouverture de sa prison hospitalière pour reprendre son projet vital dans sa plénitude, avec un handicap probablement provisoire.

problème difficile. Ce dernier cas n'est pas ici l'objet de notre débat : si spectaculaires soient-ils, ses représentants ne font qu'un petit pourcentage de l'univers de la maladie qui nous préoccupe.

La qualité de vie, concept opératoire concret attaché à l'environnement de chacun d'abord, de tous ensuite.

Pour décrire l'état de malade et sa qualité, nous sommes donc renvoyés automatiquement et nécessairement à l'individu bien portant : c'est bien à lui que se réfère en général le malade, sauf cas «désespérés». Ce terme envahit désormais l'univers médical, avec son parfum de revendication, à partir du moment où on découvre - ou croit

découvrir - que les malades sont des hommes et qu'ils participent donc des Droits de l'Homme ?

Quatre termes de la qualité de vie, par rapport au projet de vivre

En tant que concept normal et normatif, la qualité de vie se définit par : (QV)

1. richesse de l'environnement / coût généralisé d'accès
2. + stabilité de l'environnement
3. + fiabilité des «objets» de cet environnement
4. + inverse des temps d'attente cumulés pondérés par les angoisses qualifiant cette attente.

L'idée d'une richesse de l'environnement en objets, services, plaisirs et sources de valeurs, est évidente.

Il est bien clair que les causes mêmes de migrations sociales vers les villes se trouvent liées à la richesse d'un environnement d'une société urbaine qui contraste avec la pauvreté rurale.

Il est certain et universel que nous demandons à cet environnement, quelle que soit sa richesse relative, d'être stable, d'être permanent, de se maintenir à notre disposition, d'être constant dans le paysage de nos volontés d'actions im-

médiates. Toute réduction de ce désir profond par les contingences rituelles d'un entourage qui varie le jour et la nuit, les jours ouvrables et les jours de fêtes, les jours de grève et les jours de fonction, est vue par

l'individu patient comme compromission, réduction, renoncement à l'absolu de ses volontés – même diminuées. L'image contemporaine du monde, encore plus vraie dans la Citadelle, n'est plus celle d'un univers sabbatique, synchronisé sur l'horloge et le calendrier, c'est celle d'un monde qui ne s'arrête ni jour ni nuit, dont la permanence et la régularité sont les conditions mêmes de notre existence active, en tout cas dans la connaissance intuitive que nous en avons.

Cet univers doit, de plus, être fiable. C'est là un terme nouveau – relativement – dans le monde des valeurs. Fiable, c'est dire que non seulement il promet (le stimulus), mais il tient sa promesse (l'action) ; non seulement il propose, mais je puis en disposer sans difficultés, l'infirmière robotisée y est toujours disponible, au moindre appel, tout comme le commerçant serait (?) toujours accessible à la satisfaction de mes désirs dans le monde global. Au monde de l'automatisme, vers lequel nous tendons, objets et services doivent être fiables : on peut compter sur eux. Certes, ceci n'est qu'un principe quasi futuriste pour le monde à grande échelle, mais il doit être, à un quelconque degré, vrai a fortiori dans l'univers restreint du malade et de ses soignants, en tout cas dans l'imagination qu'il en a et dans sa pratique, ce sera un aspect déterminant dans l'image qu'il se forme d'une qualité de vie, d'autant plus précieuse que le cercle de ses actions se trouve plus restreint : la dépendance automobile de l'arthritique ou de l'infirmes est bien plus grande encore que celle du bien portant, car le rapport de l'effort de l'accès au service y est considérable. Ce qu'il veut, c'est une fiabilité totale de tous les objets complexes qui l'entourent. Il veut pouvoir faire confiance à leur service (ex. le téléphone).

Enfin l'homme moderne : celui de la rue, et **a fortiori** le patient, puisque c'est à lui que nous nous référons, veut voir diminuer, réduire, annuler cet « objet temporel » qu'est l'Attente, qui se situe entre la formulation de sa volonté et sa réalisation, cette dissipation de temps vital que la rationalisation logistique établit entre la volonté d'accès au service et la concrétisation de celui-ci. Il veut, - dans la mesure où naturellement le malade puisse vouloir quelque chose - voir se concrétiser aussitôt dans son univers proche des services lointains qui sont supposés être à sa disposition, ceci d'autant plus qu'il se trouve dans une situation de sujétion, de dépendance et de ritualisation. Il veut que la Citadelle ne soit pas le Château de Kafka.

Le patient, puisque c'est à lui que nous nous référons, veut voir diminuer, réduire, annuler cet « objet temporel » qu'est l'Attente, qui se situe entre la formulation de sa volonté et sa réalisation.

Univers d'action de l'homme tout court, univers diminué du malade ?

Tous ces éléments que nous considérons comme essentiels à la qualité de vie perçue intuitivement par l'homme normal subissent des changements substantiels dans cette différence d'état que constitue le passage de l'homme bien portant à l'homme malade. Examinons-les, dans cette optique particulière qui nous intéresse ici, dans les attentes de l'homme malade qui voudrait se considérer encore comme un homme (est-ce une erreur ?), et qui en tout cas – c'est sa nouvelle revendication – admet que les droits de l'Homme restent sa Charte fondamentale – Une Charte dont la Déclaration du droit des malades que ne serait qu'une version révisée.



Le psychologue intervient ici. Il note qu'il est bien exact, du simple point de vue conductiviste, que le malade hospitalisé, clinicisé, a certes un champ de désirs limité de façon interne, qu'il a moins faim, moins soif, et en gros moins de désirs pour la féminité, que l'homme bien portant. Que s'il a plus de temps, il a moins de champ d'action, et que la réalisation de son être ne l'implique que dans une moindre ambition. En bref, ce qu'il appellera richesse spécifique de l'environnement, par rapport à une nouvelle situation, dont il a nécessairement conscience, mauvaise conscience.

S'accepter ou devoir s'accepter comme malade, fait-il partie ou non de la situation existentielle ? Problème philosophique que nous ignorerons : nous voudrions croire que l'humilité est une qualité de l'homme actif dans sa reconnaissance de la nécessité.

Encore faudrait-il que cette nécessité ne fût pas défaillante, et c'est là que se situe la question. L'homme malade a certes, spontanément, une perception de l'environnement qui est réduite. Ce qu'implique ici le terme « qualité de vie », c'est que s'il doit normalement la pondérer à la mesure des contraintes psychologiques qu'il subit, encore faudrait-il que les responsables de son environnement agissent pour qu'elle soit pleinement satisfaisante. Un monde moins riche, certes, mais tout de même un monde riche.

La stabilité de l'environnement est certainement l'un des facteurs fondamentaux d'une qualité de vie perçue par le malade hospitalisé, par l'homme ambulatoire – mais malade – avec des aspects relatifs bien différents qu'il faut analyser. Plutôt que l'accès aux Galeries Lafayette ou à son bureau, il requiert, voire il exige, en tout cas

il désire (!) – que médecins et soignants se trouvent disponibles (available), qu'ils assument la permanence dans la mesure même où sont environnement est limité par rapport au bien portant. Il veut que le personnel, médical et autre, soient pour lui disponibles avec le médicament qui calme les situations.

L'accessibilité immédiate au service lui est essentielle. La distinction opportuniste entre le jour et la nuit, entre le dimanche et le jour de travail lui apparaît futile, inutile, condamnable, elle ne le concerne pas. Certes, il désire de façon lointaine que les petits oiseaux continuent à chanter, et que la Nature ne se dégrade pas, mais cette Nature est lointaine, elle est bien au-delà des murs de l'hôpital ou de sa chambre de malade, elle n'est plus – ou guère – une entité opérationnelle. On y pensera plus tard.

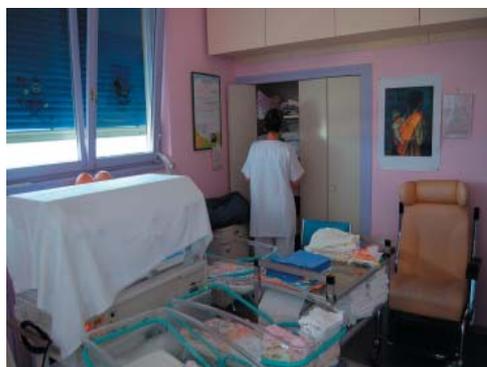


S'il est par contre un facteur de la qualité d'environnement qui importe pour ce servicable particulier qu'est «le malade» ambulatoire, c'est la notion de fiabilité. Les «horizontaux», les carcérés, ne représenteraient guère que 1 % de la légion des malades. Existence et stabilité des «Services» présents dans l'entourage ne sont pas en soi

suffisants, encore faut-il que ces services «fonctionnent» avec sécurité (trustworthy), qu'ils soient techniquement acceptables et ne puissent être mis en question.

La fiabilité est peut-être la vertu cardinale d'un univers complexe, difficile à maîtriser, et qui requiert une confiance d'autant plus absolue dans le résultat de la mesure, dans le fonctionnement de l'appareil du service spécialisé, dans leur capacité de répondre à la question posée ou à l'usage prévu. Ici le monde de la performance, qui fut l'axe du développement de la science médicale, cède la place à un monde de la maintenance et de la fiabilité.

Il peut être remarquable et exemplaire que l'appareillage de radiographie, le scanner ou la RMN soit disponible à l'hôpital X ou dans la clinique Y. Mais surtout il est nécessaire – est-ce évident ? – qu'il fonctionne au moment où Moi, Ici, Maintenant, j'en ai besoin, sans aléas et sans délais. Plus un objet ou service est complexe, plus la fiabilité de cet objet apparaît comme composante primordiale de la qualité de vie – non pas tellement pour le médecin qui en conçoit l'usage



– mais pour le malade qui s'en ressent tributaire. C'est peut-être évident, mais très difficile à réaliser.

Enfin, et tous les questionnaires de la Citadelle médicale le saisissent aisément, mais sont souvent incapables de le réaliser, s'il est un terme de

la qualité de vie auquel l'être est psychologiquement sensible, c'est, précisément, l'idée d'attente nulle. Attendre est certes le destin de l'homme contemporain ; nous attendons partout, nous attendons, sinon toujours, en tout cas d'autant plus que notre vie est plus moderne. La société médicale est un reflet de notre société technologique. Or c'est un système où, la quantité de services restant limitée, une logique du rendement, de l'efficacité, veut qu'il soit rationnel d'augmenter le plein emploi des services en faisant attendre (dans une proportion raisonnable (?) le servicable

au voisinage immédiat du service (théorie des files d'attente). C'est bien là le cas général, car si la régulation des flux apparaît aussi importante que la provision des services, l'attente est alors un élément inéluctable, sinon irréductible, de la vie contemporaine, curieusement ignoré par les économistes, ceux de la Santé

comme ceux de la Société. Or précisément c'est l'un des aspects auxquels l'être servicable est le plus sensible.

La qualité de vie du médicalisé diminue nécessairement quand la quantité totale d'attente croît, en même temps que du degré d'angoisse attaché à celle-ci. Il faut donc que cette attente soit minimisée.

Attendre le scanner, ce n'est certes

pas attendre Godot, mais c'est de toute façon un état existentiel lié à la situation de malade, même s'il a un poids différent de l'attente du train : il y a une qualité négative dans l'attente. En fait, attendre est une situation essentielle dans la vie du malade – comme du bien portant, mais pour des choses autres – c'est une attente souvent ritualisée (la salle d'attente du médecin), l'attente de la visite (médicale ou paramédicale), l'attente de la délivrance du Service.

La qualité de vie du médicalisé diminue nécessairement quand la quantité totale d'attente croît, en même temps que du degré d'angoisse attaché à celle-ci. Il faut donc que cette attente soit minimisée. C'est là un terme essentiel de la qualité de vie pour le malade, ambulatoire ou non, qui se reconnaît comme dépendant de services ou de produits qu'il doit attendre de quelconque façon.

L'homme malade et l'homme bien portant ont ici une situation commune devant le Droit de l'Homme à la qualité de sa vie.

Il y a donc là un facteur non négligeable de cette Déclaration du Citoyen médical que le concept même de qualité nous induit à considérer comme une contribution à une nouvelle prise en compte des rapports entre l'homme-individu et la Citadelle médicale dont nul ne dénie l'existence.

Serait-ce que dans la société de libre échange, toutes les institutions, même celles les plus entourées de murailles – qu'elles soient en brique ou en papier – l'opinion du client, expression marchande de ce qu'on a appelé le « vote des citoyens », pénétrerait partout, là où il y a en quelque sorte une masse sociale régie par des règlements – ce qu'on appelle quelquefois des lois – et que la prise en compte du serviable sur le service se fasse peu à peu un élément nécessaire du bon fonctionnement ; y aurait-il là une expression très prudente, dans un vocabulaire nouveau, de ce qu'on a appelé autrefois le Gouvernement du Peuple, par le Peuple et pour le Peuple, dans lequel les Gouverneurs, les fournisseurs de services, en bref les institutions, adoptent un rôle uniquement fonctionnel, et ne tirent un pouvoir toujours mis en question que d'une certaine forme de compétence, tout aussi fonctionnelle. Serait-ce que dans une nouvelle confrontation sociale où les malades sont des masses et les médecins, des structures, s'insère de façon nécessaire un concept opérationnel de Charte de fonctionnement, avec des valeurs qui transforment la citadelle en une vaste entreprise à responsabilités limitées. Quelle serait alors la norme d'efficacité ? Elle serait une optimisation, certes difficile car les « malades » sont peu bavards (trop au désir de certains), basée sur l'idée récente que l'univers clos, l'Etat dans l'Etat, auquel correspondait l'image de la Citadelle, se transforme en un tissu médical, sympathique et para-sympathique, dont les actions et réactions réciproques matérialisent une recherche d'un optimum défini par la nature même et les signaux issus des parties du système.

Ces signaux auraient pour critère de valeurs au premier plan la qualité de vie de l'individu qui pénètre dans le système, en l'occurrence le malade, une qualité que nous avons commentée, qui se réfère à l'homme normal pour examiner le marché que construit le Malade vis-à-vis des sources de la santé : le système médical, une qualité de vie qu'il apprécie dans le rapport entre la modification provisoire ou durable de sa ligne de vie et une homéostasie minimale dans ses rapports avec le milieu. Serait-ce que la conscience du malade mettrait

en balance le droit à la Vie dans son expression concrète (c'est-à-dire active) et les dégradations de l'aptitude à vivre infligées par la maladie, dont le traitement « médical » ne serait qu'un des aspects. Il y aurait alors, en face d'un nouveau serment d'Hippocrate qui souligne les limites d'une fonction technique de la biologie appliquée, une Charte du patient dans ses rapports avec l'institution médicale, charte déjà énoncée (Conseil de l'Europe), qui circonscrirait précisément le contrat de l'Homme avec la technique et avec ceux qui



la conduisent, souvent brillamment.

D'une définition à un propos, voire à un projet

L'examen des quatre termes précédents propose une stratégie générale pour la QV. Dans chaque situation-type, on définira d'abord avec les éléments du projet de vie, la richesse de l'environnement et le coût généralisé (ou « difficulté d'accès ») à chacun des éléments de richesse. Puis on recherchera en quoi le projet vital est normalement réduit par l'état pathologique. De là on déduira une formulation de ce que le « serviable » peut attendre de son environnement perspectif. Enfin on cherchera à l'apprécier dans une situation vitale concrète. La même procédure s'appliquera, *mutatis mutandis* au malade ambulatoire.

L'examen des quatre termes précédents propose une stratégie générale pour la QV. Dans chaque situation-type, on définira d'abord avec les éléments du projet de vie, la richesse de l'environnement et le coût généralisé (ou « difficulté d'accès ») à chacun des éléments de richesse.

Par exemple, on notera l'augmentation de l'effort ambulatoire pour l'homme diminué, ce qui conduit à suggérer des architectures intérieures compactes, ou des trottoirs roulants, ainsi qu'une variété considérable des services de relations, d'acquisition ou d'interaction directe. Le raisonnement trouve déjà de larges applications dans l'univers particulier des handicapés permanents, encore faut-il qu'il s'exerce dans une vision exhaustive des situations : nous en sommes loin.

Certains éléments vont apparaître plus pertinents que d'autres. Par exemple, la fiabilité de toutes les installations, services ou appareillages ; l'extension dans le champ de rayonnement de la Cité médicale des services permanents, leur mise à disposition à toute heure, apparaîtront comme des buts lointains, peut-être des rêves-moteurs, mais des rêves qu'on voudrait voir se réaliser.

En bref, l'analyse précédente se propose comme une grille de questionnement à une situation définie, et par là un plan d'action. ■