

MÉDECINE
&
SCIENCES HUMAINES

Collection dirigée

par

Jean-Marc Mouillie

LE SOIN,
UNE VALEUR DE LA RÉPUBLIQUE

Du même auteur

Médecine et éthique. Le devoir d'humanité, Paris, Éditions du Cerf, 1990.

AIDES. Solidaires, Paris, Éditions du Cerf, 1991.

Accompagner jusqu'au bout de la vie, avec M.-H. Salamagne, Paris, Éditions du Cerf, 1992.

Responsabilités humaines pour temps de sida, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1994.

Soigner l'autre. L'éthique, l'hôpital et les exclus, Paris, Belfond, 1997.

La Révolution hospitalière. Une démocratie du soin, Paris, Bayard, 2002.

Le Devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin, Paris, Éditions du Cerf, 2004.

L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Confrontations au cancer et à la maladie d'Alzheimer, Paris, Vuibert, 2005.

L'Éthique au cœur des soins, Paris, Vuibert, 2006.

Apprendre à mourir, Paris, Grasset, 2008.

L'Existence malade. Dignité d'un combat de vie, Paris, Éditions du Cerf, 2010.

L'Euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité, Toulouse, Érès, 2013.

La Maladie entre vie et survie, Bruxelles, De Boeck, 2013.

Fin de vie. Le choix de l'euthanasie ?, Paris, Le Cherche-Midi, 2014.

Direction d'ouvrages (extraits)

Pandémie grippale : l'ordre de mobilisation, Paris, Éditions du Cerf, 2009.

Traité de bioéthique, 3 tomes, Toulouse, Érès, 2010, 2014.

Fins de vie, éthique et société, Toulouse, Érès, 2012, 2014.

Alzheimer, éthique et société, avec Fabrice Gzil, Toulouse, Érès, 2012.

La Personne polyhandicapée. Éthique et engagements au quotidien, avec Élisabeth Zucman, Toulouse, Érès, 2015.

EMMANUEL HIRSCH

LE SOIN,
UNE VALEUR
DE LA RÉPUBLIQUE

Ce que soigner signifie

LES BELLES LETTRES
2016

www.lesbelleslettres.com

Retrouvez les Belles Lettres
sur Facebook et Twitter

*Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation
réservés pour tous pays.*

© 2016, Société d'édition Les Belles Lettres
95, boulevard Raspail, 75006 Paris.

ISBN : 978-2-251-43038-6

« La violence de la secousse a fait tomber tout ce à quoi nous étions attachés, tout ce qui nous occupait. Elle a fait le vide. Mais dans ce vide, on voit bientôt apparaître une question qu'on ne s'était jamais posée, ou jamais avec cette nécessité et cette urgence : la question de ce qui fait la vie digne d'être vécue.

Hannah Arendt a repris la réponse de Socrate : "une vie sans examen ne mérite pas d'être vécue". J'ai souvent réfléchi à cette réponse et j'ai toujours pensé qu'elle me convenait. La maladie ne m'a pas fait changer d'avis, même si tout est différent pour moi. Je croyais que la pensée, l'effort pour se comprendre soi-même ou ce qu'on vit était l'essentiel, ce qui fait que la vie mérite d'être vécue. Mais quand j'ai appris que j'étais atteinte de la SLA, je n'ai eu ni le désir ni la force d'essayer de comprendre ce qui m'arrivait. J'étais "sonnée" comme on dit des boxeurs qu'un coup trop dur a mis à terre. Et puis, j'ai entendu des mots qui m'ont touchée. Ils disaient cette chose toute simple, cent fois entendue : il faut vivre au présent. Mais ils m'étaient dits par le médecin que je voyais pour la première fois à la Salpêtrière et là, dans la clarté du diagnostic et la confiance d'une relation empreinte de bienveillance et d'humanité, je les ai vraiment entendus.

Je sais bien que les difficultés ne peuvent que s'aggraver, que l'évolution est inexorable, mais je sais aussi que la maladie, c'est encore la vie, et que la vie est par définition capacité de produire du nouveau, de l'imprévisible. À tout moment et dans toutes les circonstances. »

Mireille Depadt¹

1. La philosophe Mireille Depadt est morte le 9 décembre 2014. Ce livre lui est dédié.

INTRODUCTION

L'ESSENCE DÉMOCRATIQUE DU SOIN

Au cœur du pacte républicain

Les impressionnantes manifestations des 10 et 11 janvier 2015, à la suite des attentats meurtriers commis dans la rédaction de *Charlie Hebdo* le 7 janvier puis dans le supermarché casher porte de Vincennes le 9 janvier, ont fait l'objet d'interprétations, notamment politiques, qui y trouvaient l'expression d'un sursaut républicain¹. L'« esprit du 11 janvier », souvent invoqué depuis, devait raviver les valeurs de notre démocratie et nous appeler à une réflexion collective portant sur l'effectivité des principes de liberté, d'égalité et de fraternité. Nous étions ainsi conviés à un exercice de morale politique.

Moins d'un an plus tard, le 13 novembre 2015 à Paris, les terroristes ont transformé différents lieux du vivre-ensemble en scènes de carnage, de désastre et de

1. J'ai conclu la rédaction de cet essai quelques semaines après le carnage qui a ensanglanté Paris ; à quelques pas des restaurants *Le Petit Cambodge* et *Le Carillon* qui jouxtent l'hôpital Saint-Louis où est installé l'Espace de réflexion éthique de la région d'Île-de-France.

souffrance. J'ajoutai alors à l'expression de l'hommage collectif rendu aux victimes cet éditorial mis en ligne sur notre site² :

« L'Espace de réflexion éthique de la région d'Île-de-France est situé à proximité d'un des lieux parisiens qui ont été frappés par les terroristes vendredi 13 novembre 2015. Les personnes assassinées à quelques pas de chez nous sont nos proches, comme le sont les autres victimes qui luttent dans nos hôpitaux pour survivre à leurs blessures. Nous portons aujourd'hui un deuil d'autant plus douloureux et insupportable qu'il est marqué par cette violence fanatique qui s'emploie à anéantir l'essentiel, nos valeurs d'humanité.

Avec une profonde émotion, l'équipe de l'Espace de réflexion éthique de la région d'Île-de-France, avec tant d'autres professionnels et associatifs du sanitaire et du médico-social qui partagent ses engagements, souhaite témoigner sa sollicitude et son soutien moral aux personnes si cruellement affectées.

S'il ne nous appartient pas d'intervenir là où d'autres légitimités politiques ont pour mission de mobiliser et de rassembler afin d'être unis dans un même combat, nous sommes néanmoins investis, comme tout citoyen, du devoir de penser et de renforcer ensemble les valeurs de notre démocratie, de les défendre face à l'ignominie.

Un Espace éthique voué aux valeurs du soin et de l'accompagnement n'est justifié dans ses fonctions que pour autant qu'il se fixe comme exigence de ne pas se désister lorsqu'il est, lui aussi, convoqué à assumer sa part de responsabilité dans ce contexte où ce que nous sommes est condamné par les idéologues du chaos [...]»³.

2. Voir www.espace-ethique.org, ainsi que sur le *Huffington Post*, le 16 novembre 2015.

3. Texte intégral, « Annexe, 1 ».

Après la phase de sidération, reprennent avec une autre gravité et une bouleversante intensité les débats, souvent d'une très grande pertinence. On y évoque, au-delà des stratégies de guerre, l'urgence de penser ensemble ce que nous sommes comme démocrates, où se situent nos responsabilités en acte et la manière de défendre nos valeurs sur le terrain de nos engagements.

Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région d'Île-de-France⁴ et engagé dans un militantisme associatif qui, du sida aux maladies de la dépendance, m'a sensibilisé à la signification politique d'une implication concrète auprès de personne vivant la vulnérabilité, j'ai cru comprendre ce temps si singulier de célébration des valeurs que nous avons à cœur de défendre comme l'authentique expression d'un besoin d'humanité et de solidarité. Dès lors, l'espace du soin qu'inspire le « devoir d'humanité⁵ » me paraissait justifier une initiative dans le cadre de la concertation nationale souhaitée par les responsables de l'État afin de renforcer la cohésion de la Nation et de repenser les principes du vivre-ensemble. N'était-il pas profondément légitime de susciter une mobilisation dans ces lieux d'humanité, qui puisse contribuer à ce moment politique de refondation ?

Le 6 février 2015, à la suite des attentats de janvier j'avais déjà envisagé une initiative. Après avoir consulté des proches impliqués depuis des années dans nos missions au service des valeurs du soin, j'adressais un message à des professionnels et des membres

4. Voir www.espace-ethique.org.

5. Emmanuel Hirsch, *Médecine et éthique – Le devoir d'humanité*, Paris, Éditions du Cerf, 1990.

d'associations intervenant dans les champs de la santé et du médico-social⁶ :

« [...] Les circonstances actuelles confrontent notre pays et ses institutions au devoir d'interroger les valeurs constitutives de la vie démocratique.

À travers la communauté humaine qui les constitue, l'hôpital, les institutions des champs du sanitaire et du médico-social, la médecine générale et d'autres initiatives soignantes de proximité, notamment dans le cadre associatif, incarnent les valeurs de sollicitude, de solidarité, de justice et d'inclusion dans leur engagement au service de la personne et de la cité. Ils apparaissent souvent comme l'ultime espace d'expression de l'hospitalité publique, du souci témoigné à l'autre. Ce dont ils témoignent au quotidien relève de l'attention portée au bien commun, au lien social, à ce qui permet de "faire société". Le sens profondément humain de leurs missions leur confère donc une fonction particulière et les dote d'une légitimité à intervenir aujourd'hui pour renforcer notre démocratie là où elle découvre ses vulnérabilités.

Il semble donc justifié d'envisager une initiative favorisant une mobilisation des professionnels (et au-delà) qui leur permette de contribuer à cet éveil de la société aux enjeux et défis qui s'imposent en y faisant valoir leur expérience et les responsabilités dont ils sont comptables. Nous avons donc estimé important d'être à l'initiative d'une démarche "Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement" et c'est à ce propos que j'adresse ce message à quelques personnes associées à nos engagements.

Avant d'organiser dans les semaines qui viennent une rencontre permettant d'approfondir les échanges, de mettre

6. À travers les mois de consultation, cette approche initiale sera enrichie pour parvenir à la proposition présentée dans la conclusion de cet ouvrage.

en place un groupe de pilotage et de proposer un programme d'action, dans notre approche exploratoire vos conseils nous seraient précieux. Vous voudrez bien trouver ci-joint un document (court) à renseigner. Il y est notamment fait référence à un questionnaire que nous souhaiterions mettre en ligne rapidement sur notre site sur une page dédiée à l'initiative [...]»⁷. »

Les réactions sont immédiates et unanimes, chacun exprimant son souhait de contribuer à ce temps de réflexion. Mes interlocuteurs accompagnent souvent leurs réponses de témoignages et de commentaires. Ces circonstances si particulières, avec un sentiment de gravité, d'urgence et de fragilité avivé par la menace terroriste et les réactions qu'elle provoque au sein de la communauté nationale, incitent en effet à mettre en commun ce que par pudeur ou tout simplement pour ne rien révéler de trop personnel on ne s'était jamais dit avec autant de vérité jusqu'alors. Il n'est pas surprenant que des soignants évoquent alors ce qui a motivé leur engagement professionnel, leurs conceptions du service de l'autre, du bien public, leur souci de bienveillance et de justice. En fait, leurs positions de démocrates. Ces messages révèlent néanmoins un profond désarroi, un désenchantement, pour ne pas dire le désespoir de constater, sans y rien pouvoir, la dégradation de leurs conditions d'exercice professionnel dans un contexte soumis à des injonctions et à des renoncements qui dénaturent les pratiques, les détournent de leur objet et épuisent les plus résolus. L'indifférence, l'inertie ou alors le discours culpabilisateur portant sur les coûts et l'inadaptation des compétences et des dispositifs à de

7. Une synthèse de l'analyse tirée de l'exploitation du questionnaire est présentée en « Annexe 3 ».

nouveaux enjeux de la santé publique, tout comme la survalorisation de l'innovation et des prouesses biomédicales, des objectifs d'efficience du système de santé, affectent à la fois l'identité professionnelle, ce qui motive profondément à soigner l'autre, et les valeurs de démocratie que le soin incarne et défend. Cette opportunité d'une concertation ne trouvait dès lors que plus de sens et d'intérêt afin de contribuer aux réévaluations et aux ajustements nécessaires, en rappelant ce que soigner signifie en démocratie, ce que la dimension de *care* confère au lien social.

Je fis donc parvenir une note à différentes instances et institutions compétentes afin de les informer du projet qui faisait déjà l'objet d'une proposition documentée et structurée, sollicitant de leur part une implication pour donner une légitimité véritable à notre initiative. À travers une élaboration partagée, il convenait d'engager un effort d'approfondissement mais également de créer les conditions d'une dynamique avec l'objectif de repenser ensemble le soin, sa fonction et ses valeurs de référence dans notre démocratie. Il s'avérait tout aussi nécessaire de contribuer à l'exigence de discernement qu'imposent les mutations provoquées par les évolutions complexes des connaissances scientifiques, les innovations précipitées dans les pratiques biomédicales, l'incidence des maladies chroniques, la longévité et les situations de dépendance, les expressions nouvelles des revendications et des attentes de la personne malade et de ses proches, et enfin les modalités de gouvernance ou de management de la santé dans un cadre marqué pour beaucoup par des finalités caractérisées en termes de performance, de compétitivité, d'efficience et même de rentabilité.

Je me contenterai ici de constater qu'en dépit de quelques réactions convenues, polies ou apparemment intéressées, aucune suite n'a été apportée à notre proposition. À ce jour je ne souhaite pas interpréter ces réticences autrement que par un manque de disponibilité au regard d'autres urgences du moment... Une même observation pourrait du reste concerner l'intérêt porté, de manière plus générale, à la réflexion éthique. Nous avons à cœur de l'implanter dans un contexte souvent plus accessible aux considérations moralistes ou savantes, aux résolutions incantatoires, aux besoins de justification et de légitimation de choix incertains qu'aux délibérations argumentées qui pourtant s'imposeront lorsque les circonstances deviendront, plus encore, inconciliables avec tant de reniements déplorables. Paradoxalement, alors que les conditions de vie dans les pays économiquement développés, les politiques d'information et de responsabilisation des personnes, de prévention ainsi que l'efficacité des traitements ont permis de surmonter certaines circonstances affligeantes de maladies jusqu'alors incurables, l'accessibilité au système de santé est aujourd'hui affectée par toutes sortes de décisions et de contraintes qui contribuent gravement à en précariser les capacités d'intervention. Les décisions en deviennent sélectives, relevant de critères qui mettent parfois à mal les principes de notre démocratie sans qu'il soit considéré nécessaire d'en débattre publiquement, ne serait-ce que pour convenir d'une hiérarchisation nécessaire de choix limitatifs. Cette situation produit des injustices et des préjudices intolérables. Peut-on se satisfaire de considérations qui induisent des mentalités, des logiques, des procédures et des orientations qui menacent de pervertir l'esprit du soin ?

Notre démocratie devient plus vulnérable encore lorsqu'elle déconsidère ses devoirs d'humanité et renie certains principes constitutifs du pacte républicain. Je suis persuadé que l'expérience du soin, son expertise au cœur de la vie sociale, sa signification également du point de vue des valeurs que porte l'engagement soignant, des compétences souvent à la pointe des avancées technologiques qui sont mises en œuvre, des expressions de sollicitude témoignées dans les circonstances de fragilités et de souffrances, sont constitutives des principes auxquels notre démocratie est la plus attachée, ceux dont elle a le plus besoin aujourd'hui. Il me paraissait donc indispensable d'y puiser une intelligence sensible du réel, une qualité d'engagement, une capacité d'initiative et d'innovation, autant d'expériences de l'engagement qui puissent enrichir le débat national et nous permettre de mieux penser notre devenir en fidélité avec ces valeurs d'humanité. Mais évoquer les vérités du soin et ce qu'implique au quotidien la tentative de préserver la personne de négligences, voire d'hostilités qui affectent sa dignité et sa respectabilité, c'est également faire apparaître les reniements, les concessions, les équivoques, les indifférences qui contribuent à discréditer certaines pratiques et à rendre contestables les valeurs qu'elles sont censées honorer sans compromission. C'est ainsi que s'est imposé le besoin de rédiger, un peu par défaut, cet ouvrage et d'approfondir mes observations menées depuis des années afin de mieux comprendre l'essence démocratique de la fonction soignante, ce en quoi cette approche attentionnée de l'humain peut servir l'intention de refonder notre démocratie.

Envie de démocratie

Le temps a passé, et rien de bien tangible ne laisse entrevoir la moindre opportunité d'une expression de l'« esprit du 11 janvier » dans le domaine au sein duquel j'exerce, depuis 1995, une mission consacrée aux valeurs du soin, aux valeurs humaines et sociales que soutiennent et défendent les soignants selon une conception exigeante de leurs responsabilités de démocrates au service de la personne confrontée à la maladie et à la vulnérabilité sociale⁸.

Les valeurs d'engagement, de sollicitude et de solidarité témoignées avec une compétence remarquable par les professionnels associés dans la chaîne des secours et des soins le 13 novembre 2015, puis par la suite, ont été évoquées dans des hommages relevant plutôt du registre de l'héroïsation là où des membres de la cité assumaient naturellement et comme ils le font chaque jour les principes du vivre-ensemble. Il aurait été certainement justifié de mieux saisir la signification politique d'actes de citoyenneté inspirés par un sens exigeant du bien commun, et de comprendre leur contribution essentielle à la vie de notre République. S'il est une considération nationale à exprimer à ces vigiles de la sollicitude parmi nous, elle ne saurait être restreinte à l'exception de circonstances extrêmes. Car pour eux l'exceptionnel se vit chaque jour, dans une rencontre souvent essentielle avec une personne en attente de soutien.

8. Je ne limite pas le terme soignant aux intervenants dans un contexte médicalisé. Le soin de l'autre témoigne d'une sollicitude à son égard, dans un cadre et selon des fins qui le justifient.

Convient-il pour autant de se résoudre à un constat quelque peu désabusé ? Je ne le pense pas. Lorsque j'ai développé il y a plus de vingt ans – j'y reviendrai par la suite – le modèle d'un Espace éthique dans le cadre d'une institution hospitalière, peu de personnes ont estimé que cette initiative survivrait, quelques mois après sa création, à la démission du directeur général, Alain Cordier⁹, qui soutenait le projet avec le concours de Didier Sicard. Alain Cordier avait su formuler certains des termes qui inspireraient la philosophie de notre démarche : « L'hôpital est une communauté de femmes et d'hommes au service du malade, traversée d'espérances et d'angoisses, de joies et de douleurs, préoccupée quotidiennement de médecine, de gestion et d'éthique en réponse à l'appel décisif du malade. Comment, alors, ne pas remarquer le besoin criant de règles morales, maintes fois exprimé, parfois jusqu'à l'excès médiatique ? Comment, cependant, oublier que la morale ostensiblement affichée conduit bien souvent aux fautes et aux carences les moins acceptables ? [...] De même que nous nous dotons progressivement des outils nécessaires pour l'évaluation médicale et économique, nous devons nous donner les moyens de conduire une réflexion éthique sur nos pratiques, marquée par une exigence systématique de qualité et de sérieux¹⁰ ».

Il convient de rappeler qu'à l'époque la réflexion éthique, relevait des seules compétences de comités

9. Alain Cordier, directeur général de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris.

10. Alain Cordier, « Note aux directeurs du Siège, des Hôpitaux et des Services généraux ; objet : création d'un espace de réflexion éthique à l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris », 7 septembre 1995.

d'éthiques essentiellement médicaux. Aujourd'hui chaque région dispose de son Espace éthique conformément à ce que prescrit la loi relative à la bioéthique¹¹.

Je n'ai rien d'un précurseur, mais être présent auprès de professionnels, de personnes malades, de militants associatifs dans un engagement éthique « d'en bas », c'est se situer suffisamment à distance des institutions consacrées aux débats et aux arbitrages que légitime l'autorité qui leur est attribuée. Je m'efforce, pour ce qui me concerne, tout en assumant des fonctions institutionnelles ou universitaires, de préserver une position critique, militante, parfois même dissidente, et de tenter de saisir des enjeux déconsidérés par certains experts de l'éthique. Ces derniers semblent habituellement davantage épris de disputations hors sol consacrées à l'éthique « d'en haut » – celle qui porte notamment sur les éminentes questions de la bioéthique – ou alors de la régulation procédurale des conflits d'ordre éthique, que de confrontations au jour le jour avec des réalités humaines et sociales urgentes. Celles que l'on n'évoque et n'affronte pas sans s'exposer personnellement, voire sans accepter de prendre quelques risques. La démarche éthique que nous avons instaurée avec tant de personnes motivées par le bien commun s'est déployée dans un

11. Loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, article L. 1412-6 : « Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique [...] ».

contexte souvent hostile, aujourd'hui encore, à contre-courant des idéologies et des convenances du moment. Ce qui nous a incité à ne pas renoncer, ce sont ces relations tissées au fil des années, ces immersions dans les lieux du soin, cette mise en commun de regards et de savoirs qui nous ont renforcé dans nos convictions et cette volonté de servir, auprès des soignants et de tous ceux qui « vivent la maladie » autrement qu'à travers des considérations théoriques, comme une cause supérieure.

Cet ouvrage se situe dans cette perspective. À partir de ces années d'observations de terrain, d'échanges, d'analyses et d'investissement personnel, j'ai souhaité y préciser quelques lignes de fond qui devraient inciter ceux qui pensent notre vie sociale et assument notre destinée nationale à reconsidérer, ou tout simplement à comprendre, les valeurs incarnées dans les pratiques soignantes, de même que leur signification profonde au regard du bien commun. Il ne s'agit pas tant d'une « défense et illustration » du soin que d'une implication parfois aux marges de l'attention publique, au vif de certains engagements méconnus, là où l'acte d'humanité est inspiré dans bien des circonstances par un esprit militant, un devoir de résistance, une envie de démocratie.

Que nous révèlent les pratiques du soin des valeurs parfois négligées, oubliées ou méprisées inspirées de l'idée de démocratie ? Comment y trouver une raison de croire encore en un projet de société résistant aux tentations d'un individualisme forcené, et d'un « repli identitaire » indifférent à l'exigence de fraternité ? Je propose dans ce livre un parcours qui pourra surprendre du point de vue des choix qui ont prévalu dans l'élaboration de son itinéraire : sa cohérence, s'il en est une,

relève d'une approche subjective des circonstances susceptibles de restituer et de donner à reconnaître les valeurs universelles que porte l'engagement soignant. Il présente une argumentation factuelle, tirée des réalités immédiates du soin, ordonnée en des thématiques qui, à la manière d'une trame, constituent pour moi à la fois des références, des déterminants et des enjeux caractérisant les valeurs du soin. L'intitulé des différents chapitres en témoigne : « L'essence démocratique du soin », « Soigner, un engagement politique », « Responsabilités en acte », « Sida, une mobilisation », « À l'épreuve de la maladie », « Ceux que nous reléguons », « Le champ de ruines d'une douleur sans répit », « De nos renoncements », « Inhospitalités », « Une dignité en acte ».

Il ne s'agissait pas de rédiger un traité universitaire de bioéthique¹², de philosophie politique ou de sciences sociales, mais plutôt de présenter une forme de plaidoyer qui puisse restituer, à travers des séquences tirées d'observations et d'échanges, ces parts essentielles d'une sollicitude attachée au respect des droits de la personne, témoignant d'une bienveillance sans conditions là où trop souvent la société renonce ou ignore, ainsi que d'une disponibilité autre que compassionnelle lorsque les vulnérabilités et les souffrances déshumanisent au point d'abolir toute raison d'espérer encore.

À partir de ces quelques constats, je considère qu'au-delà des réflexions spéculatives, des argumentations académiques, des préconisations circonstanciées, voire

12. Déjà notre *Traité de bioéthique* approfondissait certains aspects des valeurs engagées dans le soin : *Traité de bioéthique*, 3 tomes, sous la direction d'Emmanuel Hirsch, Toulouse, Éditions Érès, 2010, rééd. 2014.

de la résolution de cas complexes à laquelle il est encore trop souvent cantonné, l'engagement éthique doit surtout contribuer à la création collective d'un sens, de finalités communes. Il lui faut donc favoriser une volonté d'agir ensemble. Il y a urgence alors à s'impliquer dans le débat politique portant sur les valeurs de la République et ainsi sur celles du soin et de l'accompagnement. Trop souvent méconnues, dépréciées ou marginalisées, ces valeurs pratiques portées et défendues dans le contexte de la maladie ou des précarités sociales expriment le respect, la justice, la sollicitude et la solidarité. Elles témoignent d'une conception démocratique du vivre-ensemble, d'une intelligence de la réalité qui ne s'exonère pas de la responsabilité d'une implication concrète, là où trop souvent la société serait tentée de désertier. Cette éthique en acte, ce courage d'affirmer le droit des personnes négligées par des priorités immédiates et déconsidérées, ne serait-ce qu'en contestant leur citoyenneté, sont incarnés sur le terrain – au domicile ou en institution – par des militants associatifs, des proches et des professionnels. Ceux-là témoignent au quotidien de ces gestes d'humanité, de cette justesse d'une présence attentive et compétente. Ils défient ainsi les inerties, dénoncent les incuries comme les insuffisances, et permettent de penser des possibles, d'inventer des formes de sollicitude, honorant ainsi les valeurs de dignité et de liberté qui nous sont si précieuses. Pour eux, le soin et l'accompagnement relèvent des valeurs parmi les plus hautes de la vie démocratique.

Je tiens à leur rendre hommage et à leur dire qu'ils nous sont indispensables. Comme des vigies, ils nous permettent de demeurer éveillés, soucieux de nos engagements, comptables de nos décisions, fiers de notre démocratie. Ils m'ont fait comprendre l'urgence d'un

plaidoyer qui, demain, se prolongera – je le souhaite – à travers une initiative politique : « Valeurs de la République, du soin et de l’accompagnement ». Les valeurs du soin sont valeurs de démocratie.

