

RESPECTER LA FRAGILITÉ DU PATIENT : DÉFIS ET ENJEUX

Réflexions sur la souffrance comme non-devoir-être

GAËLLE FIASSE

Université McGill

Département de philosophie (Faculté des arts et études religieuses)

gaelle.fiasse@mcgill.ca

Université Laval, 16 octobre 2017, Colloque *Laïcité et multiculturalisme dans la relation de soins : du texte à l'action*.

Cette communication a été présentée lors du Colloque « Laïcité et multiculturalisme dans la relation de soins : du texte à l'action » à l'Université Laval, le 16 octobre 2017. Il s'agissait d'une présentation de vingt minutes. Le style oral de la communication a été conservé.

*

Le thème que je voudrais approfondir avec vous aujourd'hui est celui de la souffrance qualifiée d'incommensurable ou de non-devoir-être, c'est-à-dire, de la souffrance définie comme ce « qui-ne-devrait-pas-être ». Ce thème revêt une importance pratique considérable en milieu hospitalier. La manière dont le personnel soignant considère la souffrance a des répercussions directes sur la manière dont il regardera, respectera et accueillera ou non la fragilité du patient, mais aussi la sienne propre.

Un œil attentif à la situation actuelle des personnes en fin de vie, tant en Belgique qu'au Canada, permet de constater que d'un côté, les équipes de secours n'hésitent pas à pratiquer des réanimations,

même lorsque les personnes sont au stade terminal de leur maladie. De l'autre, du moins en Belgique, l'euthanasie et sa dépénalisation (qui date de 2002) n'ont cessé de s'étendre depuis quinze ans. Regardons ces deux phénomènes de plus près.

Le nombre grandissant de réanimations qui visent à sauver la vie à tout prix s'apparente de près ou de loin à de l'acharnement thérapeutique. Or la question qu'il faudrait se poser est la suivante : « Est-il juste de vouloir réanimer un patient en fin de vie afin de sauver sa vie à tout prix ? » De tels gestes équivalent parfois à du non-sens, et il en va de même pour certaines opérations chirurgicales, lourdes, pratiquées sur des personnes faibles, sans que les bénéfices, mais aussi les nuisances de telles opérations pour la personne n'aient suffisamment été pesés.

À l'inverse de cette pratique de sauvetage acharné, des projets de loi fleurissent un peu partout en faveur de l'euthanasie, c'est-à-dire, d'une mort donnée consciemment et intentionnellement. En Belgique, l'euthanasie est légale pour les mineurs jugés « capables de discernement », puisque la loi de 2002 s'est élargie à eux en 2014. Par ailleurs, la loi de 2002 est déjà interprétée dans le sens où un déprimé

grave se trouvant dans une souffrance constante et insupportable, peut recevoir légalement l'euthanasie, sans qu'il ne soit en fin de vie. De nombreux psychiatres ont d'ailleurs élevé leur voix contre la dépénalisation de l'euthanasie pour des personnes en état de souffrance psychique. Or vous l'aurez compris, l'euthanasie dans ce cas-là n'est plus uniquement l'objet de débats sur la fin de vie. L'enjeu concerne bel et bien la souffrance, qualifiée d'intolérable, d'une « souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée ». C'est ce point qu'il me paraît important d'examiner et non le problème de l'euthanasie en tant que tel qu'il serait trop long d'expliquer dans le cadre de cette brève communication. Pour le dire rapidement, l'euthanasie me semble être une mauvaise réponse à une bonne question, à savoir celle de la souffrance du patient, et c'est ce point que je veux approfondir avec vous.

Très souvent les deux positions extrêmes de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie s'appellent l'une l'autre dans un rapport dialectique. D'un côté, le bien-être du patient n'est pas suffisamment pris en compte et la médecine s'acharne à maintenir en vie un patient, ou essaie de nouvelles opérations, sans que ne soient évaluées les différentes facettes de sa réalité, dont sa souffrance, voire le nombre de jours ou d'heures qui lui restent à vivre. De l'autre, l'accent semble être mis uniquement sur le caractère incommensurable de la souffrance, d'une souffrance, dont la seule issue serait de mettre intentionnellement fin à la vie du patient à défaut de pouvoir soulager ou éradiquer cette souffrance.

Ces deux phénomènes de société appellent une réflexion approfondie sur le caractère singulier de l'être souffrant. J'insiste sur les deux aspects : la singularité, mais aussi l'être souffrant, et non seulement la souffrance. En outre, si nous voulons respecter la fragilité du patient, il importe de tenir compte des facettes plurielles de la souffrance, de notre responsabilité, mais aussi de nos limites à l'égard de celle-ci. Or pour ce faire, il faut regarder ses différentes composantes, mais aussi nous interroger sur la façon dont nous concevons, percevons la réalité de la souffrance.

Pour le dire d'emblée, l'analyse que Paul Ricœur a formulée dans un texte intitulé « La souffrance n'est pas la douleur¹ » demeure utile pour repenser la singularité de la souffrance et les différents enjeux qu'elle soulève dans le rapport à soi-même et à autrui. Le philosophe français attribue au terme « douleur » les connotations physiques, au terme « souffrance » un spectre plus large, même s'il est conscient du chevauchement des deux termes dans la langue française². Je le cite « On s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement³ ». Cependant, pour le dire d'emblée, je m'oppose à la qualification de Ricœur de la souffrance comme « non-devoir-être », « ce-qui-ne-devrait-pas-être ».

1. LA SOUFFRANCE COMME «NON-DEVOIR-ÊTRE»

La qualification de la souffrance comme « non-devoir-être » tire son origine des développements du philosophe français sur le mal. Paul Ricœur propose cette reformulation de l'impératif kantien : « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps que *ne soit pas* ce qui *ne devrait pas être*, à savoir le mal⁴ ». L'avantage de définir le mal comme « ce qui ne devrait pas être » est de contrer l'idée d'une fatalité du mal et de maintenir, à propos du mal, son caractère scandaleux qui appelle à l'action et à la lutte. Si Paul Ricœur insiste sur le mal comme « non-devoir-être », c'est parce qu'il entend privilégier l'action qui vise à combattre le mal, à s'insurger contre lui et à faire en sorte qu'il ne se reproduise pas.

Le mal renvoie autant au mal commis qu'au mal subi, même si Ricœur insiste également sur la disparité des deux phénomènes⁵. La souffrance est dès lors pensée par Ricœur, elle aussi, comme « non-devoir-être »⁶. Ricœur note d'emblée la question exis-

tentielle. Je le cite : « D'où la question : pourquoi ce qui ne devrait pas être existe-t-il? »⁷. Sa définition de la souffrance comme « non-devoir-être » a elle aussi l'avantage de conduire à ne pas rester passif vis-à-vis de la souffrance ou de la douleur, et de chercher à les soulager. En ce sens, de nombreux progrès restent à faire en médecine en ce qui concerne la prise en charge de la douleur, ainsi que celle de la souffrance. Il ne serait pas futile d'avoir une spécialité en médecine qui se concentre sur la douleur en tant que telle. Plusieurs voix s'élèvent pour inclure une expertise en soins palliatifs dans la formation des étudiants en médecine. De nombreuses souffrances inutiles pourraient être évitées si davantage d'attention était portée au patient. Par exemple, la multiplication des intermédiaires dans les hôpitaux reste un obstacle certain à la prise en charge de la douleur dans la mesure où la déresponsabilisation s'accroît si personne ne se sent responsable de tel patient en particulier.

Toutefois, la qualification du mal comme « non-devoir-être » recèle aussi des difficultés. D'un point de vue réaliste, le mal sera toujours là sous ses instances variées, le mal commis et le mal subi, même si de fait, on souhaiterait qu'il ne soit pas. Il y a un risque certain de définir la souffrance comme « non-devoir-être », voire un danger lorsque la définition devient un impératif catégorique. En effet, s'il est non seulement bon, mais nécessaire de chercher à soulager la douleur et la souffrance, et de s'y atteler avec le plus de connaissances et de précisions possibles, il importe de ne pas réifier le patient qui souffre à une souffrance à annihiler.

En d'autres termes, un glissement facile risque de s'opérer entre l'*être* du patient souffrant et la *souffrance* comme une chose insupportable à supprimer à tout prix. Les réflexions sur la souffrance comme « non-devoir-être » me semblent problématiques lorsque le patient n'est plus considéré comme un être souffrant, mais comme une souffrance qui ne devrait pas être. Le risque est grand, en effet, d'occulter la réalité complexe du patient et de ne se focaliser que sur sa souffrance ou sur sa douleur en tant que telle. Or lorsque l'accent est uniquement mis sur

une douleur à gérer, sans une écoute attentive de la réalité complexe du patient, ne risque-t-on pas de passer à côté de son véritable soulagement ? Dans combien d'hôpitaux, certains patients ne souffrent-ils pas en solitaire en attendant la prochaine distribution des antidouleurs, parce que leur douleur a été mal évaluée et qu'ils souffriraient sans doute beaucoup moins si davantage d'attention était accordée au traitement de leur cas particulier. Le pôle du « non-devoir-être » comme impératif risque d'occulter la prise en charge personnelle de chaque patient dans son unicité, car l'accent se voit alors subrepticement déplacé du patient souffrant au « non-devoir-être » de la souffrance. Autrement dit, l'équipe du personnel soignant ne doit pas se transformer en mission de choc, uniquement polarisée sur une souffrance et une maladie à combattre. C'est toujours d'un patient souffrant et malade dont il s'agit, non d'un « non-devoir-être » d'une entité abstraite.

Combattre la souffrance à n'importe quel prix peut également conduire à négliger de discuter avec le patient sur le traitement de la douleur, de passer sous silence les éventuelles pertes occasionnées par le soulagement de la douleur, mais aussi de fermer la porte à d'autres solutions possibles où la douleur ne serait pas supprimée totalement, mais partiellement. Par exemple, il reste bon d'expliquer au patient que tel traitement de la douleur risque d'induire une perte de lucidité intellectuelle ou de conduire à paralyser temporairement une partie des membres. Il faut parfois envisager de discuter d'autres moyens de traiter la douleur, qui peuvent sembler moins radicaux, mais qui feraient davantage écho aux choix individuels.

Par ailleurs, si l'on garde à l'esprit la distinction entre la souffrance et la douleur, même dans les cas où la douleur peut être totalement supprimée, il reste que la souffrance fait partie de la condition humaine et qu'elle est présente dès les premières expériences de vie. Toute vie humaine doit intégrer les changements, la perte, les échecs, les expériences de non-amour, le deuil et la part non choisie de toute existence. En ce sens, la souffrance garde toujours une part incommensurable. Personne ne peut la mesurer, l'évaluer

parfaitement, et encore moins la faire disparaître totalement.

L'impératif quasiment militaire que la souffrance ne soit pas, me semble conduire inévitablement au développement d'un sentiment de toute-puissance. Pour donner un exemple *a contrario*, face à cette souffrance liée, par exemple, au « cancer-qui-ne-devrait-pas-être », n'est-il pas compréhensible que tout soit tenté pour le juguler ? Mais le problème repose précisément dans ce « tout » à tenter qui ouvre la porte aux dérives, soit de l'acharnement thérapeutique qui, n'admettant pas la maladie, emploie tous les moyens pour l'éradiquer, soit de l'euthanasie qui, n'admettant pas non plus la dégradation inéluctable du patient, lui ôte le « tout » de la vie. Mais, dans un cas comme dans l'autre, il y aura eu volonté de puissance qui ne laisse aucune place au lâcher-prise ni du côté du malade ni du côté du praticien.

Deuxièmement, comme il arrive souvent lorsqu'on se trouve en face d'un idéal inaccessible, le sentiment de toute-puissance risque facilement de se retourner en un inacceptable sentiment d'impuissance. Si mon point de mire est de sauver, à quoi puis-je servir lorsque le sauvetage s'avère impossible ? Si le personnel médical considère que sa mission est de s'attaquer à la souffrance, car elle est un « non-devoir-être », ne risque-t-il pas d'être confronté à un objectif démesuré, celui que la souffrance ne soit pas, et ensuite d'être acculé à sa propre impuissance ? Ne faut-il pas au contraire insister sur l'être souffrant à accompagner, y compris lorsque le guérir (*cure*) n'est plus possible et qu'il doit céder le pas au prendre soin (*care*) ?

Il me semble dès lors important d'entendre les autres propos de Ricœur qui adoucissent sa définition de la souffrance, dans la mesure où ils invitent à tenir compte de l'appel, de la demande d'aide suscitée par la personne souffrante, en sachant que cette demande demeure impossible à combler. Il nomme cela la parcimonie, cette impossibilité de pouvoir répondre à l'autre avec un « souffrir-avec » sans réserve, une compassion absolue, même s'il croit comme le philosophe tchèque Jan Patočka à la « solidarité des ébranlés »⁸.

2. LES FACETTES DE LA SOUFFRANCE

En ce sens, si j'é mets de fortes réserves face à la notion de Paul Ricœur du mal et de la souffrance comme « non-devoir-être » dans ses réflexions théoriques sur le mal, je suis néanmoins redevable de son analyse de la souffrance dans son texte « La souffrance n'est pas la douleur ». Il y souligne plusieurs points importants, notamment les conséquences de la souffrance dans son altération du rapport à soi et du rapport à autrui, ainsi que la diminution de la puissance d'agir dans les registres de la parole, de l'action proprement dite, du récit et de l'estime de soi⁹. La prise en compte de ces différentes dimensions de la souffrance permet d'être plus attentif au respect de la fragilité du patient.

Le premier point fondamental est de remarquer que le « soi paraît intensifié dans le sentiment vif d'exister, ou mieux dans le sentiment d'exister à vif. [...] Réduit au soi souffrant, je suis plaie vive », note Ricœur¹⁰. Plus encore, le philosophe remarque « le suspens de la dimension représentative ». Pour le dire en des termes plus simples, le soi se retrouve replié sur lui-même. Il a du mal à dépasser ce qu'il vit pour se représenter autre chose. Le deuxième trait lié à cette expérience met au jour le caractère d'« unicité du souffrant » et paradoxalement, celle de la « séparation » d'autrui. Notre expérience de la souffrance est toujours singulière, même si nous pouvons être accompagnés lorsque nous souffrons. De la même façon que personne ne meurt à notre place, personne ne souffre à notre place. Notre place est insubstituable et la souffrance également. Cette unicité explique l'« expérience vive de l'incommunicable » qui s'apparente elle aussi à la solitude du souffrir. Je cite Ricœur : « L'autre ne peut ni me comprendre, ni m'aider ; entre lui et moi, la barrière est infranchissable, solitude du souffrir »¹¹. Dans cette affectation du rapport à autrui, Ricœur note différents degrés, dont celui d'autrui considéré comme la cause du souffrir, ou enfin « le sentiment fantasmé d'être élu pour la souffrance ».

3. LE PHÉNOMÈNE DE LA TRADUCTION FACE À LA SOUFFRANCE COMME INEXPRIMABLE

Face au caractère inexprimable de la souffrance, je me propose de regarder « Le phénomène de la traduction¹² » et de m'en servir comme modèle anthropologique pour accueillir la manière « d'être-au-monde » de la personne en situation de fragilité¹³. Une personne souffrante éprouve des difficultés à transmettre l'aspect incommunicable de son expérience. Or, chaque langue garde ses idiomes et ses particularités linguistiques. Comme il n'y a jamais de traduction parfaite, il faut admettre la différence insurmontable entre ce qui nous est propre et ce qui demeure étranger.

Pourtant, comme nous pouvons apprendre une langue étrangère, nous pouvons essayer de déchiffrer les besoins de l'autre et tenter de comprendre ce qu'il dit, même si son expérience de la souffrance reste en quelque sorte inexprimable. Le phénomène de la traduction peut être utilisé comme modèle de notre relation à autrui qui s'avère toujours « autre » que nous. Si les traductions ne sont jamais parfaites, mais possibles, nous pouvons affirmer, de façon similaire, que le respect d'un patient ne sera jamais parfait, mais possible, en processus perpétuel d'amélioration.

Au-delà de l'expérience individuelle, la formation du personnel soignant peut aussi infléchir la manière de se comporter avec des personnes en situation de fragilité. Face à une médecine de plus en plus technologique, qui accorde de moins en moins de poids à l'examen clinique pour privilégier le résultat d'analyses, on observe une réaction soucieuse d'inverser la vapeur. Ce mouvement touche particulièrement l'éthique infirmière et se revendique comme *médecine narrative*. Il met en valeur les compétences narratives facilitant la reconnaissance et l'interprétation des récits des patients. Ce courant vise à contrer la réduction de la médecine à une technoscience ou à une simple collecte de données scientifiques. Il promeut, notamment, les cours de littérature dans la for-

mation des étudiants en médecine pour les stimuler à réfléchir sur la souffrance, la mort, la maladie et la guérison. Il tend aussi à inciter le personnel soignant à aider les patients à relater l'histoire de leur maladie enchevêtrée à celle de leur vie. Par exemple, de nombreux patients éprouvent de grandes difficultés à admettre la perte de leur santé, certains adolescents ont tendance à se définir par le fait d'être anorexiques ou de s'automutiler, les toxicomanes sont souvent en mal d'identité. Le fait d'accompagner les patients pour qu'ils puissent revisiter leur identité et se raconter autrement se révèle dès lors d'un précieux secours. Avec un soutien psychologique, il importe d'aider les personnes à intégrer la partie souffrante de leur existence sans réduire leur identité à celle-ci, notamment en tenant compte des autres dimensions de leur personne. La corrélation entre le corps et l'estime de soi est évidemment cruciale, ainsi que la relation aux autres, dans la construction de l'identité, puisque la référence à des standards sociaux idéalisés affecte la représentation du corps.

Enfin, l'*acceptation de ses limites* s'avère également indispensable pour le personnel soignant. D'un côté, pour se préserver face au risque d'épuisement professionnel, de l'autre, pour quitter le mythe de toute-puissance et la course aux résultats. L'acceptation des limites du traitement devrait conduire le monde médical à être plus attentif à ce que les patients rendent leur dernier soupir dans les meilleures conditions. En ce sens, le relais des unités de soins palliatifs demeure un progrès considérable pour l'humanisation des hôpitaux.

CONCLUSION

En revisitant le thème de la souffrance comme « non-devoir-être », j'ai souligné les risques d'une telle définition. L'impératif catégorique que la souffrance ou que la maladie ne soit pas peut porter préjudice à l'être souffrant. Le respect de la fragilité du patient implique en effet un regard réaliste sur l'être souffrant et sur la maladie, sur la prise en compte de sa

situation particulière et sur le caractère irréductible et éminemment singulier de sa souffrance en tant que telle et de ses différentes facettes. Le phénomène de la traduction est un modèle utile pour intégrer l'idée d'un rapport à autrui imparfait, mais en processus perpétuel d'amélioration. Il s'agit toujours de se faire attentif à la réalité d'autrui, mais sans conduire à la nier, au figuré et au sens propre, et sans prétendre parfaitement la maîtriser.

NOTES

1. P. Ricœur, «La souffrance n'est pas la douleur», dans *Psychiatrie française*, 1992, n° spécial 92, p. 9-18.
2. Il fait remarquer que nous parlons de douleur à l'occasion de la perte d'un ami et que nous disons souffrir d'un mal de dents.
3. P. Ricœur, «La souffrance n'est pas la douleur», dans *Psychiatrie française*, 1992, n° spécial 92, p. 9.
4. P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, huitième étude, première section, p. 254.
5. P. Ricœur, «Le mal : un défi à la philosophie et à la théologie (1986)», dans P. Ricœur, *Lectures 3. Aux frontières de la philosophie*, Paris, Seuil, 1994, p. 212 : «Avant donc de dire ce qui, dans le phénomène du mal *commis* et dans celui du mal *souffert*, pointe en direction d'une énigmatique profondeur commune, il faut insister sur leur disparité de principe». Cf. également P. Ricœur, «Le scandale du mal», dans *Esprit*, 2005, p. 104.
6. P. Ricœur, «La souffrance n'est pas la douleur», dans *Psychiatrie française*, 1992, n° spécial 92, p. 18 : «Et pourtant, si nous appelons mal – mal subi, mais néanmoins mal – la souffrance, c'est qu'elle partage avec la faute le fait de se présenter comme quelque chose qui est, mais ne devrait pas être. Le moment philosophiquement significatif consiste dans ce nœud de l'être et du devoir-être, au cœur même de l'affect du souffrir».
7. *Ibid.*
8. *Ibid.*
9. *Ibid.*, p. 10.
10. *Ibid.*, p. 11.
11. *Ibid.*
12. Voir Richard Kearney, «Vers une herméneutique de la traduction», dans Gaëlle Fiasse (dir.), *Paul Ricœur. De l'homme faillible à l'homme capable*, Paris, PUF, 2008, p. 157-178.
13. Cette section provient de mon livre, *Amour et fragilité. Regards philosophiques au cœur de l'humain*, Québec et Paris, Presses de l'Université Laval et Hermann, 2015, p. 146.