

POUR UNE APPROCHE RELATIONNELLE DU SUJET EN CONTEXTE D'INSTITUTIONNALISATION DU MOURIR

Une lecture de la théorie discursive de Jean-Marc
Ferry appliquée à la clinique de fin de vie

YVES MICHEL NKAILANGA, PH. D.

Doctorat en théologie, Université catholique de Louvain

Master en anthropologie, Université catholique de Louvain

Certificat interuniversitaire en soins palliatifs (UCLouvain-UCLille)

Nkailanga Yves [nkailangayves@yahoo.fr]

La prise en charge de la fin de vie dans les sociétés occidentales rend compte de la forte institutionnalisation du mourir. « Bien finir sa vie » aujourd'hui, c'est la finir dans le respect de ses droits et dans un cadre doté d'un certain mandat pour accompagner le mourant. Pourtant, une telle approche du mourir ne va pas sans susciter des malaises, notamment chez certaines personnes qui se sentent « bousculées » et non reconnues dans les valeurs qu'elles ont partagées et intériorisées. Nous pensons que, dans cette tension entre cadre institutionnel et besoin de reconnaissance individuelle, se dessine pour l'éthique une double tâche : rappeler que la fin de vie est une expérience humaine, et penser les conditions susceptibles de donner à la personne concernée la possibilité d'une pleine expression de son être. À ce sujet, certaines réflexions, comme celle de Jean-Marc Ferry sur *le discours et l'identité contemporaine* que nous mettons à contribution dans cet article, peuvent constituer une

ressource intéressante [1]. En effet, elles aideraient, d'une part, à requalifier le rôle prégnant de l'élément institutionnel dans la prise en charge contemporaine du terme de la vie, et, d'autre part, à enrichir une pratique du soin, en soulignant l'importance de recourir à des formes de médiations telles que les récits de vie des patients, qui rendent mieux compte de la dimension relationnelle du mourir.

DISCOURS, IDENTITÉ ET RECONNAISSANCE CHEZ FERRY

Jean-Marc Ferry s'inscrit dans la ligne de Paul Ricoeur pour qui le discours est, plus qu'un simple jeu de mots, le milieu structurant de l'identité personnelle. Cependant, contrairement à Ricoeur qui parle de l'« identité narrative », mettant ainsi en valeur les vertus de la narration, sa compréhension

du discours est complexe. Considérons une conversation simple entre deux personnes sur une expérience tragique vécue. Chacune essaie de rapporter les événements sous forme de récit doté d'un certain sens, parfois avec des excès ou des déficits par rapport à ce qui s'est réellement passé. Les limites de leurs propos peuvent donner lieu à un dialogue ou à une discussion pour tirer un tiers récit dont la finalité consiste à établir la vérité, le juste, le consensus pouvant mettre d'accord les deux acteurs. Cette discussion peut impliquer des ouvertures de part et d'autre, allant jusqu'à des concessions ou à l'abandon de certains points de vue, soit parce qu'ils sont difficiles à formuler, soit parce qu'il est difficile d'en justifier la pertinence, etc. Toutefois, pour être signifiante pour les personnes concernées, l'appréhension de ce tiers discours ne peut complètement ignorer les données des expériences subjectives lorsque cette recherche commune de la vérité porte sur une expérience réellement vécue et tragique. Dans cet exemple s'articulent plusieurs registres du discours que Ferry qualifie différemment : narration, interprétation, argumentation et reconstruction.

Les deux premiers registres (narration et interprétation) revêtent un caractère subjectif, car ils renvoient directement à l'expérience sensible des acteurs. Ainsi se définit la narration chez Ferry :

[...] la performance primaire par laquelle un discours rapporte des événements dans la forme d'expérience vécue signifiante pour soi-même et pour autrui. Ainsi rendues communicables, les expériences « racontées » cessent d'être simplement « vécues ». Elles sont désormais « transmises » [2].

À ce stade du discours, l'accent est porté sur le locuteur. Le modèle pronominal équivalant au registre narratif est pour ainsi dire le « Je » référant au milieu subjectif de celui qui produit un récit. Il s'agit du récit des « expériences vécues » : on est loin des faits généraux, sans aucune attache à un contexte de vie. L'insistance sur la dimension de l'expérience est très importante dans la théorie discursive de Ferry et comporte un enjeu anthropologique. En effet, elle s'efforce de montrer que les compétences qui font

de nous des sujets capables d'être en relation avec les autres ne se réduisent pas à ce que nous produisons dans un dire explicite. Celui-ci thématise, sans en épuiser complètement le sens, une expérience vaste relative à la manière dont un individu en tant que corps sensible habite son environnement [3]. Le fait que l'acte de raconter un récit se rattache à un sens à communiquer suppose, en plus du locuteur, un possible destinataire capable de capter le sens de ce qui est dit. Ce niveau du destinataire donne lieu au deuxième registre directement réflexif par rapport à la narration : l'interprétation. Ici, l'attention se porte sur le « Tu qui écoute », chez qui l'écho d'un récit peut emprunter deux voies possibles. La première (la voie de l'interprétation) consiste à comprendre le contenu (le quoi) de ce récit, rendant ainsi celui qui écoute dépendant du locuteur. La deuxième (la voie de l'explication) donne par ailleurs une certaine autonomie à l'interlocuteur. En effet, au lieu de se contenter de capter un message transmis, ce dernier peut essayer d'en tirer des conséquences, de chercher des raisons qui sous-tendent la cohérence des événements rapportés, voire d'en évaluer la pertinence. L'angle explicatif apparaît ainsi comme un deuxième niveau d'interprétation, celui qui active la sensibilité de l'auditeur. Celui-ci se sent concerné, voire interpellé, par le récit d'autrui et peut faire preuve d'une certaine créativité [4]. Ce caractère actif de celui qui écoute est souligné également par Jean-François Malherbe :

[...] on ne raconte pas une histoire à des murs, on la raconte à quelqu'un. Et la condition la plus essentielle pour qu'une histoire soit une occasion de changement, c'est précisément que quelqu'un soit là pour écouter l'autre qui est en crise et qui se raconte, écouter sans banaliser, écouter sans juger, attentif à saisir avec lui le sens de sa propre histoire [5].

À l'opposé de ces deux premiers niveaux du discours, le registre argumentatif ne renvoie pas directement à l'expérience vécue comme telle, mais à ce qu'il y a de prétendument rationnel, pertinent ou objectif.

[Argumenter] c'est pragmatiquement parlant [...] contester, d'un côté, justifier, de l'autre, et cela, à

l'aide de raisons que l'on estime au moins à peu près bonnes [6].

On se trouve ici face à une démarche différente de l'interprétation : « tandis que l'interprétation veut expliquer ce qui advient, l'argumentation veut justifier l'explication elle-même » [7]. À lire Ferry, la portée d'une telle démarche est appréciable dans un contexte où plusieurs interprétations sont possibles. Là, les personnes qui produisent un « dire » doivent s'attendre à ce que leurs propos soient reçus comme tels, modifiés, complètement remis en question, voire rejetés. Dès lors, les conflits sont possibles et l'entente devient impossible si les acteurs n'admettent pas un point fédérateur autour des données acceptables par tous ou, du moins, par un plus grand nombre. Le registre argumentatif peut alors être mobilisé comme un facteur de l'intercompréhension et du vivre-ensemble, en contribuant à l'émergence d'un milieu commun (le « nous »). Ce n'est plus le milieu subjectif et exclusif de la volonté ou du dire d'une personne, c'est plutôt celui de l'entente trouvée, de ce qui est acceptable par tous, parce qu'il fait droit aux prétentions de chacun. Comparés à quelques référents du registre narratif (événement vécu, récit), ceux du registre argumentatif renvoient à la construction commune de la réalité et résultent de l'interaction entre plusieurs sujets. Ils soulignent ce qu'une expérience peut prétendre avoir d'« universel », ne se rapportant pas directement au monde subjectif des acteurs. Le fait qu'un tel registre discursif s'éloigne de l'expérience vécue comporte néanmoins un risque. Il peut occasionner une certaine violence sur les identités des acteurs, ne prenant pas suffisamment en compte le fait que le sujet est plus qu'un porteur d'« arguments ». Il existe des aspects substantiels à son identité portés par le discours qu'il produit et qui renvoient au milieu singulier de son existence [8].

Voilà pourquoi, au-delà de l'argumentation, Ferry attire l'attention sur l'importance d'un quatrième registre discursif qu'il explique en ces termes :

[la reconstruction] n'est intéressée ni proprement à dire ce qui s'est passé sur le mode du vécu (narra-

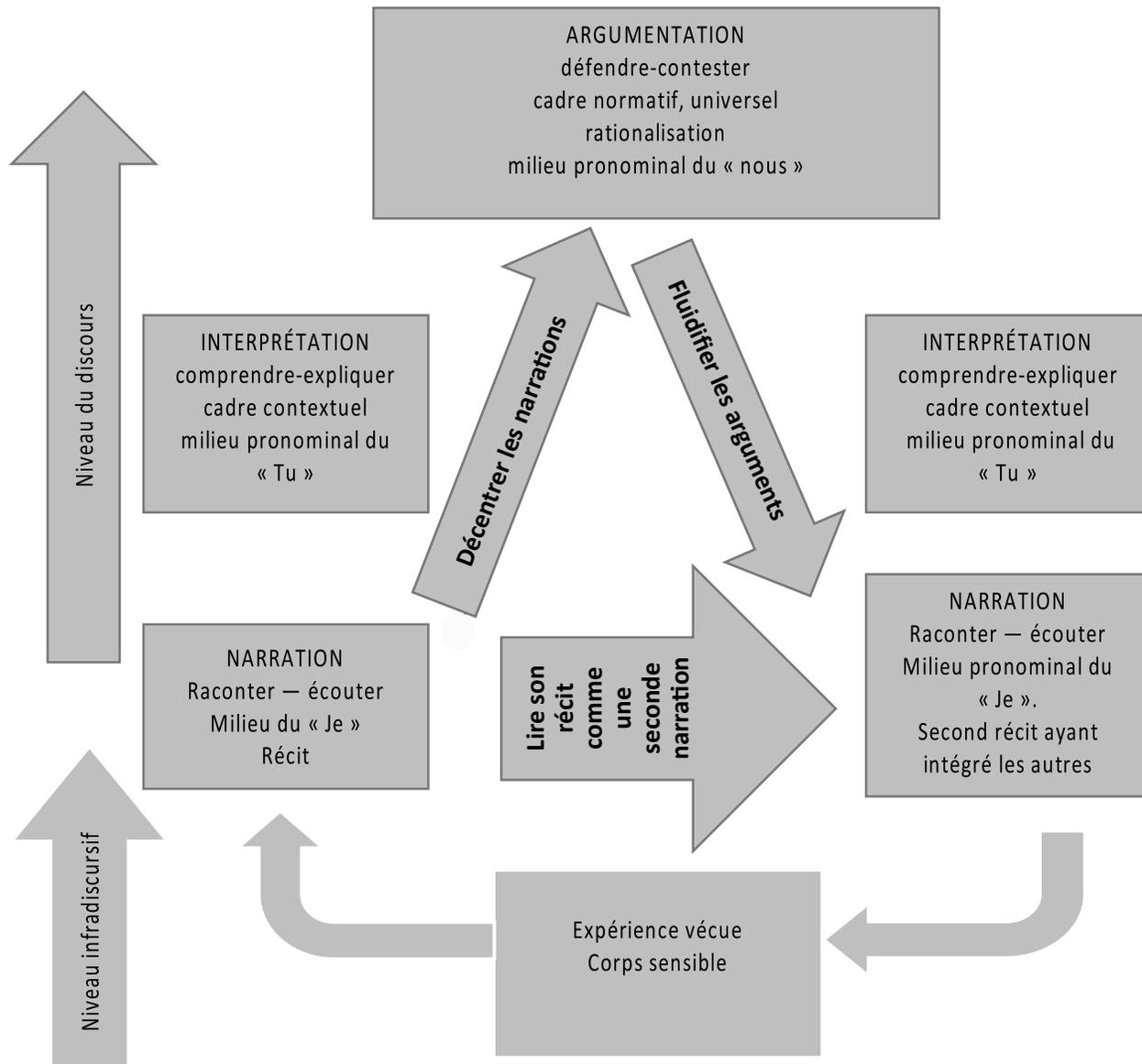
tion), ni à généraliser les leçons tirées des événements mis en récits (interprétation), ni à universaliser les maximes individuelles au regard d'une « compossibilité » générale (argumentation), mais spécifiquement à parcourir tout ce processus en sens inverse sur les traces de la reconnaissance éventuellement manquée [9].

Dans cette citation apparaît une double mission assignée à ce registre reconstructif. D'une part, elle consiste à arracher « les récits du dogmatisme de la facticité » et de la prétention de présenter « l'histoire propre comme faisant droit » [10] ; on peut y lire un appel à « décentrer » les récits individuels au moyen d'une réception critique pour en faire le milieu signifiant de la relation avec les autres et de l'agir en collectivité. D'autre part, cette reconstruction vise à « fluidifier » la rigueur de l'argumentation par un effort qui consiste à :

[...] aller voir sous les arguments qui ont été acceptés ou rejetés, quels sont les vécus existentiels, les expériences au regard desquelles les raisons sont vécues éventuellement comme une violence ou comme n'ayant pas de force, pas de poids [11].

En d'autres mots, il s'agit d'un appel à être attentif aux données contextuelles de l'application des arguments, à promouvoir une attitude d'ouverture au regard des situations singulières où certains de ces arguments peuvent prendre force et d'autres en perdre [12]. À travers ce double mouvement, Ferry vise à articuler la reconnaissance des personnes en se basant à la fois sur des ressources propres à leur contexte de vie et sur le fait qu'elles vivent dans une société organisée. Là, les rapports intersubjectifs sont « médiés » par des mécanismes comme des directives, des lois, des contrats, structurant une sorte de « nous argumentatif », espace adapté de l'agir en collectivité dont la finalité consiste à respecter le droit de tous.

Schéma. Les mouvements des registres du discours dans la théorie discursive de Jean-Marc Ferry



LE MODÈLE ARGUMENTATIF COMME MODÈLE DOMINANT L'ESPACE DE SOIN

Pouvons-nous appliquer cette théorie discursive à la clinique de la fin de vie ? Elle permet d'envisager une approche critique de la prégnance de l'élément institutionnel autour du mourir contemporain. À en croire Régis Aubry,

[...] porter un regard sur la fin de vie c'est finalement observer la façon dont une société démocra-

tique comme la nôtre (re-)construit du lien social en direction des plus vulnérables [13].

Qu'il s'agisse des lois, des directives ou des contrats délivrés dans des lieux affectés à des services spécifiques, les sociétés contemporaines recourent à bien des supports qui encadrent la relation avec le mourant. Cette affirmation ne signifie pas que jadis cette relation était si simple qu'on n'avait nullement besoin de cadres officiellement institués. On le sait, la famille et la religion ont joué dans le passé un rôle

déterminant dans l'organisation de la vie collective et individuelle, y compris dans l'accompagnement du mourant. Disons plutôt avec Christian Byk que l'heure actuelle connaît l'avènement de nouvelles formes institutionnelles [14] basées avant tout sur l'entente, le contrat, le respect du droit de chacun qui constituent le cœur du discours juridique.

En Belgique, depuis la fin des années 1990, on compte pas moins de 14 lois pouvant être considérées comme des « lois biomédicales » [15] touchant à différents moments de la vie humaine dans leurs rapports avec la pratique médicale. En ce qui concerne spécifiquement la fin de vie, l'an 2002 peut être qualifié d'année de la prise en charge des patients. En effet, du point de vue législatif, le grand intérêt pour les questions relatives à ce moment se matérialisa dans la production de trois documents fondamentaux : la loi sur la dépénalisation de l'euthanasie du 28 mai 2002 (modifiée le 28 février 2014) qui comprend des dispositifs relatifs aux directives anticipées ; la loi du 14 juin sur les soins palliatifs ; et celle du 22 août portant sur le droit du patient. L'ampleur que prend cette fiction juridique s'accompagne, sur le plan social, d'un effort qui vise à promouvoir des lieux spécifiquement conçus pour accueillir des mourants. Comme le souligne Béatrice Delvaux, depuis la décennie 1980, on peut constater une « phase d'expansion » de l'hôpital. Celle-ci correspond « à une médicalisation croissante d'institutions qui étaient jusqu'alors exclusivement centrées sur l'hébergement » [16]. Plusieurs infrastructures ont ainsi vu le jour dans le but d'offrir aux personnes fragiles des espaces adaptés à leur prise en charge. Nous pouvons citer les maisons de repos pour personnes âgées (MRPA), les maisons de repos et de soins (MRS), les unités des soins palliatifs (USP), etc. Ces infrastructures contemporaines constituent une sorte d'extension de l'hôpital dont elles essaient de reproduire le modèle, tant sur le plan de l'équipement en moyens techniques et médicaux que de la construction d'une décision. Ce double regard porté sur l'expérience de la Belgique donne à penser que le processus collectif d'humanisation du mourir dans

nos sociétés est porté par deux vecteurs : la mise en place des espaces mandatés et une législation toujours en croissance. Si ces structures institutionnelles visent à encadrer la pratique du soin dans le contexte de sociétés à la fois démocratiques et pluralistes, leur présence nourrit un certain imaginaire collectif autour du « mourir acceptable ». Plus que jamais, celui-ci dépend des facteurs extérieurs à l'histoire du patient et dotés d'un pouvoir réel dans la construction d'une relation de soin avec lui et d'une possible décision qui le concerne.

Sans jeter un discrédit sur le rôle et l'importance de l'élément institutionnel dans la définition d'une relation de soin, nous pouvons néanmoins poser un constat : il situe l'approche de la fin de vie dans un registre argumentatif par rapport aux finalités recherchées. Une telle logique argumentative se traduit dans la recherche d'une certitude et d'une temporalité habitables au moyen de médiateurs (directives, lois, cadres institués) qui relèvent d'une certaine construction commune de la réalité et qui renvoient à ce qui peut être appréhendé comme « rationnel », socialement correct et pertinent pour tous. Ce constat nous rapproche de Guy Jobin qui, s'appuyant sur la théorie discursive de Ferry, s'interroge sur le statut discursif de l'expérience clinique. Il stigmatise, dans la pratique médicale contemporaine, « un discours énoncé dans une posture de neutralité par rapport au cas, dans une posture d'objectivation, d'« homogénéisation de la communication » » [17]. Sa critique portée au discours médical peut être élargie, à notre avis, aux représentations véhiculées par le cadre institutionnel qui participent de la manière dont se construit un sujet en fin de vie. Au-delà des événements vécus personnellement, l'identité de ce sujet se tisse également à partir des médiateurs résultant du consensus, des contrats, des lois, autant de ressources qu'il est difficile d'attribuer aux registres narratif et interprétatif. C'est ici qu'il convient de rappeler qu'un problème touchant au vécu humain n'est jamais une occurrence quelconque, mais un problème existentiel. La fin d'une vie concerne de façon globale le rapport qu'un individu entretient

avec l'espace et le temps de son existence. En conséquence, au-delà de ce qui peut être cerné de façon collective et sur un registre purement argumentatif, il existe des aspects qu'on ne peut traduire dans un « dire » explicite. Évoquer le caractère existentiel et identitaire de la mort permet d'articuler la question du sens qui y est en jeu. Comment honorer et accompagner cette quête de sens du sujet, sans lui imposer un sens déjà construit par des dispositifs mis à son service ? Comment donner à une personne la possibilité de « réhabiter » la fin de sa vie dans un contexte où la pratique du soin semble devenir une entreprise « normée » et encadrée de bout en bout par des mécanismes juridiques et sociaux ?

POUR UNE VALORISATION DE L'« EN DEÇÀ ARGUMENTATIF »

En envisageant de dépasser le registre argumentatif, la théorie discursive de Ferry plaide pour la reconnaissance du sujet en situation de vulnérabilité. Cette reconnaissance doit s'enrichir de multiples ressources se situant à des registres différents structurant son identité. Elle doit prendre en compte le caractère irréductible d'une expérience vécue qui comporte toujours une part d'indicible et d'innommable. Voilà qui nous permet d'ouvrir la question de la mort d'une personne, du rapport à sa souffrance et des conditions de possibilité de son accueil. Dans chaque expérience de souffrance existe une dimension du ressenti subjectif, avec ce qu'il implique en termes de peur, d'angoisse, de bouleversement existentiel. Ce sont là autant de données qui sont réfractaires au discours dominant sur la souffrance et que Dominique Jacquemin mettrait volontiers au compte de ce qu'il qualifie d'« en deçà » du discours éthique :

Quel serait cet « en deçà » ? Il renvoie à tout ce qui inscrit les sujets – patients et professionnels – dans la totalité de leur propre expérience et existence : rapport au corps, à la vie psychique, aux valeurs de tout ordre et [...] à une certaine capacité d'imagination. N'est-ce pas, en effet, avec tout ce qui nous inscrit dans l'existence que nous prenons des déci-

sions, alors que nous n'en rendons compte, habituellement, qu'avec le seul registre des « arguments » rationnels ? [18].

Face à cet « en-deçà » qui participe de ce qui caractérise l'existence d'un sujet et, de ce fait, de la construction d'une décision en fin de vie, on ne peut se contenter d'une simple médiation institutionnelle. Celle-ci prend forme certes à partir des expériences vécues par certaines personnes ; elle porte les attentes et les valeurs qui donnent sens à une société, le compromis d'un pacte social respectant le droit de chacun. Cependant, ce sont là autant d'éléments qu'on ne peut mettre sur un même plan et dont certains restent sujets à l'adaptation selon les cas. Voilà pourquoi le rapport à l'institution doit être envisagé dans une démarche continue et non figée, ce que Donatien Mallet qualifierait de « réinterprétation » : « il s'agit de substituer à une interprétation réductrice une nouvelle interprétation capable de percevoir la situation du point de vue de l'existence » [19]. Ce qu'il entend par « réinterprétation » nous renvoie au mouvement descendant qui, dans notre schématisation, invite à dépasser le cadre étroit d'un discours « argumenté ». Mallet et Ferry partagent en commun le plaidoyer pour un « retour vers le sol premier de l'expérience » [20], là où le point de vue purement argumentatif peut côtoyer des registres infra-argumentatifs (narration et interprétation).

Le cas de directives anticipées est très éclairant. On peut y déceler, en amont, plusieurs niveaux discursifs qui concourent de façon complémentaire à leur rédaction. Dans un premier temps, un registre qu'on peut qualifier de narratif fait écho à des situations réellement vécues par des personnes aux prises avec des maladies graves. Il consiste, au niveau de leur rédaction, en l'engagement que prend un sujet en fin de vie. D'une façon ou d'une autre, cet engagement prend en compte un certain nombre de paramètres relatifs à des événements vécus par la personne, à une certaine projection vers l'avenir. En tant que moment ultime d'une décision consciente, les choix d'une personne ne sont pas « neutres ». Ces choix entrent certainement dans une sorte d'intrigue ou de cohé-

rence de sa vie pouvant impliquer plusieurs composantes : une certaine représentation de soi-même et de ce que devrait être une fin digne, ses croyances, sa relation avec les autres, etc. Dans un deuxième temps, on peut aussi y déceler un registre interprétatif, ce qui donne tout son sens, entre autres, au rôle que doivent assumer la personne de confiance et tous les acteurs qui devront appliquer ces directives. La figure de la personne de confiance est en quelque sorte celle d'un répondant de la narration d'autrui, garant et porte-parole du sens véhiculé par cette narration. Elle se doit d'être représentative de ce qu'implique le fait d'être à l'écoute de l'expression de la souffrance d'autrui. Enfin, le moment spécifiquement argumentatif tient à plus d'un titre : la formulation des directives dans un langage et une forme juridiques recommandés, la détermination des critères conditionnant leur validité et leur applicabilité, etc.

Toutes ces considérations invitent à maintenir, en aval, ces directives dans un statut discursif pluriel. Étant donné la pluralité de niveaux discursifs précédemment évoqués, elles sont un condensé de supports explicatifs pouvant se révéler déterminants dans la conception d'une action et des choix à faire en rapport avec une situation existentielle donnée. En conséquence, le moment de l'application des directives apparaît moins comme le temps de l'exécution d'une parole donnée et scellée, mais comme un temps d'une possible « réinterprétation ». C'est le temps où les acteurs essaient de rouvrir les différents niveaux discursifs auxquels des paramètres nouveaux peuvent s'ajouter. On peut lire ici un appel à résister contre le risque d'objectivation et d'automatisation de la prise en charge des soins. Selon Éliane Feldman-Desrousseaux, ce risque est présent, par exemple, dans le cas de « prescriptions anticipées » où un médecin autorise à l'avance une ligne de médication à suivre : « en cas de dyspnée, faites ceci ; en cas de vomissements, faites cela. En cas d'agitation, injecter tel anxiolytique ! » Pourtant, fait remarquer cette auteure, le cas d'une agitation, par exemple, peut vouloir dire autre chose, de sorte qu'un médicament peut constituer une solution simpliste. Aussi, pense-

t-elle, l'automatisation de la vie n'est plus seulement sur le terrain technique, mais aussi de l'anticipation, dont la protocolisation de la démarche de soin en constitue aujourd'hui l'expression [21].

REPENSER AVEC FERRY LE STATUT DE RÉCITS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU MOURANT

L'appel à valoriser l'« en deçà » du registre argumentatif peut rencontrer une pratique du soin qui, grâce notamment à l'apport des théories narratives de l'identité et de certaines réflexions psychologiques, s'intéresse au rôle que peuvent jouer les récits de vie des patients en milieu institutionnel. Par récits il faut entendre la possibilité donnée à un patient de produire son « dire », de raconter sa propre expérience, sa vie passée et présente, voire ses projets à venir, de mettre des « mots » sur sa maladie... Dans le contexte de l'institutionnalisation du mourir, l'apport d'une telle démarche dans la pratique du soin peut se traduire sur plusieurs plans.

1° Au niveau d'une certaine compréhension de la clinique en fin de vie. L'écoute d'un récit peut aider à insérer la relation de soin dans une optique large, en essayant d'honorer autant que possible l'expérience vécue par les acteurs. Au-delà des gestes techniques recommandés, des « paroles instituées » ou des directives, les soignants peuvent prendre conscience, à travers le récit du patient, du vaste champ de données et d'actions difficilement « thématiques » dans le registre argumentatif. À en croire Mylène Botbol-Baum, le fait de donner la parole au patient renferme une fonction éthique qui a longtemps été négligée. Celle-ci consiste à articuler le discours clinique (nous ajoutons institutionnel) au « vouloir dire » du patient. Dans cette articulation, le faire clinique (ou faire institutionnel) peut aussi prendre au sérieux l'univers de sens organisé par divers éléments qui, à première vue, apparaissent exogènes à

la décision clinique (ou institutionnelle) [22]. Les mots prononcés, les silences, les attitudes qui accompagnent cette parole du patient composent le milieu expressif capitalisé dans la construction d'un certain sens qui doit accompagner l'action à mettre en œuvre. Il existe en effet, dans toute expérience de souffrance, un domaine réfractaire à tous les systèmes conceptuels déjà élaborés et que seule la fécondité naissant de la relation et de la proximité avec autrui peut mieux honorer. Dans la valorisation de la relation, le portrait du patient (y compris ses épreuves, ses attentes et ses espoirs) s'élabore à partir de l'arrière-fond tissé par l'expérience concrète et singulière exprimée dans le récit du patient.

2° Au niveau d'une certaine perception du temps de la mort. Donner la parole à un patient permet d'inscrire une action à mener dans la ligne du déploiement de l'histoire de celui qui raconte. À travers sa parole, il peut assumer, par lui-même, les actions et les décisions mises en œuvre. Pour mieux le constater, nous pouvons apprécier, avec Ferry, la manière dont la conversation ordinaire affecte notre rapport au temps. Dans une conversation, une proposition n'est jamais indépendante et s'accompagne toujours, de façon explicite ou implicite, d'une principale qui la rattache à un locuteur précis et impose de prendre en compte le sujet qui parle. Cette dépendance soustrait cette proposition de toute prétention à la neutralité; elle devient relative (proposition relative) d'une forme verbale (la principale) qui lui imprime une orientation: un souhait (« je souhaite que »), un constat (« je constate que »), un espoir (« j'espère que »), etc. De ce fait, son verbe varie entre différents modes et temps, selon le rythme imposé par la principale (la parole du locuteur). Ainsi, ce qui au premier regard semble avoir l'aspect d'une maxime abstraite peut avoir le sens d'un simple souhait exprimé ou d'une attente espérée, lorsqu'il se rattache à la parole d'un locuteur

[23]. Cette attention portée à la conversation ordinaire est instructive pour penser le rapport à une institution, telle qu'une directive ou une loi. Indépendamment de toute expérience singulière, une institution apparaît « neutre » et répond à une visée organisationnelle de l'espace du soin. En ce sens, elle développe une perception du temps de la mort qu'on peut qualifier d'universelle. L'effort de donner la parole aux patients contribue à infléchir ce temps universel et organisationnel de l'espace du soin en direction d'une temporalité propre à celui qui est concerné par une action. On le sait, une demande d'euthanasie formulée par un patient peut vouloir dire autre chose qu'une simple volonté de mettre fin à sa vie. Elle peut être l'expression de l'inacceptation des conditions dans lesquelles il se trouve, un appel à l'amélioration des conditions de mieux-être, etc. L'écoute de la parole du patient peut mettre au jour des aspects qui, en deçà de ce qu'exige une institution donnée, nécessitent qu'on prête attention à la volonté, au souhait, à l'espérance de celui qui est concerné par cette expérience.

3° Au niveau de la compréhension même d'une prise en charge en fin de vie. Il s'agit de ne pas tenir pour acquis l'objet visé, mais de s'inscrire dans l'optique d'une démarche de recherche en constante évolution. Un tel postulat place les acteurs face à l'incertitude de la fin de vie devant une double énigme: l'énigme que représente la mort d'une personne et celle qui renvoie à la pleine reconnaissance de son identité. L'attention portée aux récits de vie des patients dessine un espace de créativité éthique qui consiste à promouvoir une logique de questionnement continu. Le statut des personnes impliquées dans une relation est valorisé; celles-ci ne sont pas figées dans une manière d'agir ou une certitude, elles s'insèrent dans un processus où rien n'est définitivement donné. « En constante redéfinition et ajustement » de leur posture, les intervenants essaient de prendre en compte les

paramètres qui évoluent au cours du cheminement avec une personne en fin de vie. Ainsi, sans être des relais mécaniques d'un discours ou d'une manière de faire, ils peuvent avoir recours à leur propre sensibilité et imagination. La relation avec un patient peut, en ce sens, devenir une expérience humaine chargée de potentiels à même de les faire grandir en humanité et, partant, d'enrichir la pratique commune [24].

On pourrait objecter, en s'interrogeant sur le crédit à accorder au récit d'un mourant, que dans bien des cas le soignant se trouve face à des personnes qui ne produisent pas de parole cohérente. Le discours du patient en fin de vie peut prendre des formes variées, allant des récits construits à des « narrathèmes chaotiques » [25]. C'est ici qu'il faut souligner, avec Ferry, l'importance d'un registre directement réflexif par rapport à la narration d'autrui. Dans une approche valorisant les récits, l'expressivité des événements et l'attitude accompagnant cette mise en récit restent déterminantes. Elles placent l'accompagnant et l'entourage du patient dans une posture active et dans un registre interprétatif par rapport à la parole de l'autre. Dès lors, tous participent de la démarche qui consiste à élargir le spectre d'informations pouvant nourrir la créativité éthique. Parler d'expressivité d'un récit, c'est aussi souligner ses limites, la manière dont il peut être reçu par l'autre qui peut y déceler des déficits, des incohérences, des non-dits, des insinuations. Ces limites imposent de ne pas surestimer la place à accorder aux récits dans l'accompagnement du mourant. En effet, il faut tenir compte du fait que la pratique de soin contemporaine « possède ses propres règles et [...] s'inscrit dans un cadre institutionnel, voire sociétal » [26]. Autrement dit, le regard à porter sur les récits de vie doit rester flexible face aux exigences d'un contexte où un sujet n'est pas seul à décider ; il doit solliciter l'espace interprétatif de l'autre, voire un imaginaire collectivement construit, non pas dans une optique d'injonction, mais de « mutualisation de la parole » pour un agir adapté au sein d'une collectivité.

CONCLUSION

En conclusion, s'il existe un apport que nous pouvons souligner dans l'application de la théorie discursive de Ferry au champ réflexif sur la fin de vie, c'est celui de contribuer à ramener le débat sur la mort au niveau de la compréhension de l'identité de soi. Au cœur d'une expérience en fin de vie se construit un discours : celui d'un homme dont l'identité est éprouvée par des événements bouleversants de sa vie. Vue sous le prisme de ce discours, cette identité apparaît complexe et implique plusieurs ressources à des niveaux différents. Aussi, toute approche de l'expérience du mourant devrait avoir à cœur ce rapport à une identité complexe, dans le besoin de reconnaissance et d'expression sans lequel elle perdrait une part de sa consistance. Dans le contexte où la prise en charge de la fin de vie est de plus en plus institutionnalisée, le lien à établir entre fin de vie et reconnaissance de l'identité personnelle exige de dépasser une vision étroite des ressources à mettre au profit de la pratique du soin. Il invite à valoriser autant que possible l'expérience vécue des personnes concernées.

Notre propos s'est surtout intéressé à la question de la souffrance de l'autre et des conditions de son accueil qui exigent de prendre en compte tous les éléments qui structurent l'identité personnelle. Cependant, il nous semble que la portée éthique de la théorie discursive de Ferry pourrait ouvrir d'autres pistes intéressantes dans le champ réflexif de la fin de vie. Son appel à valoriser l'« en deçà argumentatif » constitue, nous semble-t-il, un cadre pertinent pour réfléchir aux conditions de la délibération collective et aux contours d'un processus décisionnel visant la reconnaissance d'une personne en situation de vulnérabilité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Y.M. Nkailanga, La parole comme moyen pour habiter l'incertitude en situation de fin de vie, Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2020.09.003>
- [2] J.-M. FERRY, *Les puissances de l'expérience. Essai sur l'identité contemporaine t.1. Le sujet et le verbe* (Passages), Paris, Cerf, 1991, p. 104.
- [3] J.-M. FERRY, *Les puissances de l'expérience. t.1*, p. 31-37.
- [4] J.-M. FERRY, *Les puissances de l'expérience. t.1*, p. 112.
- [5] J.-F. MALHERBE, *Pour une éthique de la médecine*, Paris, Larousse, 1987, p. 98.
- [6] J.-M. FERRY, *L'éthique reconstructive* (Humanités), Paris, Cerf, 1996, p. 91.
- [7] J.-M. FERRY, *Les puissances de l'expérience. t.1*, p. 128.
- [8] J.-M. FERRY, *L'éthique reconstructive*, p. 70.
- [9] J.-M. FERRY, *Valeurs et normes. La question éthique*, Bruxelles, Éditions de l'université de Bruxelles, 2006, p. 32-33.
- [10] J.-M. FERRY, *L'éthique reconstructive*, p. 53.
- [11] C. LELEUX, Jean-Marc Ferry. Une éthique de la reconstruction. Entretien avec le philosophe, dans Jean-Marc Ferry. Entretiens et débat, en ligne : users.skynet.be, consulté le 28 mars 2017.
- [12] J.-M. FERRY, *L'éthique reconstructive*, p. 135.
- [13] R. AUBRY, « Fin de vie : des situations de plus en plus fréquentes et des situations de plus en plus complexes », dans J.-M. FERRY (éd.), *Fin(s) de vie. Le débat*, Paris, Presses universitaires de France, 2012, p. 217.
- [14] C. BYK, « La bioéthique, le droit et la construction européenne », dans H. GAUMONT-PRAT (éd.), *Mélange en l'honneur de Jean Michaud. Droit et bioéthique* (Mélanges) Bordeaux, Études hospitalières, 2012, p. 426.
- [15] H. NYS, « Enquête sur l'impact des avis du comité consultatif de bioéthique émis entre 1997 et 2010 sur l'évolution de la législation biomédicale fédérale », dans M.-G. PINSART et P. SCHOTSMANS (éd.), *Les 15 ans du comité consultatif de bioéthique. Bilan et perspectives*, Bruxelles, Racine, 2012, p. 56.
- [16] B. DELVAUX, « Les hôpitaux en Belgique. Évolution de l'infrastructure et de la politique hospitalière », dans *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 35 (1986), p. 11.
- [17] G. JOBIN, « La créativité éthique et le statut discursif de l'expérience éthique en clinique », dans A. DE BOUVET et J. COBBAUT, *Une bioéthique pour un monde habitable ? La bioéthique en discussion*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2006, p. 64.
- [18] D. JACQUEMIN, « Quelle articulation entre éthique et spiritualité au cœur de la clinique ? Réflexion à partir d'un séminaire en éthique appliquée », dans *Revue d'éthique et de théologie morale*, 298 (2018), p. 82.
- [19] D. MALLET, *La médecine entre science et existence*, Paris, Vuibert, 2007, p. 173.
- [20] D. MALLET, *La médecine entre science et existence*, p. 173.
- [21] E. FELDMAN-DESROUSSEAUX, *Prendre soin de l'autre. La relation soignant-soigné en soins palliatifs*, Paris, Seli Arslan, 2007, p. 77.
- [22] M. BOTBOL-BAUM, « Rôles de l'éthique narrative comme condition d'un projet thérapeutique », dans M.-G. PINSART (éd.), *Narration et identité. De la philosophie à la bioéthique*, Paris, Vrin, 2009, p. 151.
- [23] J.-M. FERRY, *Les puissances de l'expérience. Essai sur l'identité contemporaine t 2: les ordres de reconnaissance*, Paris: Cerf, 1991, p. 177-180.
- [24] M. PAUL, « L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient », dans *Recherche en soins infirmiers*, 3 (2012), p. 13-20.
- [25] M. BOTBOL-BAUM, « Rôles de l'éthique narrative comme condition d'un projet thérapeutique », p. 49.
- [26] M. DION-LABRIE et H. DOUCET, *Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du Nord. Perspective historique et critique. À la recherche d'une médecine humaniste*, dans *Éthique et santé*, 8 (2011), p. 67.