

ÉTHIQUE ET RELATION DE SOIN DANS LA MALADIE CHRONIQUE

Philippe BARRIER, Philosophe, docteur en sciences de l'éducation

LE SOIN : LE MOT

Le soin est d'abord ce qui préoccupe, ce qui inquiète, donne du souci, une sorte de tourment intérieur, qui exprime son lien à sa racine latine « sonium » par laquelle il tient du songe comme un certain mode de préoccupation de la pensée (une humeur songeuse).

Il est aussi l'effort, le mal que l'on se donne, soit pour obtenir, soit pour éviter ce qui préoccupe ou inquiète et devient par-là préoccupation, cette fois dans un sens actif. Il entre alors tout naturellement dans les expressions « avoir soin que » et « avoir soin de ». On n'aura pas seulement soin de quelque chose, mais aussi de quelqu'un. Ce souci, cette préoccupation qui inquiète c'est celle de l'autre. On passe donc du songe (« songer à ») à l'acte : on ne va pas seulement avoir soin, on va prendre soin, c'est-à-dire déjà soigner quelqu'un. On va s'occuper du bien-être ou soulager la souffrance de l'autre.

Mais, avec l'ajout du pronom réfléchi (« se soigner »), c'est aussi à soi-même que va s'adresser le soin ; et cette attention particulière au bien-être et à la souffrance va pouvoir être portée, en quelque sorte, à soi-même comme à un autre, ajoutant ainsi une dernière dimension au soin : se soigner, par exemple médicalement parlant, c'est aussi se soucier de soi-même d'un point de vue normatif, c'est-à-dire veiller aux grands équilibres entre les processus correcteurs du traitement et les processus autorégulateurs naturels.

Dès lors presque tout est dit, et le lexique ne va plus être que la déclinaison de toutes les formes que prend le soin qui, lorsqu'il passe au pluriel, souligne sa dimension d'attention, de prévenance et de sollicitude, qui se manifeste familièrement dans l'expression « être aux petits soins » qui désigne des attentions délicates et affectueuses, en passant par la forme d'urgence des soins que sont les « secours », pour finir aux « soins palliatifs » qui visent l'atténuation de la douleur et des effets de la perte d'autonomie lorsque les soins se montrent incapables d'en supprimer la cause sans supprimer, du même coup, la vie. Ces

soins visent donc au respect ultime de la personne.

On est ainsi entré dans le domaine de l'occupation professionnelle, et par là dans le registre de la charge, de la responsabilité afférente, ici médicale. On est à la fois au cœur de l'éthique et de la déontologie – c'est à dire de la morale (registre du devoir) professionnelle.

LA RELATION DE SOIN COMME RELATION ÉTHIQUE ET LA RELATION ÉTHIQUE COMME SOIN

Le soin est d'emblée relation, se donne dans une relation. Et c'est déjà reconnaître une dimension éthique au soin, dans son caractère essentiellement relationnel. Mais, d'une certaine façon, toute relation éthique à l'autre est une relation de soin. Toute relation qui prend en considération l'autre comme digne, en lui-même, d'attention et de respect, est déjà une relation de soin. En lui-même, c'est-à-dire indépendamment de sa fonction ou du rôle qui lui est assigné dans le rapport instrumental qui me lie à lui.

Une telle relation est soin, parce qu'elle est réellement souci, préoccupation de l'autre. Elle contribue à ce que l'autre puisse être véritablement sujet, et pas seulement un instrument de mon vouloir ou de mon désir, ou qu'il soit réduit à une fonctionnalité. La relation éthique à l'autre refuse sa réduction instrumentale. C'est en cela qu'elle est respect. La relation éthique introduit la réciprocité dans le respect, parce que respecter l'autre c'est aussi se respecter soi-même comme sujet respectant ; en s'extrayant soi-même de l'instrumentalisation et de la fonctionnalité de la relation, on pose l'universalité du respect.

Une telle relation, par le simple fait d'advenir, soigne l'autre parce que, en advenant, elle montre l'inanité, qui est un mode de non-existence, de la relation non éthique. Qu'une relation éthique à l'autre soit possible et effective, annule la négation de l'autre que visait la relation non éthique. La négation de cette négation de l'autre est donc

son affirmation. La relation éthique soigne en co-construisant l'autre et soi-même comme sujets dans la relation, qui est le mode d'être du sujet individuel. Elle soigne donc parce qu'elle relie, et empêche l'enfermement sur soi qui est dépérissement de soi.

La relation de soin, au sens médical, serait éthique en elle-même si elle n'était pas amenée à mettre à mal, précisément, son caractère relationnel ; elle serait toujours éthique si elle n'annulait jamais le sujet du soin en tant que sujet.

LA RELATION MÉDICALE

La relation médicale est d'abord un rapport entre deux pôles : le « pôle soignant » et le « pôle soigné », rapport intégré à un complexe système de soins. Car même dans le fameux « colloque singulier » qu'est la consultation, un médecin n'est pas seul avec un malade. C'est, symboliquement, l'ensemble de la société, scindée en deux pôles dissymétriques par le système de soin, qui est au rendez-vous dans ce qui n'est encore qu'une relation potentielle, car chaque sujet entraîne avec lui « son monde » dans la relation.

La mise en rapport ou mise en relation semble se faire d'abord entre des éléments, circonscrits, objectifs, et qui peuvent être cantonnés à cette objectivité instrumentale. Pour que la mise en rapport ait des chances de devenir une authentique relation, il lui faut ne pas se contenter d'être une relation entre (comme la relation entre des objets), mais devenir une relation à, c'est-à-dire toujours positionnement et implication personnelle, réflexivité et engagement, relation à soi et à l'autre, présence à soi et à l'autre. Le « rapport entre » devient « relation à », dès lors qu'il est ainsi un acte de pensée et pas seulement un fait ; et relation de sujet à sujet, lorsqu'il est pensé subjectivement, lorsqu'il est « subjectivé », c'est-à-dire accompli comme ouverture intérieure à une autre intériorité, construction d'un sens en commun.

C'est pourquoi la relation authentique ne peut jamais être totalement objectivée, pas plus que les éléments qui y participent. Par exemple, si la mise en rapport médicale d'un médecin et d'un patient devient authentique relation de soin, elle ne peut pas totalement être comprise comme « acte médical », quantifiable. Sa technicité est comme débordée par son essentielle dimension éthique, c'est-à-dire relationnelle, et sa temporalité s'ouvre sur du non mesurable et du non achevé, comme les sujets individuels qui la construisent. Mais la relation médicale doit faire face à des difficultés particulières pour se développer comme relation authentique et relation éthique, c'est-à-dire comme relation de soin.

LE PATHÉTIQUE ET LA CLINIQUE

Un des premiers traits caractéristiques de la relation médicale, c'est son apparente asymétrie. Toute la demande semble être du même côté, et la nature de cette demande va considérablement déterminer celle de la relation. Comme le dit Georges Canguilhem :

« L'appel au médecin vient du malade. C'est l'écho de cet appel pathétique qui fait qualifier de pathologiques toutes les sciences qu'utilise au secours de la vie la technique médicale¹ ».

La priorité est reconnue à la souffrance du malade, dont la médecine, avec sa technique scientifiquement assistée, constitue une tentative de réponse. On peut donc dire que le terme de « pathologique » ne décrit pas une catégorie objective, mais subjective. C'est la réalité de la souffrance vécue qui est première et déterminante dans la réponse à cet appel qu'elle suscite. La vie n'est pas le matériau qui serait l'objet de la pratique médicale, elle est ce au secours de quoi la médecine se précipite pour répondre à l'appel douloureux de celui en qui elle est défailante ou menacée.

Cette priorité absolue, à la fois chronologique et d'essence, du vécu du malade fait passer au second plan la visée cognitive de la médecine :

« C'est (...) d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades ».

Ainsi la visée scientifique de la médecine (la découverte et l'extraordinaire puissance thérapeutique qu'elle va acquérir au fil des siècles) est seconde : elle est l'effet de la sensibilité humaine à la pathologie, qui crée la médecine dont la technique instrumentalise, à des fins thérapeutiques, un savoir qu'elle constitue dans un champ spécifique.

Pour Canguilhem, c'est autour de la tendance à l'objectivation des « sciences de la pathologie » au 19^{ème} siècle – et ses considérables développements ultérieurs qu'il anticipe de façon tout à fait remarquable – que se situe l'enjeu à la fois méthodologique et éthique de la médecine moderne. Il affirme la vocation humaniste et relationnelle de la médecine, contre ses tentations, passées, présentes et à venir, réductionnistes objectivistes :

« C'est toujours la relation à l'individu malade, par l'intermédiaire de la clinique, qui justifie la qualification de pathologique. Tout en admettant l'importance des

méthodes objectives d'observation et d'analyse dans la pathologie, il ne semble pas possible que l'on puisse parler, en toute correction logique, de « pathologie objective ». (...) L'intention (objective) du pathologiste ne fait pas que son objet soit une matière vidée de subjectivité² ».

Quelle que soit la volonté d'objectivation du patient par le médecin, aussi importants que puissent être les progrès des techniques et méthodes objectives d'observation et d'analyse, jamais le patient ne pourra être réduit à sa pure objectivité biologique (ni neuronale ou génétique...). Mais avant même d'être éventuellement une exigence éthique chez Canguilhem, cette attention centrale à la subjectivité du malade est d'abord une réalité médicale : la maladie affecte un sujet, et pas une simple matière vivante organisée : un être somato-psychique, un chiasme irréductible à l'un de ses composants. Le sujet individuel humain est sujet essentiellement en ce qu'il est inachevé, y compris après sa mort, ou sa réalité individuelle se prolonge encore dans une absence singulière qui lui est propre. Et c'est la clinique en tant qu'observation et écoute empathique du patient singulier, qui est la réponse médicale appropriée à son appel ontologique.

La pleine dimension médicale humaniste de la clinique consiste dans l'observation scrupuleuse et ouverte, à la fois palpation physique attentive, et écoute absorbée dans la tension compréhensive de l'expérience subjective de la maladie par le patient. Mais elle ne l'atteint pas comme une chose, mais comme sujet, c'est-à-dire dans son expérience de la subjectivation de la maladie. Elle ne peut pas faire l'économie du sens de l'épreuve de la maladie pour le patient, ni le mettre entre parenthèses, même médicalement parlant.

Un symptôme, en effet, n'est pas une

clef de compréhension de la pathologie seulement pour le médecin, il a aussi un sens actif dans la construction de l'expérience de la maladie par le malade, et donc aussi dans la mise en oeuvre de sa régulation. Il est le fait d'une histoire personnelle, tout autant biologique qu'affective, émotionnelle, culturelle et sociale. Le symptôme n'est pas seulement signe (dans la sémiologie de la maladie), il est aussi expression. Ou plus exactement : en tant que signe, il est aussi expression. Le symptôme est un fait de langage en tant que parole vivante, c'est-à-dire actualisation d'un sens proféré, dans le corps et dans la conscience qui le saisit comme manifestation.

Le médecin qui veut vraiment soigner ne peut pas interpréter seul et seulement objectivement (dans une objectivation purement scientifique) le phénomène pathologique en tant qu'il est le fait d'un sujet, et donc d'une ouverture et d'un inachèvement. C'est en ce sens que le sujet est toujours insaisissable objectivement, parce qu'il se déborde toujours lui-même, à la fois dans son passé et dans son devenir. Même la conscience qu'il a de lui-même est toujours également celle des lacunes qui le constituent aussi, et auxquelles il achoppe.

Pour pouvoir tenter d'accéder à cette richesse infinie de la subjectivité, et constamment ressourcer sa pratique thérapeutique à la clinique véritable, c'est-à-dire à une clinique du sujet individuel souffrant, le médecin, le soignant doit s'être lui-même mis au clair, dans un regard réflexif porté sur son engagement médical, avec son propre rapport à la souffrance, la maladie et la mort.

Cette ascèse déontologique, ce petit pas de côté dans sa pratique, peut lui éviter à la fois l'illusion du refuge techniciste, qui en le soustrayant à ses

risques lui fait manquer la relation, et celle de la projection émotionnelle et affective, qui consiste à se placer soi-même comme masque de l'autre, position qui, là encore, fait manquer la relation. « Ne pas projeter du soi-même dans l'autre », comme dit Anne-Lyse Chabert, philosophe dont nous reparlerons.

LES LIMITES DE LA RATIONALITÉ MÉDICALE

« Nous voici parvenus au point où la rationalité médicale s'accomplit dans la reconnaissance de sa limite, entendue non pas comme l'échec d'une ambition qui a donné tant de preuves de sa légitimité mais comme l'obligation de changer de registre. Il faut avouer enfin qu'il ne peut y avoir homogénéité et uniformité d'attention et d'attitude envers la maladie et envers le malade, et que la prise en charge du malade ne relève pas de la même responsabilité que la lutte rationnelle contre la maladie (...). Il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue du malade (...) ».

Georges Canguilhem : « Puissance et limites de la rationalité en médecine », 1978, « Etudes de philosophie des sciences », Paris, Vrin, 1994, p. 408-409.

La prise en charge du malade exige de prendre en compte la limite de la rationalité médicale, elle atteint un « point de conversion ». « A une attitude normée par la recherche du vrai et à une attention focalisée sur la maladie, le médecin doit allier une attitude fondée sur la reconnaissance de la subjectivité du malade et une attention pour sa souffrance³ ». Canguilhem pointe le risque moral (éthique) d'indifférence et de violence que la rationalité médicale fait encourir au malade si ses effets objectivant demeurent impensés. Le mé-

decin risque d'oublier le sens originel de la médecine, qui est la réponse à l'appel au secours du malade et la volonté de le soulager, en réduisant la médecine à une science.

La médecine est définie par Canguilhem comme « art de soigner » (et comme « art de la vie »⁴), retrouvant bien ainsi son « sens soignant » qui consiste en une reconnaissance, connaissance, compréhension et accompagnement de l'expérience vécue du patient. Au cœur de celle-ci se trouve sa sensibilité normative, qui lui permet de faire le partage entre ses normes de vie singulières et d'y donner une place aux normes de santé particulières conditionnées par son état de malade soigné. C'est ce que j'appelle l'auto-normativité du patient.

Or, traiter le patient « selon des protocoles, sans prêter attention à son récit, ses normes et difficultés propres à la vie, engendre une violence particulière : celle causée par son objectivation, par la négation de son statut de personne, considérée dans sa singularité, sa globalité, mais aussi sa puissance normative (...). En croyant pouvoir ou devoir déposséder le malade de son expérience subjective, le médecin redouble la douloureuse dépossession de soi qui caractérise déjà la maladie ». Céline Lefève, opus cité.

LA VULNÉRABILITÉ, LA SOLLICITUDE

Du côté de la sollicitude, on insiste essentiellement sur la vulnérabilité du patient, considéré avant tout, en tant que malade, comme être souffrant et diminué. C'est surtout à certaines situations de soin caractéristiques de cette dérégulation du malade que s'attache cette conception : toutes les situations où il se trouve dans un état d'impuissance et de dépendance partielle ou totale.

A toutes ses problématiques, bien souvent tragiques, répond, éthiquement parlant, le principe de sollicitude, c'est-à-dire cette volonté de répondre positivement à la souffrance de l'autre, pour rétablir un équilibre rompu ; et déontologiquement parlant, celui de bienfaisance, c'est-à-dire avant tout le refus de nuire et de porter atteinte au malade tout en cherchant à le soulager. Mais ces principes n'augurent d'aucune réponse pratique particulière. Celle-ci est précisément laissée à l'appréciation et à la décision du praticien, en fonction de l'absolue particularité de chaque situation.

C'est ainsi que se dégage sans doute la vraie dimension éthique de l'action : la prise en considération et le respect absolu de la singularité. Car cette singularité est la dimension concrète de la dignité abstraite (on serait tenté de dire « légale ») de la personne. La personne qui souffre

devant moi n'est pas « l'humanité souffrante », mais un être sensible dont la présence souffrante, dans sa singularité, demande une réponse absolument singulière. La souffrance est à la fois universelle (tout être sensible la connaît) et en même temps totalement singulière, de par les différences de réaction des sensibilités singulières qui en sont affectées. D'une certaine façon, la pathologie connaît le même paradoxe : « le diabète », le cancer n'existe pas en tant qu'universel, il interagit de façon à chaque fois différente avec la vie singulière de l'individu qu'il affecte.

Dans l'univers du soin médical comme réponse à la souffrance et à la pathologie, si la structure potentiellement tragique de la situation est universelle (un conflit de devoirs ou une contradiction insurmontable entre des principes également justes), la tragédie est à chaque fois singulière, unique. Chaque nouvelle situation est en elle-même exceptionnelle, comme chaque décision qu'il faudra prendre, car cette présence souffrante est à chaque fois absolue, irréductible, irrévocable, incontournable dans sa singularité.

La question qui se pose alors est la suivante : que puis-je faire de mieux pour cette personne, en tant que médecin ou soignant ? Et ce « mieux » se présente dans toute sa relativité, c'est-à-dire sa dépendance à l'absolue singularité de la situation.

Ce qui surgit, c'est la confrontation entre des principes établis à partir de valeurs, et la brutalité immédiate et urgente de la réalité concrète et singulière réclamant une prise de décision. Les principes sont des mobiles d'action (des raisons d'agir) fondés sur des valeurs, c'est-à-dire sur ce qui, à mes yeux, donne à mon action son sens et sa légitimité. Du moins, si j'accepte de les assumer, c'est-à-dire d'en prendre et d'en porter la responsabilité. C'est à cette prise de responsabilité, à cette charge de responsabilité, qu'invite la relation de soin, et pas seulement dans les situations d'extrême vulnérabilité du patient.

Elle s'impose sous forme de questionnements concrets, exigeant des solutions pratiques...

En quoi consiste le respect de la dignité de la personne qui a perdu son autonomie effective, qui se trouve dans un état de dégradation physique ne lui permettant plus d'exprimer ses volontés, ou mentale ne lui permettant plus de juger par elle-même ? Un certain degré de souffrance est-il ou non compatible avec la dignité de la personne ? La réponse par les principes n'offre aucune solution concrète et n'invite à aucune prise de décision indiscutable.

Car, comme c'est le cas souvent dans les problèmes éthiques, ce sont deux principes qui visent également le bien qui entrent en conflit : c'est bien une tragédie du devoir. Par exemple, dans la dernière problématique, rivalisent d'une part le principe de sollicitude qui tend à soulager autrui de trop de souffrance, d'autre part le principe de respect de la vie d'autrui – auquel se joint le principe déontologique d'œuvrer pour la vie et non pour la mort du malade.

En rester à l'examen critique des principes, c'est les vider de leur sens, puisqu'ils sont ce qui doit guider l'action morale. L'urgence éthique est d'agir. Il n'y a, éthiquement parlant (c'est-à-dire humainement parlant), pas de report possible, pas de refuge possible dans la discussion des principes. Agir éthiquement c'est alors confronter dans l'urgence le bien principiel ou déontologique au mieux, non pas comme superlatif du « bien », mais comme compromis : au « mieux possible ». C'est en quelque sorte la concrétisation du bien principiel dans la singularité de ses exigences pratiques propres. Elles ne le dénaturent pas, mais sont, au contraire, sa véritable réalité, sa chair, sans laquelle il reste une abstraction désincarnée.

Prendre une décision dans ce type de situation requiert une exigence éthique extrême, car apparaît alors la dimension angoissante de la marge de liberté qui revient à qui assume ses responsabilités de soignant, et qui sent bien qu'en toute conscience il ne lui est plus possible de s'appuyer sur les seules bornes stables des principes moraux ou déontologiques – et encore moins des protocoles. Ils peuvent certes servir de repères et de guides, mais à une liberté qui reste entière dans son appréciation de la situation et de la décision qu'il convient d'adopter.

En quelque sorte, les principes orientent l'action, dessinent les contours de sa finalité, mais ne déterminent pas l'action. Il ne peut y avoir d'application mécanique d'un principe. Il lui faut passer de la rigidité de son abstraction à la concrétude, la singularité et même le dynamisme évolutif de la situation à laquelle il doit s'appliquer. Le véritable problème éthique n'est pas dans le choix des valeurs : quel soignant pourrait se déclarer indifférent ou hostile au respect de la dignité humaine ? Il réside dans l'interprétation, l'appréciation de la situation.

Il faut, pour le résoudre, à la fois une détermination et une capacité à ressentir les exigences particulières qu'elle impose. C'est aussi une dimension de ce que l'on peut encore qualifier d'empathie : une capacité d'intuition de l'exigence de compréhension, de respect et de soulagement de la souffrance que requiert la personne singulière en face de moi.

C'est parfois ce que le soignant considère comme son devoir même qui peut lui faire mal mesurer cette exigence de dignité. Il peut être tenté de s'abriter derrière l'apparente fermeté d'un principe, que ruine pourtant la réalité d'une souffrance. Ou du moins que module cette réalité. Et c'est parfois dans une application qui semble contraire à un principe, que celui-ci se réalise effectivement. La véritable rectitude d'un principe est aussi dans une certaine souplesse qui lui permet de conserver sa direction, au lieu de se fracasser dans un affrontement brutal à la dureté d'une réalité contraire.

Au fond le principe n'est que la forme figée, et comme suspendue hors du temps, de l'interpellation immédiate et impérative de la présence de l'autre, chaque fois réitérée dans une nouvelle singularité.

LA DÉRIVE « DOLORISTE »

L'insistance sur la vulnérabilité du patient trouve sa limite du fait que cette vulnérabilité est aussi relative. On l'a jusqu'à présent surtout décrite dans sa dimension absolue, qui correspond à des situations extrêmes du soin auxquelles on ne saurait légitimement le réduire, car l'horizon de la relation de soin n'est pas exclusivement l'extrême souffrance, la dépendance et la mort.

Il me semble qu'il faut se méfier d'une vision doloriste de la maladie qui, en insistant sur la vulnérabilité du patient, tendrait à justifier une conception de la sollicitude entérinant une perte d'autonomie morale du patient comme consubstantielle à son état et irréductible. Une telle représentation, apparemment très conforme à l'éthique, comporte une part d'impensé (ou de mauvaise foi).

La souffrance et la vulnérabilité du patient fonctionnent en effet aussi comme l'exaucement du vœu inconscient de la réduction définitive de l'autonomie du patient : totalement livré à la sollicitude et à la bienveillance du médecin, il l'est aussi à son pouvoir de décision, en quelque sorte « absolutisé » et légitimé.

Cette tentation de « déshumanisation bienveillante » du patient est dans la logique réductionniste de tout le pan interventionniste de la pratique médicale, contrebalancé par l'autre versant, attentif à la présence irréductible du malade comme sujet humain, c'est-à-dire comme volonté libre.

Ce que vise ma remarque concerne la dérive qui consisterait à penser l'extrême comme norme, et, en « absolutisant » la vulnérabilité du patient par principe, à faire de cette extrémité la réalité non seulement ultime mais unique de la maladie ; et qu'au fond la perte d'autonomie du patient et sa soumission à l'autorité médicale soit la règle.

Il n'est pas légitime, dans le soin comme dans les autres situations humaines où peut s'exercer une autorité, de penser qu'on puisse déterminer à la place d'un autre ce qui est bon ou bien pour lui.

UNE EXIGENCE ÉTHIQUE DE RESTAURATION DE L'AUTONOMIE MORALE DU PATIENT

Loin d'enfoncer le patient dans cette fragilisation de l'autonomie morale en l'entérinant et en en « sacralisant » en quelque sorte la perte à travers tout un discours éthico-doloriste sur sa vulnérabilité, le rôle éthique du médecin est au contraire de tenter de restaurer son autonomie morale et de la lui rendre. Pour Pellegrino, la « restauration de l'autonomie morale du patient », c'est-à-dire de cette capacité de réalisation de ses potentialités, affectée par la maladie, constitue « l'obligation éthique du médecin ». Pas moins ! Autrement dit, la finalité éthique de la thérapeutique réside dans cette restauration de l'autonomie morale du patient, qui est, en quelque sorte, sa véritable guérison.

L'action médicale ne saurait donc consister à substituer une volonté médicale à celle du patient. Car, malgré sa défaillance, comme le fait encore remarquer Gadamer : « (Le malade) reste cependant un homme qui, par-delà la déficience qui l'affecte, tend à réintégrer son contexte vital. Si le rétablissement de l'équilibre naturel réussit, alors l'événement prodigieux qu'est la guérison restituée à l'homme son équilibre vital dans lequel il était lui-même actif⁵ ».

L'action médicale se doit donc de n'être qu'un auxiliaire efficace de la tendance naturelle de réintégration de son contexte vital qui caractérise l'homme, même affecté d'une maladie. Il ne s'agit pas, pour le médecin, de s'y substituer. Si, par cette action de soutien et de renforcement par la thérapeutique de cet élan de réintégration, l'équilibre vital est rétabli, alors le malade retrouve cette autonomie morale qui le caractérise comme sujet humain, c'est-à-dire son activité, son pouvoir d'action sur lui-même – action possible à la fois dans son équilibre vital, et sur son équilibre vital, c'est-à-dire aussi sur son rapport aux autres et au monde. Sa santé, même en tant que malade chronique, réside là : dans le maintien (ou la restitution) d'un rapport actif à soi et au monde.

La pathologie, c'est cette perte d'équilibre vital qui affecte l'homme dans sa totalité parce qu'elle fragilise ou lui fait perdre sa capacité à être actif, c'est-à-dire acteur de sa vie. Le soin, s'il vise la restauration de l'équilibre vital du

patient, c'est pour lui permettre d'être à nouveau le plein acteur de sa vie.

Aussi le caractère prescriptif de l'action médicale ne doit pas fonctionner comme obstacle à cette réintégration du patient dans le contexte vital où il est acteur. Elle doit au contraire s'employer à la faciliter : « (Le médecin) ne doit produire ni un effet de dépendance ni prescrire sans nécessité un régime de vie qui constituerait une entrave à la réinsertion du patient au sein de son équilibre vital⁶ ».

La médecine, loin de le contrarier, doit donc s'appuyer sur le pouvoir propre du vivant humain de rééquilibrage vital et de restauration de l'autonomie. Une relation autoritaire et purement dirigiste ruinerait les chances de réalisation de cette finalité éthique du soin.

LA CONSCIENCE NORMATIVE DU PATIENT ET SON ÉLUCIDATION PAR LE MÉDECIN

Canguilhem nous éclaire sur cette potentialité autorégulatrice du patient en nous incitant à penser l'existence d'une « conscience normative », qui pourrait être ce point d'appui : « Le vivant humain qualifie lui-même comme pathologiques, donc comme devant être corrigés ou évités, certains états ou comportements appréhendés, relativement à la polarité dynamique de la vie, sous forme de valeur négative. Nous pensons qu'en cela, le vivant humain prolonge, de façon plus ou moins lucide, un effort propre à la vie pour lutter contre ce qui fait obstacle à son maintien et son développement pris pour norme⁷ ».

C'est par ce « prolongement humain de la normativité biologique », par cette initiale sensibilité répulsive au pathologique, que le malade convoque le médecin à son chevet et lui demande secours. Mais c'est aussi sur elle que le médecin va pouvoir s'appuyer pour réaliser la finalité éthique « autonomisante » du soin. La médecine va dans le même sens que cet élan normatif inhérent au patient, « l'alliance thérapeutique » est dans cette prise de conscience.

Il est donc de la responsabilité du médecin d'aider le patient à élucider les intuitions de cette conscience normative potentielle, à l'éduquer à la normativité de santé, c'est-à-dire à la prise de conscience et au choix de ce que le patient déterminera lui-même comme le préférable ; qui est la norme, non dans la rigidité de sa définition abstraite ou statistique et prétendument universelle, mais dans la souplesse, la finesse et la complexité de sa réalité individuelle.

Il faut donc aider le patient à passer d'une sensibilité mouvante et encore floue du pathologique, à une véritable conscience claire et stable de la maladie ; ce qui n'est pas chose facile, d'après Gadamer : « La conscience de la maladie n'est pas simplement une conscience dans le sens de la connaissance d'un état de fait objectif, elle est, comme toute conscience, quelque chose qui s'acquiert difficilement et qui, pour s'imposer, doit lutter contre de vives résistances⁸ ».

Chez le malade, la conscience de la maladie, comme initiale sensibilité répulsive au pathologique, vise la suppression de l'expérience de la maladie, et vise donc indirectement celle de cette conscience même, en tant qu'elle est douloureuse et ne trouve pas d'issue dans une action efficace. Elle tend donc aussi, concurremment à son surgissement, à être refoulée, niée. Elle fluctue entre affirmation et autosuppression.

Le rôle du médecin consiste donc, en fournissant des possibilités d'action à cette conscience douloureuse de la maladie, grâce à l'efficacité d'un traitement mesuré, à consolider chez le patient l'élan de prise de conscience de la maladie. En permettant à la conscience de la maladie de déboucher sur son issue naturelle : l'action contre la maladie, il la libère du sentiment d'impuissance qui tendait à la diminuer ou la refouler. Il aide le patient à avoir à nouveau davantage prise sur la réalité de sa situation, ce qui constitue une authentique démarche thérapeutique émancipatrice. Cette conscience de la maladie éduquée par le médecin, peut donc se déployer dans toutes ses potentialités de conscience normative, c'est-à-dire de capacité à déterminer et choisir le préférable.

Une nouvelle dimension éthique de la relation de soin apparaît : c'est celle de la confiance. Le patient l'accorde

assez naturellement au médecin auquel il fait appel ; sinon quel serait le sens de son recours au médecin ? Mais le médecin, lui, doit vaincre une certaine défiance naturelle à l'encontre des capacités du patient à comprendre les enjeux normatifs de sa situation, et à savoir et vouloir les gérer. S'il pose comme a priori à la relation de soin, une confiance dans les capacités auto-normatives du patient, même si elles n'apparaissent pas d'emblée lorsqu'il se présente à lui, il va en favoriser le surgissement et le renforcement. Son rôle de thérapeute sera donc aussi un rôle de pédagogue. Non dans une perspective paternaliste et infantilissante, mais dans une optique de valorisation des potentialités d'un sujet humain, qui vient, en confiance, dévoiler sa faiblesse et ses difficultés. Accorder sa confiance aux capacités du patient à se bien soigner, c'est lui permettre de se faire confiance à lui-même, et de libérer en lui le désir de se bien soigner, qui est comme la vertu (dans le sens de puissance active) du soin.

Cette position d'éducateur confiant impose au médecin de s'effacer (ce qui ne signifie pas disparaître), une fois son rôle accompli, dans une sorte d'humilité, non pas devant le patient, mais devant la puissance autorégulatrice du vivant.

L'accomplissement du soin.

« L'art médical trouve son accomplissement dans le retranchement de soi-même et dans la restitution à autrui de sa liberté⁹ ». Gadamer insiste à plusieurs reprises sur cette nécessité d'une sorte d'autosuppression de l'action médicale, qui marque son succès : « Toute action médicale trouve son accomplissement dans la suppression de soi¹⁰ ». En effet : « le soin médical s'inscrit à l'intérieur du processus d'autorégulation propre à la nature¹¹ ».

On voit poindre par là une exigence éthique d'humilité de la médecine, de reconnaissance de ses limites, et de son insertion dans un mouvement qui la dépasse et qui lui interdit toujours de considérer le vivant comme un matériau dont elle serait indépendante et qu'elle dominerait superbement. C'est une exigence qui vaut à la fois d'une manière générale, c'est-à-dire en tant que conception philosophique de la médecine, qui permet de mesurer la légitimité de ses projets à l'aune de sa finalité profonde qui est d'aller « au secours de la vie » (Canguilhem) ; mais aussi au sein de la relation de soin, dans ce qu'elle a de singulier et d'intime.

La médecine n'est pas toute puissante, ni quant à son efficacité thérapeutique, ni quant à son pouvoir sur autrui, et doit aussi accepter, dans ces situations de « maladie intermédiaire » (maladie chronique), d'être un auxiliaire bienveillant et efficace du patient, en lutte avec ses forces propres contre la maladie, c'est-à-dire d'être un auxiliaire irréductible de son autonomie, de sa liberté.

LE VRAI SENS DE L'AUTONOMIE DE SANTÉ ET SES EXIGENCES ÉTHIQUES

Mais la restauration de l'autonomie morale du patient n'est pas un abandon de sa responsabilité de la part du médecin, elle fait au contraire partie de sa responsabilité et de son engagement. Il ne s'agit pas de l'abandonner à lui-même, à ses conflits et contradictions, sous prétexte qu'il est libre, et revendique donc le libre choix de ses actes.

L'autonomie n'est pas l'indépendance. Patient et médecins sont irréductiblement liés dans une relation de dépendance mutuelle, d'un côté : vitale, de l'autre : professionnelle ou déontologique. Le patient est et res-

tera irréductiblement dépendant d'un traitement et d'un médecin qui le lui prodigue et doit lui en enseigner la maîtrise. Réciproquement, il n'y a pas de médecin sans malade. L'autonomie c'est la gestion éclairée des dépendances et des déterminismes de la relation. Ce n'est pas un état, c'est un processus.

Le devoir éthique du médecin est donc dans ce double respect de la liberté du patient. Respect actif, ou promotion, et non proclamation. Il consiste, d'une part, à éclairer le patient sur les déterminismes qui le conditionnent en tant que malade, afin de l'en libérer autant que possible. C'est l'apport des connaissances objectives et scientifiques sur la maladie, et leur ajustement à la particularité de l'expérience de la maladie propre au patient singulier. Ce devoir éthique passe donc par celui d'une transmission de savoir

Celle-ci ne va pas sans une reconnaissance du savoir propre du patient, de sa connaissance expérientielle de la maladie. Car, comme nous l'ont appris Socrate et Platon, on enseigne moins à quelqu'un qui ne sait pas, qu'à quelqu'un qui ne sait pas qu'il sait, qui ne sait pas ce qu'il sait. Autrement dit enseigner ce n'est jamais remplir un vase vide.

C'est cet ajustement des connaissances expérientielles aux connaissances scientifiques, ou encore de la subjectivation de l'expérience de la maladie et de son objectivation, qui va produire une connaissance vraie de la maladie. Vraie c'est-à-dire utile et efficace. Ici l'exigence éthique du médecin est en quelque sorte une exigence pédagogique. L'attitude réellement pédagogique est une attitude éthique.

C'est une autre déclinaison de l'empathie. C'est la patience de la compréhension. C'est non seulement accepter que l'autre se trompe, mais comprendre qu'il a raison en se trompant, que son erreur participe d'une démarche de vérité qui est, en soi, légitime. La rigueur du raisonnement n'est pas externe, rigide, elle est dans la souplesse d'une juste orientation de la pensée qui se découvre en avançant.

Le deuxième aspect de ce respect actif de la liberté du patient est dans le partage des décisions et la reconnaissance de sa capacité normative, c'est-à-dire de cette capacité à déterminer et choisir le préférable. Ainsi peut se construire une véritable alliance thérapeutique, au sein de laquelle des objectifs normatifs communs sont mis en place et en oeuvre. Le médecin n'est pas seul à la manoeuvre. Il est tantôt guide, tantôt simple accompagnant de cette liberté qui se construit. Cet accompagnement est continu et permanent, car la liberté n'est pas un

état mais un processus, elle n'est que libération indéfinie, dynamique de maintien dans l'équilibre de la vie.

C'est l'accompagnement de ce processus de libération, c'est-à-dire de structuration permanente de la cohérence et de l'unité de l'autre, qui est le véritable respect actif de la dignité humaine dans la maladie chronique.

Il y a aussi sans doute une nouvelle exigence d'humilité qui s'impose à la médecine, lorsqu'elle touche les limites de son pouvoir de guérir ou de soigner, et que le soin n'est plus qu'un acte de reconnaissance douloureuse à la fois respectueuse et attendrie de l'humanité du patient, une sorte d'ultime transfert d'humanité.

ANNEXE : LA DIMENSION ÉTHIQUE PARTICULIÈRE DE LA RELATION DE SOIN DANS LE CAS DE LA DIALYSE

La problématique éthique de la relation de soin dans le cadre de la dialyse (en particulier de l'hémodialyse), si elle requiert les mêmes exigences éthiques que toute relation médicale de soin, en implique également d'autres. Plus exactement, elle approfondit encore l'exigence éthique de la relation du fait de son caractère particulièrement dissymétrique. En effet, le patient dialysé se retrouve a priori dans une situation de totale passivité et d'une double dépendance irréductible, tandis que le personnel médical a quasiment tout pouvoir sur lui.

Passivité car, une fois « branché » au dialyseur, c'est-à-dire à l'imposante machine à laver le sang, il ne peut plus que subir l'action de celle-ci jusqu'à son terme, sans aucune interaction possible volontaire de sa part – seul son sang interagit avec la machine. Il est donc d'abord vitalement dépendant de la machine, qui, certes lui sauve la vie, mais du même coup l'enchaîne régulièrement à elle. Régulièrement, c'est-à-dire plusieurs fois par semaines (de 2 à 3 fois) pour des périodes de plusieurs heures.

Cette dépendance vitale concrète à une machine, c'est-à-dire à du mécanique et du non-vivant, est philosophiquement problématique, et peut être vécue comme une expérience déshumanisante douloureuse. De plus, le fait qu'une fonction biologique interne (le filtrage du sang) soit ainsi extériorisée et même offerte en spectacle au sujet qui le subit et à ceux qui l'entourent, renforce le caractère éminemment problématique de la position du sujet dialysé. La porosité de la frontière de l'intériorité biologique, de l'intime vital, ainsi opérée, peut-être extrêmement déstabilisante. Il y a désormais comme un vide organique en moi (une fonction qui s'est éteinte et

qui se trouve relayée par un procédé mécanique externe et totalement étranger).

Si la survie biologique du patient dialysé dépend de ce rattachement concret à une machine, il est, à un autre niveau, dépendant de ceux qui interagissent avec la machine : le personnel soignant, en particulier les infirmières et infirmiers de dialyse qui peuvent procéder aux réglages, réajustements, voire réparations, de la machine ; et surtout qui sont les acteurs indispensables de la phase de débranchement du patient à sa machine. Cette séquence finale de la séance de dialyse représente pour le patient enchaîné depuis de longues heures, une délivrance attendue parfois avec une impatience exaspérée ; surtout si la séance a été émaillée d'incidents (soit matériels, soit physiologiques) : chute brutale de tension, ou, au contraire, hausse excessive et maux de têtes violents, crampes aux membres inférieurs, incidents de cathéter,...

Le patient dialysé se trouve dans la situation particulière d'être impuissant durant le processus de dialyse, c'est-à-dire, à partir du moment où il est « entré en dialyse », une bonne partie de sa vie. Impuissant parce qu'il se trouve face à un horizon bouché de répétition indéfinie de la même situation subie. Cette position est particulièrement difficile à supporter pour beaucoup d'individus, et engendre un sentiment de frustration qui peut se révéler très douloureux et entraîner des conséquences psychologiques et par la suite médicales catastrophiques.

Cette impuissance physique est redoublée par une impuissance psychologique et même existentielle encore plus catastrophique. En effet, les décisions concernant la gestion de son traitement, essentiellement la dialyse, ne lui reviennent pas et sont

prises par le médecin, dont il est en quelque sorte dépendant à un niveau supérieur. Le patient, une fois en dialyse, a proprement perdu son autonomie morale comme possibilité de choix : il est contraint à la dialyse et à la gestion qui lui en est imposée de l'extérieur – même si on le fait participer à des tâches concrètes de préparation et de nettoyage de la machine, pour lui donner une impression d'autonomie, en grande partie illusoire : il ne maîtrise pas la machine, ni les choix qui sont faits de son utilisation pour lui.

Comment, dans ce contexte, tenter de donner une dimension éthique au face à face entre ce patient si vulnérable et le soignant. Quelle présence offrir, ou accorder, au patient dialysé ? Quelle aide, quel soutien lui apporter ? Pour le personnel soignant les tâches techniques sont précises, lourdes de conséquences et délicates, d'où son centrage sur celles-ci. Elles risquent donc de lui faire oublier ou passer au second plan la dimension relationnelle du soin, qui est si cruciallement importante dans une telle situation de dépendance et d'impuissance qui est celle du patient dialysé.

Ce qui doit caractériser la présence du soignant dans cette situation, avant même l'empathie ou la bienfaisance, c'est le respect. C'est-à-dire l'absolue prise en compte de la dimension de sujet du patient, qui se trouve totalement objectivé, c'est-à-dire réduit à un statut d'objet, par sa double dépendance, d'abord machinique.

Ce respect implique de la part des soignants de ne pas envahir par ses propres préoccupations le champ laissé libre par la passivité contrainte du patient. Je serai direct, cru et sans concession dans l'évocation de quelques souvenirs des seuls 7 mois de dialyse que j'ai connus. J'ai trouvé totalement insupportable et

absolument inacceptable de devoir entendre régulièrement, en dialyse ou au moment de l'attente d'être débranché, les discussions passionnées entre infirmières négociant leurs jours de congé.

Le moment de la délivrance tant attendue ne doit pas avoir à être négocié, ni à se voir retardé pour des raisons qui n'ont rien à voir avec les contraintes qui lui sont propres.

Objectiver le patient soumis au pouvoir des soignants, c'est aussi le réduire à une situation « d'infra-sujet », en quelque sorte ; c'est-à-dire, bien souvent, l'infantiliser. On moquera son impatience qu'on traitera comme un caprice, ou sa peur de la douleur, ou son peu de résistance. Tous processus qui sont des processus de déshumanisation.

Le patient dialysé est entre les mains des soignants qui sont à son chevet. La prise de conscience de la responsabilité qu'implique cette totale soumission à des volontés extérieures, doit élever le niveau d'exigence éthique du personnel de soin. Le respect à l'égard de la personne dans cette situation de soumission doit être absolu.

Je n'ignore pas qu'il existe des patients exaspérés et exaspérants, revendicatifs, agressifs, et parfois même violents. C'est tout aussi inacceptable, quelles que soient les raisons qui puissent expliquer cette attitude. Il y a une déontologie médicale, il n'y a pas à proprement parler de « déontologie du patient », c'est-à-dire de devoirs afférant à sa situation, puisqu'il ne l'a pas choisie et n'en fait pas profession. Mais même la déontologie médicale, on l'a vu, ne garantit pas d'une attitude authentiquement éthique, c'est-à-dire d'une présence soignante parce qu'humaine à part entière. Celle-ci doit faire l'objet, d'abord d'une formation, puis d'une constante vigilance.

Dans ces situations, ce qui n'est pas un comportement totalement humain, c'est-à-dire humaniste dans le sens où il met le respect de l'autre au premier plan, est déshumanisant et, à terme, inhumain. L'objectivation du patient, sa réduction à l'état de chose, une fois un processus de manque de respect mis en place, s'opère extrêmement rapidement, de dégradation en dégradation. A l'inverse, le moindre geste de marque effective de respect à l'égard du patient, engage un processus vertueux de restauration de soi et de décrue du sentiment de frustration généré par la situation.

Sans entrer dans le détail de ma vie personnelle, je mentionnerai néanmoins le fait que je me suis marié avec ma jeune épouse, quasiment au moment où j'entrais en dialyse – tant l'espoir partagé d'en sortir était fort pour elle et moi. A la séance du lundi qui suivit mon mariage, j'évoquai avec les infirmières mon mariage et mon bonheur. Je compris immédiatement qu'un tel propos n'était tout simplement pas audible : on me prit pour un vantard ou un affabulateur tant il semblait inconcevable que le dialysé que j'étais pu prétendre se marier, c'est-à-dire, finalement, vivre !

L'exigence éthique c'est faire en sorte que l'inaudible soit entendu, que l'incompréhensible soit compris. Le respect de l'autre est dans cette exigence.

La responsabilité éthique du médecin, si elle est la même, est aussi d'un autre ordre. Comme il a pratiquement tout pouvoir de décision dans le domaine de la dialyse, il est un personnage particulièrement puissant et d'une grande autorité. Aussi, le regard qu'il porte sur le patient dialysé et sa situation est-il particulièrement déterminant. Trop longtemps, il lui a obstrué l'horizon. J'ai, pour ma part, réussi à faire changer le point de vue du médecin dialyseur qui gérait mon cas, sur la transplantation d'organes (c'était il y a plus de 20 ans). Elle a longtemps été tenue sous silence, sans doute pour ne pas donner d'espoir illusoire au patient – mais peut-être aussi pour d'autres raisons. Priver d'espoir un individu en situation difficile, c'est purement et simplement, le désespérer ; ce qui est une forme majeure de déshumanisation.

C'est aussi une illusion de croire qu'une situation est sans évolution possible, et c'est mentir que de le faire accroire. Certains patients, il est vrai, ne pourront pas survivre autrement qu'en étant dialysés. La ré-humanisation de leur situation doit donc être une exigence absolue des soignants et du médecin. Ce n'est pas seulement de respect que ceux-là ont besoin, c'est d'un véritable partage d'humanité qui les nourrisse et leur rende toute leur dignité.

BIBLIOGRAPHIE

1. Georges Canguilhem « Le normal et le pathologique », PUF, Paris, 1966, p. 153
2. Ibidem p. 155
3. Céline Lefève « Georges Canguilhem, se projeter en situation de maladie » in « Les classiques du soin » Paris, PUF, 2015. Collection questions de soin
4. « Le normal et le pathologique », Paris, PUF, 1966
5. Ibidem p. 53
6. Ibidem p. 53
7. Georges Canguilhem « Le normal et le pathologique », PUF, Paris, 1966, p. 77
8. Gadamer opus cité, p. 62
9. Ibidem p. 53
10. Ibidem p. 48
11. Ibidem p. 48