

DES Hématologie clinique
Hôpital St Louis, Paris, le 14 mai 2009

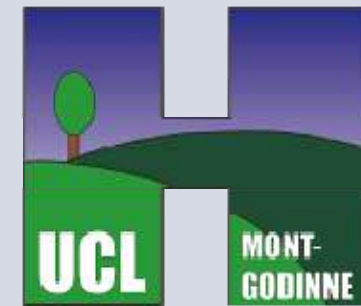
Confronté à la mort

« Souffrance, éthique, spiritualité »

La question du sujet

Jacquemin Dominique

Centre d'éthique médicale – Département d'éthique
Faculté libre de Médecine
Université Catholique de Lille
Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne



3 mots rarement associés: éthique, spiritualité, souffrance

- Éthique et souffrance: versus souffrance morale...
- Spiritualité et sujet souffrant: versus pastorale...
- Or, nous pensons qu'il importe de ne pas disjoindre l'éthique et la spiritualité si on veut, au cœur d'une « bonne médecine », rencontrer le sujet souffrant.
- Souffrance et sujet: patient **et** professionnel

Pourquoi la question du sujet?

- Dans la confrontation à la mort, deux sujets humains sont engagés dans une relation: le professionnel et le patient
- Notre rapport de sujet humain à la fin de vie est essentiel et trop peu pensé: qu'en est-il de nous dans cette confrontation? Bien souvent, les mots nous manquent...
- On parle de sujet « éthique »: mais l'éthique dit-elle « le tout » des sujets engagés?
- Surtout lorsqu'ils sont confrontés à des décisions qui engagent l'existence.

Quelles souffrances?

De la personne malade

Du professionnel

Une interrogation transversale

- Deux questions:
 - Comment la médecine contemporaine rencontre-t-elle la souffrance des patients et comment permet-elle aux professionnels d'assumer, à leur égard, une responsabilité?
 - Comment, dans cette situation, la démarche d'éthique clinique permet-elle de mieux rencontrer le sujet souffrant?

I. Quelle souffrance de la personne malade?

- Une fragilité constitutive de l'existence: « le patient se trouve confronté à cette part de lui-même qui ne lui est pas familière, l'insécurise et ouvre une brèche dans le relatif équilibre que constitue l'état de santé » (M. Put)
- Une situation de dépendance qui ne lui est pas familière: s'en remettre à un autre, ne plus être « maître ».
- Pertes de l'image corporelle (pour soi et pour l'autre)
- Expérience de la souffrance: l'autre m'aimera-t-il jusqu'au bout?
- Peurs: de déranger, de la précarité, de la douleur, de la dépendance, peur de soi, d'autrui à me comprendre...

Que vit la personne malade? (suite)

- Un nouveau rapport au lieu, pour soi et pour ses proches: l'hôpital est un lieu « étranger », étrange?
- Un nouveau rapport au temps:
 - temps de l'hôpital
 - temps de sa propre histoire
 - temps de son propre devenir

La maladie comme crise

Quelle que soit son issue, la maladie est toujours une période de crise: cela est évident si l'issue est la mort. Mais il en va de même si la guérison ou la stabilisation ne sont obtenues qu'au prix d'une diminution ou d'une modification des conditions de vie du sujet: ainsi la perte de la vue peut fort bien être compensée ... par le surgissement d'autres possibilités; il n'en demeure pas moins que le sujet deviendra autre. Même guéri, il ne sera plus comme avant. » (M. Put)

II. Confronté à la souffrance: le sujet soignant, agissant et questionnant

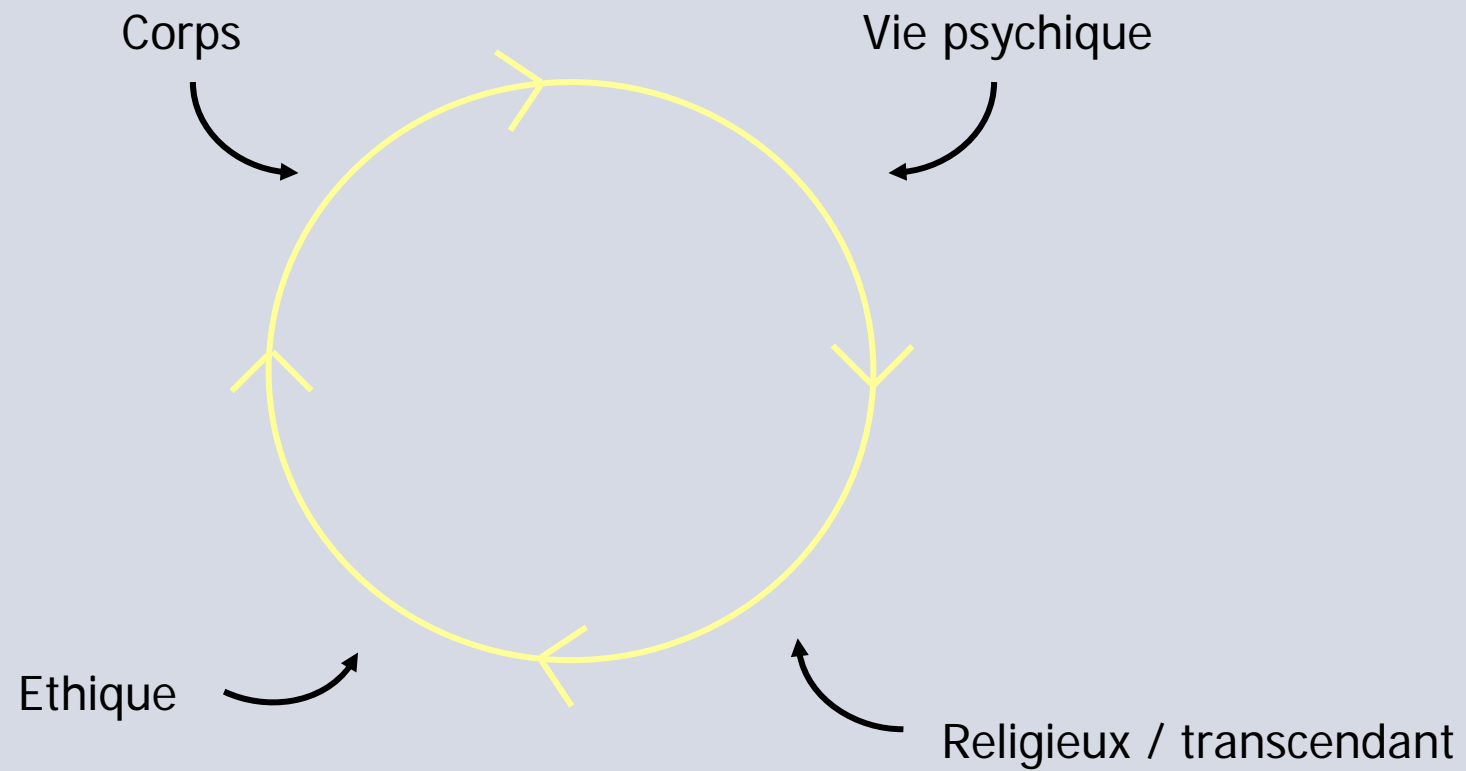
- Au regard d'une définition de l'éthique: « La visée du bien pour soi et pour autrui dans des institutions justes » (P. Ricoeur)
- Des décalages, des disjonctions sources de souffrance:
 - la rencontre de l'autre souffrant
 - l'incapacité d'action juste
 - souffrance liée à l'imaginaire professionnel
 - incapacité, par manque de moyens, de percevoir ce qui est juste
 - lorsque l'identité et l'intégrité sont mises à mal

Confronté à la souffrance: le sujet soignant, agissant et questionnant

- Lorsque le professionnel est profondément remis en cause: « Ce n'est pas seulement l'inachèvement de l'action qui pose problème, mais l'action par laquelle il se trouve sollicité et qui le disjoint trop fortement de son idéal moral, de la visée du bien... Ce sont toutes ces situations où le mouvement même d'existence du professionnel risque de se trouver atteint. »
- Importance de qualifier adéquatement la souffrance.
- Souffrance sur fond « d'alliance thérapeutique »:
 - deux sujets sont engagés dans la relation
 - deux sujet engagés, chacun en son propre lieu, dans un rapport à la souffrance, y compris pour certains, dans leur inscription croyante.

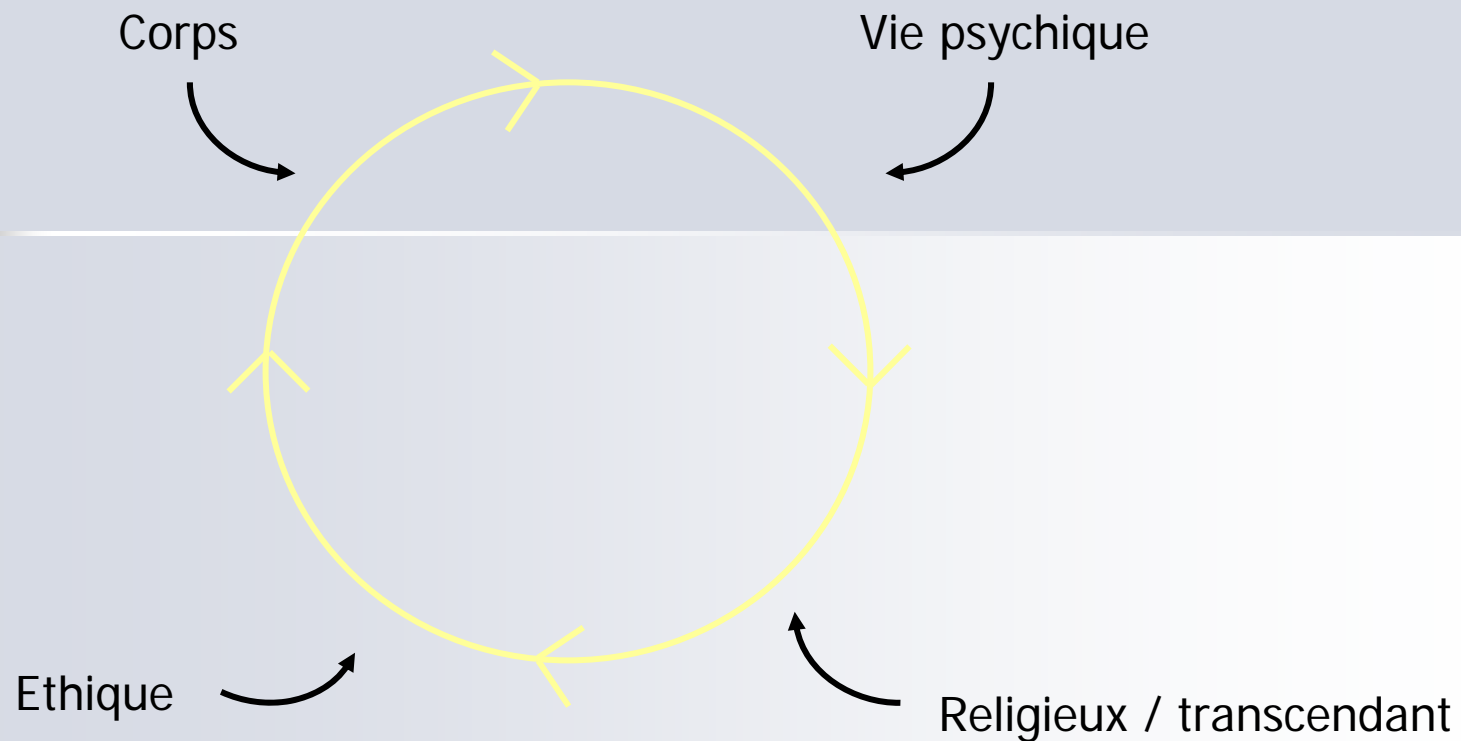
La spiritualité comme mouvement d'existence

Vie spirituelle comme mouvement du sujet



Vie spirituelle comme mouvement du sujet

- Un mouvement que je porte et qui me porte
- La maladie grave et la confrontation à cette dernière: un moment qui remet particulièrement en mouvement les quatre dimensions



- Tenir ensemble les 4 éléments
- Une influence réciproque
- Chacun est une voie d'accès à la totalité du mouvement

Conséquences au regard de la problématique de la souffrance:

- Une confrontation à la souffrance inscrite dans l'expérience humaine et morale des personnes tant soignées que soignantes
- Une confrontation à la souffrance qui se doit d'être soutenue par un exercice de distance critique afin d'aider tant les patients que les professionnels à rendre compte de ce qui les traverse, au cœur de cette confrontation, comme sujets humains.

Une intuition de fond:

- L'impossibilité de rencontrer la totalité du sujet souffrant (patient et professionnel) par le seul registre de l'éthique mais de l'inscrire dans le champ plus vaste d'une expérience spirituelle.
- D'où l'importance de proposer un lien crédible entre éthique et spiritualité, que ce soit dans la rencontre clinique ou d'un point de vue conceptuel.

Enjeu essentiel: permettre de mieux se comprendre comme sujets humains et offrir une crédibilité à la spiritualité.

Une attention de fond:

- Ne pas parcelliser le sujet souffrant, patient ou professionnel:
 - souffrance physique
 - souffrance psychique
 - souffrance morale
 - souffrance « religieuse »
- Et ne pas lui donner trop vite l'impression qu'on a pour lui « la solution »
- Vers **un juste accompagnement** de la souffrance

Ethique et spiritualité

L'émergence de la réalité du sujet: éthique et spiritualité

- En quoi la rencontre de l'autre souffrant est-elle une source de créativité éthique?
- L'interrogation éthique permet-elle de soutenir la dimension humaine d'un engagement professionnel?
- Est-il possible de penser l'éthique en connaturalité avec la spiritualité, sans instrumentalisation ni de l'une, ni de l'autre?

Comment l'éthique clinique rejoint-elle le professionnel dans son mouvement d'existence?

L'éthique clinique suscite l'éthicité des soignants et peut être pensée comme chemin d'intériorité:

- l'importance du débat qui invite à rendre compte de ce qui m'anime;
- le rapport à l'identité-intégrité morale; c'est de ce qui me qualifie comme sujet humain dont il est question;
- l'importance de la temporalité pour le devenir du sujet moral; j'ai toujours à grandir...

Comment permet-elle au professionnel de promouvoir son autonomie comme acteur critique?

- En comprenant mieux ce qui « se passe » lorsqu'il n'y a plus rien à faire, un autre niveau de créativité éthique devient possible:
 - Tant à l'égard du patient
 - Que dans l'autoreprésentation de sa profession et de son mandat
 - Un « habitus » à même de transformer les pratiques
- Par la compréhension et l'argumentation partagées adviennent peu à peu une critique et une épistémologie de la médecine.

En conclusion

Un défi pour la médecine...

« Penser l'exercice de la médecine comme une pratique soignante personnalisée, qui assumerait la pertinence du référentiel technoscientifique et la nécessité d'inscrire l'action dans une dimension existentielle, pourrait être une manière de ne pas sombrer dans le systématisme de l'objectivation, puis de l'instrumentalisation des corps livrés. Dans cette visée, le médecin pourrait être celui qui assume, individuellement et collectivement, une posture de médiation entre science et existence. »

D. Mallet, S. Amar, J.-L. Béal, Ph. Hubaut, J.-M. Lassaunière, D. Leboul, La formation en soins palliatifs: une chance pour la médecine?, dans *Médecine Palliative*, n°5, octobre 2007, p. 298