# LA FORCE DES FRAGILES : LA FORCE D'AME

# AUTONOMIE EN SITUATION DE FAIBLESSE

Congrès de médecine interne (SNFMI)

Rennes 12 DÉCEMBRE 2013

## PREALABLE

Avant de proposer quelques thèmes susceptibles de nourrir votre réflexion, il me faut me présenter : je ne suis pas médecin ; il m'est arrivé récemment de séjourner dans un hôpital de province dans le sud de la France à la suite d'un accident bête ayant provoqué une fracture de la malléole et donc de découvrir, plus fortement que lors de mes accouchements, ce que signifiait la situation de patiente. Pour le reste, je me définirai comme une philosophe généraliste, au sens où l'on parle de médecin généraliste, même si pour l'Université qui exige des spécialités académiques, je suis considérée comme une spécialiste de l'âge classique (plus particulièrement Spinoza et le courant néostoïcien). Par ailleurs je suis engagée dans la réflexion bioéthique depuis près de 30 ans, au sein du comité d'éthique du CHUR de Rennes, ce qui m'a donné l'occasion d'écrire un livre, aujourd'hui épuisé, sur la relation thérapeutique.

Si vous avez toute raison de vous demander qui je suis et à quel titre je m'adresse à vous, je peux aussi me demander et vous demander : pourquoi faire appel à un philosophe dans un congrès de médecine ? L'année dernière à Nice, c'était le tour d'Alain Finkielkraut pour parler des femmes de la Bible si mes souvenirs sont bons. Je tâcherai, moi, de vous entretenir d'un sujet qui vous concerne de plus près, à savoir comment préserver, voire augmenter, l'autonomie de patients en situation de grande fragilité ou comment apprendre à considérer la force des fragiles.

Si cela a quelque sens et quelque intérêt de faire appel à un philosophe dans un congrès de médecine, cela ne saurait être pour faire joli ou faire mode et pas plus pour obtenir un supplément d'âme. La seule justification que je conçois, si l'on met de côté tout ce qui relève du divertissement, c'est que le philosophe est un spécialiste de l'analyse conceptuelle, quelqu'un qui, un peu à la manière d'un chimiste décomposant un corps en ses éléments simples, analyse un terme apparemment banal et de sens commun, pour en distinguer le sens usuel et le sens technique, puis tente de le décomposer en ses constituants essentiels. Un exemple simple, emprunté à Leibniz, le montrera : on revendique la liberté civile et politique

quand on est opprimé (voir le combat pour les droits civiques aux USA et les chants de la liberté des noirs américains) ; on suppose qu'un criminel était libre au moment de son acte et non pas psychiquement aliéné (voir le cas de Louis Althusser envoyé en clinique psychiatrique et non pas en prison après le meurtre de sa femme Hélène) ; on peut discuter de l'existence ou non de la liberté comme capacité de décision personnelle et autonome ; on peut opter pour l'existence de la liberté ou la considérer comme une illusion subjective sur fond de nécessité mais si l'on parle de liberté (et pas d'autre chose, de caprice ou de velléité par exemple), on devra supposer comme constituants trois éléments indissociables : la spontanéité (pas la contrainte), la réflexion (une décision irréfléchie n'est pas libre), la responsabilité (une décision libre est mienne, je la revendique comme venant de moi). Nous ne quitterons pas l'horizon de la liberté en nous interrogeant sur le sens, les modalités, les conditions de possibilité de l'autonomie en position de faiblesse ou de fragilité, sujet que je me propose d'élucider ici, devant et avec vous.

L'autonomie est-elle réservée aux forts, aux dominants ? Est-elle inévitablement niée ou détruite par une situation de faiblesse comme celle qu'apporte la maladie chronique ? Que devient l'autonomie du sujet malade quand les potentialités ou l'avenir se trouvent limités ? La négation de cette autonomie, constitutive de la personne humaine, vient-elle de la maladie, du sujet malade ou de ceux qui l'entourent, proches ou soignants, qui le regardent parfois comme désormais incapable ? Ou des deux ? C'est à cela qu'il nous faut réfléchir.

## L'AUTONOMIE MISE EN QUESTION DANS LA MALADIE

De qui est-il question dans la situation de malade chronique ? Pour le sujet, il est question d'un « je », bouleversé par la maladie certes, mais qui reste un 'moi-même' ; pour le soignant, il s'agit au mieux d'un patient qu'on reverra souvent, au pire de la SEP du Dr X ou du 17F[1].

### Analyse sémantique du mot 'patient'.

Or le terme de patient n'est pas neutre mais il marqué à la fois par son histoire et par ses connotations sémantiques. Il évoque d'abord la *passivité du sujet de soins* bien qu'on sache, depuis Hippocrate que, sans une collaboration active du malade, la relation thérapeutique est bancale[2]. Ce terme, dérivé du latin *pati*, supporter,



[1] Chambre 17, côté fenêtre, mon nom au CH d'A.

[2] « L'art de la médecine se joue entre trois termes : la maladie le malade, le médecin. Le médecin est le serviteur de l'art, il est indispensable que le malade, aidé par le médecin, s'oppose à la maladie. » Hippocrate (*Épidémies*, I, 2, 5)

souffrir, (par opposition à l'agir), comporte deux idées : la souffrance (pâtir de quelque chose c'est souffrir) et la passivité. En outre, par assimilation avec l'adjectif, le substantif patient garde l'idée de patience, de persévérance tranquille. Et que souhaite-t-on d'abord à un patient sinon courage et patience ?

Au XIXe siècle[3], le patient désigne encore le condamné à mort et, par extension, celui qui est aux mains des chirurgiens et, enfin, seulement le malade. Du malade, celui qui est atteint d'un mal, au patient qui souffre, jusqu'à l'usager, de l'hôpital, voire le client de la clinique ou des textes de l'administration hospitalière, quel déplacement sémantique, quel changement d'attitude s'est opéré ?

Alors que le vocabulaire traditionnel de la maladie multipliait à l'envie les métaphores militaires : la lutte contre l'infection, la défense de l'organisme, le combat de l'agonie[4], le patient, qui n'est pas patient en soi et par soi mais toujours le patient du Docteur X, évoque un sujet ignorant et passif d'un traitement décidé et prescrit par un autre, celui qui sait, le docte docteur. Dans quel type de relation interpersonnelle se situe le patient ? Jadis dans une relation duelle, dialogale, confiante, avec son médecin, le médecin dit « de famille » ; puis dans une relation triangulaire : le patient, son médecin, sa famille ou maintenant la personne de confiance désignée, qui n'est pas forcément un membre de la famille. Enfin, aujourd'hui, dans une relation bien plus complexe encore. Dans les maladies graves, le médecin traitant n'est plus singulier mais multiple (le médecin de famille devenu médecin référent, le spécialiste, son assistant, l'interne de service etc.) ; les proches ne se réduisent plus nécessairement à la famille (voir la désignation de la personne de confiance), ce à quoi il faut encore ajouter la société qui décide des choix de santé publique, choix économiques et politiques, et de l'organisation hospitalière ainsi que tous ceux qui écrivent sur le net (articles médicaux, forums de malades, publicités pharmaceutiques) que tout malade aujourd'hui va inévitablement consulter. Ce qui devrait nous amener aussi à réfléchir à l'ambigüité de ce terme 'consulter' qui désigne aussi bien le fait de demander un conseil, aller voir un médecin ou chercher des informations en ligne.

**Le patient, considéré subjectivement[5].**

Lorsqu'on apprend qu'on est atteint d'une maladie grave, on est d'abord écrasé par l'angoisse et la révolte. Mais, dans une culture comme la nôtre, marquée par les prouesses scientifico-techniques, le premier réflexe est de se tourner vers ceux qui savent comment traiter le mal et qui peuvent apporter les moyens du



[3] cf. *Dictionnaire* de Littré, 1881

[4] . Mot qui vient du grec *agôn*, le combat.

[5] . Sur ce thème voir J. Lagrée, article « patient » dans le *Dictionnaire d'histoire et de philosophie de la médecine* sous la direction de D. Lecourt, PUF, 2003, p. 845-851.

rétablissement, vers les médecins donc. La confiance du malade envers ceux qui savent soigner, la passivité de celui qui s'en remet à des mains compétentes est donc parfaitement normale, même si elle s'accompagne aussi d'une peur des machines et de leur aspect invasif. Le danger reste pourtant que le malade ne se réduise à ce rôle passif de patient, qu'il s'identifie à sa maladie ou à son traitement, et qu'il ne soit plus alors qu'un sujet passif d'observation, d'investigation, de traitement et de contrôle, à la fois pour lui-même et pour autrui.

Ce qui a le plus changé depuis une vingtaine d'années dans la relation thérapeutique, c'est que bon nombre de patients n'arrivent plus dans le cabinet médical aussi ignorants et intellectuellement démunis qu'autrefois. Outre les progrès incontestables de la vulgarisation scientifique, notamment par le biais des grands journaux et des émissions de télévision, bien des malades, après un premier diagnostic, consultent les sites internet consacrés à leur maladie et entrent chez le spécialiste, leur dossier internet sous le bras. Ce que je fais aussi, aussi bien quand je suis malade que lorsque je dois parler devant des médecins spécialistes d'une maladie particulière, comme à Nice en 2012 pour m'informer sur le lupus. La question devient dès lors : comment partager le savoir ? Comment ne pas se laisser envahir par un flot d'informations non maitrisées ? Comment rétablir la confiance ? Comment faire comprendre qu'une bonne vulgarisation ne donne jamais que des informations générales et statistiques et qu'il convient d'interpréter un cas singulier, jamais strictement identique à un autre ? C'est là le nouveau défi de la relation thérapeutique qui doit faire passer le patient, traditionnellement placé dans une situation de soumission, symbolisée par la position clinique, c'est-à-dire couchée, à une position debout qui le met au centre du processus de soins.

La maladie, et particulièrement la maladie chronique inguérissable, est une situation de faiblesse particulière qui met en cause et en péril, le rapport à soi, le rapport spontané à son corps propre, le rapport à sa temporalité (attentes, espoirs, projets), le rapport aux proches et, bien sur, l'autonomie par rapport aux proches ou au corps médical dont on dépend.

Ce faisant, c'est bien toute la conception de la personne qui est en question.

**Le concept de personne**

La personne humaine, comme le disaient déjà les juristes romains[6], n'est pas une chose qu'on manipule ou dont on tire profit ; ce n'est pas seulement un individu (c'est-à-dire un tout indivisible), un sujet de droits et de devoirs, c'est un *être en*



[6] . Cf. La *summa divisio* entre les choses qu'on manipule, qu'on vend et qu'on achète, et les personnes dignes de respect.

*relation,* qui ne se définit pas d'abord comme une substance, être en soi, mais comme un *nœud de relations*, un *être pour autrui* avant d'être pour soi, et cela selon trois plans :

- Le *plan biologique* : l'homme diffère du bonobo même s'il en est fort proche génétiquement, avec un programme génétique propre et singulier pour chaque individu, des montages innés, des réflexes etc. Ici la relation concerne d'abord le métabolisme.
- Le *plan relationnel* de son affectivité, de son être pour autrui, de son histoire : Le bébé dont on connaît le sexe bien avant sa naissance est davantage personnalisé aujourd'hui qu'hier, y compris souvent par un prénom. Ce n'est plus le bébé mais Quentin.
- Le *plan symbolique* et culturel (qui commence par l'attribution d'un nom *propre*). L'homme ne se protège pas des intempéries, il se vêt ; il ne s'abrite pas, il habite ; il ne se nourrit pas simplement, il goûte, déguste et savoure ; il ne copule pas, il aime d'un amour orienté par une tradition érotique culturellement marquée, et bien au delà des nécessités biologiques de la reproduction.

Une personne, ce n'est pas un tas, ni un mécanisme, ni même seulement un organisme ; un médecin n'est pas un garagiste ou un vétérinaire; c'est un tout, esprit incarné et corps doté de capacité de pensée. Elle est donc moins un *être en soi* (une substance) qu'un *être dans* un milieu de vie, naturel et culturel, un *être-avec* autrui et un *être-pour* la vie, la créativité, l'amour, le travail intelligent, et pas seulement un être pour la mort, qui est sa fin et non sa destination.

En conséquence *on ne naît pas personne, on le devient* par le regard aimant d'autrui, les parents, la famille, les éducateurs, les amis, etc. Inversement il existe des *processus de dépersonnalisation* bien étudiés par Bruno Bettelheim dans le cas des déportés sous le nazisme : perte du nom propre au profit du matricule ; travail abusif et faim, absence de sommeil pour tuer toute possibilité de pensée et de réflexion.

Or parmi les caractères spécifiques de l'homme, qui le distinguent irréductiblement, semble-t-il, de l'animal, deux nous intéressent particulièrement, ceux-là même par lesquels Jean-Jacques Rousseau caractérisait l'homme, à savoir *la liberté et la perfectibilité*, les deux se retrouvant dans le concept de *créativité* laquelle s'exerce dans le langage (Chomsky), le travail non aliéné et le rapport à autrui.

Notre question est donc désormais de savoir, pour préserver l'humanité du malade, quelle est la part ou la forme d'autonomie, de créativité et de perfectibilité

qui lui est laissée par sa maladie ? Comment l'aider à renforcer sa force d'âme ? Pour cela, il nous faudra d'abord préciser ce qu'il faut entendre par liberté et autonomie puis examiner en quoi la maladie les met à mal, pour s'interroger ensuite sur la force d'âme qui ne se confond pas avec la santé du corps, savoir reconnaître la force spécifique de l'être fragile et voir comment il est possible, dans le contexte de la maladie même, de valoriser certaines vertus trop oubliées comme la patience ou la douceur.

## AUTONOMIE ET LIBERTE

L'auto-nomie, c'est au sens propre, la capacité de se donner à soi-même sa loi. « L'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté » disait Rousseau[7]. Mais la liberté est toujours vécue en situation, affrontée à la résistance du monde (travail, effort, détour, inventivité technique), à la limitation de mes forces ou de ma puissance d'agir et à la relation avec autrui. Ma liberté ne s'arrête pas forcément où commence celle des autres mais elle ne peut pas ignorer autrui. En outre, parler de loi comme le fait Rousseau et non de règle, c'est insister sur la dimension d'universalité de la loi (≠ décret) et donc sur le fait que la règle à laquelle j'obéis est aussi une règle pour autrui, pas seulement pour moi.

### Différentes formes de liberté

La liberté se vit sous différentes formes et de différentes manières selon les conditions, les âges, les situations particulières, autant de libertés qui s'inscrivent souvent dans des *droits de* (permission) ou des *droits à* (revendications) : liberté d'agir ou de penser ; liberté de circulation des personnes ; liberté de faire, de ne pas faire, de faire faire, etc.

Comment hiérarchiser ces libertés ? Sont-elles équivalentes, doivent-elles toutes être actualisées en même temps ? Par ex. pour la liberté de déplacement, comment se fait-il qu'il y ait eu des malades ou des prisonniers qui se sentaient plus libres que certains globe-trotters ou touristes pressés ? Il n' y a pas de liberté sans maîtrise, maîtrise des moyens de mettre en œuvre ces libertés et maîtrise de savoir distinguer ce qui dépend de nous (nos représentations et leur usage) et ce qui n'en dépend pas. Où situer la maladie ? Dans ce qui ne dépend pas de nous mais à quoi nous pouvons réagir de façons différentes : révolte, dénégation, passivité, dépression, acceptation limitée, rebond, point de départ d'une résilience.



[7] . *Contrat social*, I, 7.

**La liberté comme droit du patient :**

La *liberté du patient* concerne le choix du thérapeute et de l'établissement de santé, la possibilité de demander l'avis d'un autre médecin sur son traitement, le consentement éclairé aux soins et aux expérimentations. « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé[8] ». Ce droit a été clairement et maintes fois réaffirmé depuis la condamnation des médecins nazis et le Code de Nuremberg. Mais un patient, en état de faiblesse et d'angoisse, n'est pas un étudiant en médecine avide de connaissances. En outre, dès que la maladie devient complexe, il a affaire à une multitude de spécialistes. Il est de plus en plus difficile de maintenir une relation personnelle durable entre le médecin et le patient, en raison du caractère de plus en plus collectif de la discipline médicale et de la dévalorisation du médecin de famille. Pourtant l'échange sur les différentes stratégies thérapeutiques possibles et la participation du malade au choix, après information, est indispensable pour que le patient devienne l'agent actif de son traitement. Mais l'information donnée doit aussi prendre en compte les choix de vie du malade et le consentement aux soins n'est jamais seulement un choix technique ; cela consiste aussi à donner du sens et de la confiance aux procédés thérapeutiques mis en œuvre.

Toute liberté humaine est, comme l'humain lui même, limitée et déterminée. Mais la maladie chronique apporte des limitations particulières qu'il faut savoir assumer et gérer.

## LES RESTRICTIONS DE LA MALADIE CHRONIQUE

**Le patient chronique :**

Une nouvelle conception du patient, compris non plus comme objet de soins mais comme agent coresponsable de son traitement, apparaît au XXe siècle avec le traitement des malades chroniques, notamment du diabète. La médecine dispose, avec l'insuline, d'un traitement efficace mais qui exige un partage du savoir et une formation à la thérapeutique. Le diabétique apprendra à mesurer plusieurs fois par jour sa glycémie pour la maintenir à un taux convenable, à y adapter ses injections d'insuline et son alimentation, à devenir l'agent et non plus le patient d'une action médicale sur lui-même. Mais on note cependant des difficultés particulières à cette prise en charge et des échecs, si l'on ne prend pas suffisamment en compte le vécu


[8] . Article 11 de la loi sur les droits du patient.

de la maladie, si l'on s'en tient à une information rationnelle, objective, dépersonnalisée. Pour que le patient devienne l'agent efficient de son traitement, il faut que l'information donnée s'inscrive dans une communication empathique qui respecte son autonomie, qui prenne en compte l'arrière-plan inconscient de la maladie, les révoltes, les espoirs, les craintes de la personne malade. La maladie chronique n'est pas une maladie comme une autre, c'est une maladie qui envahit la totalité de la vie, qui constitue au sens propre un « autre régime de la vie[9] ». Le malade chronique est un malade qui ne guérira pas de sa maladie, qui devra donc apprendre à vivre avec elle jusqu'à la vieillesse et la mort, à la gérer dans ce qu'elle implique d'empêchements à ses projets de vie. Comme le poids de la pathologie chronique s'élève avec l'âge, qu'elle se détecte plus tôt, nous sommes tous, peu ou prou, des malades chroniques en acte ou en puissance.

Essayons donc de préciser quelques unes de ces limitations propres à la maladie chronique.

**Affaiblissement de la puissance d'agir**

Spinoza définissait la tristesse comme « le sentiment du passage d'une plus grande à une moins grande perfection » et la joie, à l'inverse, comme « le sentiment du passage d'une moins grande à une plus grande perfection ». Apprendre qu'on est atteint d'une maladie grave, et chronique de surcroit, entraine inévitablement un sentiment de tristesse et de diminution de sa puissance d'agir, quel que soit le domaine où l'on situe celle-ci. Pour échapper à la tristesse, qui n'est jamais bonne, et retrouver la joie, il faut redéfinir ce en quoi réside désormais notre perfection, y compris en des domaines jusqu'alors inexplorés. La maladie n'échappe pas à un sentiment de régression qu'éprouvent aussi souvent les personnes très âgées. Pendant très longtemps le cours du temps signifiait des projets et des progrès possibles : quand je serai grand, quand je travaillerai, quand je serai en retraite, etc. La maladie chronique, c'est tout à coup le sentiment que rien ne sera plus comme avant, qu'on ne pourra plus jamais faire ceci ou cela, par ex. pour une jeune femme, avoir un bébé. Et si je lui transmets ma maladie ? Toute décision qui paraissait normale : travailler, avoir un enfant, s'engager dans telle ou telle aventure, rouler en moto, devient alors une décision lourde. Dès lors, me faut-il renoncer à tout ou bien réfléchir à ce qui me fait vraiment plaisir, ruser avec mes limites ? Machiavel disait : « Si tu ne peux détruire ton ennemi, tâche de t'en faire un ami pour pouvoir vivre avec ». On ne se fera jamais un ami de sa maladie mais on peut tâcher de ne pas se faire l'ennemi de soi-même. L'amour de soi est affaibli dans la maladie et doit être



[9] . Pour reprendre une formule de G. Canguilhem.

conforté par soi-même et par les proches. Il est impossible d'aimer quoi que ce soit et d'abord d'aimer la vie, sa vie, si on ne s'aime pas soi-même. Il faut donc apprendre à se faire plaisir, à se gâter un peu, à surfer sur la crête de la vague pour rester en équilibre. Par exemple, si je suis obligé de suivre un régime alimentaire, il n'est pas nécessaire qu'il soit fade. On peut aussi apprendre à cuisiner, mettre sa créativité, son inventivité, son imagination accompagnée de raison dans l'élaboration d'une cuisine qui nous convienne et qui peut-être fera aussi envie à d'autres. Si je suis condamné à l'immobilité, il n'est pas obligé que je végète. Je ne voyagerai pas sinon en imagination mais je peux faire de ma chambre un lieu de rencontres comme le poète Joe Bousquet, paralysé à 21 ans par un obus, qui passa touts sa vie dans sa chambre à écrire des poèmes, fonda une revue et fut en lien avec tous les grands poètes de la première moitié du XXe siècle.

**Une autre perception du temps**

La maladie chronique impose une autre perception du temps vécu, de la durée, de deux façons différentes.

D'une part, l'ouverture du temps vers le futur, caractéristique de la liberté, semble se rétrécir : il y a toutes ces choses que je ne peux plus faire et l'apparition de l'horizon de la mort qui signe l'impossibilité définitive de toute possibilité. Mais ce peut être aussi l'occasion de saisir d'autres possibles ou de revaloriser une attitude spirituelle antique, la *prosochè* stoïcienne, l'attention au présent qui l'intensifie. Puisque mon temps m'est compté, il ne me faut pas le perdre ; ce qui veut dire : ne pas me disperser mais me concentrer sur ce que je veux vraiment faire, ce qui a du sens pour moi. De quoi ai-je vraiment besoin, envie ? Ne pas perdre ce temps qui est mien et que je veux m'approprier, qui est *mon* temps avec ses rythmes variables et non pas le temps de l'horloge ou du chronomètre. La limitation de mes possibles n'implique pas nécessairement que toutes mes attentes soient vides comme on le voit souvent dans les centres de gériatrie, quand on n'attend plus rien ni personne.

Le temps de la maladie est aussi, hélas, le temps du ralentissement et de la répétition. Thomas Mann l'a fortement exprimé dans son roman, *La montagne magique* :

> « On t'apporte le potage à déjeuner tel qu'on te l'a apporté hier et tel qu'on te l'apportera demain. Et au même moment, un souffle t'effleure, tu ne sais ni comment ni où ; tu es pris de vertige, tandis que tu vois venir ce potage, les formes du temps se perdent, et ce qui se dévoile à toi comme la véritable forme de l'être, c'est un présent fixe où l'on t'apporte éternellement le potage[10] ».

Cette répétition apparaît ici comme une répétition absurde, moins une expérience



[10] . T. Mann *La montagne magique* p. 212.

de l'éternité que de la vacuité du présent. Mais cette expérience peut être corrigée si, au lieu de se focaliser sur l'attente et la répétition, on s'intéresse à ce qu'on fait, aux gens autour de soi, aux activités annexes de l'attente : le journal, les mots croisés, le tricot et celui pour qui l'on tricote, la lettre manuscrite qui témoigne d'un intérêt pour l'autre bien plus fort que le courriel.

**Le moi devenu étranger à soi**

La dernière limitation que je voudrais évoquer concerne le changement de perception du rapport du moi à son corps. L'annonce du diagnostic s'accompagne d'abord d'un sentiment d'injustice et d'irréalité : ce n'est pas pour moi, ce n'est pas moi. Dans la vie en pleine santé je ne m'interroge guère sur mon rapport au corps : je suis mon corps tout autant que je l'ai comme l'instrument de mes possibles et de mes projets matériels (transporter un fardeau, sauter un ruisseau) ou intellectuels (travailler longtemps sans fatigue). Pour voir ce paysage, pour atteindre les Terrasses rouges, il me faut marcher une petite heure sur un sentier à partir du col des Annes. La jouissance de la vue du sommet diffère selon que je serai montée en téléphérique sans effort ou que cette jouissance est la récompense d'une ascension parfois difficile. Dans la maladie grave, comme me le dit mon amie Anne (atteinte de PCA), « mon corps ne joue plus le jeu que j'ai dans la tête ». Mais je ne peux pas changer de corps comme je change de voiture quand elle ne fonctionne plus. Faut-il renoncer à mes désirs ? Non, mais il faut apprendre à les réorienter, à les satisfaire autrement. Anne aimait participer à des rallyes moto. Elle ne peut plus en faire sans en sortir épuisée et le payer très cher. Elle pourrait rester chez elle à se lamenter ou cultiver la nostalgie mais elle préfère accompagner mes amis en voiture et transporter le ravitaillement. Elle ne sentira pas le vent sur ses joues mais elle retrouvera l'ambiance du soir.

La maladie est encore vécue comme une expérience de décomposition de soi (c'est très net chez Thomas Mann dans sa description de la tuberculose) mais le soi ne se réduit pas au soi malade et il me faut toujours le reconstruire, que je sois en bonne ou en mauvaise santé. A l'hôpital, le soi semble souvent réduit à un corps inerte avec parfois un affaiblissement ou une négation de la pudeur. Quand je fus hospitalisée pour une affection bénigne, une fracture de la malléole, j'ai fait cette expérience désagréable : Je découvre qu'à l'hôpital la pudeur n'existe plus ou, plus exactement, que, comme la personne se réduit à son corps animal, elle n'a plus lieu d'être. On m'emmène, avant l'opération, à la salle de douche sur une chaise percée, la seule disponible, pour une douche à la bétadine, cheveux inclus. Arrivée sous la douche, on me déshabille et on me lave entièrement mais ce 'on' désigne deux aides soignants, une femme d'un certain âge, maternelle à souhait, et un garçon de 25 ans

qui me frotte le dos énergiquement. J'ai d'abord un sentiment de gêne car je préférerais avoir affaire à deux femmes et puis je me suis dit basta, à la guerre comme à la guerre. Mais pour préserver ma dignité humaine, je parle abondamment. Je ne me vis plus que comme un esprit qui bavarde, complètement déconnecté d'un corps qui ne lui répond plus, n'exécute plus ses ordres et ne sait plus se débrouiller tout seul. La pudeur a disparu mais au prix d'une schize qui m'a laissée perplexe.

Enfin la maladie produit le sentiment d'être à part, d'être seul. Les autres ne peuvent pas comprendre et souvent, pire, ils ne peuvent plus me regarder ou me parler normalement. Ils me plaignent, me souhaitent patience et courage, mais ce n'est pas de leur compassion dont j'ai besoin, c'est de leur présence et de tout ce que nous pouvons encore faire ensemble. D'où l'importance décisive des associations de malades, et pas seulement pour partager des informations. L'expérience récente de 6 semaines en fauteuil roulant m'a conduite à regarder les handicapés autrement. Les PMR (personnes à mobilité réduite), comme on dit dans les transports en commun, sont forcées de regarder de bas en haut (position de soumission) quand nous les regardons de haut en bas (position de domination). Je comprends mieux désormais pourquoi mon amie Dominique, devenue hémiplégique à la suite d'un traitement contre le cancer, demandait toujours qu'on s'assoie à côté d'elle pour être à sa hauteur.

Venons en maintenant aux vertus spécifiques des malades qui ne se laissent pas abattre par leurs maladies et celles correspondantes de leurs soignants.

## LA FORCE D'AME OU LES VERTUS DU FRAGILE

Penser l'autonomie en situation de fragilité, aider le patient à conserver cette autonomie, à se prendre en charge suppose aussi de réhabiliter des vertus qui sont la force des faibles et de ne pas concevoir la puissance d'agir sous un mode quantitatif mais aussi qualitatif et notamment comme force d'âme. Ces qualités sont par exemple la douceur, la patience, la présence, l'espérance et la force d'âme[11].

### La douceur

La *douceur* (*praos*) selon les Anciens est une juste mesure entre la mollesse et l'emportement[12] ; elle est donc liée au courage. Cette vertu est à la fois propre au malade et à celui qui le soigne ; en ce dernier sens, elle est le versant positif de ce que les Anglo-saxons appellent le principe de non malfaisance. Mais il y a beaucoup



11 . Les pages qui suivent reprennent en les résumant les p. 185-202 (« Pour une éthique de la sollicitude ») de mon livre *Le médecin, le malade et le philosophe*, Bayard 2002.

12 . Aristote *Ethique à Nicomaque,* 1125b.

plus dans la douceur que le fait de ne pas nuire[13]. Cette vertu recouvre le respect dû au malade, la qualité de l'accueil et de l'écoute, et la sollicitude. La douceur, en son sens global, désigne ainsi le don de la paix, la solidarité active et généreuse, indépendante des conditions et des circonstances, qui s'applique au malheureux comme tel et non pas seulement au membre du groupe auquel nous lient des relations d'appartenance et d'intérêt. Je la lis dans la grâce du sourire qui accueille, avant toute parole, celui qui souffre.

*Respecter le malade* se manifeste par des gestes et des attitudes extrêmement simples : ne l'appeler ou ne le nommer que par son nom propre : Mr ou Mme X ou au minimum Monsieur, Madame et non la 17B, ma jolie, le diabétique du Dr Z. Si l'on ne peut mettre son nom sur sa porte, on peut fermer sa porte et frapper avant d'entrer dans la chambre ; non seulement le manipuler doucement mais en ayant le sens de sa dignité et de sa pudeur, particulièrement chez les personnes âgées. Avoir le sens de la juste distance sans familiarité ni proximité excessive et sans indifférence non plus. Une personne malade, fragilisée, qui a le sentiment de ne plus être elle-même et de ne plus avoir de valeur — Je ne suis plus bon(ne) à rien, dit-elle — a, plus que toute autre, besoin d'être considérée comme une personne, c'est-à-dire comme un être dont la valeur est immense au sens propre, sans mesure et sans limite.

Le respect de l'autre se manifeste encore par la qualité de l'écoute et il y a une parenté sémantique entre écouter et ausculter. Le verbe latin *Auscultare* dont nous avons tiré 'ausculter', par référence aux anciennes pratiques d'écoute du souffle cardiaque en posant l'oreille sur la poitrine, veut dire 'prêter l'oreille pour entendre'. Pour être efficace, pour permettre d'entendre un souffle tenu, cette écoute présuppose le silence. Il en va de même pour l'écoute psychique. Comment entendre l'autre si l'on est plein de certitudes quant à ce qu'il doit ressentir ou faire ? Quand on ne le rencontre qu'en milieu bruyant ?

**La patience**

Dans la liasse de pensées classées sous le titre de « Divertissement », Pascal décrit les stratégies inventées par les hommes pour occulter leur finitude[14], éviter de se retrouver seuls, face à eux-mêmes et d'éprouver alors le trouble du penser et l'inquiétude de l'être.

> *Divertissement.* — Quand je m'y suis mis quelquefois à considérer les diverses agitations des hommes et les périls et les peines où ils s'exposent, dans la cour, dans la guerre, d'où naissent tant de querelles, de passions, d'entreprises hardies et



[13] André Comte Sponville la définit comme « un courage sans violence, une force sans dureté, un amour sans colère », *op. cit*. p.245

14 . « Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés, pour se rendre heureux, de n'y point penser » (*Pensées*, §133).

> souvent mauvaises, etc., j'ai découvert que tout le malheur des hommes vient d'une seule chose, qui est de ne savoir pas demeurer en repos, dans une chambre.[15]

Or la maladie est cette épreuve qui nous force à « demeurer en repos dans une chambre », à nous retrouver face à nous-mêmes et à penser à notre misère. Pascal qui fut longtemps et sévèrement malade[16], a du éprouver cette déréliction qu'il décrit sous le nom d'ennui :

> *Ennui*. — Rien n'est si insupportable à l'homme que d'être dans un plein repos, sans passions, sans affaire, sans divertissement, sans application. Il sent alors son néant, son abandon, son insuffisance, sa dépendance, son impuissance, son vide. Incontinent il sortira du fond de son âme l'ennui, la noirceur, la tristesse, le chagrin, le dépit, le désespoir.[17]

La dépendance dont parle Pascal est celle qui nous lie au Créateur mais, hors de tout contexte théologique, la maladie est bien d'abord l'épreuve de la dépendance, à l'égard des soignants et des proches. Toutefois ce tableau de la condition humaine, d'une grande noirceur, n'est pas le seul pensable. Tout comme l'état de maladie fait qu'on accepte de prendre des remèdes ou de suivre des traitements qu'on n'imaginerait pas pouvoir accepter quand on se porte bien[18], de même il suscite la pratique de vertus liées à cette limitation du champ de perception et d'action, telles que la patience, la simplicité, l'attention au présent.

La première de ces vertus est sans doute la *patience* : être à l'hôpital, c'est inévitablement supporter et attendre. Supporter la douleur, le désagrément des examens et des traitements ; attendre la visite du médecin ou des proches, l'infirmière, les soins, le plateau repas, des informations surtout. S'il faut de la patience au malade pour supporter cet état de dépendance et pour savoir attendre, il en faut aussi au soignant et au proche pour s'adapter à son rythme. La patience est ainsi la simple vertu du temps pur, l'art d'endurer le temps, de le laisser advenir en lâchant prise, en renonçant à la maîtrise. Mais la patience serait passivité, et non pas vertu ou force d'âme, si elle était pur abandon au temps des autres et ne s'accompagnait pas de deux attitudes, plus prisées par les Anciens que par les modernes : l'attention au présent, la vigilance de l'instant ou *prosochè* stoïcienne et le souci de soi, l'*épiméléia sou*.



15 . *Pensées*, §136.

16 . Il souffrait de maux de tête et d'estomac chroniques et il est probablement mort d'un cancer.

17 . *Pensées*, §622.

18 . « Quand on se porte bien, on admire comment on pourrait faire si on était malade ; quand on l'est, on prend médecine gaiement : le mal y résout. On n'a plus les passions et les désirs de divertissements et de promenades, que la santé donnait, et qui sont incompatibles avec les nécessités de la maladie. La nature donne alors des passions et des désirs conformes à l'état présent. Il n'y a que les craintes, que nous nous donnons nous-mêmes, et non pas la nature, qui nous troublent ». Pascal *Pensées*, §638.

**L'attention au présent**

L'attention au présent, c'est l'inverse du souci qui projette sur le futur son mal-être et ses inquiétudes. Comme l'écrit Vladimir Jankélévitch « la philosophie du souci est celle du Toujours-ailleurs et Toujours-plus-tard : être où l'on n'est pas, être ce que l'on n'est pas, être demain, dans une autre ville… »[19]. Mais on ne saurait se fuir soi-même et son mal. Avoir souci de soi, ce n'est pas le fait d'être soucieux, mais de prendre soin, affectueusement, de soi, *to take care of oneself*. Michel Foucault, dans *Le souci de soi*[20,] a admirablement décrit cette pratique à la fois individuelle et sociale qui consiste à la fois à se rendre disponible à soi[21], à prendre soin de soi, à se venir en aide à soi-même[22], à apprendre à se réjouir : *Disce gaudere* ! disait Sénèque[23] Pour pouvoir encore aimer la vie, autrui, ses proches, il faut d'abord s'aimer soi-même comme le plus proche.

L'épreuve de la maladie peut aussi être l'école de la *simplicité*, du retour au principe de son être, de recentrement sur l'essentiel. Non plus 'de quoi ai-je envie' mais 'de quoi ai-je besoin' ? La simplicité n'est pas bêtise ou niaiserie ; c'est bien plutôt une vertu intellectuelle, caractérisée par l'amour de la clarté, de l'intelligence qui ramène le complexe au simple, l'effet à sa cause, la conséquence à son principe. « La simplicité est une droiture de l'âme qui retranche tout retour inutile sur elle-même et sur ses actions. »[24] écrit Fénelon qui en fait l'éloge dans ses opuscules spirituels. Mais c'est aussi une vertu morale : pouvoir s'accepter soi-même, tel qu'on est, avec ses forces et ses faiblesses pour pouvoir s'aimer tout uniment, sans détour, sans narcissisme et sans idolâtrie. La simplicité est la vertu de l'unité de soi, condition de la disponibilité à soi-même et à autrui.

**La force d'âme**

Simplicité et patience, souci de soi et présence au présent seraient encore des vertus tièdes si ne s'y joignaient comme leur basse continue, la force d'âme, la *fortitudo animi* des classiques. Qu'entend –on par là ? Non pas l'entêtement mais la constance, ni la résignation ni la raideur mais le courage de rester fidèle à la ligne de vie qu'on s'est tracée. Descartes la désignait à la suite des stoïciens comme un pouvoir de l'esprit, de la volonté, sur les représentations qui donnent lieu aux passions, pouvoir éclairé par la vérité et aboutissant à une parfaite maitrise sur ses passions. Dans le *Traité des passions*, §50, il écrivait :



19 . V. Jankélévitch, *Traité des vertus*, p.774.

20 . Michel Foucault, *Le souci de soi*, Gallimard, Paris, 1984, ch. 2 La culture de soi.

21 . Sénèque disait à Lucilius : « Se soucier de soi (*sibi curare*) c'est se hâter de se rejoindre soi-même, se rendre vacant pour soi-même (*sibi vacare*) », ce qui est la condition de la constance. *Ep*. 35, §4

22 . Marc Aurèle : *Pensées* III, 14.

23 . Sénèque, *Ep.* 23, 3.

24 . Fénelon *Lettres et opuscules spirituels*, XXVI « Sur la simplicité », Pléiade I, p.677.

> . Qu'il n'y a point d'âme si faible qu'elle ne puisse, étant bien conduite, acquérir un pouvoir absolu sur ses passions.

Puisqu'on peut dresser un chien à ne pas bouger quand il entend le coup de fusil du chasseur et ensuite à courir prendre la proie, a fortiori une âme bien conduite peut apprendre à dominer ses peurs et les représentations qui donnent naissance aux passions tristes.

> Car, puisqu'on peut, avec un peu d'industrie, changer les mouvements du cerveau dans les animaux dépourvus de raison, il est évident qu'on le peut encore mieux dans les hommes, et que ceux même qui ont les plus faibles âmes pourraient acquérir un empire très absolu sur toutes leurs passions, si on employait assez d'industrie à les dresser et à les conduire.

La force d'âme est la puissance de l'esprit qui sait qu'il use au mieux des biens finis dont il dispose et d'un bien infini qui est l'usage de sa liberté éclairée par sa raison, c'est-à-dire d'une liberté lucide et intelligente. Cette attitude donne naissance au contentement qui n'est pas la satisfaction du désir mais l'absence de regrets, l'adéquation avec son présent, car si je ne peux pas tout ce que je voudrais, je peux au moins bien user de mon esprit et de mes représentations.

**L'espérance**

Toutes ces vertus de la présence et du recentrement sur le présent supposent encore l'ouverture au futur et l'espérance, compagne de la confiance accordée à ceux qui font tout leur possible pour m'aider à vivre. La véritable espérance, qui n'est pas fantasmatique, présuppose un travail de deuil réussi quant à nos idéaux fantasmés ainsi que l'humilité et la lucidité. Car, sans elle, il n'y aurait guère de courage ni cet effort pour persévérer dans l'être qui caractérise la vie. Et c'est pourquoi, quelle que soit la gravité d'une maladie, il faut toujours laisser une fenêtre d'espoir, non pas l'illusion d'une guérison si celle-ci est impossible, mais l'ouverture d'un avenir qui permet l'accomplissement de projets à la mesure des forces présentes : lire, écouter de la musique, admirer une fleur ou un jardin, regarder des enfants jouer, parler à ceux que l'on aime. « Tout courage suppose une certaine respiration d'espérance qui est rendue possible par la marge existant entre la certitude du danger et la contingence du danger; tout courage est une confiance qui recule à l'infini l'infranchissable barrière de la mort » écrivait Vladimir Jankélévitch[25]. Dans un film magnifique, Akiro Kurosawa dépeint un vieil homme riche qui apprend soudain qu'il est atteint d'une maladie mortelle. Repassant le film de sa vie, il la découvre vaine et vide. Il va désormais consacrer le reste de son temps et de ses forces à créer un jardin d'enfants. La dernière séquence le montre se balançant



25 . V. Jankélévitch, *Traité des vertus*, p. 199.

doucement sur une balançoire de ce jardin, mourant paisiblement dans l'extase d'une vie qui a enfin trouvé son sens et son accomplissement. Cela s'appelle tout simplement « Vivre ».

## POUR CONCLURE

Il y aurait encore beaucoup à dire et à penser sur ce sujet mais il faut bien conclure et pour cela rappeler quelques thèses maitresses de cet exposé :

- L'autonomie est le propre de chacun. On ne restaure pas l'autonomie du patient ; on l'aide au mieux à trouver les moyens de la conserver. C'est à chacun de nous de la défendre et de l'actualiser mais ceci est impensable sans solidarité et avoir le sens de sa finitude et des limites qu'elle implique.
- Il faut sortir de l'identification spontanée de la maîtrise et de la force. Il y a une force propre de la faiblesse comme le disait S Weil, la force des doux.

Le développement de l'intelligence humaine et de la culture à partir d'une situation commune avec les primates nous est venue, disent les préhistoriens d'une réaction intelligente à la faiblesse de la femme en première couche : le passage à la station droite implique une modification du bassin et, avec elle, de nombreuses morts de femmes primipares ; la femme devient donc un bien rare et échangeable dans toutes les cultures. L'homme est donc devenu intelligent non parce qu'il avait une main, comme disait Aristote, mais parce que la mortalité des femelles primipares et l'immaturité, la néoténie, des petits lui a imposé de s'occuper des fragiles et d'inventer des solutions intelligentes et astucieuses pour résoudre les problèmes vitaux : d'où la technique, la culture, le travail, l'entraide, le confort matériel et la vie de l'esprit. Dans *La descendance de l'homme*[26], Darwin qu'on croit à tort défenseur inconditionnel de la sélection naturelle, montre que chez l'homme la technique et l'activité intelligente ont remplacé la sélection naturelle. Il écrit que la sélection naturelle ne peut augmenter le nombre des hommes vertueux[27] et que, au contraire, c'est la reproduction et le soin des faibles qui est le propre de l'homme[28]. Une société comme la nôtre qui encense les forts, les jeunes, les valides et méprise les vieux, les handicapés, les faibles et autres non performants ne perd pas seulement son âme ;



[26] ch. V (le développement des facultés intellectuelles et morales pendant les temps primitifs et les temps civilisés),

[27] . p.141

[28] . « Quant à nous, hommes civilisés nous faisons au contraire tous nos efforts pour arrêter la marche de l'élimination ; nous construisons des hôpitaux pour les idiots, les infirmes et les malades ; nous faisons des lois pour venir en aide aux indigents ; nos médecins déploient toute leur science pour prolonger autant que possible la vie de chacun ». Ibid p. 144-45.

elle perd la source de son dynamisme et de sa vraie créativité.

- Mes possibles ne se limitent pas à ce que j'ai l'habitude de faire Il y a toujours en chacun des possibles inexplorés. La maladie peut être aussi l'occasion de découvrir et d'exercer des capacités que j'ignorais.
- L'amour de la vie ne peut être un amour abstrait ; c'est l'amour de ma vie, pleine à chaque moment de l'ardeur que je mets à la vivre.

Donnons donc sur ce point le dernier mot à notre ami Montaigne :

> *Il n'est rien si beau et légitime que de faire bien l'homme et dûment,* ni science si ardue que de bien et naturellement savoir vivre en cette vie ; et de nos maladies la plus sauvage c'est mépriser notre être. […] Aussi ne sied il proprement bien de ne se déplaire à mourir qu'à ceux qui se plaisent à vivre. Il y a du ménage à la jouir; je la jouis au double des autres, car la mesure en la jouissance dépend du plus ou moins d'application que nous y prestons. Principalement à cette heure que j'aperçois la mienne si brève en temps, je la veux étendre en pois; je veux arrêter la promptitude de sa fuite par la promptitude de ma saisie et, par la vigueur de l'usage, compenser la hastiveté de son écoulement; à mesure que la possession du vivre est plus courte, il me la faut rendre plus profonde et plus pleine. […] Pour moi donc j'aime la vie et la cultive telle qu'il a plu à Dieu nous l'octroyer[29].

Jacqueline Lagrée, Pr émérite de philosophie

Université de Rennes1



[29] . *Essais* III 13 (dernier essai) p. 1110-1113.