



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

La vulnérabilité dans le soin



#10 / 2023

NUMÉRO DIRIGÉ PAR JULIA TINLAND

Sommaire

LA VULNÉRABILITÉ DANS LE SOIN

2023, VOLUME 10

REVUE SCIENTIFIQUE
SEMESTRIELLE
INTERDISCIPLINAIRE
DE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

**Cofondateurs
et
codirecteurs de publication :**
Brice Poreau
Christophe Gauld

Site de la revue :
medecine-philosophie
.com

ISSN :
2679-2069

e-ISSN :
2650-5614

Imprimeur :
Centre Littéraire d'Impression Provençal.
04 91 65 05 01
contact@imprimerieclip.com

Crédit Photo :
Enzo Zeylstra
@enzozey

Revue semestrielle gratuite,
en libre accès
Mentions légales consultables sur
le site internet

Julia Tinland. Éditorial : La vulnérabilité dans le soin5

Claire Georges-Tarragano, Denis Mechali & Benoît Pons. Soins en Permanence
d'accès aux soins de santé (PASS) : la vulnérabilité comme facteur d'innovation et
de résilience 8

François Blot & Élise Chartier. Vulnérabilité et autonomie sont-elles antinomiques ?
À propos de la question de demande d'aide médicale à mourir 16

Catherine Tourette-Turgis, Romain Pinteaux & Elena Nowacki. Le travail sur soi du
malade : Construction, maintien et rétablissement de la subjectivité dans un
parcours de soin 26

Lisa Laroussi-Libeault & Sandrine de Montgolfier. Les enjeux éthiques du
partenariat patient au service du système de santé : où en sommes nous avec les
vulnérabilités ? 34

Paul-Loup Weil-Dubuc. Qu'est-ce que les inégalités sociales de santé nous
apprennent sur le concept de vulnérabilité ? 41

Varia

Alexandra Guité-Verret & Mélanie Vachon. Métaphoriser la souffrance. Pour une
conception ricœurienne de la métaphore en contexte de soin 47

La vulnérabilité dans le soin

En éthique biomédicale, le concept de vulnérabilité a d'abord été très mobilisé dans le contexte de la recherche clinique (Have 2016). Alors conçue comme absence ou diminution présumée de la capacité à consentir ou à protéger ses propres intérêts (Eckenwiler et al. 2008; Macklin 2003), la vulnérabilité est alors rattachée à certaines catégories de personnes dont on estime qu'elles sont plus susceptibles que d'autres d'être trompées, maltraitées ou exploitées en tant que participants à la recherche (Levine et al. 2004). En conférant le statut de "vulnérable" à ces groupes, l'obligation morale pour les chercheurs, comités, institutions, laboratoires, entreprises et régulateurs de leur octroyer des protections spéciales est ainsi mise en relief. Il s'agit-là d'une obligation dont l'importance et la pertinence avaient été soulevées par une série de scandales sanitaires. L'expérience de Tuskegee sur des hommes afro-américains souffrant de la syphilis et qui sont restés sans traitement pendant des dizaines d'années malgré l'efficacité et la disponibilité vérifiées de la pénicilline (Jones 1993) avait mené à la rédaction du *Rapport Belmont* en 1978. Par ailleurs, l'exploitation récurrente des populations de pays en développement par des laboratoires pharmaceutiques occidentaux a également été dénoncée (Benatar 2002). L'objectif devient alors de

fournir des protections plus fortes aux populations identifiées comme étant "vulnérables", c'est-à-dire des populations qui tendent à être continuellement recherchées comme sujets de recherche mais moins en capacité de protéger leurs propres intérêts (personnes économiquement défavorisées, minorités, personnes très malades, personnes placées en institution, etc.), et qui portent ainsi le fardeau de la recherche sans pour autant en tirer profit (Have 2016; Levine et al. 2004).

En revanche, c'est aussi dans le contexte de la recherche clinique que la mobilisation du concept de vulnérabilité a été très vivement critiquée, notamment pour ses implications paternalistes (Levine et al. 2004), stigmatisantes (Gilson 2014) et réductrices (Boldt 2019). Ces limites sont liées au risque de considérer tous les membres d'un groupe donné comme étant intrinsèquement vulnérables au titre même de leur appartenance à ce groupe (DeBruin 2001). Par ailleurs, nier l'autonomie des personnes vulnérables peut en réalité aggraver cette vulnérabilité en discréditant leur voix et en excluant d'office leur participation active à des recherches ou pratiques cliniques dont ils sont pourtant parties prenantes ou intéressées (Straehle 2017).

Pour autant, la puissance normative de ce concept (Maillard 2011; Gilson 2014) en fait un outil très pertinent pour penser ce qui est dû à ceux dont l'exposition à certains maux ou torts se trouve accrue. Est déjà contenue en lui l'idée qu'une réponse doit être apportée à son iden-

tification, car il révèle l'existence d'un risque qui menace ce à quoi l'on accorde de la valeur : l'autonomie de la personne, sa liberté, son bien-être, sa santé, sa dignité, son intégrité, son bonheur, etc. Il est cependant nécessaire d'élargir et d'affiner sensiblement la façon dont il est pensé et mobilisé en philosophie comme en médecine.

Les approches féministes du *care* ont entamé ce renouvellement en soulignant que la vulnérabilité est à la fois universelle et plurielle. Universelle, car elle est indépassable, inhérente à notre humanité, c'est-à-dire à la fois à notre être physique, à notre corporéité et à notre être social (Gilligan 2016; Gilson 2014). Plurielle aussi, car cet être physique, cette corporéité et cet être social sont également profondément individuels et individuellement situés. En effet, penser la vulnérabilité comme une susceptibilité à des préjugés qui ne caractérise que certains groupes et pas d'autres dévalorise certaines formes de dépendance et participe à invisibiliser les multiples façons dont ces dépendances nous concernent tous et toutes selon les moments de notre vie (Gilligan 2016; Gilson 2014; Held 2006). Il ne faudrait cependant pas que nos réponses à la vulnérabilité se trouvent émoussées par son caractère universel, sans tenir compte des contextes et niveaux d'exposition qui peuvent différer grandement d'une personne à l'autre (Rogers, Mackenzie, et Dodds 2012).

Élargir et affiner le concept de vulnérabilité peut consister à distinguer les vulnérabilités dites *inhérentes* — ces vulnérabilités liés à notre statut d'êtres vivants et corporels — de ce que l'on peut appeler des vulnérabilités *situationnelles* — celles qui dépendent du contexte et sont causées ou exacerbées par la situation personnelle, sociale, politique, économique ou environnementale d'une personne ou d'un groupe social (Rogers, Mackenzie, et Dodds 2012). Il est même possible de détacher de ces deux premiers types de vulnérabilité celles qui sont dites *pathogéniques*, occasionnées par des réponses aux vulnérabilités précédentes qui ne font qu'en causer de nouvelles ou les exacerber (Rogers, Mackenzie, et Dodds 2012). D'autres préféreront à ce type de taxonomie l'idée de "strates" de vulnérabilités, qui peuvent se superposer les unes aux autres, se découpler et s'amalgamer de façon moins catégorielle (Luna 2009).

Quoi qu'il en soit, ces approches renouvelées du concept de vulnérabilité peuvent permettre de penser un large éventail de problématiques en philosophie de la médecine et en éthique biomédicale. Comme le montre l'article de François Blot et d'Élise Chartier, les débats actuels sur l'aide médicale à mourir en France ont eu tendance à mettre en opposition la vulnérabilité et l'autonomie des personnes en fin de vie. Mais sont-elles réellement antinomiques ? Ne peut-on pas dire au contraire que l'une et l'autre sont les deux faces d'une même pièce, intrinsèquement liées et indissociables ? De ces questionnements peuvent émerger

d'autres concepts et valeurs afin de mieux prendre en compte, reconnaître et respecter autrui, y compris dans ses vulnérabilités : la solidarité (« Pour un modèle français solidaire de la fin de vie. Points de vigilance et recommandations à l'usage du gouvernement et du législateur. 21/06/23 » 2023) ou la bienfaisance par exemple. La maladie, même lorsqu'elle n'est pas terminale mais plutôt chronique, peut requérir de la part des patients un véritable travail sur soi : une construction, un maintien et un rétablissement de la subjectivité dans leur parcours de soin. Catherine Tourette-Turgis, Romain Pinteaux, Elena Nowacki se penchent sur l'idée de "sur-vulnérabilisation" que peut induire le besoin d'accompagnement des personnes malades alors que les parcours de soin qui leur sont proposés sont encore très contraignants. Le milieu médical est un théâtre au sein duquel la multiplicité, l'interaction et l'irréductibilité des vulnérabilités sont sur le devant de la scène. Les soins en Permanence d'accès aux soins de santé (PASS), au sein desquels ce constat devient évidence, doivent mobiliser d'immenses ressources d'innovation et de résilience, comme le montre l'article de Claire Georges-Tarragano, Denis Mechali et Benoît Pons. En effet, cette multiplicité des vulnérabilités en appelle à une approche dynamique afin de souligner les relations de *care* qui peuvent – et doivent – se nouer entre les soignants, les patients et l'hôpital lui-même en tant qu'institution. Comme Paul-Loup Weil-Dubuc le montre dans son article, les inégalités sociales de santé jouent ici un rôle crucial et nous amènent à questionner, retravailler et repenser le concept de vulnérabilité. Nous sommes inégalement soumis aux pressions parfois destructrices que peuvent exercer sur nous nos milieux de vie. La façon dont on conceptualise la vulnérabilité doit pouvoir rendre compte de ce type d'inégalités sociales de santé. Le développement de la démocratie en santé doit ici jouer un rôle majeur, ayant pour objectif de mieux reconnaître et intégrer les voix et connaissances des patients et citoyens au sein des institutions sanitaires, y compris dans les domaines de la clinique et de la recherche. Lisa Laroussi-Libeault et Sandrine de Montgolfier soulèvent dans leur article des questionnements centraux autour du partenariat patient et de la façon dont il peut être mis au service du système de santé afin d'incarner une approche réellement démocratique au sein d'une sphère longtemps caractérisée par son paternalisme. Comment rendre de tels partenariats accessibles aux populations traditionnellement décrites comme étant les plus vulnérables ?

L'objectif de ce numéro est de montrer comment ces diverses facettes des vulnérabilités humaines permettent de mieux appréhender et penser les responsabilités qui nous lient les uns aux autres dans un domaine – la médecine – au sein duquel elles sont souvent décuplées, mises à vif, mais aussi au cœur de relations de respect,

d'entraide et de bienveillance.

Julia Tinland

Post-doctorante en éthique biomédicale
Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques Sociales de la Santé Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM, Marseille, France

Références

Benatar, S. R. 2002. « Reflections and Recommendations on Research Ethics in Developing Countries ». *Social Science Medicine* 54 (7): 1131-41. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00327-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00327-6).

Boldt, Joachim. 2019. « The Concept of Vulnerability in Medical Ethics and Philosophy ». *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 14 (1): 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0075-6>.

DeBruin, Debra. 2001. « Reflections on Vulnerability ». *Bioethics Examiner* 5 (2): 1-4.

Eckenwiler, L. A, C. Ells, D. Feinholz, et T. Schonfeld. 2008. « Hopes for Helsinki: Reconsidering "Vulnerability" ». *Journal of Medical Ethics* 34 (10): 765-66. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.023481>.

Gilligan, Carol. 2016. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Reprint edition. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Gilson, Erinn C. 2014. *The Ethics of Vulnerability: A Feminist Analysis of Social Life and Practice*. 1. publ. Routledge Studies in Ethics and Moral Theory 26. New York, NY: Routledge.

Have, Henk ten. 2016. *Vulnerability: Challenging Bioethics*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315624068>.

Held, Virginia. 2006. *The ethics of care: personal, political, and global*. Oxford ; New York: Oxford University Press.

Jones, James H. 1993. *Bad Blood*. Simon and Schuster.

Levine, Carol, Ruth Faden, Christine Grady, Dale Hammerschmidt, Lisa Eckenwiler, et Jeremy Sugarman. 2004. « A Response to Commentators on "The Limitations of 'Vulnerability' as a Protection for Human Research Participants" ». *The American Journal of Bioethics* 4 (3): W32-W32. <https://doi.org/10.1080/15265160490508954>.

Luna, Florencia. 2009. « Elucidating the Concept of Vulnerability: Layers Not Labels ». *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2 (1): 121-39.

Macklin, Ruth. 2003. « Bioethics, Vulnerability, and Protection ». *Bioethics* 17 (5-6): 472-86. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00362>.

Maillard, Nathalie. 2011. *La vulnérabilité: une nouvelle catégorie morale? Le champ éthique* 56. Genève: Labor et Fides.

« Pour un modèle français solidaire de la fin de vie. Points de vigilance et recom-

mandations à l'usage du gouvernement et du législateur. 21/06/23 ». 2023. *Vulnérabilités et Société* (blog). 21 juin 2023. <https://www.vulnerabilites-societe.fr/pour-un-modele-francais-solidaire-de-la-fin-de-vie-points-de-vigilance-et-recommandations-a-lusage-du-gouvernement-et-du-legislateur>

Rogers, Wendy, Catriona Mackenzie, et Susan Dodds. 2012. « Why bioethics needs a concept of vulnerability ». *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 5 (2): 11-38. <https://doi.org/10.2979/intjfemappbio.5.2.11>.

Straehle, Christine, éd. 2017. *Vulnerability, Autonomy, and Applied Ethics*. Routledge Research in Applied Ethics 1. New York: Routledge.

Soins en Permanence d'accès aux soins de santé (PASS) : la vulnérabilité comme facteur d'innovation et de résilience

Claire Georges-Tarragano¹, Denis Mechali², Benoît Pons³

¹ Responsable médicale de la PASS de l'hôpital Saint-Louis,

² Ancien praticien hospitalier et médecin vacataire en PASS,

³ Normalien au département de philosophie de l'Ens et étudiant en administration publique à Sciences Po Paris

RÉSUMÉ

Reposant sur le témoignage de professionnels exerçant à la Permanence d'accès aux soins de santé (PASS) de l'hôpital Saint-Louis à Paris, le présent article vise à comprendre ce qui fait la spécificité de ce service, spécialisé dans la prise en charge de patients cumulant des vulnérabilités. Il apparaît que les problèmes auxquels font face les PASS en général appellent des solutions qui résident dans des principes éthiques pratiques peu exploités par le système de santé français contemporain, en particulier ceux des éthiques du care. Reprenant certains concepts développés par ce courant, il problématise alors la vulnérabilité en PASS comme vulnérabilité dynamique, propre aux patients mais également aux soignants et à l'hôpital eux-mêmes. Ce constat aboutit à des propositions concrètes visant à construire un nouveau modèle de soins, sur le fondement d'une vulnérabilité dynamique. Ces solutions sont moins des réponses définitives que des propositions ouvertes à destination des lecteurs, praticiens et philosophes.

MOTS-CLÉS : vulnérabilité, care, innovation, résilience.

DOI : 10.51328/240101

Les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont des dispositifs encore insuffisamment connus dans notre système de santé. Accueillant des patients avec des situations médico-sociales complexes, hors des cadres préétablis, elles ont incité les professionnels qui y travaillent à adapter les prises en charge des patients en développant une démarche de santé globale répondant à de nombreux enjeux actuels. L'idée de santé globale fait référence à la célèbre définition que l'OMS donne de la santé, comme « état de complet bien-être physique, mental et social », qui « ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). Nous reprenons ici cette définition pour souligner l'importance d'une réelle prise en compte, dans la relation de soin, de la situation biographique, sociale ou encore économique des patients des PASS. L'exemple des patients migrants en est sans doute un des meilleurs exemples. Les PASS sont des loupes grossissantes des problématiques qui traversent l'ensemble du système de santé. Elles sont aussi

des sources d'analyse et de dépassement de nombreux paradoxes.

Un de ceux-ci est que la vulnérabilité des patients, des professionnels et des PASS elles-mêmes est un facteur d'innovation et de résilience à la fois individuelle et collective.

Le public des PASS est caractérisé par un cumul de vulnérabilités

Les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont définies comme des consultations d'accès aux soins dédiées aux patients en situation de précarité. Ces situations sont caractérisées par un cumul de vulnérabilités (absence d'hébergement, isolement, difficultés financières, barrière de la langue, absence de couverture sociale, etc.) qui s'associent à des pathologies médicales parfois lourdes. Le public accueilli, s'il varie selon les territoires, est majoritairement composé de patients migrants dans les hôpitaux des grandes villes, présentant une grande var-

été de pathologies, mais où la présence de psychotraumatisme est évaluée dans au moins dans 30 % des cas (Tapié de Célefran et al., 2017).

Ces vulnérabilités matérielles affectent aussi bien la santé que la prise en charge médicale. Aussi, nous évoquerons dans cet article, à partir de notre expérience des PASS, les leçons de la pratique du soin auprès des publics les plus vulnérables. Plus particulièrement, nous nous attacherons à comprendre ce que cette pratique nous apprend de façon plus large sur l'articulation des deux dimensions du soin que sont le *cure* et le *care*. Si le *care* peut être défini comme « manière de regarder le monde à partir des besoins générés par la vulnérabilité du vivant » (Molinier, 2023), il renvoie également ici à une pratique, qui transforme aussi bien le soignant qu'elle vise à soigner le patient (Mechali, 2015). La question de cette articulation entre *cure* et *care* vient donc interroger en retour la vulnérabilité des soignants eux-mêmes face à des situations complexes et paraissant parfois sans issue.

Dans la prise en charge de patients qui semblent doublement vulnérables (d'abord par leur qualité de simple patient, auquel la vulnérabilité est inhérente, mais aussi en tant que cumulant des *vulnérabilités situationnelles*), les différents modèles de PASS ont développé une organisation complexe, se traduisant désormais par une expertise unique dans la prise en charge de ces vulnérabilités (*Encadré 1*), en leur apportant des soins fondamentaux mais aussi en les accompagnant dans leurs parcours de soin, pour les intégrer, dans la mesure du possible, aux dispositifs de droit commun. En cela, en ce qui concerne la pratique médicale elle-même, les cadres théoriques et pratiques posés par les éthiques du *care*¹ semblent s'appliquer avec une acuité particulière au cas des PASS, dont l'objectif est d'intégrer à « l'agir médico-social » toutes les dimensions du soin (approche biographique, prise en compte du récit détaillé des parcours de migration, pluridisciplinarité des expertises par exemple). En effet, le soin y est tout entier fondé sur un principe du *care* que définit Patricia Paperman comme le fait de « prendre en considération le temps de la vie dans sa totalité, et pas seulement une portion qui serait prélevée en mettant hors champ, entre autres, les phases de début et de fin [...] » (Paperman, 2009), ce qui a une valeur thérapeutique globale importante, notamment en cas de psychotraumatismes survenus dans les parcours migratoires. Dans de telles situations où le psychisme se retrouve fragmenté, il est thérapeutique en soi de bénéficier d'espaces où le soin associe les dimensions médicale, sociale et psychique, toutes dimensions indispensables pour restaurer l'unité psychique et reconstruire la santé globale. Cette globalité ne se satisfait pas d'une relation dyadique patient – médecin mais « implique la coordination entre les activités de protagonistes multiples, situés à l'intérieur de la sphère domestique, ou à l'extérieur : professionnels, aux-

¹ Nous retenons ici une perspective large de la notion de « *care* ». Le *care* repose sur l'instauration dans la relation de soin de pratiques historiquement considérées comme féminines. Cette notion a donc été débattue en raison de son caractère genré. En effet, elle pourrait conduire à une forme d'essentialisme des comportements dits féminins. Cet article ne se situe pas dans cette approche mais retient une perspective plus universelle, permettant de prendre en compte la vulnérabilité présente dans chaque être vivant et caractérisant un « monde vulnérable » comme l'a notamment fait Joan Tronto. Ainsi, nous pensons que les caractéristiques prétendument féminines de la relation de soin inspirées par le *care* doivent être adoptées par tout soignant, sans distinction de genre, ni hiérarchisation entre une perspective technique réputée masculine et une perspective de sollicitude réputée féminine.

iliaires, agents d'institutions publiques, etc. » (Paperman, 2009). En cela, les PASS semblent tout à fait exemplaires puisqu'elles intègrent d'autres acteurs (dans la plupart des cas l'assistant ou l'assistante sociale, le ou la psychologue, une personne de confiance : *Encadré 2*) permettant de restaurer un lien entre l'hôpital et le reste de la vie du patient. Cette approche globale, intégrative, permet de répondre efficacement à une problématique majeure du système de santé, sa fragmentation et ses clivages, en particulier entre la ville et l'hôpital, le somatique et le psychique, le médical et le social.

De surcroît, il apparaît que les soignants rencontrent dans les PASS des situations qui pourraient à terme se poser à tous les services d'un hôpital. Didier Sicard y voyait – et les valorisait comme telles – des « sentinelles du désastre » tout en formulant l'espoir qu'elles deviennent plutôt des « avant-gardes du futur – un futur orienté vers une médecine aussi ajustée que possible, la plus utile et la moins dépensière » (Sicard, 2016). Dans cette perspective, notre ambition est ici de montrer que les PASS sont des observatoires, des « loupes grossissantes », d'enjeux contemporains de notre système de santé, et illustrent donc ses vulnérabilités tout comme elles permettent de formuler des propositions pour l'améliorer.

Encadré 1 : Les PASS, des services dédiés aux patients vulnérables

Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont des dispositifs le plus souvent intra-hospitaliers permettant une prise en charge médicale et sociale de patients en situation de précarité. Elles ont été mises en place dans le cadre de la loi de Lutte Contre les Exclusions de 1998 (Loi d'orientation no 98-657 du 29 juillet 1998). L'article L. 6112-6 du Code de la santé publique présente ainsi ce dispositif comme des « cellules de prise en charge médico-sociales qui doivent faciliter l'accès aux soins des personnes démunies au système hospitalier [...], et de les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits, notamment en matière de couverture sociale ».

Plusieurs modèles d'organisation de PASS existent. Les « PASS dédiées » associent des professionnels de champs variés dans une même unité de lieu (médecin, assistante sociale, infirmière, psychologue...). Ce sont avant tout des consultations de médecine générale mais il existe également des « PASS spécialisées », comme des PASS bucco-dentaire, des PASS mère-enfant ou des PASS psychiatriques qui peuvent permettre un accès à des soins spécifiques à des patients en situation de précarité. Il existe également des « PASS transversales » reposant sur une organisation non centralisée dans laquelle l'assistante sociale est la personne référente et intervient sur tout l'hôpital, des « PASS mobiles » avec des professionnels allant vers les publics en situation de vulnérabilité et des PASS de ville sur le modèle des PASS dédiées intra-hospitalières (Georges-Tarragano, 2015).

Notre texte s'appuie avant tout sur le modèle de la PASS dédiée généraliste de l'hôpital Saint-Louis (APHP), à Paris.

Encadré 2 : Témoignage de Céline Le Bivic, psychologue clinicienne à la PASS de l'hôpital Saint-Louis
« Un patient se présente à la PASS de Saint-Louis. Il cherche du regard des infirmières dans le bureau d'accueil, esquise un sourire en retour du sourire reçu et du regard bienveillant qui lui est porté. Il tient du bout de ses doigts un papier, le donne, et sort de son sac tout un dossier rempli de papiers : étrange paradoxe des personnes nommées « sans papier ». Un geste de la tête, une main pour lui indiquer qu'il peut s'asseoir. Il raconte son histoire et ce qui le préoccupe avec ses mains et quelques rares mots d'anglais. Il va être reçu par le médecin. Lors de la consultation avec un interprète au téléphone, il parlera de son histoire, de ses douleurs, du parcours migratoire où il a subi des sévices. Il apparaît qu'il présente des troubles de stress post-traumatique qui se traduisent par des cauchemars et des troubles de la mémoire qui l'inquiètent beaucoup. Il vient d'Afghanistan, où il était menacé de mort, et a parcouru plus de neuf pays pour arriver en France. Il accepte de voir la psychologue. Il exprime ne pas savoir pourquoi mais prend la main qui lui est tendue.

La proposition de soins psychiques par la rencontre avec une psychologue est un moment particulier. Il s'agit d'un cadre souvent inédit qui s'intègre dans un accompagnement global : rencontre avec les soignants, le médecin et l'assistante sociale. La personne a un espace pour poser sa parole, raconter son histoire, recoudre le fil de son vécu pour penser et restaurer la continuité de sa vie. Tout ce qu'il dit est sa vérité psychique. Il n'a rien à prouver. Le patient ose poser sa confiance ; début d'un espoir, d'une re-co-naissance.

La PASS fonctionne hors de la logique unique : symptôme, maladie, traitement. Les situations dramatiques et complexes rencontrées exposant vulnérabilité et fragilité obligent le regard pluriel pour un accompagnement global où psyché et soma s'entremêlent.

La vulnérabilité du patient exprimant sa détresse et son espoir mobilise le soignant en tant que « care giver » mais aussi en tant que citoyen. Surgit alors un engagement, une nécessaire conjugaison des regards et des expériences des différents professionnels pour apporter délicatement au plus juste, le meilleur accompagnement du patient fragile. Les vulnérabilités se croisent et permettent la rencontre.

« C'est bien de vous parler. Merci de m'écouter, madame » dit-il à plusieurs reprises. Il passe d'un rendez-vous à l'autre malgré la distance et le risque de recevoir une contravention dans les transports. Tout doucement, se déplie petit à petit sa pensée. Ses émotions s'expriment. L'attention à et le souci de l'autre nécessitent un espace de rencontre, d'écoute, à partir duquel peut émerger une narrativité réflexive.

Se revoir est une promesse de continuer d'exister qui s'oppose aux troubles de stress post-traumatique.

En retour, le soin donné par le soignant ravive l'essence même de la valeur du soin, la raison pour laquelle il a choisi d'exercer, une éthique qui garantit la reconnaissance de chacun. C'est la garantie de la reconnaissance de la dignité de chacun, à sa juste place, qui opère.

Travailler à la PASS oblige à s'articuler aux dilemmes éthiques de la clinique quotidienne. C'est au quotidien une croisée des chemins où chaque professionnel converge, donne sens et co construit dans un esprit d'équipe. »

Les PASS comme organisations vulnérables

La vulnérabilité caractéristique des patients des PASS est indissociable de la vulnérabilité des PASS et de leurs équipes soignantes elles-mêmes d'une part, et de la vulnérabilité de notre système de santé d'autre part.

Ce prolongement peut paraître surprenant. Il apparaît d'abord banal d'évoquer la vulnérabilité du système de santé français tant ce thème est évoqué de manière récurrente.

Il apparaît ensuite – au moins du point de vue du patient, rivé à sa douleur et formulant l'espoir d'un pouvoir de guérison totale de son médecin – d'admettre une vulnérabilité du soignant dans son activité tant celle-ci renvoie étymologiquement à la blessure et tant il paraît inconcevable d'être guéri par quelqu'un qui accuse lui-même une blessure, une douleur, une affection – de quelque nature qu'elle soit. Les PASS et leurs professionnels sont toutefois vulnérables à plusieurs titres, dans leur pratique elle-même. D'une part, ils sont mis en difficulté d'être confrontés à des situations complexes. D'autre part, ils ressentent souvent un manque de considération. Dans le contexte d'un service dédié aux patients les plus vulnérables, ces deux difficultés font écho au « rapport aux pauvres et à la pauvreté tel qu'il s'est historiquement constitué à l'hôpital » évoqué par Didier Fassin (Fassin, 2000). Il observe que les pauvres sont à la fois « désirés et indésirables » dans l'hôpital public : « désirés car ils justifient la mission de toujours de l'hôpital, sa mission d'hospitalité. En même temps, l'indésirabilité des pauvres et plus particulièrement de certaines catégories, ici les toxicomanes, là les immigrés, demeure manifeste à l'hôpital ».

Notre perspective cherche à démontrer qu'une conception active de la *vulnérabilité médicale*, dans un sens de *souci*, de *responsabilité pour autrui* et de réponse à un besoin, est un facteur de solidification de notre système de santé, à condition de s'abstraire de certains de ses paradigmes.

Mise en perspective avec les leçons de la crise sanitaire

La vulnérabilité des PASS et des soignants eux-mêmes, comme tous les métiers de la chaîne globale du *care*, a été mise en évidence par la crise sanitaire, sans que ces derniers ne connaissent de revalorisation significative, financière ou symbolique, à son issue.

Nous retrouvons dans le modèle d'organisation des PASS de façon structurelle ce qui est apparu comme facteur d'efficacité de façon conjoncturelle pendant la crise Covid, avec la mise en œuvre d'une organisation informelle, d'une approche plus collaborative, participative et inclusive (Georges-Tarragano, 2020). Si la crise Covid a montré la vulnérabilité non seulement des patients mais aussi des soignants et du système de santé, hospitalier en particulier, elle a aussi fait surgir en retour une capacité d'adaptation et de transformation qui semblait inimaginable auparavant. En particulier, le *care* y est apparu comme une dimension essentielle du soin, aussi bien à l'échelon de la relation de soin, des organisations de soin que de la société. Cette période a aussi permis de prendre conscience de l'interdépendance globale des soins en mettant en évidence l'importance des professionnels « invisibles » mais ayant néanmoins des fonctions de support indispensables à la société. Elle a en outre montré

l'impact majeur du contexte et de l'environnement avec des taux de mortalité beaucoup plus élevés dans les milieux plus défavorisés, d'une part en raison de la promiscuité, d'autre part du fait de la présence de comorbidités (diabète, obésité, HTA, etc.) Pour cette raison notamment, Richard Horton, rédacteur en chef de la revue *Lancet* a évoqué la crise Covid comme une « syndémie »² et non une pandémie, plaidant ainsi pour la nécessité d'une approche plus globale du soin (Horton, 2020).

Si de nombreux professionnels de santé ont beaucoup souffert de la pandémie dans leur pratique professionnelle, elle a pu paradoxalement être vécue par d'autres comme une période d'épanouissement professionnel, dans la mesure où elle a montré que la performance des soins passe avant tout par la confiance faite aux professionnels et à leur capacité d'adaptation et de coopération entre acteurs de champs professionnels variés. Il est certain qu'elle a contribué à modifier la société en profondeur, en particulier dans le lien au travail et la recherche de sens et d'un équilibre entre épanouissement personnel et professionnel, d'horizontalité, de collaboration, de liens. Le phénomène de démissions sans précédent de professionnels hospitaliers sur laquelle elle a débouché en est un exemple marquant. A ces démissions concrètes s'ajoutent aussi les « démissions silencieuses », dites « *quit quitting* ». Il est probable qu'un facteur explicatif important, notamment à l'hôpital, soit lié à une désillusion face à un retour à l'organisation préexistante marquée par un excès de normes, de procédures, de directives « *top down* » décorrélées des réalités de terrain, issue d'une vision managériale différente de l'organisation des soins faite par les soignants eux-mêmes pour répondre à la complexité des premières vagues. Il nous semble ainsi qu'il y a dans le modèle d'organisation des PASS une réponse aux évolutions souhaitées par la société au décours de la crise Covid, ne serait-ce que dans la quête de sens au travail (Encadré 3).

Encadré 3 : Travail médical et vulnérabilités dans les PASS.

Témoignage de deux étudiants en médecine^a

Lorsque nous disions à nos camarades de promotion ou aux internes rencontrés dans nos services précédents que nous allions passer un trimestre d'externat à la permanence d'accès aux soins de santé de l'hôpital Saint-Louis, ils nous partageaient un discours empreint de préjugés sur les patients « *compliqués* » et « *fatigants* » que nous allions y soigner ; pour eux, les soigner ne saurait être qu'une expérience « *décourageante* ». Après trois mois passés ici, force est de constater que la vulnérabilité des patients n'est en aucun cas une source de frustration. Les modalités du soin que le service s'efforce de mettre en place semblent au contraire constituer un remède contre les phénomènes aux racines de la perte de sens ressentie par les jeunes soignants, qui n'ont eu pour environnement de travail que des services dont les moyens étaient alloués en fonction d'objectifs de performance chiffrés. Cette manière d'organiser le soin, à laquelle nous sommes habitués par la force des choses, est incompatible avec la prise en charge de la complexité inhérente des personnes vulnérables que nous recevons à la permanence d'accès aux soins, dont les prises en charge doivent obligatoirement être patientes, pluridisciplinaires, adaptables, et surtout, doivent soigner l'humain dans son individualité autant qu'elles traitent sa maladie. Être soignant à la PASS nous a obligé à prendre en charge tous les patients dans leur globalité pour qu'ils puissent guérir, c'est-à-dire retrouver leur capacité d'adaptation vis-à-vis des aléas de leur vie, en sachant prendre en compte leurs aspirations biographiques souvent déterminées par leur parcours migratoire, leur situation psychosociale et en encourageant leur adhésion aux soins entrepris en mettant en avant leur résilience. Le soin personnalisé que nous avons été en position d'exercer nous permet de reconquérir le sens de la vie que nous avons choisie en nous lançant dans des études de santé après le lycée. Plutôt que l'expérience aliénante de n'être un rouage dans une chaîne de production d'un travail standardisé, on se retrouve en position de façonner les thérapeutiques en alliance avec chaque patient, comme un artisan qui exerce son ingéniosité dans la confection autonome d'un objet sur mesure, ce qui rend le travail vivant, pour reprendre les mots que Christophe Dejours emploie dans son article « le travail comme énigme » (Dejours, Molinier, 1994). Apprendre à soigner les plus vulnérables, activité *complexe* mais en aucun cas « *compliquée* » quand nous disposons des moyens adéquats pour la faire, nous permettra de trouver notre propres résiliences face à la vulnérabilité que les difficultés structurelles de l'hôpital créent dans notre exercice, et dépasser les contradictions dans lesquelles cette tension peut nous mettre. Après trois mois seulement, nous ne comprenons plus comment il serait possible de faire autrement.

^a Louise Malet et Félix Wolfram, étudiants en 5^e année de médecine à l'Université Paris-Cité

² Une syndémie caractérise un entrelacement de maladies, de facteurs biologiques et environnementaux qui, par leur synergie, aggravent les conséquences de ces maladies sur une population.

Un lieu de paradoxes

Les PASS sont avant tout des lieux du paradoxe, ce qui semble à première vue les caractériser comme lieux fragiles et vulnérables, notamment en matière de ressources. De façon très concrète, les crédits qui financent les PASS sont considérés par les directions des hôpitaux comme non pérennes, celles-ci étant alors réticentes à créer des postes sur des crédits susceptibles d'être révocables. Les PASS ont par ailleurs dans plusieurs hôpitaux une activité insuffisante pour nécessiter des postes de médecins titulaires à temps plein. Ainsi, plusieurs médecins de PASS exercent également dans d'autres structures, en particulier aux urgences, sur des vacations très mal payées et présentant une forme d'insécurité de l'emploi.

De fait, pour tout service d'un hôpital, les ressources sont limitées. Néanmoins, l'accueil permanent et inconditionnel des PASS illustre encore davantage cette tension. Aussi, la vulnérabilité vécue par les professionnels des PASS est liée plus étroitement aux structures, à l'institution, au temps, aux rapports soignant – soigné, ce qui peut à terme constituer une véritable fragilité pour le système de santé, mais qui peut aussi être *valorisé qualitativement* comme un principe d'innovation et de transformation féconde de l'institution hospitalière, proche en cela de ce qu'écrivait Pascale Molinier au sujet du travail du *care*, évoquant « la vulnérabilité non comme une essence mais comme un dynamisme relationnel, un appel à la responsabilité du proche » (Molinier, 2023). Pascale Molinier – comme Joan Tronto par ailleurs – insistent ainsi fortement sur le fait que le *care* est une pratique, un travail, et que la disposition d'attention à l'autre ne doit pas s'égarer dans une vision uniquement « compassionnelle », ou « sentimentale » de l'empathie. La notion de réciprocité du *care*, l'interaction au cœur du processus, permettent de souligner cette spécificité, et indique quels outils sont nécessaires pour la mettre en œuvre. La volonté de transformer le système dont nous parlons – comme la dimension politique du *care* – rend d'autant plus importante l'attention à ces limites et à ces risques.

Le problème de l'estimation de la valeur des PASS constitue ainsi un autre facteur de leur vulnérabilité, soumises aux injonctions paradoxales générées par les modalités actuelles d'évaluation du soin. Cette évaluation étant essentiellement quantitative, la dimension qualitative n'y apparaît pas. La qualité des soins n'est donc pas valorisée. Il ne s'agit pas ici de critiquer l'idée même d'évaluation. Évaluer une activité ou un dispositif est logique et pertinent, tant que l'évaluation ne devient pas une fétichisation des chiffres, des nombres, des indicateurs quantitatifs, comme le nombre d'actes effectués, la durée d'hospitalisation, etc. au risque en effet d'amener à une impasse, lorsqu'il s'agit de juger des activités où le lien interhumain et la coordination sont des éléments clefs de la performance. Comme l'écrit, encore une fois, Pascale Molinier : « L'inestimable ne peut devenir l'évaluable au sens de la gestion, mais le travail inestimable donne une profondeur à l'activité d'aide ou de soutien ».

L'incitation à faire plus d'activité avec un budget contraint génère aussi des comportements individualistes et concurrentiels là où devraient prévaloir la complémentarité et la collaboration. Augmenter l'activité, c'est ainsi réduire le temps du soin, et donc de l'humain, de la relation de soin, des relations interindividuelles comme les temps de transmission des infirmiers et des infirmières

mais aussi celle des temps d'échanges informels pourtant essentiels. Si ces injonctions paradoxales apparaissent particulièrement dans les activités où la dimension humaine est marquée, comme la gériatrie ou les soins palliatifs, tous les services y sont confrontés. Ces tensions sont fortement ressenties dans les PASS car les situations y sont le plus souvent imprévues et complexes, hors des cadres préétablis. Elles nécessitent donc du temps et beaucoup d'interrelations entre professionnels.

Des difficultés similaires s'observent pour répondre aux appels à projets de recherche. Pour évaluer la qualité des soins, il est demandé aux responsables des PASS d'appliquer les modalités de la recherche clinique pensées pour évaluer quantitativement l'efficacité d'un médicament (évaluation en double aveugle, randomisée, multicentrique). Confrontés à ce type d'injonctions, les professionnels ressentent une dissonance et un manque de sens qui peuvent devenir source d'une véritable souffrance et conduire à quitter un métier qui leur tient pourtant à cœur. Ce qu'on appelle performance ne reflète en réalité que la dimension objective du travail et occulte les deux autres dimensions essentielles du travail, sa dimension subjective, celle du sens ou de la reconnaissance et sa dimension collective, celle de la collaboration, de l'entraide. Enfin, l'évaluation de la performance omet celle de la qualité de vie au travail, dont les prémices se trouvent dans la *Déclaration de Philadelphie* de l'Organisation internationale du travail de 1944, se donnant comme objectif « l'emploi des travailleurs à des occupations où ils aient la satisfaction de donner toute la mesure de leur habileté et de leurs connaissances et de contribuer le mieux au bien-être commun » (OIT, 1944).

Une approche contemporaine du soin

Ainsi, l'idée d'une vulnérabilité qui ne soit pas seulement passive mais dynamique, issue en particulier des éthiques du *care*, nous paraît porteuse de propositions pratiques et théoriques permettant de bâtir une approche contemporaine du soin.

Alors qu'elles sont le plus souvent ramenées à la spécificité des publics qu'elles prennent en charge et à une vision ancienne du soin, les PASS constituent aussi un modèle d'organisation innovant qui répond à des enjeux et des besoins contemporains. Dans des structures hospitalières marquées par l'inertie, des modalités d'évaluation majoritairement quantitatives, des procédures préétablies et une hiérarchie très verticale, la place des PASS apparaît à la fois anachronique (elles renvoient d'une certaine manière à la structure du « dispensaire », que d'aucuns souhaiteraient définitivement exclure de l'hôpital contemporain, se voulant caractérisé avant tout par sa technicité) et décentrée (son mode de fonctionnement échappant en théorie comme en pratique à la verticalité).

Ces spécificités sont pourtant selon nous vectrices de propositions pour réformer l'hôpital contemporain, et en particulier intégrer à sa « gouvernance » des principes d'action issus des éthiques du *care*.

Décloisonnement et pluridisciplinarité

Concrètement, l'approche de santé globale liée au decloisonnement pluriprofessionnel permet de répondre efficacement à la complexité de situations pour lesquelles le système de santé actuel n'est pas adapté en raison de sa

fragmentation et de ses clivages entre la ville et l'hôpital, le somatique et le psychique, le médical et le social. Ce modèle permet aussi d'observer l'entremêlement des dimensions techniques et humaines dans l'ensemble du système de soin. Il permet enfin de soulever la question de la démocratie sanitaire (entendue dans un sens large, comme visant à intégrer les patients, les associations de patients et les soignants à la prise des décisions affectant le système de santé) et celle des inégalités sociales d'accès aux soins, qui y est en grande partie afférente.

Un exemple limite est celui de l'articulation de l'efficacité de technologies et de thérapeutiques de pointe (les thérapies ciblées en oncologie par exemple) avec les principes d'équité et de durabilité (au fondement de l'idée de « démocratie sanitaire » car supposant que les ressources de soins soient équitablement réparties entre tous les patients). Un hôpital comme l'hôpital Saint-Louis, à Paris, est équipé pour soigner certaines formes de leucémie par la technique dite des « *Car T cells* », qui coûte à ce jour environ 300.000 euros par patient. Le coût pour soigner deux patients est à peu près égal à la dotation dédiée à la PASS de l'hôpital Saint-Louis pour soigner tous les patients sur une année. Ainsi, un tel traitement demande d'allouer la quasi-totalité des ressources de la PASS à un nombre très restreint de patients et pose de manière classique un dilemme portant sur l'opportunité d'un tel soin en regard des impératifs déontologiques applicables à la situation. Or, il est manifeste que l'expérience de la pratique des PASS (contrainte notamment par des impératifs d'ordre budgétaire) permet d'apporter d'autres solutions pratiques. Dans la prise en charge de patients en situation de grande vulnérabilité (sans domicile fixe par exemple), le soin apporté ayant le plus de sens dans la relation soignant - soigné n'est à cet égard pas le plus « technique », mais celui qui prolonge de manière quasi-équivalente les vies d'un plus grand nombre de personnes pour un coût minime (traitement anti-hypertenseur ou anti-diabétique par exemple). Il est clair d'autre part qu'un regard considérant, une écoute attentive ou une parole soutenante, à savoir toutes les ressources qualitatives mises en œuvre par les soignants et ne faisant pas partie de la comptabilisation traditionnelle du soin, sont à prendre en compte dans la qualification du soin visant à prolonger la vie d'une personne dont la vulnérabilité physique s'accompagne d'un désespoir moral.

Vulnérabilité active et applications du care : prendre soin des patients, des professionnels, de l'institution et de la collectivité.

Une telle complexité des situations traitées, s'accompagnant de la nécessité d'un arbitrage non seulement technique (le traitement efficace) mais également éthique (l'orientation vers le soin qui permettra de préserver des réserves finies à destination d'autres patients tout autant vulnérables) est un facteur de vulnérabilité du système hospitalier et des professionnels de santé eux-mêmes. Cette vulnérabilité a trait d'abord à la formation des professionnels de santé. A l'exception de la médecine générale en effet, la formation médicale privilégie la dimension médico-technique du soin. Dans les situations de complexité médico-sociale, les médecins spécialistes se retrouvent en difficulté face à des situations posant des problèmes multidimensionnels.

Elle réside d'autre part dans l'hyperspécialisation du système hospitalier, dont la conséquence est l'apparition d'une certaine forme de bureaucratie, l'application systématique de procédures et de normes expliquant la difficulté du système hospitalier à s'adapter.

Face à des situations complexes et surgissant hors des cadres préétablis, les PASS ont développé une approche de santé globale qui permet de rationaliser les parcours de soin. Celles-ci ne se limitent pas seulement au soin des patients puisqu'en un sens, elles visent à « prendre soin » des professionnels confrontés à des situations chronophages et qui les dépassent. Elles incarnent en cela une véritable ressource pour des praticiens démunis face à la complexité de la situation de leurs patients et faisant donc appel à la PASS (en se surajoutant par ailleurs à son activité quotidienne). Aussi, il nous semble que l'expertise de la complexité des professionnels des PASS constitue une ressource précieuse pour les médecins spécialistes de l'hôpital. Leur coopération contribue à réduire mutuellement leur charge mentale et élaborer des solutions communes.

Les PASS étant des « lieux d'accueil », reçoivent logiquement une grande variété de pathologies (aigues ou chroniques) présentant des degrés d'urgence ou de gravité très divers. Si le soin issu du *care* est essentiel, le *cure* ne peut donc pas être sous-estimé, mais articulé conjointement. Cela amène les PASS à « passer la main », ou à collaborer avec des secteurs de spécialités « pointues », ce qui suppose alors un travail de dialogue, et parfois « d'acculturation » pour que la modalité globale de gestion des PASS ne soit pas déniée dans ces lieux relais. Concernant les situations ou pathologies chroniques, la réponse dépasse là encore la responsabilité directe des PASS. Pour les patients concernés, la sortie de la PASS est parfois retardée jusqu'au repérage d'un relais disponible dans le secteur de soins habituel, mais ces stratégies ont leurs limites. Les PASS sont alors, et de nouveau, un lieu de repérage des tensions du système de santé. La problématique des dilemmes éthiques, des choix de priorité difficiles se posent de façon récurrente. A l'inverse de cette valorisation de sens que nous avons citée, cette difficulté, qui peut se traduire par une douleur pour les soignants d'éprouver un décalage entre leur idéal du soin et ce qu'il sera possible de mettre en œuvre dans certains cas, peut expliquer des choix d'évitement de certains soignants, préférant se cantonner au cadre rassurant de leur compétence de spécialité. Dans le cas des situations complexes traitées par les PASS, il est par opposition parfois nécessaire de mettre en œuvre une « supervision » ou des études de cas collectives pour atténuer cette douleur liée aux choix difficiles de soins suboptimaux.

Enfin, en favorisant une juste utilisation de l'hospitalisation et le « juste soin au juste coût », les PASS prennent aussi soin de l'institution et de la collectivité, en développant des critères de répartition des soins différents des critères utilisés habituellement, qui limitent par ailleurs les « effets indésirables » du système de santé (la question de l'acharnement thérapeutique, celle des effets secondaires de traitement venant outrepasser le bénéfice technique attendu), effets ayant eux-mêmes conduits à ce que certains patients s'en détournent, par défiance, comme dans le cas des médecines douces, parfois éloignées de toute rationalité médicale, mais répondant à un besoin d'écoute et

de maîtrise individuelle, au moins partielle, pour les personnes concernées, ne trouvant pas leur place normale dans ce que d'aucuns ont appelé la « médecine officielle ».

Les PASS comme organisations anti-fragiles et comme marges fécondes

Dès lors, pour en revenir aux PASS elles-mêmes, il semble que l'idée de leur vulnérabilité présente plusieurs caractéristiques remarquables, dont l'évocation fera ici office de conclusion.

La première concerne ce que l'on peut appeler en théorie des organisations leur « anti-fragilité », pour reprendre la notion développée par Taleb (Taleb, 2013), cherchant à caractériser l'inverse de la fragilité autrement que par la solidité. Il semble que les PASS (et par extension les professionnels qui y travaillent) puissent être qualifiées d'« anti-fragiles » car elles se renforcent au travers des difficultés rencontrées à partir des situations imprévues et tendent à s'améliorer dans un environnement instable. Il nous semble important de le souligner dans la mesure où les difficultés rencontrées par les PASS, le manque de reconnaissance et de soutien, sont des facteurs susceptibles de les faire disparaître. Tout l'enjeu est au contraire de renforcer les PASS elles-mêmes et leur image auprès de la communauté hospitalière. Cela passe naturellement par un renforcement concret de leurs moyens, mais également, puisqu'il ne nous appartient pas ici de commenter les décisions politiques ou économiques qui président à leur maintien ou leur « survie », par d'autres leviers concrets. La *formation* en est un, tant il apparaît que professionnels et étudiants trouvent dans le travail dans les PASS des éléments qui ont été déterminants dans leur choix d'exercer la médecine. Celles-ci sont par ailleurs particulièrement adaptées à de nouvelles modalités de formation des étudiants en médecine, présentes ici ou là, mais de façon encore parcellaire. Nous en citerons notamment deux :

- la « médecine narrative », où la mise en récit du vécu des patients, notamment pour toutes les situations chroniques et graves, qui aident les étudiants à s'approprier la dimension « globale » du soin, et à apprendre que les éléments intimes, professionnels, relationnels, ne peuvent être complètement séparés des composantes physiologiques ;
- la présence de « patients experts », qui, par le biais d'associations de patients (ou de formations plus individuelles, certaines étant désormais de niveau universitaire) peuvent s'associer à l'enseignant, pour ajouter « l'expertise de leur vécu » aux leçons concernant telle ou telle pathologie.

Pour nous, ce qui s'opère en PASS relève de la résilience, de laquelle l'anti-fragilité peut être rapprochée, à la fois à titre individuel et collectif. Apporter de l'attention et de la considération aux patients en situation de vulnérabilité contribue à favoriser leur résilience. En ce qui concerne les professionnels des PASS, les obstacles et les difficultés, le manque de reconnaissance et de soutien auraient pu amener à la disparition de la PASS. Au contraire cela a conduit à chercher des stratégies pour les contourner, les dépasser et finalement les renforcer, ainsi que l'image de la PASS auprès de la communauté hospitalière.

Ainsi, les PASS de certains hôpitaux comme celle de l'hôpital Saint-Louis à Paris ont pu s'affirmer comme lieu de ressources et de solutions à destination de l'ensemble

des autres services, alors qu'elles avaient été au départ pensées dans une forme de discontinuité avec le reste de l'hôpital. Depuis plus de 10 ans, la PASS de l'hôpital Saint Louis est régulièrement saisie par des services de spécialité comme la cancérologie et l'hématologie, ayant envisagé des stratégies thérapeutiques au cours de réunions d'équipe, dites RCP (Réunions de Concertation Pluriprofessionnelles). Mais parfois, le contexte social, le lieu de vie, ou l'appropriation des traitements par des personnes de langue ou culture différente ne fonctionne pas et les spécialistes se sentent pris dans une impasse technique, malgré cette concertation. LA PASS, dans ces cas, reprend l'analyse du dossier à la lumière de sa propre expertise, et propose une nouvelle réunion élargie, dite « RCPMSE », qui complète la RCP par une volonté « médico-sociale et éthique » (Georges-Tarragano, 2014). L'éthique siège en particulier dans l'élargissement des professionnels mobilisés, et cette volonté d'aboutir à une appropriation des propositions par les patients concernés, quitte à leur faire remettre en cause des projets poursuivis avec sincérité, mais dont ils mesurent différemment des conséquences disproportionnées, comme l'impossibilité de retour au pays d'origine pour des patients étrangers coupés de leur famille. Les RCPMSE proposent des solutions adaptées au contexte, mais parfois de « moindre mal », incomplètement satisfaisantes. On rejoint alors les propos de Paul Ricoeur au sujet de la faiblesse des compromis, par rapport aux positions tranchées, et au risque permanent du compromis d'être pris pour de la compromission (Ricoeur, 1991). Les PASS se tiennent sur cette ligne de crête. Mais souvent, lors de ces échanges, les secteurs de spécialité concernés perçoivent l'enrichissement apporté par ce dialogue ouvert élargi et les propositions pragmatiques qui s'en dégagent, traductions actives et concrètes de « l'antifragilité » paradoxale des PASS.

Si ces dernières restent, pour toutes les raisons évoquées *supra*, en marge de l'hôpital contemporain, elles semblent alors en démontrer la fécondité. De la même manière que le SIDA lorsqu'il est apparu comme maladie épidémique et sans soin curatif efficace ou aujourd'hui les problèmes liés à la fin de vie et aux soins palliatifs, les PASS viennent ici, malgré leur marginalité sur le plan statistique, questionner un modèle dominant, en révélant certains de ses écueils et de ses insuffisances, et en proposant des solutions pragmatiques. Aussi, nous pensons que la *marginalité* des PASS ne doit pas les conduire à se désolidariser de l'hôpital, voire envisager de le quitter, pour former des structures de ville indépendantes. Bien au contraire, c'est en les plaçant au cœur de l'hôpital lui-même, alors à l'écoute de ses propositions concrètes, qu'elles nous semblent les plus utiles pour proposer le juste soin d'aujourd'hui et de demain.

Références

OIT, Déclaration concernant les buts et objectifs de l'Organisation Internationale du Travail (Déclaration de Philadelphie), Philadelphie, 1944.

OMS, Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946.

C. Dejours, P. Molinier, « Le travail comme énigme »,

Sociologie Du Travail, vol. 36, no 1, Elsevier, janvier 1994, p. 35-44.

D. Fassin, « Politiques hospitalières et pratiques inhospitalières », *Face à face* [En ligne], 2, 2000, mis en ligne le 01 juin 2000, consulté le 09 novembre 2023. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/537>

C. Georges-Tarragano, F. Tapié de Céleyran, J. Platon, JL Misset, « Décider en cancérologie dans les situations médicosociales complexes : les réunions de concertation pluriprofessionnelles médicosociales et éthiques à l'hôpital Saint-Louis de Paris », *Oncologie* (2014), 16, pp. 55-62.

C. Georges-Tarragano, « Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) : tradition d'hospitalité et modèle d'organisation innovante », *Revue de médecine interne*, 2015, 36, pp. 38-41.

C. Georges-Tarragano, *et al.*, « Crise du Covid-19 : une opportunité pour l'essor de pratiques collaboratives et la co-construction à l'hôpital », *Revue Hospitalière de France*, 594, mai-juin 2020, pp.18-24.

R. Horton, « Offline: COVID-19 is not a pandemic », *The Lancet*, vol. 396, no 10255, 26 septembre 2020, p. 874.

D. Mechali, « "Ce qu'ils m'ont appris" L'apport des perspectives du *care* dans les relations soignants – soignés », dans : Claire Georges-Tarragano (dir.), *Soigner (l')humain. Manifeste pour un juste soin au juste coût*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Controverses », 2015, p. 31-46.

P. Molinier, « Care = ! Travail », in. Collectif, *Que sait-on du travail ?*, Presses de Sciences Po / Le Monde, 2023, 608 pages, pp. 499-511.

P. Paperman, « D'une voix discordante, désentimentaliser le care, démoraliser l'éthique », in. P. Molinier, S. Laugier, P. Paperman (dir.), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Payot, « Petite Bibliothèque », 2009, 302 pages, pp. 89-101.

P. Ricœur, « Pour une éthique du compromis », *Alternatives non violentes*, 80, 1991.

D. Sicard, « La nouvelle aventure de la médecine », *Laennec*, 2016/4 (Tome 64), p. 19-28.

N. N. Taleb, *Antifragile, Les bienfaits du désordre*, trad. C. Rimoldy, L. D'Azay, 2013, 660 pages.

F. Tapié de Céleyran, H. Astre, N. Aras, D. Grassineau, T. Saint-Val, M. Toolan, N. Vignier, C. Aparicio, R. Flicoteaux, Claire Georges-Tarragano, « Étude nationale sur les caractéristiques des personnes migrantes consultant dans les Permanences d'accès aux soins de santé en France en 2016 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 2017, (19-20), pp. 396-405.

Vulnérabilité et autonomie sont-elles antinomiques ? À propos de la question de demande d'aide médicale à mourir

François Blot¹, Élise Chartier²

¹ Mission éthique et expérience patient ; Réanimation médicale. Université Paris-Saclay. Institut Gustave Roussy, Villejuif

² Praticien de médecine palliative. Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle, Talence

RÉSUMÉ

Au cours du dernier demi-siècle, l'accélération de l'histoire, l'émergence de nouvelles maladies, la transformation éminemment technique de la médecine, enfin les évolutions démographiques et l'accroissement des disparités sociales ont profondément modifié notre rapport à la santé. Parallèlement, la valorisation de l'autonomie individuelle et les revendications des patients ont remis en cause une longue tradition paternaliste. Face à la vulnérabilité liée à la maladie, au handicap ou à l'âge, s'opposent désormais une recherche de maîtrise et l'exercice prééminent d'une autonomie de pensée et de décision. Nous examinerons ici sur quel terrain « s'opposent » autonomie et vulnérabilité : sont-elles un état de fait, naturel (ex., nous sommes doués d'autonomie), des principes à activer (nous devons promouvoir l'autonomie), ou bien les deux ? Notre première conclusion sera, que la situation de la personne soit vue sous l'angle premier de la vulnérabilité ou de l'autonomie, que c'est bien d'un souci de bienfaisance, respectivement extrinsèque et intrinsèque, qu'il est toujours question. Nous verrons aussi qu'il existe non pas une, mais des vulnérabilités, et que celles-ci touchent autant la personne malade que ses proches et même les soignants ; les uns et les autres élaborent des stratégies d'adaptation (face à eux-mêmes, face au regard sociétal), parfois défensives, parfois de l'ordre de l'ouverture à l'autre. Deux nouvelles formes de vulnérabilités viennent complexifier la réflexion : paupérisation de l'offre conduisant à une inégalité d'accès aux soins, et hyper-technicisation d'une médecine ivre de pouvoir et déshumanisée. La question de l'autonomie se pose alors (laquelle, pour qui ?), tant comme chemin d'un possible en médecine que comme risque de posture normative. Ces différentes approches s'incarnent plus que jamais dans la demande d'aide médicale à mourir : à chaque étape de notre réflexion, nous examinerons les questions de vulnérabilité et d'autonomie dans ce cadre éminemment complexe.

MOTS-CLÉS : vulnérabilité, autonomie, fin de vie, aide médicale à mourir, médecine palliative, éthique.

DOI : 10.51328/240103

La diversité de nos opinions ne vient pas de ce que les uns sont plus raisonnables que les autres, mais seulement de ce que nous conduisons nos pensées par diverses voies, et ne considérons pas les mêmes choses.

René Descartes, Discours de la Méthode

Un principe ne dit pas comment le mettre en œuvre. Au nom du Bien, on peut vouloir sauver des vies ou éliminer des vies dont on estime qu'elles ne valent pas d'être vécues. Au nom de l'Autonomie, on peut soigner quelqu'un ou lui refuser des soins contraires à l'idée qu'on se fait de sa volonté. Au nom de la Justice, on peut décider de soigner toutes les vies sans discrimination ou seulement les plus utiles.

Emmanuel Fournier, Tentations de l'éthique. Petit traité de la bien-maltraitance

Depuis le siècle des Lumières, l'homme affirme sans cesse davantage la valeur de liberté au sein de la Cité. Le rapport au monde médical n'échappe pas à cette évolution. La personne malade doit aujourd'hui être autonome, participer aux décisions concernant sa santé, exercer ses capacités, son « empowerment ». Plus encore qu'une liberté gagnée, une sorte d'*injonction à l'autonomie* apparaît même à l'échelle collective ou individuelle, comme un mantra éthique (Fournier, 2023). Dans le contexte « d'une société faisant une place décisive à l'individu [et] d'une valorisation croissante de l'autonomie » (Fainzang, 2005), la liberté individuelle revendiquée s'inscrit donc aussi dans la relation de soins. Mais immédiatement, surgit l'objection de la réalité de cette liberté, d'abord de façon générale, ensuite et surtout face à la maladie, étymologiquement subie par *le patient*, qui passe de bien portant à blessé ou à risque de l'être, autrement dit *vulnérable*.

« La tension [à la racine de la bioéthique] trouve son origine dans la différence entre le fait de respecter la volonté des personnes et celui de protéger leurs meilleurs intérêts » (Engelhardt, 2015) : les principes d'autonomie et de bienfaisance seraient donc rivaux. Admettons ; mais quid de la vulnérabilité ? Éteint-elle l'autonomie ? À l'inverse, l'autonomie vient-elle à bout de toutes les vulnérabilités ? Et si elles s'opposent, sur quel terrain ?

La rivalité, qui n'est pas nouvelle, s'exprime aujourd'hui avec une acuité inédite dans le débat sur l'aide médicale à mourir¹ (Fourcade, 2023 ; Lombard, 2022). Pour les uns, il n'est pas une demande de suicide assisté ou d'euthanasie qui ne soit non seulement motivée par une vulnérabilité extrême, mais aussi soluble par des moyens médicaux appropriés. Pour les autres, la seule évocation qu'une telle demande impose un examen méticuleux des contraintes physiques, psychiques, sociales pesant sur elle, fait immédiatement surgir la suspicion d'un vieux relent paternaliste (entravant le principe d'autonomie). Un consensus semblant impossible, il nous faut au moins inventer, sur cette question aussi, une éthique applicable à « une résolution pacifique des différends » par temps d'aspiration croissante à la liberté individuelle, mais respectueuse aussi d'une fraternité que l'on peut continuer à souhaiter universelle.

Ce texte n'est pas celui de philosophes, mais de médecins confrontés chaque jour à la mort, parfois à la demande de mort, et qui se pencheront sur ces notions de *vulnérabilité* et d'*autonomie* en contexte de fin de vie. Nous tenterons d'éclairer leur caractère protéiforme, en montrant qu'elles concernent l'une comme l'autre *et* la personne malade, *et* le soignant. Ce sont bien deux vulnérabilités et deux questionnements sur l'exercice de l'autonomie qui sont aux prises : à chacun d'en prendre conscience pour une rencontre faite d'humanité et la recherche commune de ce qui, pour lui, sera conforme non seulement à une *vie bonne*, au sens philosophique, mais aussi une *bonne mort* (*eu-thanatos*), si tant est que celle-ci existe. Mais avant cela, jetons un œil sur un passé pas si lointain...

¹ Nous avons volontairement choisi le terme '*médicale*', et non '*active*', pourtant consacré, parce que nous ne voyons pas comment une aide à mourir pourrait être *passive*, et que l'implication médicale nous apparaît comme indissociable, à au moins une des étapes (examen, prescription et/ou administration) d'une telle démarche.

Une tradition remise en cause par l'accélération de l'histoire

En France, la culture médicale a longtemps été dominée par une tradition paternaliste : celle-ci postule que la vulnérabilité du malade engendre une hétéronomie telle qu'elle entrave ses capacités de décision, les effets de cette fragilité l'emportant sur l'auto-détermination de la personne. En 1950, le conseil de l'ordre des médecins précisait que le patient devait être guidé, « ne voyant plus clair en lui [...], ses pas dans sa connaissance de lui-même devenus trébuchants comme ceux d'un enfant » (Portes, 1950), autorisant donc à dissimuler des informations jugées traumatisantes. Trente ans plus tard, Vladimir Jankélévitch affirmait le devoir de mentir au malade atteint d'une maladie grave, « le mensonge-par amour [étant une] "sur-vérité" paradoxalement plus vraie que la vérité vraie » (Jankélévitch, 1979). La relation médecin-malade, *relation d'agence* dans laquelle le patient délègue à un sachant le pouvoir de décision, restait donc profondément asymétrique. Puis, les années sida ont déconstruit les certitudes, et les malades se sont emparés du droit à partager la connaissance et à participer aux décisions de santé. Le train de la démocratie en santé était lancé, qui devait parcourir le monde. En France, les États Généraux de la Ligue contre le Cancer, en 1998, allaient aboutir à la première grande loi « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » (Loi du 4 mars, 2002). Depuis deux décennies et plus, donc, l'autonomie s'impose comme principe central à côté des autres points cardinaux de la bioéthique : bienfaisance, non-malfaisance et justice (Beauchamp, & Childress, 1979). L'hétéronomie présumée du malade fait aujourd'hui place à une tentative de rééquilibrer la relation. Il n'est pas question pour autant de réduire la portée de la, ou plutôt *des* vulnérabilités, mais bien de les identifier chez les deux acteurs de la rencontre. L'activation de l'autonomie viendrait comme pendant de la vulnérabilité, sœurs de chamaille mais non ennemies dans la relation de soins et la décision médicale. Mais demandons-nous où se fait la rencontre et, parfois, la passe d'armes : le médiateur, alors, ne sera sans doute pas loin...

Sur quel terrain « s'opposent » autonomie et vulnérabilité : celui de la nature, ou celui des principes ?

Certes, autonomie et vulnérabilité ne sont pas antonymes et occupent un registre différent. Mais lequel ? Comment deux notions posées sur des bases si distinctes peuvent-elles se faire face, sur quel champ de « bataille » ? Au fond, est-ce si important de savoir où est-ce *là* ? Oui, car de cette reconnaissance viendra celle de l'agent pacificateur.

Deux formes d'éthique de la bienfaisance ?

La vulnérabilité semble relever, avant tout, d'un *état* : élément de la nature, constitutif de l'être humain, présent en quantité variable selon la personne et les circonstances. Pourtant, il en est souvent tiré une *éthique de la vulnérabilité* (Levinas, 1961), comme si ce constat obligeait, nous obligeait à une attitude particulière, un dû absolu à l'Autre – ici, le malade. « L'homme couché n'a que des droits, et moi (médecin, personnel soignant, simple visiteur), je n'ai que des devoirs » (Pelluchon, 2009). L'avis 139 du CCNE sur la fin de vie préfère parler de

solidarité, comme pendant (au moins comme complément) de l'autonomie (CCNE, 2022). Il y aurait quelque chose de naturel, d'instinctif, dans la posture humaine face à la vulnérabilité. Et sans doute, par son caractère positif – voire d'appel à une action morale –, d'extraordinairement ambitieux. La vulnérabilité, bien plus qu'un simple état (nature), cache donc *un principe actif*, que nous nommerons plus bas.

L'autonomie, elle, est davantage érigée d'emblée en *principe* (et citée comme telle dans les fondements bioéthiques de Beauchamp et Childress), prescription de reconnaissance et de respect faite au soignant, plus généralement à la société, face à la personne malade. Prescription, aussi, à la personne elle-même, enjoignant d'activer sa propre autonomie, laquelle ne serait donc pas si naturelle que ça... Nous y reviendrons. Ce côté prescriptif ne serait donc, finalement, qu'une sorte de *naturalisation* consistant « à fonder et à justifier une propriété ou une qualité par une disposition naturelle conçue à cet effet. L'obligation de nature rend compte de l'obligation sociale. [...] Cette faculté de faire (qui n'est quand même pas là pour rien !) devien[drai]t une faculté pour faire » (Fournier, 2023). Celle qui se présentait comme un principe, au sens prescriptif, témoigne bien en réalité d'un état de fait.

Proposons ici de considérer d'abord vulnérabilité et autonomie comme des *états*, naturels, incontestables, et de les relier à un principe commun comportant deux orientations complémentaires. Toutes deux sont plus ou moins présentes, préservées, chez la personne malade, et reconnaissance donc respect de chacune activent cet autre principe cardinal, la bienfaisance. Simplement, face à la vulnérabilité du malade, c'est à une bienfaisance *extrinsèque* qu'il est fait appel, propice admettons-le au paternalisme ; l'autonomie, en retour, permet à une bienfaisance *intrinsèque / interne* de s'exprimer. Nulle opposition, donc, mais une complémentarité cousue-main dans une double reconnaissance au cas par cas d'états aux parts variables.

Parmi nos deux soucis de bienfaisance, intrinsèque et extrinsèque, l'un est-il plus gratuit (désintéressé, respectueux), l'autre plus injonctif, normatif ? Lequel est le plus ambitieux, voire présomptueux ? En première approche, la bienfaisance extrinsèque (éthique de la vulnérabilité) semble bien la plus paternaliste, prêt-à-porter normalisateur pour la personne fragile (malade, handicapée, en fin de vie), là où l'éthique de l'autonomie remettrait avec modestie les clés entre ses mains. Pourtant, l'éthique de la vulnérabilité est bien une éthique de l'effacement *au service de* et d'une sollicitude qui n'attend nulle réciprocité (Levinas, 1961). L'humain n'est pas totalisable ; il n'y a pas à *le comprendre*, tâche impossible voire absurde, mais à *le recevoir* dans son infinie complexité. Son seul visage convoque pour lui notre responsabilité. L'éthique de la vulnérabilité semble donc bien à la fois « transcendante », mais aussi « obligeante », imposant un devoir. La reconnaissance première de la vulnérabilité, en activant une bienfaisance extrinsèque, mêle d'une certaine manière éthiques déontologiste et de la sollicitude. A l'inverse, l'éthique de l'autonomie – dont nous avons tiré l'idée de bienfaisance intrinsèque – peut sembler plus modeste dans le rôle confié à chacun face à la vulnérabilité d'autrui. Elle n'est pas non plus dénuée d'immodestie (« d'arrogance créatrice », dirait Hans Jonas ? [Jonas, 2017]) dans le sentiment de maîtrise – voire, d'injonction de maîtrise – octroyé à chacun.

Cas particulier de l'aide médicale à mourir

Revenant sur l'aide médicale à mourir (AMM), demandons-nous ici si la quête de toute-puissance médicale est plutôt le fait de ses partisans ou de ses opposants. A rebours du paragraphe précédent, le contrôle du moment et de la modalité de la mort (donc ici le respect de l'autonomie) est souvent présenté comme soif de puissance, alors que l'humilité face à « la souffrance, inévitable destin humain » (Marin & Piazza, 2023), serait celle du respect de la *vulnérabilité* ; toute demande n'exigerait pas de réponse, et la seule revendication, elle-même libératoire, n'appellerait rien d'autre que l'écoute (y répondre cassant même l'effet bienfaisant de la répétition de la demande (Lacan, 1966). De sorte qu'une trop grande proximité collant sans examen critique à la demande empêcherait, ici, de s'interroger sur le sens de ce qui est adressé : d'ailleurs, la demande n'a-t-elle pas pour but premier d'être accueillie, pouvant même tromper à la fois celui qui l'adresse et celui qui la reçoit (cachant un signifiant impossible à aborder) ? La *demande* ne reflétant pas nécessairement *les besoins* de la personne, un rapport davantage intuitif et sensible (plus maternel ? [Alric, 2016]) saurait alors mieux décrypter l'indicible qu'un rapport de force et de contrôle.

Inversement, les défenseurs de l'AMM trouveront présomptueux de prétendre connaître les *besoins* de chacun (sauf, comme dans la vision en effet « maternelle » de Virginia Henderson, à résumer l'être humain en 14 besoins identifiés), et que l'écoute des *désirs*, pour irrationnelle et subjective, voire vertigineuse qu'elle soit, est autrement pertinente. Ils pourront voir là aussi une forme – passive, cette fois – de contrôle, *ne pas faire* étant *déjà faire* : refuser de répondre à la demande deviendrait alors une forme d'*acharnement non thérapeutique*, plus « maternelle » que paternaliste. Ne pourrait-on même voir ici une forme subreptice de soumission, tacite certes mais en toute responsabilité, à une sorte de transcendance, voire de fatalité ? « Puisque ces mystères me dépassent, feignons d'en être l'organisateur », écrivait Cocteau ; longtemps, l'humain s'est accommodé de ce sur quoi il n'avait prise, feignant d'en avoir le contrôle, refusant même d'y contrevenir : douleur d'un cancer ou de l'accouchement (avant les lois Kouchner et les luttes de Fernand Lamaze), naissance d'un enfant non désiré, etc. Mais est-il subordonné à la fatalité d'une agonie longue, douloureuse, pour lui, pour ses proches ? Si *l'homme absurde* est seul (Camus, 1942), n'est-il pas du même coup laissé tragiquement libre de se soustraire à ce qu'il subit ? A l'inverse, le prix de cette liberté vaut-il, se demandent les opposants à l'AMM, une bascule anthropologique inédite et radicale ; le heurt de nombreux soignants ; le « piège sociétal » dénoncé par Jean Leonetti (Leonetti, 2023) ; le laisser-aller à une société individualiste et utilitariste ? (Marin & Piazza, 2023)

Quoi qu'il en soit, le dialogue (de sourds, souvent) entre *pro* et *contra* montre sans doute le même souci de « faire le bien » de la personne demandeuse d'abrégier sa vie. Le principe de bienfaisance, sans exclure les autres, est bien central. Simplement, les uns mettent au premier plan, face à la *vulnérabilité* du malade, une *bienfaisance extrinsèque* (conduisant à un accompagnement indéfectible sans possibilité d'accélérer le processus de fin de vie). Les autres privilégient une *bienfaisance intrinsèque*, respectueuse de l'autonomie de la personne – sans nier sa part de vulnérabilité – ; ils acceptent de répondre à cette ultime demande

(encourant d'être à leur tour taxés de paternalisme et de croyance en la toute-puissance médicale). Au-delà des postures de pouvoir des uns ou des autres, la violence des débats témoigne au final que chacun, pétri de générosité, se sent accusé par l'autre de n'en avoir point...

Une vulnérabilité, des vulnérabilités

Plus qu'une triangulation entre personne malade, proches et soignants, c'est un polyèdre qui préside à la relation, avec à son sommet le poids de la société (histoire, culture, religions, idéologies...). Sous le surplomb sociétal, tous sont à la fois sujets de vulnérabilité et d'autonomie, avec des traits communs et des différences.

Au premier chef, la personne malade

Dans sa vie comme dans son rapport à la mort, l'homme porte l'illusion croissante de sa force individuelle et une quête d'invulnérabilité. Thétis plonge à sa naissance son fils dans le Styx. Mais, comme Achille, l'homme est bientôt touché au talon par la flèche de la maladie ou de l'âge, le renvoyant à sa condition humaine, celle de l'être vulnérable qu'il n'a jamais cessé d'être. Comment cette faiblesse, parfois vécue aujourd'hui comme une tare, se manifeste-t-elle ?

Le constat de sa propre vulnérabilité. Rappelé à ses propres limites par la maladie ou l'âge, voilà l'homme d'autant plus atteint narcissiquement qu'il se sent contraint, amputé, *castré*. Le sentiment de perte de dignité² peut naître ici. Pour le vieillard qui avance vers la fin de sa vie sans maladie foudroyante, la mort devient même maladie en soi. Avec la perte de ses fonctions motrices, praxiques, cognitives, une personne âgée peut rester autonome par bien des aspects, mais elle exprime aussi le besoin d'être secondée : au-delà des capacités motrices déclinantes, se pose la question de la persistance de l'autonomie, y compris de pensée, quand l'aide de l'autre devient indispensable. La perte de l'accès à l'information en est un des effets les plus nets : avec le temps, tout ce qui concerne la personne âgée (domaine administratif, santé) passe le plus souvent par ses descendants, l'infantilisant et l'amputant de ce qui fonde la possibilité de penser. Enfin, malade ou âgée, la personne se retrouve contrainte par le poids de l'habitus, des inégalités sociales, de son ignorance d'un univers et d'un vocabulaire nouveaux. Et elle y est doublement confrontée lorsque le monde hospitalier lui renvoie, sous l'effet de divers réflexes des soignants eux-mêmes (nous le reverrons), l'image de sa condition inférieure : « hypnose négative » du milieu, posture du « sachant », accueil... inhospitalier. Pire : paré des meilleures intentions, le monde médical entérine et aggrave parfois les inégalités, comme avec le recueil mécanique des vulnérabilités auquel, par effet St-Matthieu, répondent surtout... les moins nécessiteux.

Mais la confrontation à la maladie ou au déclin lié à l'âge affecte aussi l'environnement et rompt les équilibres. Les ondes sismiques n'épargnent alors pas l'entourage. Si l'épicentre est interne, le bouleversement vient aussi de l'extérieur et des proches. Car le monde ne s'est pas arrêté, et se joue ici un décalage à risque d'effondrement. Au cœur de la dynamique familiale œuvrent le conflit de loyauté et l'injonction plus ou moins tacite au combat. Le pa-

tient imagine l'impact de son nouvel état sur ses proches et s'inquiète du poids de ses décisions, de la vulnérabilité des siens (matérielle, financière, mais aussi émotionnelle). Avec parfois l'idée que nier la réalité épargnera un enfant ou un conjoint, pourtant intimement embarqués dans la même traversée : la variabilité est frappante, lors d'une consultation, du discours du patient en fonction de celui qui l'accompagne, avec parfois des positionnements opposés ; les éléments confiés à un médecin dans le colloque singulier peuvent être niés devant un proche. Nulle contradiction ici, inconstance ou folie : être de relation, le patient ne peut pas être appréhendé en un bloc univoque mais dans la complexité d'une pensée qui s'exerce avec ceux qui l'entourent.

Stratégies mises en place face à soi-même et au regard sociétal. Si le patient est bien un être fort de sa vulnérabilité, encore faut-il que le monde qui l'entoure lui permette d'exercer cette « force ». Face à l'expérience amère de l'altération de soi, la personne met en œuvre des stratégies plus ou moins efficaces. Devenue malade voire mourante, la voilà pourtant confrontée à la demande sociétale d'exercer son autonomie, témoin de sa liberté et de son libre arbitre : il lui « faut » alors faire preuve d'émancipation et d'adaptabilité. Corps médical et société l'y invitent, quand ils ne lui imposent pas. Dans le processus de prise de décision partagée (Blot & Moumjid, 2023) par exemple, le patient peut exercer sa capacité, aidé et guidé par le soignant : connaissances scientifiques et expérience du second s'unissent aux savoirs, valeurs et préférences du premier dans un exercice de maïeutique. Mais en proie au bouleversement émotionnel de la maladie ou de la mort annoncée, activer son autonomie suppose d'abord d'intérioriser cette rupture pour que la conscience de sa finitude ne vienne pas paralyser la pensée et l'action. Une vraie présomption d'autonomie ne vaut qu'avec la reconnaissance de ce qui l'entrave.

Ne pouvant s'extraire d'un monde qui l'observe dans son épreuve de l'altération, le patient-citoyen se trouve même confronté à une société qui valorise les postures héroïques, particulièrement face au cancer. Associant cette vulnérabilité à de l'indignité, une demande d'AMM pourra naître alors comme nouvelle expression de force et de courage. Il n'est d'ailleurs pas rare que cette demande vienne de patients qui, avant la survenue de la phase avancée, étaient les plus « combattifs » et engagés dans la lutte contre la maladie ; comme si à une quête de maîtrise par la thérapeutique faisait suite une autre soif de contrôle, celle de sa fin de vie. Le rôle du professionnel est alors de sortir de la fausse logique de courage et de lutte, faisant admettre que toutes les réactions à la maladie et à la finitude sont également recevables et dignes. Il reconnaîtra aussi que la vulnérabilité de la personne malade est cause d'hétéronomie, à travers l'entrelacs des souffrances physiques, psychiques, existentielles : âme et corps sont bien ici « une seule et même chose » (Spinoza, 1677). Est-ce à dire que les souffrances du corps asservissent la pensée et prennent le pas sur les autres déterminants, notamment face à une situation critique et à la question de l'AMM ? Croyances et facteurs psychosociaux jouent un rôle au moins équivalent à celui des souffrances physiques en phase terminale de cancer, face à une mort médicalement assistée (Suarez-Almazor, 2002).

² Nous n'aborderons pas ici la question du caractère soluble ou non de la dignité (avec le sentiment de déchéance liée à la maladie ou l'âge, vs ontologique et consubstantielle à la condition humaine).

Les proches ne sont pas épargnés

Face à une personne malade, le proche-aidant est exposé à une réalité si mal connue que son épuisement, fréquent, se voit trop tard. Il demande et obtient peu, car les ressources humaines manquent dans tous les métiers du soin. Il peut être atteint dans sa construction intime, mais aussi contraint dans sa vie familiale, professionnelle, sociale : le voilà enfermé, dans sa relation au patient, dans un huis-clos verrouillé par la maladie. Accompagner un proche ne se résume pas à tenir la main et à préparer les repas : l'aidant s'inscrit dans une nouvelle relation au corps, désormais décharné, impotent, douloureux.

Face au grand-âge, les enfants se sentent quant à eux investis d'une place de référent, nouveau détenteur du savoir. Il s'agit dès lors, dans la démarche de soin, de veiller à laisser au proche la place déjà difficile de témoin, non un impossible rôle de décideur à haut risque de séquelles transgénérationnelles indélébiles. Ce défi s'impose en outre au moment où déjà symboliquement la place de chacun au sein de la famille va changer : non seulement voir ses parents vieillir et mourir renvoie l'enfant à sa place de futur mourant, mais l'état de crise qui surgit dans l'histoire familiale redistribue les cartes et met à jour l'enjeu de bien des réparations, parfois de mouvements plus délétères ou plus morbides.

La vulnérabilité s'incarne jusque dans un sentiment de culpabilité et la crainte, parfois la honte, de ne pas arriver à être jusqu'au bout un assez « bon aidant ». Comment dire, comment se dire, qu'on ne peut pas, qu'on ne souhaite pas être auprès de l'autre ? Comment réprimer une ambivalence, légitime mais terrible, entre désirs de protéger ou de hâter la mort ? Entre culpabilité et tabou, une demande d'AMM pourra alors venir de la famille en détresse. Car voir chez l'autre, a fortiori un proche, la mort et la fragilité renvoie chacun à son état psychique de bien-portant, ignorant sa capacité d'adaptation (rappelez-vous que seuls 1 à 2% des malades sont favorables à l'AMM, contre 75% des bien-portants [Sicard, 2012]). Face à l'insupportable de voir en l'autre sa propre déchéance, la désignation de « mourant » (pourtant toujours vivant !) en éloigne le bien-portant, ainsi maintenu à distance de sa future réalité (Higgins, 2016 ; Ricœur, 2007). Ces vulnérabilités seront bien là, à divers degrés, à l'heure de demander au proche d'apporter sa propre autonomie ou de pallier celle, déficiente, de la personne malade.

Ex aequo, les soignants

Des mécanismes que les soignants eux-mêmes élaborent pour la combattre, s'induit la preuve de leur propre vulnérabilité. Ainsi, depuis des siècles, du décorum des lieux de soin (pour des raisons que la rigueur sanitaire seule n'explique pas), des rituels de visite des proches (horaires, restrictions, etc.), des postures des professionnels (parade de la grande visite, position du sachant dans ses expressions verbales et non verbales, vocabulaire abscons, barrière péremptoire des données d'une science fondée sur les preuves), ou encore de leurs rituels (salle de garde...). Les mécanismes psychiques actionnés en témoignent aussi : perte d'empathie (Abraham, 2015) mais aussi, et plus souvent qu'on ne dit, empathie exacerbée, contre-transfert, acharnement dans le soin ou inversement pulsion de mort (chez soignants, proches, patients...).

Si on se protège, de quoi a-t-on peur ? D'abord, d'une mission faite de confrontation à la douleur, la peine, la

maladie, la mort d'autrui. Donc, de nous-mêmes, et de nos propres limites. La peur est celle aussi de l'inconnu, de l'incertitude (pourtant fréquente en médecine), de l'absence de maîtrise et de réponse technique à la demande, dans un métier dont la connaissance et le savoir-faire sont le socle. S'y ajoute la gestion des émotions, face à des personnes envahies par les leurs.

La réponse peut être défensive, par la carapace du pouvoir de la science médicale, particulièrement prégnant dans les centres de lutte contre le cancer où une sémantique du combat unit malades et soignants ; bataille commune dont la guérison serait la victoire, et la mort l'échec cuisant. À l'inverse, l'émergence depuis deux décennies d'un changement de posture comme la prise de décision partagée laisse plus de place à l'autodétermination du patient mais aussi, pour le soignant, à plus d'exposition que dans un paternalisme sécurisant. Et cette relation plus personnelle n'est pas sans risque pour le soignant, confronté à sa propre finitude et à une émotion trop influente sur la décision médicale. L'exercice exclusif du colloque singulier, le plaçant en référent unique, créerait un risque de glissement et de repli sur une position ambiguë, mêlant toute-puissance passée et appel à soi d'un *bon patient* capable de choix, d'adaptabilité, de lutte voire d'obstination. Un regard tiers ramène alors opportunément de la contradiction dans cette dyade, par la collégialité et la pluridisciplinarité. C'est d'autant plus vrai lorsqu'après la phase paternaliste voire omnipotente du curatif, la phase palliative remet le patient (pourtant incité à l'autonomisation...) à une place infantilissante, sous l'influence inédite d'un « idéal maternant » (Higgins, 2016).

Si la collégialité vient donc renforcer une recherche complexe d'équilibre, sa place varie selon le lieu d'exercice (la réalité des soins primaires, par exemple, lui est moins propice.) Elle opère aussi différemment selon les modes de communication et les liens entre praticiens : cet art de l'échange nécessite confiance et respect, donc assez de bienveillance pour s'aventurer sur des terrains parfois complexes. C'est l'exercice, d'abord amer peut-être, de la *parrhèsia*. Mais la mise à nu, en terrain découvert, par cet art délicat du *dire vrai*, offre bien plus de satisfaction pour les deux parties.

Terminons comme à l'accoutumée par la question de l'AMM, qui confère encore une toute autre dimension à l'enjeu de la vulnérabilité des soignants. Pour ceux qui déclarent n'être pas prêts à participer à une AMM (Acquier, 2023 ; Locatelli, 2024 ; Zens, 2015), les causes rapportées sont, en plus du refus d'abjurer le serment hippocratique, de convictions religieuses ou de peur des dérives (Blot, 2023), un sentiment d'impuissance, d'insatisfaction et d'échec (Bousquet, 2016). Face à une revendication sociétale d'une « bonne mort » à l'heure choisie, ceux-là privilégient un accompagnement vers une fin de vie moins soumise à la maîtrise (Merlet, 2017). D'autres, favorables à l'AMM, prônent le respect premier de la décision du patient et de ses valeurs. Parmi eux, l'acceptation plus élevée par les infirmiers que par les médecins (Acquier, 2023) peut s'expliquer par une confrontation plus directe et régulière à la douleur et aux demandes des patients (le poids de la prescription et de l'administration ne sera pourtant pas sur eux). Le sentiment de pression des proches est aussi plus fort (Locatelli, 2024), si bien qu'une forte proximité exige toujours une mise à distance critique (notamment vis-à-vis du signifiant réel d'une demande).

La pression sociétale, elle, pèse autant sur les médecins que les infirmiers (Evenblij, 2019). Il y a enfin, dans la demande d'AMM, une inversion du rapport habituel entre un patient qui devient le requérant, et un soignant qui doit consentir (Bouselmi & Bretonnière, 2022) ; de quoi perturber un peu plus les repères... Quoi qu'il en soit, un sentiment inédit de vulnérabilité s'exprime bien à travers ces pressions. Et la violence des échanges sur l'AMM témoigne de sentiments forts d'inculpation pour inhumanité, abandon ou individualisme. Il serait donc malvenu d'essentialiser les soignants (au motif de réflexes supposément réactionnaires, religieux ou corporatistes), et de les dépersonnaliser en en faisant de simples prestataires de service (la demande fut-elle totalement *entendable*). L'examen méticuleux du discours aidera à élucider *ce qu'il y a à entendre* et à distinguer *le besoin* du *désir*, question arbitrée *in fine* par la personne elle-même.

La maladie vient donc bien révéler ce qui est présent en chacun : la faille, le manque, ce qu'on laisse caché. Achille le baby-boomer rêve d'invulnérabilité et d'échapper à sa condition humaine. Mais la maladie l'y ramène douloureusement, et tôt ou tard il reprend conscience de l'incomplétude et des limites du corps. Il lui faudra faire avec ce réel amputé, empêché. Ce retour à la réalité souffre des résistances, qui s'expriment avant tout au travers du patient, mais aussi en ricochet sur l'entourage et les soignants. Personne n'y échappe, tous y perdent un peu. Mais voyons-y peut-être un éloge de la vulnérabilité dans le sens où ces points d'impossible sont aussi des points de départ, des occasions de penser qui ne prennent forme que si on arrive à les accepter et à les appréhender comme des opportunités, une force.

Quelle autonomie, pour qui ?

Parmi les trois niveaux repris dans l'avis 87 du CCNE (CCNE, 2005), si l'autonomie *d'action* (physique) est souvent affectée par la maladie, l'autonomie discutée ici est surtout morale : autonomie *de volonté* (ou de décision), elle-même basée sur l'autonomie *de pensée*. Si celle-ci n'est jamais abolie, elle n'est jamais intacte non plus. Les syndromes démentiels, par exemple, affectent autant, sinon plus, l'autonomie d'exécution que décisionnelle. Ni la liberté ni l'autonomie réelle de la personne malade ne se décrètent, et elles ne peuvent être admises sans un examen critique minimal. « Des réponses trop rapides à ces questions prouveraient qu'on est insensible à leur complexité et à l'imprécision de leurs frontières » (Jonas, 1985).

L'autonomie comme chemin d'un possible en médecine

Nul ne peut prétendre que ses actes soient totalement libres : chacun est soumis à un enchaînement causal (Spinoza, 1677), des déterminismes complexes, un habitus (Bourdieu, 1980) et un contexte socio-culturel pesant de tout leur poids. Des facteurs extrinsèques irréductibles (à défaut d'un *fatum*) rendent illusoire l'usage que l'on voudrait faire de sa liberté. A plus forte raison quand la maladie survient : la vulnérabilité inhérente à la nature même de l'Homme est plus prégnante encore lorsque la douleur, l'angoisse, la faiblesse physique, la perspective de la dégradation puis de la mort sont là, bien présentes, quotidiennes.

Pourtant, un certain *degré de liberté*, selon le langage du statisticien, permet malgré toutes ces contraintes de con-

server, ou de promouvoir, une part d'autonomie, un libre-arbitre, y compris dans les situations d'extrême fragilité. Ne faisant pas ici œuvre de philosophes, nous utiliserons tour à tour les termes d'autonomie, de liberté, voire de discernement. *Auto-nomos* renvoie, d'ailleurs, à l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite, donc à la liberté (Rousseau, 1762). Et en dépit de notre aveuglement causal et d'un déterminisme probable pesant sur nos actions, il reste possible de s'en extraire pour faire (bon) usage de la Raison et reprendre la main sur nos choix essentiels. C'est d'autant plus vrai lorsqu'*il y va de notre vie*. Nous reverrons les limites à l'injonction d'autonomie comme seule voie possible, et c'est pourquoi nous nous interdisons les articles définis qui essentialisent et cataloguent *les malades, les médecins, les mourants*, en entités constituées et définitives. Il n'en reste pas moins que face à notre condition, qu'elle soit déterminée ou absurde (Camus, 1942), nous préférons postuler que la précession de notre existence sur son essence offre une latitude suffisante pour endosser et accepter, dans leur majeure partie, la responsabilité de nos décisions et de nos actes (Sartre, 1946).

Face à une décision en santé, l'évaluation du discernement (de l'autonomie décisionnelle) ne peut être indifférenciée, globale, aspécifique : « aucune pathologie (même les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer) n'est en elle-même synonyme d'incompétence. [...] La capacité décisionnelle est relative à la fois au contexte et à la décision à prendre : selon la nature et la complexité des décisions, on peut avoir perdu la capacité d'en prendre certaines et conservé la capacité d'en prendre d'autres » (d'Ussel, 2023). On ne peut donc pas, rappelle encore M. d'Ussel, se contenter d'utiliser les tests neuropsychologiques standards, il faut évaluer la capacité d'un patient à prendre *telle décision particulière* (Gzil, 2008).

Ce doit être le cas aussi face à une demande d'AMM. Une chose est de reconnaître, ou de rejeter, cette démarche sur un plan philosophique, spirituel, historique. Une autre est de valider la même demande sur un préjugé de permanence de l'autonomie, ou à l'inverse de la discréditer au motif de la perte d'autonomie. Or, l'amalgame est fréquent entre des dimensions pourtant distinctes, et Hippocrate et Dieu se trouvent mêlés à un procès en « dysautonomie » pour le malade, ou en méconnaissance du droit pour le professionnel. Il est plus que jamais question de reconnaître cette mixtion de fragilité et d'autonomies de pensée et de décision, jusque dans cette demande, faute de quoi plus aucun droit du malade ne pourrait s'appliquer. Se poserait notamment la question de la validité du refus de soins, qui deviendrait soluble dans la vulnérabilité, l'incapacité psychique voire une dépression accessible au traitement du psychiatre. L'évaluation de *cette autonomie-là* doit donc bien être individualisée, cousue-main, pertinente, là où l'émotion et l'intersubjectivité sont à leur comble. Du prisme de lecture avec lequel les soignants accueillent la demande de la personne dépendra bien sûr le degré de *présomption d'autonomie* (ou inversement) qu'on lui accorde. Présomption, et non injonction...

Notons enfin que, comme pour la vulnérabilité, la question de l'autonomie se pose aussi du côté du soignant, dont il serait présomptueux de penser qu'il soit indemne de toute influence sur son discernement et son degré de liberté. Les représentations socio-culturelles et psy-

chiques, les influences organisationnelles ou financières ont un rôle majeur dans la relation de soin. Ne serait-ce que dans l'idée que se fait le soignant de... l'autonomie du patient. Ici se situe sans doute « la sortie par le haut » de la question de ces deux autonomies : plutôt que par un déplacement de responsabilité du soignant vers le patient, le respect de l'autonomie passe par une reconnaissance mutuelle, la capacité à être touché par autrui, à l'aider à mettre en mots ses non-dits, et à co-construire une décision dans une maïeutique respectueuse des capacités et des failles de chacun.

Quand l'autonomie devient dogmatique

Mais peu à peu, l'autonomie de *la personne* (laquelle a d'ailleurs remplacé *le patient*, et lui-même *le malade*), comme expression individuelle de sa subjectivité et de son rapport au monde, a glissé du domaine du *possible* (liberté) à celui d'*injonction* (norme). La médecine fondée sur les preuves elle-même (Evidence-Based Medicine) repose pourtant sur le trépied des données de la science, de l'expérience médicale et des... valeurs et préférences du patient (Sackett, 1996) : les données subjectives ont donc autant d'influence dans la prise de décision que les informations scellées par la science. Mais aujourd'hui, il s'agirait « de faire [de] tous ces éléments un nouvel objet, la "personne", douée d'une subjectivité et d'un point de vue désormais *objectivés* et intégrés à l'analyse ». Ainsi réifié, le « sujet malade ou pensif [devient] sommé de se concevoir entrepreneur de [lui]-même », tant pour s'occuper de sa maladie dans ses aspects médico-cliniques qu'en tant qu'élément chiffrable de la santé publique. (Fournier, 2023)

Mais l'autonomie obligatoire et normative d'un nouvel « objet de soin » est-elle tenable ? Car « il s'agit désormais, par générosité et par sollicitude, de donner au sujet la force et le pouvoir de se saisir de ses conditions d'existence, notamment du bien qui lui est prodigué » (Fournier, 2023). C'est tout « le dilemme social face auquel se trouve le patient, tenu à la fois d'affirmer son autonomie (invité à se prendre en charge, à participer, à consentir ou non au traitement) et de se montrer observant face aux prescriptions médicales » (Fainzang, 2005). La personne malade n'entre pas dans un état qui serait la prolongation, anormale, de sa vie en bonne santé, mais s'intègre dans un *nouvel état* normatif (Canguilhem, 1966), dans lequel se joue aujourd'hui *une prescription* d'autonomie.

L'autonomie n'est pas un état qui serait inné, mais bien un concept dynamique. L'éthique du *care* notamment (ou, dirions-nous, de la sollicitude), décrit bien ce phénomène évolutif avec le concept d'autonomie relationnelle (Fisher, 2009 ; Tronto, 1993)³. De même que la vulnérabilité croît avec la maladie ou l'âge, l'autonomie s'acquiert, se cultive. Son simple respect a donc fait place à la notion d'*autonomisation*, dont on peut cependant se demander, avec E. Fournier, si la « commercialisation » sous le nom d'*empowerment* ne témoigne pas au final d'une approche néolibérale de ce processus évolutif et dynamique : « Peut-être le néologisme est-il [...] révélateur des idéologies, dans lesquelles il s'inscrit. Le mot est tellement couruté, il porte tellement les marques de sa fabrique qu'on ne peut oublier cette construction et croire

³ On retrouve ici le dépassement de la notion féminine originelle, que nous évoquions plus haut, avec une charge nécessairement universelle de la prise en soins.

qu'il est le signe de quelque chose qui existe naturellement » (Fournier, 2023). Il n'est sûrement pas hasardeux que le principe d'autonomie soit né et reste prévalent dans les pays anglo-saxons plus que latins, du nord plus que du sud, protestants plus que catholiques. C'est aussi dans ce contexte, et sur la trace de Max Weber (Weber, 1919), que l'éthique de responsabilité (conséquentialiste, *vs* de conviction) s'exprime de façon prééminente chez les défenseurs de l'AMM, et dans certaines régions plus que dans d'autres (Exemple, Belgique flamande *vs* wallonne).

La valorisation par la société de l'autonomie pourrait même devenir contagieuse voire culpabilisante pour ceux qui ne veulent ou ne peuvent s'en emparer. Cette image de l'homme revendiquant le plein usage de son libre-arbitre et d'une autodétermination est au cœur du débat sur l'AMM. Ses opposants questionnent la prétention à récupérer la maîtrise en toute circonstance (y compris face à la vulnérabilité, la vieillesse, la mort) comme témoin d'une dérive « validiste », « jeuniste » voire individualiste et ultralibérale de la société, insoucieuse sous des dehors progressistes d'une solidarité et d'une attention aux plus fragiles (Marin & Piazza, 2023).

Convenons au moins que l'autonomie ne peut pas être une incantation, militante ou quasi religieuse, au nom d'une liberté qui serait soit sacro-sainte, soit acquise de haute lutte syndicale. Connaître les pressions sociale, politique, philosophique déployées pour l'introniser comme fil rouge de la relation soignant-soigné permet de la prendre pour ce qu'elle est, souvent, et de la laisser pour ce que, parfois, elle n'est pas.

Quelle autonomie, face à deux nouvelles formes de vulnérabilités ?

Aux vulnérabilités déjà décrites et consubstantielles à la maladie, la vieillesse et la relation de soin, s'ajoutent deux formes nouvelles liées aux bouleversements accélérés de la société : face à des humains de plus en plus nombreux, vieux et malades (« poly-pathologiques »), se dresse une médecine de plus en plus techniquement développée, mais socialement inégalitaire et sinistrée. Quelle place laissent ces deux formes de fragilités à l'exercice d'autonomie ?

Paupérisation de l'offre, inégalités d'accès aux soins

Précisément parce qu'elle est de plus en plus performante au plan technique, donc complexe, lourde et onéreuse, la médecine se regroupe dans des lieux d'excellence proches des concentrations de populations. Celles-ci ayant déserté les campagnes, c'est dans les métropoles surchargées qu'on retrouve les lieux de soins, alors que dans le même temps la gente soignante se raréfie, relativement au nombre de personnes malades, leur offrant de moins en moins de proximité et de familiarité. Ces manques mettent sous tension les équipes et altèrent souvent la qualité des soins, réduits au *minimum minimorum*. L'hétérogénéité croissante des populations, les grands écarts d'âge et de conditions socioprofessionnelles aggravent encore l'inégalité d'accès aux soins. Un outil complexe est offert à des personnes aux niveaux de littéracie et de numéracie très variables, avec de surcroît une fracture numérique qui ne s'estompera pas avant des années. Enfin, la bureaucratisation imposée aux professionnels et le management « à la performance » et « à l'acte » achèvent de déshumaniser le soin, déjà mis à mal par l'hyper-technicisation de

la médecine. Pour l'heure, le système de santé résiste, et il offre par chance une couverture quasi complète et universelle. Mais...

Hyper-technicisation d'une médecine ivre de pouvoir

À rebours de la désertification de l'offre médicale, la science ne cesse de progresser, jusqu'à se bercer de la chimère d'une omnipotence qu'elle ne réserve en fait qu'à quelques-uns. Lorsque la personne malade a surmonté les filtres, détricoté les mailles qui la séparent de l'accès aux soins qu'elle nécessite, elle se heurte à un autre obstacle : la paupérisation non plus des moyens, mais de la pensée médicale, au profit d'une technique ivre de ses exploits : robotisation, intelligence artificielle, médecine 2 puis 3.0, télémédecine, autant d'incontestables progrès qu'aucune techno-phobie ne saurait nier, mais dont le danger réside dans le développement en silos étanches à toute vision holistique et humaine. Au point d'induire, pour chaque médecin dans sa propre spécialité, une croyance illusoire en l'absence de limites, propice à l'obstination. « Ce que l'homme moderne craint plus que la maladie et la mort, rappelle la philosophe et médecin Marie-Jo Thiel, c'est la panne technique, "que l'on ne puisse plus rien faire". [...] Désespérer d'un faire encore possible. [...] Contrevenir au règne du faire biotechnologique » (Thiel, 2006). Or, n'est-il pas du domaine d'un faire encore possible, pour le chirurgien d'opérer, pour le cancérologue de prescrire une chimiothérapie, pour le réanimateur d'intuber, voire... , pour le praticien de soins palliatifs d'espérer apaiser toute souffrance ? Dans les méandres des inconscients, la quête de puissance touche non seulement l'ivresse du savoir scientifique, mais aussi l'illusion d'une connaissance totale des besoins et des souffrances de l'autre ou, chez les personnes malades, le désir de maîtriser sa mort. Nous nous garderons cependant de mettre sur le même plan ces différentes soifs de maîtrise, tant la dernière est porteuse d'un tragique singulier qui ne souffre aucun jugement.

Nous concluons ici (sans entrer dans le débat, politique, de la soutenabilité du système, mais qui tôt ou tard réinterrogera nos pratiques), que la double dérive d'une surpuissance technologique et d'une paupérisation humaine du soin expose à une forme inédite de précarité. Face à ce double défi, l'exercice de son autonomie n'en est que plus aléatoire. Au point de se demander si l'injonction d'autonomie ne se ferait pas la part belle à un transfert de responsabilité d'un système de santé réduit à l'os – donc, de fait, de plus en plus incapacitant – vers les personnes malades, chargées d'en pallier les insuffisances.

Conclusion

Nous nous étions proposés de relier deux concepts de nature différente, et d'en dérouler un fil commun dans le débat spécifique de l'AMM. Spécifique, ou plutôt exemplaire d'une question éminemment commune à tous les champs de la santé, voire des relations humaines ? Il serait présomptueux d'y prétendre, mais c'est au moins ici une proposition de cheminement pour une éthique incarnée et non-violente, dans un monde *habitable*⁴.

⁴ Classiquement ramenée à *ethos*, les mœurs, dans le sillage des philosophes grecs du V^e siècle avant J.C., l'étymologie du mot éthique renvoie aussi à *ethea*, qui trois siècles plus tôt désignait chez Homère et Hésiode le gîte animal, puis l'habitat humain. L'éthique peut donc être définie par ce qui rend le monde habitable.

Vulnérabilité et autonomie sont présentes en chacun de nous, y compris face à la maladie ou à la mort prochaine. Comme *états*, elles doivent être reconnues comme telles, appréciées, « mesurées », pour adapter à leur degré de présence une conduite et une ligne morale (*principes*) : *éthique de la vulnérabilité* d'une part, *promotion de l'autonomie* d'autre part. Loin d'être antagonistes, ces deux éthiques se relient dans un *souci commun de bienfaisance*. Simplement, loin du dogme et du prêt-à-porter, c'est du sur-mesure qui recherchera un « bienfait » au plus près des capacités et des volontés de la personne : ni totalement incompétente car trop fragile, ni totalement autonome car décrétee telle. Ce qui s'incarne dans la relation de soin, c'est la combinaison de cette bienfaisance à la fois *extrinsèque* (avec sa coloration sans doute paternaliste) et *intrinsèque* (avec la recherche méticuleuse et la promotion des capacités de la personne, reconnaissante de sa subjectivité hors de tout système normatif). Celle-ci est donc le fruit d'une rencontre singulière (sans quoi le costume ne sera pas à la taille) et d'un encadrement collectif, sociétal (ne pas en connaître les lois interdit toute confection.) Proposons quand même ici que cette rencontre, nourrie par l'écoute et débarrassée du préjugé, soit présidée par une *présomption d'autonomie*, et non l'inverse (au-delà, donc, des ambivalences ou des labilités de la personne), dans le constant souci de respecter sa liberté.

Nous avons aussi tiré de la réalité ou de la dénégation, des états de vulnérabilité et d'autonomie *chez le soignant*. Il n'y a pas le patient un peu faible, ou au contraire « empouvoirisé » d'un côté, et le sachant rationnel, et un peu froid ou un peu trop paternaliste de l'autre. C'est l'essentialisation de l'un et de l'autre qui est cause de la brutalité du débat actuel sur l'AMM. L'hyper-violence, ou vécue comme telle, de certaines tribunes évoquant le crime et la laideur (Chvetzoff, Bouleuc & Chvetzoff, 2023), ou l'abandon (Blot & Heard, 2023) est une réaction d'animal blessé (*vulnérabilisé*), apeuré par le futur. Biais cognitifs (Reyna, 2015), pensée rapide (Kahneman, 2011) et émotion (Damasio, 1994) sont aux commandes : où est, dès lors, *l'autonomie* ?

Nous concluons pourtant confiants. Oui, partisans et adversaires de l'AMM ont bien une lecture différente. Oui, les deux positions peuvent apparaître extrêmes, entre passage à l'acte euthanasique (par empathie et respect de la dignité) et négation de *l'autre*, de son autonomie (aux mêmes motifs). Oui, il y a dans toute dimension de la médecine (curative ou palliative) une même posture paternaliste. Mais oui aussi, tous sont animés par un égal souci de bienfaisance et se retrouveront bientôt sur un chemin respectueux et profitable au patient. Tout est affaire d'équilibre, pour ne renvoyer le patient ni à une place infantilissante ni sommée d'autonomie. Ce texte de soignants tente d'ouvrir une voie de tolérance, de non-violence et de reconnaissance (des singularités, des mécanismes intimes, de soi, de l'autre), jusque sur l'à-pic chaque fois redécouvert qui mène à la mort. Pourrait-on, à défaut de « pouvoir la regarder en face » et de la « domestiquer » (Ariès, 1977), au moins la ré-approvoiser ?

Références

Abraham, R. (2015). Erosion of empathy in medical trainees. 2 octobre. University of Texas Southwestern Medical Center. <https://utswmed-ir.tdl.org/server/api/core/bitstreams/9cac753c-2b32->

41bf-a130-e2fe774a5ecb/content

Acquier, M., Boyer, A., Guidet, B., Lautrette, A., Reigner, J., Thiery, G., et al. (2023) ICU health care workers opinion on physician-assisted-suicide and euthanasia: a French survey. *Ann Intensive Care*, 13(1):19-25. doi: 10.1186/s13613-023-01114-z.

Alric, J. (2016). *Fin de vie* Psychanalyse. Paris, Sauramps médical.

Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris, Seuil.
Beauchamp, T.L., Childress J.F. (1979). *Principles of biomedical ethics* (Eighth edition). Oxford University Press.

Blot, F. (2022). *Fin de vie : maîtriser sa mort ou son agonie*. Libération. Paris, 10 novembre. https://www.liberation.fr/idees-et-debats/tribunes/fin-de-vie-maitriser-sa-mort-ou-son-agonie-20221110_2OTS767XRNHBVAJJHW2SX2347E/

Blot, F. (2023). Faut-il légaliser l'aide médicale à mourir ? Paris, Hermann.

Blot, F., Moumjid, N., Carretier, J., Marsico, G. (2023). Démocratie en santé, éthique et fin de vie : quels enjeux pour la prise de décision partagée ? *Med Pall*, 22(5). doi: 10.1016/j.medpal.2023.06.007.

Blot, F., Heard, M. (2023). Fin de vie. Pourquoi le refus des soignants de toute aide active à mourir fera en définitive le lit du pire. *L'Observateur*, 27 juillet. <https://www.nouvelobs.com/opinions/20230725.OBS76179/fin-de-vie-pourquoi-le-refus-des-soignants-de-toute-aide-active-a-mourir-fera-en-definitive-le-lit-du-pire.html>

Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris, éditions de Minuit.

Bousquet, A., Guirimand, F., Aubry, R., Leboul, D. (2016). Soignants d'unités de soins palliatifs confrontés à une demande d'euthanasie: étude qualitative pilote. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 15(1):4-14.

Bouselmi, B., Bretonnière, S. (2022). Vers un nouveau régime de consentement pour la fin de vie ? *Le Monde*, 20 octobre. https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/10/20/dans-le-domaine-de-l-aide-medicale-a-mourir-seul-le-droit-positif-permettrait-de-garantir-un-choix-aux-individus_6146572_3232.html

Camus, A. (1942). *Le mythe de Sisyphe*. Paris, Gallimard.

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris, Presses Universitaires de France.

Chvetzoff, R., Bouleuc, C., Chvetzoff, G. (2023) Suicide assisté : comme dans Richard III de Shakespeare, on tente de soulager l'excès de culpabilité. *Le Figaro*. <https://www.lefigaro.fr/vox/societe/suicide-assiste-comme-dans-richard-iii-de-shakespeare-on-tente-de-soulager-l-exces-de-culpabilite-20230808>

Comité Consultatif National d'Éthique, CCNE (2005). Avis 87. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis087.pdf>

Damasio, A. (1994). *L'erreur de Descartes*. Paris, Odile Jacob.

Descartes, R. (1637). *Discours de la méthode*. Paris.

D'Ussel, M. (2023). Evaluation de l'autonomie décisionnelle des patients suivis en structure douleur chronique. Pourquoi ? Comment ? Master 2 Éthique Clinique. Nantes Université.

Engelhardt, H. T. (2015). *Les fondements de la bioéthique*. Paris, Collection Médecine et Sciences Humaines (The Foundations of Bioethics. Oxford University Press, 1986)

Evenblij, K., Pasman, H.R.W., van Delden, J.J.M., van der Heide, A., van de Vathorst, S., Willems, D.L., et al. (2019). Physicians' experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. *BMC Fam Pract* 20(1):177.

Fainzang, S. (2005). L'autonomie du malade : le droit de désobéir. *Les Cahiers du CCNE (Comité consultatif national d'éthique)*. 25-26.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, Presses Universitaires de France.

Fisher, B., Tronto, J. (2009). Care démocratique et démocraties du care. In *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot et Rivages.

Fourcade, C. (2023). L'Etat, la mort et le tragique. La grande conversation, Terra Nova. Paris, 10 janvier.

Fournier, E. (2023). *Tentations de l'éthique (Petit traité de la bien-maltraitance)*. Paris, édition de l'éclat.

Gibbs, E.P. (2014). The evolution of One Health: a decade of progress and challenges for the future. *Vet Rec*, 174(4):85-91. doi: 10.1136/vr.g143

Gzil, F., Rigaud, A.-S., Latour, F. (2008). Démonce, autonomie et compétence. *Éthique publique*. *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, vol. 10, n° 2, Article 10, n° 2. <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.1453>

Higgins, R.W. (2016). De l'invention du mourant à une culture du soin. *Fins de vie, éthique et société*, pp 71-95.

Jankélévitch, V. (1986). *Traité des vertus*. Paris, Flammarion.

Jonas, H. (1985). *Le droit de mourir*. Paris, Payot-Rivages.

Jonas, H. (2017). *Une éthique pour la nature*. Paris, Arthaud.

Kahneman, D. (2011). *Thinking, Fast and Slow*. New York, Farrar, Straus and Giroux.

Lacan, J. (1966). Conférence et débat du collège de Médecine à la Salpêtrière. In *Cahiers du Collège de Médecine*. pp. 761 à 774.

Le Coz, P. (2007). *Petit traité de la décision médicale*. Paris, Seuil.

Leonetti, J. (2023). Emmanuel Macron ne devrait pas prendre le risque d'abandonner la France à un piège sociétal. *Le Figaro*. 20 sept. 2023. <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/jean-leonetti-emmanuel-macron-ne-devrait-pas-prendre-le-risque-d-abandonner-la-france-a-un-piege-societal-20230920>

Levinas, E. (1961). *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*. La Haye: Martinus Nijhoff.

Locatelli, M., Flahault, C., Roche, N., Mateus, C., Montalescot, L., Fasse, L. (2024). Etude PALPRAT : connaissance et perception des pratiques palliatives des professionnels de santé d'un Centre de Lutte Contre le Cancer. *Bull Cancer* (sous presse).

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015>

- Lombard, M. (2022). *L'ultime demande*. Paris, Liana Levi.
- Marin, I., Piazza, S. (2023) *L'euthanasie : un progrès social ?* Paris, Feedback éd.
- Merlet, C., Guineberteau, C., Jeanfaivre, T., Pignon, A. (2017). *Sédation: enquête au-près des jeunes médecins de soins palliatifs 2 mois après la loi du 2/2/2016*. *Med palliat*, 16:311-9.
- Pelluchon, C. (2009). *L'éthique de la vulnérabilité*. In, *L'autonomie brisée*. Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Léviathan. pp 167-173.
- Platon. (nd). *Protagoras*. Paris, Garnier-Flammarion (1997).
- Portes, L. (1954). *Du consentement du malade à l'acte médical (communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 30 janvier 1950)*. In: *À la recherche d'une éthique médicale*. Paris: Masson PUF.
- Reyna, V.F., Nelson, W.L., Han, P.K., Pignone, M.P. (2015). *Decision making and cancer*. *Am Psychol*, 70(2), 105-18.
- Ricœur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort*. Paris, Seuil.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil.
- Rousseau, J.J. (1762). *Du contrat social*. Paris, Garnier-Flammarion (2011).
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B., Richardson, W.S. (1996). *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*. *BMJ*, 312(7023):71-2. doi: 10.1136/bmj.312.7023.71.
- Sartre, J.P. (1946). *L'existentialisme est un humanisme*. Paris, Nagel (Collection Pensées)
- Spinoza, B. (1677). *Éthique, III, prop II, scolie*, pp. 137-140. Paris, Livre de poche, 2011.
- Sicard, D., *Commission de réflexion sur la fin de vie* (2012). « Rapport Sicard » : penser solidairement la fin de vie. 17 juillet.
- Suarez-Almazor, M.E., Newman, C., Hanson, J., Bruera, E. (2002). *Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival*. *J Clin Oncol* 20(8), 2134-41. doi: 10.1200/JCO.2002.08.025
- Thiel, M.J. (2006). *Le mouvement de médicalisation de l'existence humaine*. *Revue d'éthique et de théologie morale*. Ed. du Cerf. HS, n°241
- Tronto, J. (2009). *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care (Moral boundaries, A political argument for an ethic of care, 1993)*. Paris, Editions La Découverte.
- Tversky, A., Kahneman, D. (1974). *Judgment under uncertainty: Heuristics and biases*. *Science* 185(4157): 1124-1131.
- Weber, M. (1919). *Le savant et le politique*. Paris, 10/18 (trad. J. Freund, 1959)
- Zenz, J., Tryba, M., Zenz, M. (2015). *Palliative care professionals' willingness to perform euthanasia or physician assisted suicide*. *BMC Palliat Care*14:60.

Le travail sur soi du malade : Construction, maintien et rétablissement de la subjectivité dans un parcours de soin

Catherine Tourette-Turgis¹, Romain Pinteaux², Elena Nowacki³

¹ Titulaire de la chaire « compétences & vulnérabilités » à Sorbonne Université; Fondatrice de l'Université des Patients-Sorbonne; Chercheure au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM)

² Assistant de recherche pour la chaire « compétences & vulnérabilités » de l'Université des Patients-Sorbonne; Archiviste au Schwules Museum (Berlin)

³ Ingénieure de recherche junior à Sorbonne Université

RÉSUMÉ

Cet article s'intéresse au parcours des malades et aux façons dont leur subjectivité est mobilisée au sein des institutions soignantes et de leur quotidien. Les auteurs interrogent les notions de vulnérabilité et de travail des malades dans le cadre de la relation de dépendance qui existe entre les patients et les institutions de soin. Caractérisée par une perte d'autonomie et un transfert du pouvoir d'agir vers les institutions, elle fragilise la subjectivité des personnes concernées qui doivent se plier aux cadres prescrits par le parcours de soin. Entre construction d'une subjectivité de « bon » malade, pratiques de biographisation et de transgression, il s'agira d'ouvrir une réflexion sur le véritable travail de subjectivation fourni par les patients dans le cadre de cette vulnérabilité relationnelle. Bien que largement prescrits par les institutions soignantes, les discours sur la maladie fournis par les malades peuvent également représenter un travail de resubjectivation et une forme d'*agency*. Cela, à travers les récits de personnes concernées par et pour elles-mêmes, et ce au moins depuis l'urgence de la crise du VIH/sida mais aussi les premiers récits sur le cancer.

MOTS-CLÉS : Subjectivité, vulnérabilités, rétablissement, soin, travail, malades.

DOI : 10.51328/240104

Ce numéro de la revue *Médecine et Philosophie* propose de s'intéresser au concept de vulnérabilité en médecine. Une réalité existentielle, la vulnérabilité traverse les relationnalités humaines en tant que nous sommes dépendants des autres. Cette « *precariousness* » comme décrite par Judith Butler, diffère de la « *precarity* » qui correspond à la matérialisation de cette précarité en fonction d'un environnement spécifique ou d'une société donnée (Butler, 2004). La maladie chronique représente par exemple un contexte dans lequel la vulnérabilité existentielle s'actualise et peut induire une stigmatisation des personnes concernées. En plus de souffrir d'une identité sociale essentialisante, les personnes concernées sont exposées à une survulnérabilisation de la part d'institutions stigmatisantes. Le concept de vulnérabilité comme catégorie sociale au sein d'une société favorisant la performance

et l'autonomie échoue à rendre compte de l'expérience vécue des personnes qu'il catégorise. En effet, souvent comprise comme un état totalisant marqué par la perte d'autonomie et le besoin de protection, nous soutenons que la vulnérabilité mobilise en réalité de nombreuses compétences qui méritent une reconnaissance sociale et institutionnelle.

Dans le cadre des maladies chroniques, la survulnérabilisation se traduit par le fait que la capacité d'agir des malades est souvent fragilisée du fait de leur besoin d'accompagnement et que les parcours de soins sont organisés sous la forme de dispositifs contraignants auxquels les patients sont forcés de se conformer.

Nous soutenons que loin d'être passifs au sein du système de santé, les malades produisent en réalité un véritable travail, bien que celui-ci soit souvent forcé et invisibil-

isé (Strauss, 1982). Dans une perspective du *care*, il s'agit de reconnaître par exemple le travail du malade en tant que soin prodigué à soi-même (Pereira Paulo, Tourette-Turgis, 2014). D'autre part, les activités au service du maintien de soi en vie réalisées par ces personnes engagent leur disponibilité aux autres activités au détriment desquelles ce travail s'organise parfois. Enfin, le travail de malade engage la subjectivation de celui-ci.

Catherine Tourette-Turgis interroge au sein de la chaire qu'elle dirige « compétences & vulnérabilités », les vulnérabilités dans leur sens le plus large, à savoir : socialement stigmatisantes (accident, maladie, vieillissement...) ou induites par les discriminations (validisme, racisme, sexisme, homophobie, mépris de classe). Car de la même manière que les malades, les autres groupes vulnérables se voient aussi contraints de fournir un travail pour s'adapter.

En effet, ce qui rend vulnérable n'est pas seulement la situation mais surtout la fragilité des moyens pour y faire face. Nous sommes vulnérables vis-à-vis de ceux qui nous protègent et cela fragilise notre capacité d'agir.

Ainsi, il semble crucial de reconnaître le travail des malades dans un souci d'amélioration de leurs conditions matérielles d'existence au sein du parcours de soin et au-delà.

Grâce aux différents domaines d'expertise des auteurs de cet article, nous espérons proposer une réflexion sur la vulnérabilité en interrogeant le travail et la subjectivité des malades de manière transdisciplinaire.

Catherine Tourette-Turgis cumule plus de 20 années d'expérience académique et de terrain dans les domaines du VIH/sida et du cancer. Avec l'Université des Patients qu'elle a fondée en 2010 à Sorbonne Université, elle a été pionnière dans la diplomation des malades. Elle a initié un courant pédagogique dans la formation des publics vulnérables sur les approches capacitaires des vulnérabilités. Elle travaille actuellement dans le champ du cancer et du rétablissement, et conduit une expérimentation sur la création de bilans de compétences sensibles à l'épreuve du cancer.

Le travail de Romain Pinteaux s'ancre dans les *queer studies* et propose une approche située de la maladie par les productions culturelles. Occupant le poste d'archiviste au Schwules Museum de Berlin, il s'intéresse principalement aux thèmes du VIH/sida dans les archives.

La formation d'Elena Nowacki se caractérise par une approche interdisciplinaire des humanités et sciences sociales au prisme du féminisme. Notamment diplômée de l'université d'Oxford en *women's, gender, and sexuality studies*, elle appréhende l'expérience vécue des malades de manière intersectionnelle.

Nous voudrions montrer dans cet article en quoi, au-delà du débat autonomie et vulnérabilité qui est mobilisé par les soignants, les travailleurs sociaux et les aidants professionnels, c'est un autre débat qui doit se tenir : celui des systèmes de prescription de subjectivité sur lesquels se fondent précisément les formes du prendre soin d'autrui. Cet article essaie d'explorer un angle mort des cadres sociaux du prendre soin d'autrui. Il perdure un contrat social invisible en matière de compétences et de vulnérabilité : « j'assure ta protection parce que tu es en situation de vulnérabilité et ce faisant je te rends dépendant de la protection que je t'apporte ». Par conséquent, à la vulnérabilité induite par la maladie vient s'ajouter une vulnérabilité

relationnelle.

L'apparition tardive de la notion de subjectivité des malades

La subjectivité des malades est apparue tardivement en médecine pour des raisons épidémiologiques ; la peste, le choléra, les épidémies, étaient décrites sous la forme quantitative de nombre de morts. La médecine a subjectivé le malade dès qu'elle a pu commencer à le traiter et aussi quand elle a été confrontée aux malades de longue durée dont elle pouvait améliorer l'état, ceux qu'elle a dénommés comme les malades chroniques.

La maladie quand elle est assortie à la vulnérabilité nous ramène à la définition première de la vulnérabilité, c'est-à-dire à la blessure (*vulnus*). Nous sommes vulnérables parce que nos corps sont exposés à la blessure physique et nous sommes aussi vulnérables parce que nous sommes exposés à la blessure morale sous toutes ses formes y compris ses formes invisibles. Ne pas être reconnu, ne pas être regardé, ne pas exister dans le regard de l'autre, sont autant de blessures morales profondes.

La tuberculose a constitué pendant tout le 19^e siècle une préoccupation médicale importante avec la création d'un espace propre à cette maladie : les sanatoriums. Petit à petit, comme la maladie s'investit dans les corps grâce aux progrès de la médecine, on assiste à des essais de modifications de modes de vie pour éviter la mort trop rapide. Alimentation saine, grand air, hygiène ainsi qu'à la multiplication de lieux de soin font partie de ces stratégies.

Cela a pour effet de faire apparaître un triptyque : le malade, le médecin et la maladie et on assiste à une substitution des places qui a pour effet le remplacement de l'attitude punitive divine par l'émergence d'une attitude thérapeutique. Ce triptyque est précurseur des notions comme celles de relation thérapeutique, de relations de soin, de compliance et d'observance thérapeutique, etc. La notion de malade comporte une composante morale, il doit coopérer, obéir, consentir, accepter et fournir un effort. On entrevoit Talcott Parsons avec sa notion de « rôle du malade » dans les années 1950 (Parsons, 1951).

L'appareillage métaphorique pour penser la maladie

Il est intéressant d'apporter une attention précise au vocabulaire médical de chaque grande classe pathologique. En effet, dans nos travaux sur les difficultés d'observance thérapeutique (Tourette-Turgis, 2002 ; 2009 ; 2018) rencontrées par les malades du VIH/sida, en néphrologie et en oncologie, nous avons observé des différences dans la communication patient-soignant en fonction des pathologies. En règle générale, dans les maladies qui représentent la sanction d'un style de vie, comme celles qui sont liées à la prise de poids, la sédentarité, ou à la consommation de tabac ou d'alcool, on observe une forme de communication sociale visant à blâmer le patient. Chez les soignants, cette forme de communication s'exprime par l'appel à la raison, à l'effort, et le changement comportemental est conceptualisé comme question de volonté. Une telle communication expose le patient à la culpabilisation, à une perte progressive de l'estime de soi et à la honte qui, de fait, deviennent des obstacles au changement. À l'inverse, lorsque le patient est atteint d'une pathologie pour laquelle il n'y est pour rien, où pour laquelle il n'existe pas de traitement, les soignants sont enclins à développer un type de communication compassionnel à son égard

tendant à le surprotéger et à le maintenir dans la résignation. Cela a pour conséquences de créer de véritables niches morales qui donnent lieu à des cultures d'action soignante. Pour faire une clinique de la dignité¹, il faut interroger l'étiologie médicale de certaines maladies et leur substituer une étiologie sociale ou politique (diabète, obésité, addictions, maladies sexuellement transmissibles, certaines affections respiratoires, certains cancers). Dans certaines pathologies, on ne croit pas ce que dit le patient, on pense qu'il ment, dans d'autres on pense qu'il est dans le déni. Cela est très perceptible quand on passe d'un univers pathologique à un autre. On observe aussi des travaux nécessaires à conduire sur les effets iatrogéniques de certaines annonces de diagnostic dans le cancer et dans le VIH/sida où les malades étaient potentiellement tous considérés comme des meurtriers potentiels, des « bombes vivantes ».

Il existe une série d'injonctions au cœur des soins qui illustre bien à quel point les malades dans l'histoire des maladies se sont vus dans l'obligation de politiser leur statut de patient ou de malade.

Nos années d'expérience aux côtés des malades, sur le terrain, mais aussi en tant que chercheuse au sein d'une académie faisant dialoguer facultés de médecine et de sciences sociales, nous ont convaincu de l'extrême importance de créer des dispositifs de soin et d'accompagnement qui protègent les personnes en situation de vulnérabilité du risque de survulnérabilisation de leur condition.

Prenons un exemple dans les parcours de soins. Il y a des moments de vulnérabilisation contre-intuitifs, comme les moments d'annonce de rémission et de guérison dans le cancer. En effet, c'est une période difficile pour les patients. Au niveau anthropologique, on oublie que l'allongement de la durée de la vie, l'annonce d'une rémission ou d'une guérison génère des incertitudes qu'aucune institution ne sait réduire à ce jour.

Le sujet est encore tout tremblant quand il s'en sort guéri, *mais pas rétabli* ! Cela se passe au moment où tous les dispositifs d'accompagnement se réduisent et au moment où le soin devient surveillance. La personne malade découvre que certains se sont fait du souci pour elle alors que d'autres ont fait de sa condition médicale leur souci et ce faisant, l'ont placardisée en guise de retour au travail ; une personne sur 3 en situation d'avoir repris son travail dans le cadre d'un cancer de très bon pronostic n'occupe plus ou a quitté son emploi 2 ans après son retour.

L'autonomie des malades remise en question

La vulnérabilité des malades est parfois perçue comme le résultat d'une négation de leur autonomie lors des différentes étapes d'un parcours de soin. Le fait même de s'en remettre aux institutions médicales engendre une relation de dépendance et donc de vulnérabilité face aux systèmes de soins et aux professionnels de santé, dont les actions ont le pouvoir d'impacter significativement la vie des patients (Goodin, 1985). Selon le Professeur Robert E. Goodin qui théorisait déjà les relations de vulnérabilités dans les années 1980, c'est précisément cette vulnérabilité induite par une relation de dépendance qui engendre l'obligation morale des systèmes de soins et de ses acteurs. Cependant, les vulnérabilités dépendent grandement du pouvoir d'agir d'une personne, et

les institutions médicales, à travers leur culture d'action et l'organisation administrative du soin, verticalisent ce pouvoir. De plus, elles n'abordent que très peu la question des compétences et de l'expertise des malades, et se concentrent plutôt sur leur invalidité et l'idée que ces derniers sont dépendants des professionnels de santé (Abel, 2003). Pour autant, du point de vue de la subjectivité, l'autonomie des malades apparaît comme une utopie, une fin en soi qui, théoriquement, ne peut fonctionner. Nous pourrions arguer dans un premier temps que si les malades s'en remettent majoritairement aux institutions médicales et de santé lorsqu'ils font l'expérience de la maladie, c'est précisément qu'ils ont le sentiment d'avoir besoin d'aide. L'autonomie, en cela, n'est pas, structurellement, une nécessité. Évidemment, la question des différentes pathologies se pose et certaines conditions sont davantage marquées socialement par la honte, la peur, voire la méfiance vis-à-vis de la pratique médicale. Cela rend de fait l'acte de s'en remettre aux professionnels de santé plus difficile que dans d'autres cas. Le théoricien *queer* David Halperin a par exemple écrit sur la méfiance de certaines minorités, en l'occurrence sexuelles, vis-à-vis de l'institution médicale. Dans son ouvrage sur les subjectivités gaies, Halperin revient sur la manière dont les études gaies et lesbiennes se sont désintéressées de la question de la subjectivité, avançant que cette dernière aurait été récupérée par les discours psychologiques, psychanalytiques et médicaux (Halperin, 2010). En 1999, un psychologue renommé pouvait par exemple écrire dans une revue scientifique que « [...] l'homosexualité représente une déviance par rapport à un développement normal, qui s'accompagne d'autres déviations susceptibles de mener à la maladie mentale. » (Bailey, 1999). En réaction à la psychologisation et à la pathologisation de l'homosexualité, le spectre philosophique de la subjectivité aurait ainsi laissé place, dans les dits et écrits sur l'homosexualité d'après-Stonewall², à la théorie politique de l'identité collective. Halperin avance par exemple que les travaux de Foucault constitueraient une approche résolument politique de la sexualité, et laisseraient peu de place à l'intériorité de l'individu. La théorie de l'identité collective aurait permis, notamment aux heures les plus sombres de l'épidémie de VIH/sida, d'enterrer la théorie de la subjectivité homosexuelle comme déviance d'ordre psychologique, au profit de l'idée que les homosexuels, notamment, seraient un *groupe*, une *communauté* marquée par des discriminations d'ordre politique et des disqualifications sociales (Halperin, 2010). Ce débat théorique sur l'intériorité peut nous servir de point de départ en vue d'une réflexion renouvelée sur la subjectivité et l'expérience des malades au sein de l'institution médicale.

La lecture par Halperin du passage de la subjectivité à l'identité collective recouvre certainement l'idée foucauldienne selon laquelle l'individu autonome n'existe pas, précisément parce que celui-ci est pris et se construit dans un ensemble de « systèmes prescriptifs », dont évidemment l'institution médicale fait partie (Foucault, 1983). Nous aimerions reprendre les considérations de Foucault, en ajoutant que ce que discrédite alors le philosophe, n'est pas l'idée de *subjectivité* en tant que telle, mais bien d'une *subjectivité autonome*, c'est-à-dire existant

¹ Nous empruntons cette expression à Cynthia Fleury (2023).

² Les émeutes de Stonewall en 1969 à New York sont communément considérées comme le début d'un activisme d'un nouveau genre en faveur des droits des personnes LGBTQIA+.

en dehors de tout discours ou pratique systémique. Les « techniques de soi », c'est-à-dire les pratiques « réfléchies et volontaires » par lesquelles les individus établissent leurs propres règles de conduite et cherchent à se transformer, sans pour autant perdre leur « être singulier », ont ainsi largement perdu de leur autonomie dans les pratiques médicales (Foucault, 1983 ; Lorde, 1980). Dans son *Journal du cancer* (*The Cancer Journals*), la poétesse, féministe et activiste noire et lesbienne³ en faveur des droits civils qu'était Audre Lorde, fait part d'une anecdote particulièrement marquante qui va dans ce sens. Alors qu'elle vient de subir une mammectomie, Lorde raconte la façon dont un employé du programme « Reach for Recovery » de l'American Cancer Society lui a donné à porter une pelote de laine d'agneau « pressée en un coussinet rose pâle en forme de sein », en guise de prothèse (Lorde, 1980). Au-delà de la couleur inadaptée de la prothèse à la peau noire d'Audre Lorde, l'écrivaine et militante évoque l'aliénation que représente pour elle, et aux yeux des autres, l'intrusion de cet objet étranger dans la configuration de son propre corps. Dans le cas d'Audre Lorde, le corps qui a fait l'expérience brutale de la maladie, qui a signifié la perte liée à la mammectomie, la douleur, et qui a mené à de nouvelles interrogations sur sa subjectivité, se métamorphose en raison de la prothèse inadéquate en une entité « qui ne peut d'une part révéler véritablement la santé, ni se conformer aux affirmations normatives du point de vue de la race » (Major, 2022). Dans le cas de l'expérience minoritaire et de patiente de Lorde, la prothèse se fait l'incarnation de la façon dont la pratique médicale transforme véritablement la façon dont une personne se perçoit, dont le monde la perçoit, voire la désire, qui plus est en tant que femme.

Mais alors, en quels termes poser la question de la subjectivité, et de l'autonomie des malades ? Judith Butler rappelle que les vulnérabilités font, intrinsèquement, partie de l'expérience humaine. En d'autres termes, nous serions tous vulnérables au sens où nous sommes tous et toutes pris dans un ensemble de *relationnalités* humaines, qui ne sont pas sans rappeler là encore les systèmes foucauldien de subjectivation. Ainsi, les éthiques du *care* font que la vulnérabilité est interdépendante : ce sont les relations dans lesquelles nous vivons qui nous rendent vulnérables, dont des relations de domination. Ce que Cynthia Fleury nomme la « générativité du vulnérable » (Fleury, 2023) désigne ainsi ces relations qui survulnérabilisent. Dans le cas du malade, cette survulnérabilisation passe bien souvent par le fait qu'on lui assigne une identité de patient, à laquelle est attachée une morale particulière, parfois jusque dans l'autogouvernance.

La pratique médicale sollicite une dimension éducative notamment dans la prévention des risques cardiovasculaires. Plusieurs études (Tourette-Turgis, 2011 ; 2013) montrent que de nombreux généralistes intègrent dans leur pratique dialogique, c'est-à-dire de consultation, un temps d'éducation du patient, un « apprentissage » qui prend la forme, bien souvent, d'une injonction à l'autogouvernance. Cet aspect éducatif va de pair avec le développement récent de la médecine préventive, et se déploie tout au long du suivi du patient. Depuis 2009, la loi HPST intègre une formation de 40 heures à destination des médecins souhaitant s'adonner à l'éducation

thérapeutique du patient. Ainsi, dans leur travail diagnostique, les médecins cherchent des portes d'entrée pour suggérer des conduites d'auto-contrôle, particulièrement utiles dans la détection de l'athérosclérose, par exemple. Dans son étude de 2013, Catherine Tourette-Turgis montre que c'est au cœur des interactions entre soignants et patients que les prescriptions aux transformations de soi se matérialisent, amenant le sujet à se « prendre en main », c'est-à-dire à prendre en charge sa propre « forme physique ».

Ainsi, dans le cas des maladies cardiovasculaires par exemple, l'habitude alimentaire du patient devient un outil de surveillance. Les effets de la maladie sont sanctionnés par le discours médical non pas comme une épreuve, mais bien comme les représailles d'un style de vie, voire les conséquences d'un échec d'autogouvernance de soi. Dans une économie de production de plus-value, l'individu « à profil cardiovasculaire » est sommé d'être capable de lui-même de dépasser sa condition et de faire primer le sanitaire sur le social en calculant ce qu'il mange, l'énergie qu'il dépense et les calories qu'il brûle. Cet état d'autosurveillance constante n'est pas sans conséquences sur la construction subjective et morale du malade, ainsi que sur la manière dont il se perçoit. Nombre de conflits intérieurs traversent la subjectivité du malade, qui sont tout autant de dialogues intérieurs conduisant à des arbitrages incessants (Lafitte, 2012).

L'injonction à l'autonomisation et à la responsabilisation des malades dans le cas des maladies cardiovasculaires est un bon exemple pour remettre en question la captation du biographique et du subjectif par l'institution médicale, qui doit amener les praticiens à interroger leurs pratiques. En soi, l'autonomie n'est plus la seule condition de « libération » des malades, mais une condition nécessaire pour être le « bon » malade du système de soins, et nous sommes en droit de nous demander si cette injonction à l'autonomisation profite davantage au malade, ou au système de santé qui la prescrit.

La subjectivation du malade au sein de « systèmes prescriptifs » : Entre élaboration et transgression d'une morale du « patient »

Dans les institutions de santé et les discours médicaux, le champ de l'action prescriptive s'étend au-delà de la simple délivrance de traitements. Le développement de la médecine préventive, ou de la biomédecine, et donc des injonctions au changement, permet là encore d'en attester. Dans la lignée de Foucault, nous pourrions ainsi nous demander « [c]omment, sous la continuité, le transfert ou la modification des codes, les formes du rapport à soi (et les pratiques de soi qui leur sont liées) ont été définies, modifiées, élaborées et diversifiées ? » (Foucault, 1983). Ce qui nous intéresse dans cette partie réside dans la construction d'une moralité des comportements au sein des « systèmes prescriptifs » foucauldien, ou des « générat[eurs] de vulnérabilité » théorisés par Cynthia Fleury.

Lorsqu'il intègre un parcours de soins, le malade se soumet à une prise en *charge*, qu'il faut dès à présent distinguer de la prise en *compte* de sa personne et de sa subjectivité (Niewiadomski, 2012). En d'autres termes, le patient accepte la conception tacite de s'en remettre aux professionnels de santé, il est, comme d'autres malades avant et après lui, « destinataire du travail médical » (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2013). Pourtant, depuis les

³ Audre Lorde se définissait elle-même comme « Noire, lesbienne, mère, guerrière, poète ». Elle est décédée en 1992 des suites d'un cancer.

années 1970, les hôpitaux ont multiplié les programmes d'humanisation, comme les Plans cancer, visant à « mettre le malade au centre » (Baszanger, 2010). L'idée derrière ces programmes était justement de répondre à l'émergence d'une bioéthique dont l'argument repose sur une critique adressée à la profession médicale selon deux critères principaux. D'une part, les professionnels de santé ne prendraient pas suffisamment en compte les souhaits du patient et ne procéderaient pas systématiquement à une demande de consentement en amorce des pratiques de soin réalisées. D'autre part, la pratique médicale « ordinaire » instaurerait une relation de hiérarchie entre le praticien et le patient, sur un modèle paternaliste plaçant le malade en position de « passivité » (Armstrong, 1984 ; Baszanger, 1995).

En théorie, cette refonte de l'éthique des pratiques médicales et la volonté de mettre en œuvre une médecine davantage orientée vers le malade, en incorporant par exemple son point de vue, est tout à fait souhaitable. Mais cette idéologie du « malade au centre » telle que développée au sein des institutions médicales apparaît bien souvent comme un écran de fumée, qui invisibilise la réalité de l'expérience du malade, et notamment de son *travail de malade* que nous souhaitons, à l'inverse, mettre en valeur. Car le rôle du patient au sein de l'institution de santé aujourd'hui est tel qu'il assure malgré lui le lien entre les différents corps de spécialités. Ce que montre Baszanger, c'est que les patients ne sont pas le point de convergence des différentes spécialités de la médecine, mais plutôt le lien entre les différentes informations, interventions et personnes qui composent leur parcours de soin. Ils en sont ainsi les « acteurs *volens nolens* » (Baszanger, 2010). En d'autres termes, si les malades n'effectuent pas ce travail de collaboration avec les professionnels de santé, le système peut dérailler voire s'arrêter.

Dans le cadre des maladies chroniques comme le cancer ou le VIH/sida par exemple, le travail de malade est accentué par la prolongation des parcours de soin en raison des progrès de la biomédecine mais aussi du fait des modalités très distribuées du parcours de soin (Baszanger, 2010). Le caractère chronique de ces maladies suppose des patients qu'ils fournissent un travail de maintien de soi en vie par l'accomplissement des activités thérapeutiques prescrites. Cela, en plus d'un travail au niveau de la sphère personnelle du malade, qui doit souvent réorganiser différents aspects de sa vie émotionnelle (gestion des proches) et sociale (ex : gestion de la transmissibilité) par exemple, tout en continuant d'assurer certaines tâches indispensables de la vie quotidienne (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2013).

En plus d'être largement invisibilisé, ce travail est contraint par la survie et le caractère prescriptif des institutions qui mettent en cause la notion d'autonomie des malades. Baszanger témoigne *in fine* de la façon dont le discours médical se comporte comme un discours additionnel à ceux produits par les responsables politiques et institutionnels. L'idée d'individu comme institution centrale de la société cache encore une fois cette injonction sociale à la réussite de sa vie, à être l'acteur de sa « réussite », à développer un projet de vie, en se fixant soi-même ses principes d'action et d'évaluation (Delory-Momberger, 2018 ; Giddens, 1991).

Le large mouvement de subjectivation institutionnelle observée depuis une quarantaine d'années s'articule donc

autour d'un paradoxe : certes, l'individu est placé « au centre » et on pourrait dire qu'il possède en cela une *agency*, mais par conséquent, il devient aussi responsable de sa réussite ou de sa guérison, et des dysfonctionnements des institutions (Astier, Duvoux, 2006). Or, dans le cas du malade, cette captation du biographique par l'institution débouche davantage sur la formation d'un idéal-type et d'une morale du « bon » patient, plus que sur son autonomie véritable. Les travaux de Foucault ont cherché à déceler comment, et avec quelle marge d'action et de transgression, les individus ou les communautés se conduisent en rapport à un système de prescription qui est soit implicite soit explicite, et avec plus ou moins de conscience dans l'action. L'idée est de saisir la manière dont on se construit soi-même, en l'occurrence en tant que patient, et comme sujet moral, qui agit en référence aux injonctions et éléments prescriptifs qui, toujours selon Foucault, constituent les codes de conduite.

Il est alors intéressant, dans notre cas, de problématiser les pratiques par lesquelles l'individu se conçoit, et à travers lesquelles la personne se donne comme pensée et devant être pensée, ou comment la maladie, et par extension le malade, se conçoit à partir de pratiques sociales et médicales. L'idée, là encore, est de redonner une place au travail du malade, en avançant que sa construction subjective au sein de l'institution médicale ne se fait pas sans transgression et que la biographisation, ou la mise en récit de soi, lorsqu'elle n'est pas produite « sur commande », a des conséquences sur le sujet et sur la pratique médicale en elle-même. Les questions d'ordre existentiel sur le sens de la vie dans la maladie, le sens du travail et les ressources dont on dispose pour faire face à la transition qui s'impose sont certainement l'une des premières expressions du travail de malade, et celles qui imprègnent le ou la patiente au niveau le plus subjectif.

Dans de nombreux récits de soi dans la maladie, surtout depuis les années 1980, le travail de malade et la vulnérabilité ont été problématisés à travers des pratiques de soi faisant intervenir une logique voire une esthétique de la résistance. Parmi les thématiques que l'on retrouve systématiquement dans les récits fondateurs sur la maladie d'Audre Lorde ou de Hervé Guibert notamment, il y a l'idée du corps dans la maladie et dans l'oppression comme lieu de la contestation, le silence comme poison dans la maladie et comme obstacle dans la lutte, ainsi que la problématique de la construction des subjectivités dans la fragmentation du soi dans la maladie et par la discrimination.

Les pratiques de biographisation, de fait, apparaissent comme une tentative de faire face à la dépersonnalisation engendrée par la maladie et la prise en charge par l'institution médicale. Par exemple, comment se définir quand on a l'habitude de se présenter par son activité professionnelle, mais que celle-ci est interrompue par la maladie ? Il s'agit aussi d'une forme de réappropriation du corps, en réponse à la « colonisation » de celui-ci par les professionnels de santé et les traitements (Rossi, 2017). Lors d'un parcours de soin, le malade est en effet confronté au fait que dorénavant, les soignants prennent les décisions et réduisent le sujet à son corps physique, à ce qui est chez lui purement pathologique. S'intéresser aux écrits produits par celles et ceux qui font l'expérience de la maladie, qu'il s'agisse du cancer ou du VIH/sida entre autres, permet alors de déceler les processus et les besoins

de subjectivation à l'œuvre dans de tels contextes, ainsi que d'en saisir les tenants et les aboutissants.

Certes, la médecine n'est pas étanche aux critiques visant son approche souvent exclusivement technique. L'introduction à l'Université Paris-Descartes en 2009 de la « médecine narrative », censée améliorer la relation patients-praticiens et favoriser l'empathie de ces derniers en est la preuve. Outre son aspect optionnel dans la formation des médecins, le manque de moyens financiers et humains, et l'absence apparente de patients-experts dans les dispositifs, il reste cependant plusieurs critères à prendre en compte dans l'évaluation de la médecine dite « narrative ». Le premier est la place accordée au récit du patient. Sur quel récit doit s'appuyer l'empathie du médecin, présentée comme l'une des « révolutions » apportées par la médecine narrative ? (Rossi, 2018) Qu'advient-il par exemple lorsque le patient ou la patiente refuse cette empathie ? Ou encore, que se passe-t-il si la personne malade ne souhaite pas partager son récit ? Dans quelle mesure ce souhait est-il respecté ?

Enfin, dans quelle mesure la maladie est-elle vue comme un phénomène social, relationnel, c'est-à-dire pouvant agir comme un facteur d'oppression ? Dans la conclusion de son compte-rendu de l'ouvrage *La médecine narrative – Une révolution pédagogique ?*, Silvia Rossi attire notre attention sur la nécessité de développer davantage l'interdisciplinarité de la médecine narrative (Rossi, 2018). Nous ajouterions à cette remarque l'idée qu'une approche intersectionnelle est également primordiale, c'est-à-dire une approche qui saurait prendre en compte les particularités de chaque patient et de chaque patiente, certes centrée sur l'individu, mais à l'opposée d'une approche universaliste. Cette conception de la maladie comme énième principe d'exclusion nous invite ainsi à prendre en compte que le fait de parler n'est pas anodin, qu'un récit est situé, qu'il se situe parfois, voire souvent dans les récits de personnes malades et marginalisées, du côté de la résistance, de la transgression. Si la médecine se veut être « narrative », elle doit être prête à accueillir la parole des personnes concernées pour ce qu'elle est, à savoir une lutte, pour l'autosubjectivation mais aussi et surtout pour la survie. Encore une fois, l'histoire des luttés en VIH/sida ne peut que soutenir nos propos. Le risque d'une médecine narrative est évidemment, comme dans de nombreuses situations de mise en récit sur commande, une simple réappropriation institutionnelle du récit, sans sa dimension militante de remise en question de tout un système de traitement des minorités, des discours marginaux.

Dans ses *Journaux*, Lorde refuse que le cancer, c'est-à-dire la maladie en elle-même, la peur qui en découle, et sa douleur physique et morale, se présente comme un nouveau silence dans sa vie. Il faut aborder cette constatation de manière intersectionnelle, en comprenant que le cancer du sein participe à la survulnérabilisation de Lorde. Le travail de subjectivation de Lorde se dresse contre la privation de toute sa force, de sa résistance, comme une recherche de continuité d'existence dans un environnement prescriptif et institutionnel qui perd parfois de vue le sujet, sous prétexte de vouloir guérir. Le mieux reste encore de citer Lorde elle-même :

« Pour les autres femmes de tous les âges, de toutes les couleurs, de toutes les identités sexuelles, qui reconnaissent

que le silence imposé sur n'importe quel aspect de notre vie est un outil qui sépare et qui rend impuissant, et pour moi-même, j'ai essayé de prêter une voix à certains de mes sentiments et à mes pensées sur le travestissement de la prothèse, la douleur de l'amputation, la fonction du cancer dans une économie de profit, ma confrontation avec la morale, la force d'aimer les femmes, et le pouvoir et la récompense de vivre consciente de soi » (Lorde, 1980).

La transgression du malade devient une nouvelle forme de moralité des comportements, c'est-à-dire un nouvel attirail plus ou moins conscient d'outils capables de renégocier le degré d'assujettissement à la pratique médicale. Cela implique une forme de subjectivité renégociée, une morale qui vise non pas uniquement l'individu à se conformer à un ensemble de règles et de valeurs, notamment celles qui lui sont dictées par les soignants, mais bien à instaurer un certain mode d'être, en dépit de la maladie.

Vers une conscience continue et multiple

L'identité peut être endommagée par l'atteinte corporelle, ou par le trauma, et excède l'idée d'une subjectivité stable. La tentative de retrouver une forme d'entité personnelle, de conscience continue, représente un travail quotidien pour le malade. Les récits de personnes concernées parlent souvent de soi en tant qu'idéal imaginaire et utopique, pour répondre au besoin d'une subjectivité continue du soi (Major, 2022) mise à mal par la maladie et la pratique médicale. Les discours issus du champ médical ou des contrats sociaux implicites du *care* prétendent donner des règles, des avis et des conseils pour se conduire comme il faut, et problématisent la maladie pour satisfaire à leurs propres exigences, en tant que techniques d'activation du moi employées dans des contextes institutionnels qui viennent capter la biographisation. Les mises en récit de soi pour soi, au contraire, reconstituent cette recherche de continuité d'existence.

Dans les récits sur la maladie, cette dernière devient une thématique qui « à travers des institutions, des ensembles de préceptes, des références théoriques extrêmement diverses, et en dépit de beaucoup de remaniements » a gardé une certaine constance (Foucault, 1983). Ce sont des récits qui décrivent précisément l'expérience patient, et la renégociation des préceptes moraux prescrits par le discours médical. Par morale, nous comprenons, au sens foucauldien, ces valeurs et règles de conduites qui sont proposées aux individus par un ensemble de systèmes prescriptifs, comme peut l'être là encore l'institution hospitalière ou médicale. La morale rassemble aussi ces comportements et actions menés dans un rapport à ces règles de conduite. Lorde témoigne par exemple du refus de l'infirmière de comprendre son choix de ne pas porter de prothèse, faisant un commentaire déplaisant à sa sortie de l'hôpital, en exprimant l'idée que Lorde n'est pas assez combative pour porter la prothèse et qu'elle risque de miner le moral des autres patientes. Les malades se sont toujours vu imposer une identité, et avec cette identité apparaît un ensemble de préceptes moraux, formant le « bon » patient. Cet article a tenté de montrer que la santé était, elle aussi, un domaine d'expérience morale. Un détour par l'histoire des luttés activistes au moment le plus aigu de la crise du VIH/sida suffit à saisir la force morale de la maladie et des dimensions sociales qu'elle comporte. Dans le VIH/sida certainement plus que pour

n'importe quel autre contexte, l'expérience de la maladie rappelle l'expérience sexuelle telle qu'analysée par Foucault (1983), notamment dans la façon dont les individus sont amenés à donner du sens à leurs pratiques, leurs plaisirs, leurs conduites et leurs devoirs, vis-à-vis des institutions politiques et (bio)médicales, se constituant sujets d'une « sexualité », d'une « maladie ».

L'une des façons de se positionner par rapport à cette expérience, et qui est partagée dans de nombreux récits sur la maladie et en particulier dans le VIH/sida, relève ainsi de la transgression. Ce principe de la transgression a orienté l'expérience, sociale aussi bien que dans leur chair, des malades du VIH/sida, de l'apparition de l'épidémie jusqu'au milieu des années 1990, au moins en Occident. Le premier cas de *Pneumocystis Carinii Pneumonia* (PSP) et de sarcome de Kaposi, qui seront plus tard associés au sida, ont officiellement été découverts en 1981 (Session 12 de l'École du Magasin, 2003). Dès sa découverte, le sida a bénéficié non pas d'un seul récit – il y a bien sûr eu le récit dit « officiel » des autorités, notamment aux États-Unis dès 1981 – mais bien d'un ensemble de discours qui se sont opposés, complétés ou encore succédés. Il y a d'abord eu les discours provenant de la presse, de la médecine, en santé publique et dans la recherche médicale : c'est-à-dire des institutions qui, au lieu d'apporter leur aide aux personnes concernées comme elles sont censées le faire, ont chargé des conceptions discriminantes et homophobes notamment pour construire leur récit, ainsi que le cadre conceptuel de la maladie. Dans les années 1980, les institutions et la presse parlent du VIH/sida comme de la « Peste gay », une « dévastation mondiale », ou encore une « incarnation du sexe et de la mort ». Dans cette « épidémie de significations » dont parle Paula Treichler (1987), la conduite transgressive et l'activisme éclairé des membres de la communauté homosexuelle entre autres a constitué un « contre-discours », une nouvelle mise en récit de la maladie, plus proche de l'expérience réelle des patients, et centrée sur la prévention des nouveaux cas. Il s'agit là d'un travail organisé de résistance des malades, et d'une subjectivation contre la terminologie et les interprétations produites par la communauté scientifique. Cela rappelle une nouvelle fois la lutte plus ancienne des minorités sexuelles contre l'autorité biomédicale, notamment en cherchant à faire retirer l'homosexualité de la liste des maladies selon la classification officielle de l'American Psychiatric Association, resubjectivation dont traite précisément Halperin dans ses travaux (Halperin, 2010).

Dans sa *Préface à la transgression*, Foucault avance que l'Être ne se dévoile pleinement que lorsque ses frontières sont exposées en pleine lumière. Mais surtout, ses limites ne peuvent elles-mêmes être saisies qu'au moment où celles-ci sont transpercées, transgressées (Foucault, 2001). D'une certaine façon, cette théorie se prolonge dans la notion d'« abject » développée par Kristeva, tout être se découvre véritablement dans l'exploration de ses limites, de cet « au-delà » que représente par exemple l'introspection dans la douleur et la violence. La mise en récit et la représentation du sida par les malades a ainsi pu passer, chez des activistes comme David Wojnarowicz ou Larry Kramer et des collectifs comme Gran Fury et General Idea, par l'exposition des fluides corporels habituellement cachés et porteurs de la maladie. Cette « abjection » se hisse contre le tabou qui entoure ces représentations

dans les discours officiels et qui les stigmatise. La transgression ici est une forme d'appel à la dignité, c'est-à-dire à l'indignation qui est le ciment même de la lutte des malades, comme réponse aux discours médicaux, en termes de compétences et de vulnérabilités des personnes concernées.

Si les malades s'emploient depuis des décennies à user de métaphores pour parler de leur expérience, c'est que le discours sur la maladie est aujourd'hui façonné par les soignants, et que les mises en récit de patients sont une façon de se réapproprier ce langage. Si l'on a tenté d'assigner une identité de malade aux individus, le texte fondateur de Susan Sontag (1979) rappelle l'importance de la métaphore, de la réappropriation de l'expérience. Les autopathographies reprennent ou contestent ces représentations de la maladie, par le biais de métaphores militaires ou du voyage qui, bien qu'elles soient parfois jugées néfastes par les professionnels de santé, permettent aux personnes qui font l'expérience de la maladie de retrouver une forme de continuité et de multiplicité de conscience. En d'autres termes, la maladie apparaît comme une facette de la subjectivité, davantage que comme une identité à part entière. Les récits à la première personne de la maladie permettent de s'éloigner du discours médical, qui a tendance à considérer le cancer comme « ennemi de la société », pour en arriver à un discours plus personnel et en accord avec les valeurs et les expériences de la personne malade (Rossi, 2017). Le projet d'Audre Lorde, *in fine* dans ses journaux, est bien celui-là : de donner une voix à chacun des aspects de sa subjectivité, et de démontrer que sa subjectivité repose sur une multiplicité d'expériences. Le principe de sa mise en récit réside dans la façon dont elle pose le problème du cancer, dans un geste politique qui refuse l'universalisme et la culture dominante du soi sans sacrifier ses identités variées. Ces réflexions nous invitent à nous ouvrir à un nouveau paradigme des subjectivités multiples, c'est-à-dire loin de l'identité assignée de « bon » patient.

Alors, la personne malade est forcée de donner du sens à ce qui lui arrive, à un niveau individuel et contextuel : il est nécessaire pour l'individu d'établir des *transactions* entre sa personne et son environnement. Ce sont précisément ces transactions qui vont exiger de nouvelles compétences, et engendrer des remaniements subjectifs. Le premier travail de la personne malade s'inscrit alors, dès le pré-diagnostic – c'est-à-dire la phase de doute qui précède les premiers résultats d'analyse – dans une recherche de sens. Cette dernière est essentielle pour maintenir et préserver la continuité de soi, aussi bien pour soi que pour autrui. L'objectif est de devenir et de continuer d'être soi dans le monde, parmi les siens, et ce malgré la maladie.

Références

- Abel, O. (2003). Une société non humiliante ? *Cahiers d'éthique sociale et politique*, 78, 98-102. <https://doi.org/10.3406/chris.2003.2443>.
- Akkermans, J. Seibert, S. E. Mol, S. T. (2018). Tales of the unexpected : Integrating career shocks in the contemporary careers literature. *SA Journal of Industrial Psychology*, 44, 0-10.
- Armstrong, D. (1984). The patient's view. *Social science and medicine*, 18(c9), 737-744.

- Astier, I. Duvoux, N. (2006). La société biographique : Une injonction à vivre dignement, L'Harmattan.
- Bailey, M. J. (1999). Homosexuality and mental illness. *Archives of General Psychiatry*, 56(10), 883-884.
- Baszanger, I. (1995). Douleur et médecine : La fin d'un oubli, Le Seuil.
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique: II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (pp. 189-198). Toulouse: Érès.
- Bentz, L., Enel, P., Dunais B., Durant, J., Poizot-Martin, I., Tourette-Turgis, C., Rébillon, M., Le Duff, F., Dellamonica, P., and Pradier, C. (2010). Evaluation counseling outcome on adherence to prophylaxis and follow-up after sexual HIV-risk exposure: a randomized controlled trial. *AIDS Care*, 22 (12), 1509-1516
- Butler, J. (2004). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*, Verso.
- Charon, R. (2006/2015). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Sipayat.
- Delory-Momberger, C. (2018). Transformations et centralité du récit de soi dans la société biographique. *Le sujet dans la cité*, 9, 37-48.
- Fleury, C. (2023). *La Clinique de la dignité*. Seuil.
- Foucault, M. (2001). Préface à la transgression. *Dits et écrits I. 1954-1975*, Gallimard.
- Foucault, M. (1983). Usages des plaisirs et techniques de soi. *Le Débat*, 27(5), 46-72. <https://doi.org/10.3917/deba.027.0046>.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*, Polity Press.
- Goodin, R. E. (1985). *Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of Our Social Responsibilities*. University of Chicago Press.
- Goupy F. et al. (2013). L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin malade ? *Presse Médicale*, 42(1), e1-e8.
- Halperin, D. (2010). *Que veulent les gays ? : Essai sur le sexe, le risque et la subjectivité*, Éditions Amsterdam.
- Hirsch (éd.) *Traité de bioéthique. II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (p. 189-198). Érès.
- Lafitte, M. (2012). *Expérience vécue des malades et activités qu'ils conduisent au service de leur maintien en santé après un accident cardiovasculaire. Mémoire de master 2 en Éducation thérapeutique*, Université Pierre et Marie Curie, Paris 6.
- Lorde, A. (1980). *The Cancer Journals*. Aunt Lute Books.
- Major, W. (2022). Audre Lorde's *The Cancer Journals: Autopathography as Resistance*, *Mosaic: an Interdisciplinary Critical Journal*, 35(2), 39-56.
- Niewiadomski, C. (2012). *Recherche biographique et clinique narrative : Entendre et écouter le Sujet contemporain*. Érès.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*, The Free Press.
- Pereira Paulo, L., Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leur activités : reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 2(5) : 150-159.
- Rossi, S. (2017). *Récits de personnes atteintes du cancer : De l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. Le sujet dans la cité*, 6, 139-151. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.hs06.0139>.
- Rossi, S. (2018). Goupy, F., Le Jeunne, C., dir. (2016). *La médecine narrative – Une révolution pédagogique ?* Paris : Éditions Med Line (compte-rendu). *Éducation et socialisation*, 49. <https://doi.org/10.4000/edso.3134>.
- Session 12 de l'École du Magasin (2003). *Chronologie de l'épidémie du sida : 1981-1996. Aids Riots : Collectifs d'artistes face au sida, New York, 1987-1994*, Magasin, 157-176.
- Sontag, S. (1979). *La maladie comme métaphore*, Christian Bourgeois Éditeur.
- Tourette-Turgis C, Rébillon M, (2002). *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida - De la théorie à la pratique*. Paris : Comment Dire.
- Tourette-Turgis, C., et al., (2009). *L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique : le soignant pédagogue*. Paris: Comment Dire.
- Tourette-Turgis, C. Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les sciences de l'éducation – Pour l'ère nouvelle*, 46, 69-87.
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'effet Framingham en éducation thérapeutique : De l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi. *Sciences sociales et santé*. 31(2), 31-38. <https://doi.org/10.1684/ss.2013.0202>.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage*, De Boeck, Bruxelles,
- Tourette-Turgis, C. (2023). *Tourette-Turgis, C. (2023). De l'humiliation à la résistance. La mobilisation des malades du sida*. In : Fleury C. *La clinique de la dignité*. Ed Seuil
- Treichler, P. (1987). *AIDS, Homophobia and Biomedical Discourse : An Epidemic of Signification*. October, 43, 31-70. d

Les enjeux éthiques du partenariat patient au service du système de santé : où en sommes nous avec les vulnérabilités ?

Lisa Laroussi-Libeault¹, Sandrine de Montgolfier²

¹ Co-coordinatrice Réseau PartnerRec Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Suisse

² Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques Sociales de la Santé Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM, Marseille, France et Université Paris Est Créteil

RÉSUMÉ

L'actuel changement de paradigme encourage le patient, s'il le souhaite, à contribuer à l'amélioration du système de santé dans les domaines des soins, de la gouvernance locale ou nationale, de la formation et de la recherche selon un continuum de l'engagement allant de la simple information à de la co-construction et de la codécision. Dans chacune de ces situations, des risques éthiques existent, et il a été choisi de les décrire à travers les principes d'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et de justice. La reconnaissance des vulnérabilités inhérentes aux patients ayant traversé la maladie, d'une part, et le passage à une éthique du soin, d'autre part, nous permet de passer d'une écoute bienveillante du patient à la perspective de son repositionnement dans la relation de soin. Ceci nécessite que tous les acteurs encouragent la transition d'une vulnérabilité déficitaire à une vulnérabilité capacitaire. Toute la question va donc reposer sur les conditions à respecter pour que ces vulnérabilités capacitaires soient développées et mises au service des autres patients et du système de santé.

MOTS-CLÉS : partenariat patient, éthique en santé, vulnérabilité, capacités.

DOI : 10.51328/240105

Le contexte du développement du partenariat en santé

Les défis du système de santé nous invitent à renforcer la collaboration avec les personnes concernées par la maladie ou le handicap. Les raisons principales sont : la place des maladies chroniques en constante augmentation qui viennent bousculer la relation patient - professionnel de santé (Grimaldi, Caillé, Pierru & Tabuteau, 2015), un défaut d'observance aux traitements de plus de 50% selon l'Organisation Mondiale de la Santé (Sabate, 2003), une accélération pour les usagers de l'accès aux nouvelles technologies de l'information qui permet de réduire les inégalités en matière de connaissances médicales et enfin la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et proches-aidants (Coulter & Collins, 2011). Ainsi, l'émergence du partenariat patient résulte d'une remise en question profonde de la dynamique de soins et de la capacité des milieux à accompagner efficacement

les patients¹ vers une autodétermination souhaitée, et un pouvoir d'agir. Le Comité Consultatif National d'Éthique, dans son avis 140 note :

"Il s'agit de penser différemment le patient non plus comme un objet de soin [...], mais comme un agent acteur de ses soins, et seul sachant ce qu'il vit avec la maladie ou le handicap. La relation de soin doit être considérée comme une collaboration entre la personne soignante et la personne soignée, impliquant la prise en compte des compétences spécifiques de chacune des parties prenantes" (CCNE, 2022).

Cette idée de collaboration a été conceptualisée par l'Université de Montréal en 2015, au travers du modèle de partenariat communément appelé par les auteurs eux-mêmes « Modèle de Montréal » qui propose une perspective globale de l'engagement du patient dans le système de santé (Pomey, Flora, Karazivan, Dumez, Lebel, ... & Jouet, 2015). Il stipule que le patient est d'abord

¹ Le terme "patient" dans cet article sera inclusif intégrant tant la personne concernée par la maladie que ses proches et aidants.

partenaire de ses propres soins grâce à l'articulation de cinq éléments (favoriser la décision libre et éclairée, la reconnaissance des savoirs expérientiels, être considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins, développer des compétences de soins et la mobilisation d'un projet de vie). Le patient, s'il le souhaite, peut également contribuer à l'amélioration du système de santé dans les domaines des soins, de la gouvernance locale ou nationale, de la formation et de la recherche selon un continuum de l'engagement allant de la simple information au partenariat à de la co-construction et de la codécision.

Nous sommes véritablement face à un changement de paradigme sur la place du patient au sein de la relation de soin et du système de santé. Selon Lartiguët, le partenariat consiste à

"agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous" (Lartiguët, Broussal & Saint-Jean, 2022).

Le déploiement du partenariat en santé s'appuie en France tout d'abord sur le concept de démocratie en santé introduit par la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé. Elle est structurée autour de droits individuels, permettant aux patients de prendre une décision qui soit libre et éclairée, et de droits collectifs, en introduisant la participation de représentants des usagers au fonctionnement du système de santé. Ce texte a permis de penser le patient autant comme acteur de sa santé que acteur dans le système de santé. Dans son rapport intitulé « La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé », remis à la ministre de la Santé Marisol Touraine en 2015, le Pr. Pierre-Louis DRUAI, souligne que « La participation des patients et citoyens est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques (représentativité, participation), morales et éthiques (justice) mais aussi pratiques » (efficacité)².

Les pays européens se sont également appropriés le concept de partenariat en le déployant dans leur contexte respectif (Consortium APPS, 2020 ; Michel et al., 2022). Il suffit, pour s'en convaincre, d'observer le nombre d'événements scientifiques organisés autour de cette thématique³. Il en est de même pour la littérature scientifique qui a connu une croissance exponentielle au cours de ces

cinq dernières années (Bombard et al., 2018; Colomer-Lahiguera et al., 2023). Cette intégration de la perspective des patients et des proches répond à une réelle demande exprimée à la fois par les patients et par certains professionnels de santé, chercheurs ou encore gestionnaires du système de santé, en vue d'améliorer l'expérience et l'état de santé des patients ainsi que l'efficacité du système de santé (Michel et al., 2020 ; HAS, 2023). Le partenariat patient est vu comme un levier d'amélioration de la qualité des soins et de transformation du système de santé. La participation des patients apporte des éclairages uniques du fait de l'apport de leurs savoirs expérientiels qui viennent compléter ceux des professionnels de santé (Gross & Gagnayre, 2017 ; Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010). Ainsi, le patient-partenaire devient un acteur incontournable dont la participation devient même une exigence pour l'obtention de certaines sources de financement ou accréditation des établissements de santé⁴.

Malgré le contexte décrit ci-dessus sur l'engagement des patients, le manque d'outils concrets pour la mise en œuvre du nouveau modèle relationnel est patent (Tourette-Turgis & Dutheil, 2023). La crise du COVID a été un véritable révélateur de ce déficit dans la mobilisation des dispositifs de la démocratie sanitaire (Caniard & Naiditch, 2021 ; Hirsch, 2021). Or les savoirs des personnes concernées par la maladie auraient pu nous être très utiles comme nous le rappelle la philosophe Claire Marin dans un dialogue avec le journaliste Nicolas Truong au sujet de la crise du COVID qui :

"rend plus sensible une réalité que seuls les malades, de l'autre côté de la rive, connaissent intimement. L'incertitude sur l'avenir, la peur de disparaître, la vie au conditionnel. Mais aussi l'espace restreint, les relations sociales réduites, les interactions professionnelles limitées. Nous découvrons ce que les personnes malades, handicapées, certaines personnes âgées ou marginalisées ne connaissent que trop bien" (Marin, 2021)

En conséquence, des questionnements persistent sur la véritable reconnaissance et la place de ce nouvel acteur dans le système de santé. En effet, un certain nombre de facteurs et zones de risque peuvent être identifiés (absence de statut officiel, absence de normes réglementaires ou législatives, enjeux d'intégration, précarité, reconnaissance, formation...). Facteurs qui peuvent amener, autant les patients-partenaires que les organisations à se trouver en position de vulnérabilité. Face au changement de culture que requiert et qu'induit le partenariat patient, il s'agit d'interroger, d'un point de vue éthique, les finalités, modalités et conditions de l'agir de ce nouvel acteur de santé.

Il s'agit notamment de questionner notre disposition à changer nos regards sur les vulnérabilités inhérentes aux patients ayant traversé la maladie pour qu'elles ne soient plus considérées comme des vulnérabilités déficitaires mais des vulnérabilités capacitaires. Nous aborderons ce questionnement à travers les principes de Beauchamp et Childress (2001) (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et de justice) mais également par l'éclairage de l'éthique du care avec les travaux fondateurs de Gilligan (1982) et de Tronto (1993).

² <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/la-place-et-le-role-de-la-medecine-generale-dans-le-systeme-de-sante>

³ 3ème colloque de recherche juridique et éthique sur la place des patients au 21ème siècle, la question de la professionalization. Organisé par Centre de Recherche Juridique de l'université Paris 8 (CRJP8) Paris Lumière du campus Condorcet et le Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) de la faculté de médecine d'Université Côte d'Azur. 4/12/2023 Nice. <https://apps2023.sciencesconf.org/> ; 3e colloque sur le partenariat de soin avec les patients. 5-7/10/2022 Rennes <https://partenariat2022.sciencesconf.org/> ; Colloque Expair 2023. *Quels savoirs expérientiels pour quels usages?* 25-26 mai 2023, Rennes. <https://expairs2023.sciencesconf.org/resource/page/id/10> ; 90e Congrès de l'Acfas | Colloque 473 - *Impliquer des patientes et patients partenaires dans la recherche et le soin en oncologie: Regards croisés entre la France, le Québec et la Belgique*. 8 mai 2023, Québec. <https://www.acfas.ca/evénements/congres/programme/90/400/473/c> ; Fédération des hopitaux luxembourgeois, la journées des patients partenaires, 14 décembre 2023, Kirchberg. <https://fhlux.lu/web/evénements/journee-nationale-du-patient-partenaire/> ; Symposium national des soins intégrés. Réussir l'intégration avec les patient.e.s. 21 juin 2023, Berne <https://www.fmc.ch/fr/publications/Newsletter/informationen-rund-um-die-integrierte-versorgung>

⁴ ANR-Appel à projets Science avec et pour la société – Recherches participatives 2. <https://anr.fr/fr/detail/call/appe-a-projets-science-avec-et-pour-la-societe-recherches-participatives-2/>

Un environnement favorable pour développer l'autonomie des acteurs du partenariat

Il est nécessaire de penser ce qui permet au patient de passer d'une expérience de la maladie, au développement d'une expérience qui se confronte au réel au sens de Gardien, c'est-à-dire qui se met en forme et en signification de manière évolutive (Gardien, 2019). Elle ajoute que « sans l'appropriation de savoirs sur le monde, sur autrui et sur soi-même, l'être humain serait particulièrement vulnérable, incapable de s'orienter dans un univers empli de phénomènes ne faisant pas sens pour lui ». Ce travail formalisé ou non permet au savoir acquis de pouvoir être transmis dans le contexte du soin auprès d'autres patients et partagé avec les équipes médicales. Néanmoins il nécessite pour ce faire que le patient rencontre un environnement capacitant «qui permet aux personnes de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont ils la réalisent, c'est-à-dire leur autonomie » (Falzon & Teiger, 2011). Finalement, la question du pouvoir d'agir renvoie à la notion de capacités de l'économiste Amartya Sen, et à l'idée des conditions de l'agir et à la capacité effective des individus de faire des choix parmi les biens qu'ils jugent estimables et de les atteindre effectivement (Sen, 1985 ; Nussbaum, 2012). L'approche des capacités prend son origine dans les réflexions relatives au bien-être et au développement humain. Approfondissant cette approche Martha Nussbaum en lui donnant un objectif politique, c'est-à-dire en cherchant à rendre les capacités accessibles à tous, affirme qu'elles doivent être envisagées conjointement au fonctionnement (Bert, 2010). Olivia Gross et Rémi Gagnayre complètent cette idée en proposant pour le patient « un triptyque de fonctionnements : avoir des préférences, être capable de les réaliser, et avoir la possibilité de le faire », et d'ajouter qu'« à partir de là, il s'agit de créer au profit d'un plus grand nombre de patients un environnement favorable au déploiement des capacités du même registre » (Gross & Gagnayre, 2018).

Une forme de réponse apportée par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2020 ; HAS, 2023) conditionne l'engagement des personnes concernées à :

"L'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir" (HAS, 2020).

En effet, pour que l'autonomie du patient partenaire soit reconnue et se développe, elle doit être encouragée par le professionnel de santé, pour autant qu'il accepte ce changement de posture qu'elle requiert, à savoir une ouverture aux savoirs des patients, une disponibilité et une écoute active. Or certains professionnels se voient parfois contraints (règlements internes, financements conditionnés, accréditation du système de santé) d'intégrer du partenariat dans leurs projets sans en connaître les bénéfices ni identifier la valeur ajoutée du patient-partenaire. Cela conduit à des responsabilités mal définies, voire inexistantes. Ce que Lierville nomme des risques éthiques, à savoir des « zones "floues", "grises" dans lesquelles les individus ou l'organisation peuvent se trouver en situa-

tion de vulnérabilité » (Lierville, Grou & Pelletier, 2015).

Pour les patients-partenaires, il n'est pas rare d'observer un manque d'accompagnement et une préparation insuffisante dans leur participation à certaines activités (Berthod-Wurmser, Bousquet & Legal, 2017). Certains patients se retrouvent parfois parachutés dans des contextes où les attentes ne sont pas claires, les exposant ainsi à une forme de vulnérabilité, surtout s'ils ne sont pas suffisamment préparés à interagir avec des professionnels de santé solidement ancrés dans leurs savoirs, voire leur pouvoir (Compagnon, 2017).

En l'absence d'une véritable connaissance et maîtrise du modèle partenarial et de ses implications sur la relation et l'amélioration des soins, les risques peuvent peser sur le patient partenaire, sur ses relations avec les équipes cliniques ou de recherche, dans lesquelles il évolue. Il existe un risque non seulement de maintenir le patient-partenaire dans une position de dépendance et de relation asymétrique, mais aussi de dévaloriser sa place au sein de l'équipe. Au vu de ce constat B. Schaad se demande si nous ne sommes pas allés trop vite voire si nous n'avons pas brûlé des étapes, « Il semble bien en effet que l'on soit passé du patient-objet au patient-partenaire sans que les conditions soient réunies pour qu'il soit un sujet » (Schaad, Bourquin, Panese & Stiefel, 2017). Par exemple comme le souligne Pétré et al., le manque de consensus et une terminologie instable entraînent une confusion potentielle auprès des acteurs de terrain et la mise en pratique » (Pétré, Voz, Berkesse, & Flora, 2010). Des travaux de clarification existent, comme ceux d'Halabi et al. (2020) ou sont en cours par des instances comme la HAS⁵.

Pour favoriser l'autonomie du patient-partenaire, il est donc essentiel que tant le patient que le professionnel de santé soient sensibilisés, et idéalement formés, à l'approche du partenariat en santé. On pourrait parler alors de symétrie dans l'engagement.

Respecter le principe de non-malfaisance et favoriser la bienfaisance dans le partenariat

Devant un système de santé souffrant de ses propres maux, confronté à l'épuisement de son personnel et aux ravages du burn-out parmi les soignants, se pose la question de l'intégration des usagers, patients et proches au sein d'institutions soumises à des tensions palpables, à la rigidité inhérente, et à une hiérarchie très marquée. Ces tensions se révèlent de plus en plus intenses entre les valeurs institutionnelles prônant l'efficacité et le rendement, d'une part, et celles du domaine du soin qui accordent la primauté à l'humanisme et à la qualité des relations, d'autre part. Cette dualité de valeurs a été mise en scène le 4 novembre 2023, à Lausanne, avec le procès fictif de l'hôpital qui a dû répondre de plusieurs chefs d'accusation dont celui d'avoir « intentionnellement violé l'obligation de soins qui lui est conférée par la loi en privilégiant la technologie plutôt que les relations humaines »⁶. Ainsi que faire face à des institutions totales et déficitaires, qui entraînent le développement, le renforcement voire la création de différentes formes de vulnérabil-

⁵ HAS. Auto-saisine sur « Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? » Outil d'amélioration des pratiques professionnelles - Mis en ligne le 14 nov. 2023. <https://www.has-sante.fr/jcms/p3471886/fr/experience-patient-savoirs-experientiels-queelles-articulations-avec-1-engagement-des-usagers-note-de-cadrage>

⁶ <https://disputons-nous.ch/les-disputes-de-rumine/>

ité (Goffman, 1968) ? Comme le rappelle Mounier (1995) « une action est bonne dans la mesure où elle respecte la personne humaine et contribue à son épanouissement ; dans le cas contraire, elle est mauvaise. » Il n'est pas certain que le dispositif actuel tant sur le plan individuel qu'organisationnel remplisse les conditions favorables au développement dans de bonnes conditions de cette nouvelle forme de partenariat.

Or, il serait pourtant important de pouvoir offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant afin de régénérer les ressources individuelles. Cela va de pair avec un véritable leadership qui véhicule des conduites managériales justes, pour que le principe de bienfaisance puisse être mis en œuvre.

Respecter les principes de justice et d'équité dans le partenariat

Aujourd'hui, malgré un contexte législatif et des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) favorable, il reste difficile de faire reconnaître les savoirs expérimentaux des patients. Force est de constater, que la parole du patient-partenaire reste trop souvent moins légitime que celle d'un professionnel de santé avec des équipes qui « n'écoutent pas la parole des médiateurs de santé pairs »⁷. Avec d'autres mots Lhuillier souligne « que les situations de créativité empêchée sont aussi celles où la confiance est absente, où prévalent l'invisibilité, le mépris, le discrédit » (Lhuillier, 2015). Nous sommes confrontés à ce que Fricker appelle des injustices épistémiques qui sont un tort fait à quelqu'un spécifiquement en sa qualité de sachant (Fricker, 2007). Ces injustices obscurcissent la démarche partenariale et peuvent mener à une instrumentalisation des patients. Il devient donc nécessaire de rééquilibrer les rapports de savoirs (et les rapports de pouvoir) afin de les minimiser (Gross & Gagnayre, 2021).

Outre la hiérarchisation des savoirs, deux autres facteurs viennent renforcer la vulnérabilité de ce nouvel acteur du système de santé. D'une part, l'incertitude, liée à l'absence de statut officiel, vient limiter l'intégration dans les milieux de soins. Du fait d'un statut juridique flou, qui engendre une pluralité de réalités, les organisations ont une grande liberté dans le « traitement » de la reconnaissance de la valeur du travail : du bénévolat, au défraiement des déplacements, aux tarifs de vacataires pour les enseignants, à ceux qui arrivent à contractualiser leurs activités et enfin, une très faible minorité, celles et ceux qui ont un statut de salarié. D'autre part, la grande fragilité dans les financements interroge la pérennité des postes et des activités développées (ex : telle ARS qui finance dix postes de patients-partenaires sur trois ans sans pérennité assurée à ce jour alors que nous sommes dans la dernière année ; ou le choix de l'institution de ne salarier que le poste de coordinateur et non l'ensemble des patients partenaires). Se pose ainsi la question de la réelle liberté qui leur est laissée, d'envisager sereinement leur rôle sur du long terme.

Comme le souligne Denis et Cimar, la valeur ajoutée de cette sollicitation ne saurait être niée et ne peut qu'être valorisée, quelle que soit la forme que prendra cette valorisation. Et d'ajouter

"qu'il est possible, malgré la diversité des positions et des compétences, de réduire une part des asymétries entre les différents acteurs et les différentes formes d'expertise, et de réduire

⁷ Webinaire COPS Occitanie sur la professionnalisation – 21 Sept 2023

certaines formes « d'injustice épistémique » en développant une égalité de traitement entre des savoirs hétérogènes. Cette symétrisation ne se fait toutefois pas sans difficultés. La ligne de tension entre une participation s'appuyant sur des ressorts statutaires et professionnels, et une autre s'appuyant sur une mise en avant de caractéristiques expérientielles produit inévitablement de la conflictualité latente" (Denis & Cimar, 2021).

La HAS dans son travail de 2023, insiste également sur ce point, en parlant estiment que cela répond au principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement (HAS, 2023).

La vulnérabilité comme vertu relationnelle

Le concept de partenariat patient et le modèle relationnel auquel il nous invite, font qu'il est à rapprocher des éthiques du care et des travaux de Gilligan (1982) qui est à l'initiative du concept avec une approche genrée, et de Tronto (1993) avec une conception plus politique.

Le care est alors défini comme : « une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités (selves), et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie » (Tronto, 2009).

Selon les éthiques du care, la vulnérabilité n'est pas que la marque d'une incapacité à l'autonomie qui ne concernerait qu'autrui mais une capacité ou une disposition relationnelle, en l'occurrence essentielle dans la relation de soin (Grandazzi, 2021). La relation de soin peut alors être considérée comme la rencontre de deux vulnérabilités. En effet, il convient de reconnaître que nous possédons tous cette forme de vulnérabilité dite fondamentale ou ontologique constitutive de l'existence humaine, qui renvoie à la finitude et à la fragilité de l'existence humaine pouvant être blessée et être affectée négativement par des éléments extérieurs (maladie, accidents, mort...). La vulnérabilité est le « fonds commun d'humanité » à partir de quoi nous entrons en relation simplement, humblement, d'humain à humain⁸. Si elle est reconnue à sa juste place, la vulnérabilité peut gagner une dimension éthique, devenir une vertu relationnelle. Un art de la rencontre. Elle permet ainsi une plus grande sensibilité aux situations, une intelligence plus fine des relations, ou encore l'orientation vers une primauté de la solidarité sur l'individualisme. Selon Rondeau, les philosophes Paul Ricœur, Emmanuel Levinas et Hans Jonas interprètent la vulnérabilité comme un appel « à la responsabilité à l'égard de la souffrance actuelle ou potentielle d'autrui, elle s'impose dès lors comme une catégorie ou un critère moral fondamental et incontournable » (Rondeau, 2019). Ainsi Grandazzi nous décrit le soignant comme « également vulnérable en ce qu'il est exposé à la souffrance du patient, affecté par celle-ci, inscrivant la relation de soin dans une réciprocité et une intersubjectivité qui fondent sa dimension éthique et amènent le soignant, assigné à sa responsabilité, à agir pour soulager la souffrance ». Il poursuit en affirmant qu'il doit aller plus loin en considérant qu'il doit également rendre ce sujet capable « et

⁸ Zielinski A., D'après l'intervention de l'auteur lors des deuxièmes rencontres biennales de la fédération des équipes ressource régionales de soins palliatifs pédiatriques (Lyon, 12 et 13 octobre 2017) sur le thème du polyhandicap en soins palliatifs pédiatriques

à solliciter ses ressources, ses désirs et sa volonté pour qu'il demeure un sujet agissant face à la maladie et pas uniquement la subissant »⁹.

Vers des vulnérabilités capacitaires

L'approche du soin développée par les théories du care, de la valeur accordée aux individus, à leurs expériences, nous pousse à nous intéresser à cette forme de vulnérabilité et à nous interroger à comment la transformer en une force. Ainsi comme le souligne Catherine Tourette-Turgis, dans sa leçon inaugurale de la Chaire Compétences et Vulnérabilités, trop longtemps les politiques publiques ont valorisé les compétences des soignants en disqualifiant celles des patients. Comme ce fut le cas dans les années 80, avec la crise du SIDA, lorsque les malades, ne pouvant compter sur les instances publiques pour assurer leur protection, ont dû « déployer, mobiliser et inventer des compétences pour se protéger eux-mêmes ». La vulnérabilité a été une force mobilisatrice en prenant la forme d'un engagement collectif puissant¹⁰.

Dans le contexte du partenariat en santé, le patient-partenaire est certes un partenaire qui aura développé des savoirs issus de la vie avec la maladie mais il aura également développé une sensibilité qui participera de sa propre singularité. Il n'est plus à prouver que de toute épreuve, une certaine normalité est rompue et que la personne se retrouve dans une posture différente.

Un patient confronté à la maladie est un patient qui peut développer des savoirs qui ne sont pas directement liés à la maladie mais qui découlent de ce que l'«expérience» patient lui permet d'observer, de ressentir et de développer comme connaissances. Par exemple, celles et ceux qui auront expérimenté la peur, l'insécurité, l'isolement, sauront reconnaître et mobiliser les savoirs en matière d'écoute, de présence et de paroles.

Du fait du changement de regard que l'on porte sur soi et que la société porte sur les patients, ces derniers sont amenés à développer des ressources et à redéfinir les priorités qui sont très souvent éloignées de celles décrétées par une société profondément normée. Une société et un système pour lesquels le rendement, la performance, la rentabilité, le profit, l'efficacité restent les indicateurs clés de réussite et de succès. Or, les patients-partenaires, se retrouvent encore bien souvent à devoir s'adapter aux règles, aux normes et aux procédures des structures institutionnelles avec lesquelles ils collaborent, alors que comme le souligne Dominique Lhuillier, les travailleurs ayant expérimenté la maladie « développent une autre manière de travailler, un autre sens au travail, voire des innovations sociales qui pourraient amener bien des réflexions partagées sur les normes du travail, sur l'organisation et l'évaluation du travail, comme sur la vie au travail, une vie toujours nécessairement et profondément incarnée » (Lhuillier, 2017). Et d'ajouter que les malades au travail apparaissent comme des révélateurs de l'inadaptation des normes contemporaines du travail. La question posée est donc celle des conditions nécessaires pour transformer le travail afin que la rencontre puisse avoir lieu et qu'il y ait une véritable reconnaissance mutuelle des singularités des uns et des autres.

⁹ <https://www.espace-ethique-normandie.fr/10181/>

¹⁰ Tourette-Turgis C. Leçon inaugurale. Chaire Compétences et Vulnérabilités. 22 mars 2022 <https://youtu.be/qPt5zikeXKw?si=hIDwRI1u7SsjffkI>

Dans le cadre des maladies chroniques, Dominique Lhuillier invite à penser que « la maladie chronique implique l'expérience de la vulnérabilité et la mise à l'épreuve des capacités réactives adaptatives » (Lhuillier, 2015). Argument que nous retrouvons dans les travaux de Cynthia Fleury qui énonce que la vulnérabilité « fait naître chez nous une préoccupation, une attention, une qualité inédite de présence au monde et aux autres » (Fleury, 2019). Ainsi, selon elle, l'enjeu est donc la reconnaissance de ces vulnérabilités et la possibilité de les utiliser comme des leviers, aux choses, aux êtres, à l'organisation pour que puissent émerger de nouvelles capacités¹¹.

Conclusion

En conclusion, il est possible d'affirmer que la qualité du partenariat, c'est-à-dire ses effets potentiels, dépend du degré de réciprocité dans l'activité. Deux pistes semblent nécessaires, celle d'une part de la reconnaissance de ces vulnérabilités et d'autre part le passage à une éthique du care qui propose de passer d'une écoute bienveillante du patient à la perspective de son repositionnement dans la relation de soin. Marie Gaille propose ainsi d'analyser le partenariat à l'aune des 4 volets de l'éthique du care : *caring about* pour se soucier de, *taking care of* pour prendre soin de, *caring of* pour prendre en charge, *care giving* pour prodiguer du soin, *care receiving* pour recevoir des soins en y ajoutant le concept de *caring democracy*, pour démocratie du care. Ainsi le partenariat ne peut uniquement se baser sur la bonne volonté des uns et des autres mais nécessitent également « une approche politique en termes d'allocations de ressources, d'organisation de parcours de soin et du travail au sein des institutions, qui rend aussi possible (ou non), favorise (ou non) des temps et des formes de relations partenariales » (Gaille, 2022). Ainsi selon Emmanuel Rusch, cette participation associe un niveau individuel, un niveau interpersonnel ou relationnel avec les capacités d'agir « avec » ou d'agir « sur » et un niveau collectif, qui renvoie à la transformation sociale consécutive (Rusch, Aubry & Denis, 2023). Il s'agit donc d'offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant. Un cadre qui soit capacitant et qui permette aux patients-partenaires de remplir leurs rôles dans les meilleures conditions afin de garantir la pérennité de cette fonction au sein de l'institution et pour les autres patients. D'autre part reconnaître la complémentarité des savoirs et l'interdépendance, ne contredit pas l'idée de renforcer les compétences et de favoriser le développement de son propre pouvoir d'agir, c'est-à-dire reconnaître le « désir de capacités des patients-agents (BotBol-Baum, 2016) ? ».

Références

- Beauchamp & Childress. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Orlando : Oxford University Press.
- Bert. (2010). Regard éthique sur l'approche des capacités de Martha Nussbaum. *Les Politiques Sociales*. 2, (n° 3-4), 97-103
- Berthod-Wurmser, Bousquet & Legal. (2017). Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter. *Revue française des affaires sociales*. 1, 5-19.

¹¹ Parlons Vulnérabilités : David Abiker reçoit Cynthia Fleury : <https://youtu.be/ZdLnA143-JU?si=n0CLy76ETksNypnm>

- Bombard, Baker, Orlando, Fancott, Bhatia, Casalino, Onate, Denis & Pomey. (2018). Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implementation Science*. 13, (1), 98. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>
- BotBol-Baum. (2016). Pour sortir de la réification de la vulnérabilité, Penser la vulnérabilité du sujet comme capacité. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*. 3 (Vol. 27), 13-34.
- Caniard & Naiditch. (2021). Les Etats généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements. *Les Tribunes de la santé*. 1 (67), 81-91.
- CCNE. (2022) *Repenser le système de soins sur un fondement éthique*. Avis 140. Paris : Comité consultatif national d'éthique.
- Colomer-Lahiguera, Steimer, Ellis, Eicher, Tompson, Corbière & Haase. (2023). Patient and public involvement in cancer research: A scoping review. *Cancer Medicine*. 12, (14), 15530-15543. <https://doi.org/10.1002/cam4.6200>
- Compagnon. (2017). L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé. Entretien. *Revue française des affaires sociales*. 1, 143-153.
- Consortium APPS. (2020). *Livre Blanc : Orienter les soins vers le patient partenaire*. Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional programme INTER-REG V A https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf
- Coulter & Collins. (2011). *Making shared decision-making a reality. No decision about, me without me*. London : The King's fund.
- Denis & Cimar.(2021). Les patients partenaires dans le développement de la démocratie en santé. *Soins Cadres*. 125, 29-31.
- Falzon & Teiger. (2011). Ergonomie, formation et transformation du travail. In Carré. *Traité des sciences et des techniques de la formation*. Paris : Dunod. (Psycho Sup), 143-159.
- Fleury. (2019). Le soin est un humanisme. *Revue Projet*. 373, 96
- Fricke. (2007). *Epistemic Injustice: Power & the Ethics of knowing*. Oxford : Oxford Press
- Gaille. (2022). *En soutien à la vie. Éthique du care et médecine*. Paris :Vrin. (Collection La vie morale).
- Gardien. (2019). Les savoirs expérientiels: Entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*. 25-26, (1-2), 95-112. <https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0095>.
- Gilligan. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- Goffman. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. Éditions de minuit.
- Grandazzi (2021). Du risque au fondement du soin : réflexions sur la vulnérabilité. Dans: *Regards humanistes sur le droit. Mélanges en l'honneur de la Professeure Annick Bateur*, 143-154.
- Grimaldi, Caillé, Pierru & Tabuteau. (2015). *Les Maladies chroniques: Vers la troisième médecine*. Paris : Ed Odile Jacob.
- Gross & Gagnayre. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*. 4 ,(201), 71-82.
- Gross & Gagnayre. (2018). Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education*. 10, (1), 10501.
- Gross & Gagnayre. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics Revue canadienne de bioéthique*. 4,(1), 70-78.
- Halabi, Scholtes, Voz, Gillain, Durieux, Odero (2020). "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Educ Couns*. 103,(1), 5-14.
- HAS. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, medico-social et sanitaire*. Haute Autorité de santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
- HAS. (2023). *Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452388/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-pour-leur-engagement-et-leur-participation-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
- Hirsch. (2021). *Une démocratie endeuillée. Pandémie, premier devoir d'inventaire*. Paris : Éros. (Poche - Société - Espace éthique).
- Jouet, Flora, Las Vergnas (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse. *Pratiques de Formation – Analyses*. 58-59.
- Lartigue, Broussal & Saint-Jean. (2022). Le partenariat en santé: Savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs. Paris : Seli Arslan. (Perspective soignante)
- Lierville, Grou & Pelletier. (2015). Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : état de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal. *Santé mentale au Québec*. 40,(1), 119-134.
- Lhuillier (2015). *Puissance normative et créative de la vulnérabilité*. Arcueil : Éducation permanente. (Travail et créativité) 101-116.
- Lhuillier (2017). Quelle reconnaissance des vulnérabilités au travail ? *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 19-1. Consulté le 04 février 2024. URL : <http://journals.openedition.org/pistes/4942>
- Marin. (2021). *Vivre autrement, dialogue avec Nicolas Truong*. Ed. de l'Aube. (Monde en cours)
- Michel, Brudon, Pomey, Durieu, Baille, et al.. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients: point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 68, 51 - 56.
- Michel, Dadon, Thual, Baumlin-Leyi, Volta-Paulet, Haesebaert & Berkesse (2022). Les voies/voix plurielles pour développer le «partenariat patient» et l'«expérience patient» aux Hospices civils de Lyon: Une démarche stratégique, intégrée et modélisante. *Risques & Qualité*. 19, (4), 205-216.
- Mounier. (1995). *Le personnalisme*. Paris : PUF. (que sais-je)
- Nussbaum. (2012). *Capabilités. Comment créer les con-*

ditions d'un monde plus juste ? Paris : Flammarion (coll. « Climats »), trad., Solange Chavel,

Pétre, Voz, Berkesse, & Flora (2020). Patient partenaire: De la pratique à la recherche. *Santé Publique*. 32,(4), 371-374.

Pomey, Flora, Karazivan, Dumez, Lebel, Vanier, Débarges, Clavel, & Jouet. (2015). Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*. 51,(HS), 41-50.

Rondeau. (2019). La vulnérabilité engendre-t-elle une obligation morale ? *Revue des sciences religieuses*. 93 (1-2), 17-36.

Rusch, Aubry, Denis. (2023). Participation et démocratie en santé : cadre, concepts et enjeux. *ADSP*. 1 (N° 121), 19-24

Sabate. (2003). *Adherence to long-term therapies : Evidence for action*. Report No.: 92 4 154599, Geneva : World Health Organisation.

Sen. (1985). *Commodities and Capabilities*. Amsterdam: North- Holland.

Schaad, Bourquin, Panese & Stiefel (2017). Patients : sujets avant d'être partenaires. *Revue Medicale Suisse*. 13, 1213-1216.

Tourette-Turgis & Dutheil. (2023). Patients experts: une place enfin acquise. *La Revue du Praticien*. 73,(9), 943-5.

Tronto. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York : Routledge.

Tronto J. (2009). Care démocratique et démocratie du care. In Molinier, Laugier, & Paperman. *Quest-ce que le care ?* Paris: Editions Payot & Rivages. (Petite bibliothèque Payot).

Qu'est-ce que les inégalités sociales de santé nous apprennent sur le concept de vulnérabilité ?

Paul-Loup Weil-Dubuc¹

¹ Espace éthique Ile-de-France, CESP U1018 (Inserm/Paris-Saclay), Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

RÉSUMÉ

Cet article propose l'idée que l'injustice des inégalités sociales de santé ne réside pas dans le fait que les individus sont dépourvus des moyens d'agir pour leur santé, mais dans le fait qu'ils sont inégalement soumis aux pressions destructrices qu'exercent sur eux leurs milieux de vie. Il s'agira plus précisément de se demander quel concept de vulnérabilité peut rendre compte des inégalités sociales de santé ou, autrement dit, ce que ces dernières nous apprennent sur les mécanismes par lesquels les individus sont rendus plus ou moins vulnérables, plus ou moins susceptibles d'être blessés, usés, détruits par leur milieu de vie. Au terme de l'analyse, deux dimensions indissociables apparaissent. Sous sa dimension interne d'abord, la vulnérabilité réside dans les dispositions acquises des individus qui résistent plus ou moins aux épreuves de l'existence. Sous sa dimension externe, la vulnérabilité réside dans l'exposition aux dangers venant de l'extérieur. Finalement, une hypothèse est proposée : ce qui est vulnérable en chacun, ce sont ses valeurs, soit les attaches qui le relie à des choses, des personnes, des lieux, des convictions.

MOTS-CLÉS : inégalités sociales de santé, vulnérabilité, valeur, promotion de la santé.

DOI : 10.51328/240106

Depuis les années 1980 et la parution du rapport Black¹, de nombreux travaux de recherche et rapports publics mettent en lumière les déterminants sociaux de la santé auxquels sont exposés individus et populations dans le monde. L'objectif est de réduire les inégalités sociales de santé, soit les inégalités de santé entre groupes sociaux inégaux, en offrant aux individus et aux populations les moyens de contrôler ces déterminants. Cette problématisation des inégalités sociales de santé comme défaut de pouvoir d'agir présuppose une certaine idée de l'injustice des inégalités sociales de santé : les individus seraient (plus ou moins) dépourvus des moyens d'agir pour leur santé ou des circonstances favorables à une bonne santé. Un tel cadrage préfigure aussi la réponse qui doit être apportée aux inégalités sociales de santé et que résume l'objectif de « promouvoir la santé » (OMS, 1986).

Cet article propose une autre problématisation des inégalités sociales de santé : si celles-ci sont injustes, ce n'est pas d'abord parce que les individus sont dépourvus de quelque chose, mais parce qu'elles révèlent à quel point ils sont inégalement soumis aux pressions destructrices qu'exercent sur eux leurs milieux de vie. Ce n'est donc pas en raison de ce qui n'est pas fait pour eux mais *en raison de ce qui est fait contre eux*. Au plan pratique, ce déplacement suppose de ne plus considérer la réduction des inégalités sociales de santé comme un objectif primordial mais plutôt comme le signe positif et le bénéfice secondaire d'une évolution à la faveur de laquelle les individus subissent moins de destructions.

C'est toutefois sur une implication théorique de ce déplacement que nous nous concentrerons ici : le concept de vulnérabilité devient important par lui-même, et non plus seulement comme indicateur d'un défaut d'autonomie. Il s'agira plus précisément de se demander quel concept de vulnérabilité peut rendre compte des inégalités sociales de santé ou, autrement dit, ce que ces dernières nous apprennent sur les mécanismes par lesquels les individus, au-delà de leur « vulnérabilité fondamentale » (Garrau,

¹ Ce rapport est issu d'un travail commandé par le secrétaire d'état à la santé britannique, David Ennals, à Sir Douglas Black. Publié en 1980, il fait état d'importantes disparités en matière d'état de santé selon les catégories socio-professionnelles et met en lumière les déterminants de ces disparités. Un champ de recherche s'ouvre alors sur les déterminants sociaux de la santé ; l'Organisation mondiale de la santé y consacre de nombreux travaux et rapports.

2018), sont rendus plus ou moins vulnérables, plus ou moins susceptibles d'être blessés, usés, détruits par leur milieu de vie. Toutefois, au-delà de cette définition minimale contenue dans le concept même de vulnérabilité (« susceptibilité d'être blessé, usé et détruit par son milieu de vie »), il reste à penser un modèle de compréhension des vulnérabilités individuelles qui soit tout à la fois heuristique et éthiquement satisfaisant. Pour y parvenir, la démarche sera inductive : nous souhaitons parvenir à un tel modèle de compréhension en partant du fait des inégalités sociales de santé.

Nous traiterons d'une première conception de la vulnérabilité comme constitutive de l'individu. À cet égard, la théorisation bourdieusienne de l'*habitus* est particulièrement éclairante mais aussi insuffisante pour trois raisons. En premier lieu, en supposant que les personnes des classes les plus défavorisées héritent de dispositions qui les poussent à négliger leur santé, elle pourrait impliquer qu'elles agissent contre leur intérêt, intérêt qu'il appartiendrait aux sociologues de révéler et aux politiques de réaliser. Nous devons nous méfier d'un tel paternalisme. En second lieu, le concept d'*habitus* ne permet pas de penser la gradualité des pressions exercées sur les corps et les esprits, dont témoigne pourtant l'existence d'un « gradient social de santé », soit d'une corrélation étroite entre l'état de santé et le statut social des individus. Enfin, la vulnérabilité de l'individu n'est pas seulement interne mais aussi externe puisque les individus sont aussi exposés à des facteurs externes de destruction. Cette critique nous conduira en dernier lieu à proposer l'hypothèse selon laquelle ce qui est vulnérable en chacun, ce sont ses *valeurs*, soit les attaches qui le relient à ce qui le fait tenir, soit à des objets, des personnes, des lieux, des convictions, etc.

Les inégalités sociales de santé au prisme du concept d'*habitus*

De quelle vulnérabilité témoignent les inégalités sociales de santé ? Une première façon de répondre à cette question consiste à penser la vulnérabilité comme ensemble de dispositions acquises, autrement dit comme *habitus*. Selon Bourdieu, les individus, comme membres d'une même classe sociale, d'un groupe partageant des conditions d'existence communes, hériteraient d'*habitus* par lesquels ils agissent et pensent le monde sans pour autant obéir à des règles qui leur seraient prescrites, ni viser consciemment des fins. Les *habitus* sont, selon les termes de Bourdieu, des « systèmes de dispositions durables et transposables, structures structurées prédisposées à fonctionner comme structures structurantes » (Bourdieu, 1980, p. 88). Ils seraient donc à la fois les effets d'une inscription de la structure sociale dans les corps (« structures structurées ») et ce par quoi tout individu adapte ses pensées et ses actes à des situations toujours nouvelles (« structures structurantes »). Chaque individu jouerait la partition déjà écrite de l'orchestre social mais ce serait toujours à sa façon, nécessairement singulière. La créativité dont il fait preuve répond à la nécessité de s'adapter à des situations toujours nouvelles pour se conformer. Ainsi, s'expliquerait cet apparent paradoxe suivant lequel les individus agissent et pensent spontanément, tout en consolidant par leurs pratiques et leurs représentations leur position dans la hiérarchie sociale sans en avoir conscience.

Plusieurs travaux en sociologie ont mobilisé le concept d'*habitus* pour expliquer les inégalités sociales de santé. Une étude, qui retiendra ici notre intérêt, porte sur les « pratiques de santé d'hommes provenant de différents milieux socio-économiques et ayant été hospitalisés à la suite d'un incident cardiaque » dans l'agglomération de Gatineau, ville québécoise (Dumas, Bergeron, et Savage, 2015). Les participants sont invités à parler de leur environnement social, de leurs expériences de la maladie, des ressources matérielles et humaines auxquelles ils ont accès et enfin de leurs perceptions, appréciations et attitudes quant aux pratiques de prévention (activités physiques, nutrition, prise de médicaments, suivi, etc.). L'étude compare les discours de deux catégories socio-économiques : ceux des hommes défavorisés et ceux des hommes des classes moyennes inférieures et supérieures.

Les sociologues font alors apparaître de nettes différences. Les premiers méconnaissent les symptômes de potentielles maladies cardiovasculaires et ne se préoccupent que des signes les plus visibles ou les plus handicapants, n'envisagent la consultation médicale qu'en dernier recours, là où les seconds « présentent une posture réflexive sur les dimensions inapparentes et invisibles de la santé », « demeurent très à l'écoute des sensations physiques morbides, anormales ou atypiques de leur corps », consultent rapidement un médecin et essaient de mieux comprendre leur maladie, de prévenir les récurrences d'incidents cardiaques. Les premiers sont fatalistes face à la maladie et à la mort, « s'estiment peu en contrôle de leur vie et leur santé », « se résignent devant les maladies », accordent la priorité à la stabilité financière, aux obligations familiales et au bien-être psychologique, valorisent ce que les sociologues nomment ici « les petits plaisirs de la vie » (tabac, alcool, malbouffe), déclarent vivre au jour le jour, rejettent les discours médicaux et refusent de participer au « programme de réadaptation cardiaque » ; les seconds considèrent la santé comme une priorité, « tentent de réduire les facteurs de risque et les éléments stressants de leur vie », « adoptent un calcul probabiliste de l'incident cardiaque », prennent au sérieux les discours médicaux et participent volontiers au programme de réadaptation.

Le concept d'*habitus* se présente comme une clé interprétative efficace. Les hommes les plus défavorisés, beaucoup plus souvent isolés, célibataires, victimes d'abus sexuel ou physique pendant l'enfance, plus souvent marqués par des passés d'alcooliques et de fumeurs, ont développé ce que Bourdieu nomme un « goût de nécessité qui implique une forme d'adaptation à la nécessité et, par-là, d'adaptation du nécessaire, de résignation à l'inévitable² ». Ce fatalisme détermine leurs perceptions et attitudes corporelles, expliquant ainsi la méconnaissance qu'ils ont de leurs symptômes et le peu d'attention qu'ils y portent. Ce goût de nécessité ne peut donc être réduit à une préférence morale qu'il faudrait modifier ou à la simple conséquence d'une ignorance qu'il suffirait de combler par des campagnes d'éducation, de sensibilisation et d'information : il s'est imposé à eux comme une unique issue de secours face aux épreuves de la vie et s'est inscrit dans les profondeurs de leur corps, de leur vision du monde et de leurs perceptions.

² Bourdieu P., *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Minuit, p. 433, cité dans Dumas A., Bergeron C., Savage M. « Position sociale et style de vie. La variation sociale des pratiques de santé après un incident cardiaque », art. cit.

Il est alors possible d'affirmer que ces hommes des classes défavorisées ont été rendus particulièrement *vulnérables* par leurs milieux de vie. Cette « vulnérabilité problématique » (Garrau, 2018), qui accroît leur vulnérabilité fondamentale d'être humains, apparaît comme une fragilité essentielle, une disposition à être facilement blessé par les événements de la vie, par le monde. Édouard Louis, sans la nommer ainsi, en propose une description évocatrice (Louis, 2018, p. 32) :

« Tu ne t'es jamais remis de la séparation avec ma mère. Quelque chose en toi a été détruit. Comme toujours, c'est la séparation qui t'a fait comprendre à quel point tu l'aimais. Après la rupture tu es devenu plus sensible au monde, tu es tombé plus souvent malade, tout te blessait. C'est comme si la douleur de la séparation avait ouvert une plaie qui avait permis soudain à ce qui t'entourait, au monde et donc à la violence, d'entrer en toi ».

La métaphore de la « plaie » invite à distinguer deux niveaux de vulnérabilité imbriqués l'un à l'autre. L'apparition de la plaie d'abord, provoquée par la déchirure de la séparation, ouvre le père du narrateur à une vulnérabilité constamment actualisée, en acte. La plaie reste ouverte, laissant la violence de l'extérieur le blesser continuellement. Notons que ce n'est pas tant la plaie elle-même qui caractérise la vulnérabilité que l'incapacité à en cicatriser, c'est-à-dire à se protéger contre les agressions du milieu de vie. Mais si le père d'Édouard Louis souffre de cette plaie qui ne peut cicatriser, c'est qu'il était déjà disposé à être ainsi blessé. Cette vulnérabilité en puissance réside précisément dans l'incapacité à supporter les ruptures de l'existence, comme si les protections psychiques mises en place au cours de la vie ne résistaient pas aux chocs de l'existence.

De nombreux travaux en psychanalyse soulignent l'impact décisif et irréversible de l'environnement familial (et donc, inévitablement social) sur l'individu dans les premières années de la vie. Pour Winnicott en particulier, l'enfant, pour se protéger d'un environnement perçu comme menaçant, organise des défenses paradoxalement destructrices. Ainsi en va-t-il du faux self « qui est une défense [...], une défense contre ce qui est impensable : l'exploitation du vrai "self" qui aboutirait à son anéantissement³ » (Winnicott, 1996, p. 126). La mère ou l'environnement insuffisamment bons suscitent chez l'enfant un sentiment d'insécurité quant à la satisfaction de ces besoins élémentaires de soin et d'attention qui le pousse au repli et au déploiement d'un *moi* de substitution, un *moi* suradapté aux injonctions de l'environnement, évitant tout litige pour offrir une protection maximale au vrai *moi*. La constitution d'un *moi* robuste, prêt à se confronter au monde, créatif, suppose que l'enfant ait pu appréhender son environnement sans craindre d'y laisser sa peau.

Plus récemment, des travaux en neurosciences semblent confirmer l'hypothèse d'une vulnérabilité constitutive et socialement constituée. Selon Ursula Tooley et ses collègues (Tooley, Bassett, et Mackey, 2021), le stress chronique, soit l'exposition répétée à des situations stressantes, plus fréquente dans les milieux les plus économiquement défavorisés, accélérerait la maturation des cerveaux dès l'enfance. La plasticité cérébrale s'en trouverait diminuée et, avec elle, la « sensibilité [des en-

fants] aux expériences futures ». Ce ne serait pas seulement la négativité des expériences mais bien leur répétition qui provoquerait cette rigidification du cerveau : « l'exposition répétée à la même expérience pourrait envoyer le signal que l'expérience a de fortes chances de se produire dans le futur et que le cerveau devrait optimiser ses réponses à ce type d'expérience même au prix de sa plasticité ». À l'inverse, l'exposition à un environnement complexe rendant possible une variété d'expériences et de multiples ressources d'apprentissage améliorerait la plasticité des cerveaux.

De tels travaux pourraient donner à comprendre les mécanismes biologiques par lesquels le social s'inscrit définitivement dans la matière des cerveaux. Elles corroborent ainsi un fait épidémiologique désormais établi : l'importance des facteurs de risque dits « psychosociaux » dans la formation des inégalités sociales de santé, aussi bien face aux troubles psychiques que face aux maladies somatiques⁴. Ils désignent l'ensemble des perceptions ou affects négatifs qui naissent des conditions matérielles de vie et des interactions sociales comme le ressentiment, le manque de confiance en soi, le sentiment d'un faible contrôle sur sa vie et ses actes, le sentiment d'isolement, d'abandon, le sentiment d'être inutile, exploité, méprisé, etc.

Le « véritable intérêt » des pauvres

Le concept d'*habitus* rendrait ainsi compte des vulnérabilités « problématiques » des classes populaires, qui se traduiraient par des risques accrus de développer des maladies, des incapacités ou de vivre des vies plus courtes. Mais si cette hypothèse est féconde et convaincante, la conclusion éthique et politique qui en est tirée dans l'étude consacrée aux hommes québécois l'est beaucoup moins : « c'est sur ce point que les conséquences de la pauvreté sont les plus pernicieuses : elle affaiblit le désir d'investir dans sa santé et de prévenir les maladies » (Dumas, Bergeron, et Savage, 2015). Les auteurs formulent alors le problème éthique, le plus grave à leurs yeux, posé par les inégalités sociales de santé : il ne réside pas tant dans la pauvreté elle-même que dans ses effets sur le « désir d'investir dans sa santé et de prévenir les maladies ». Le problème, ce serait au fond la résignation des pauvres qui s'accompagnerait des croyances et attitudes évoquées : la méconnaissance de symptômes qui devraient être pour eux des alertes salutaires, la défiance à l'égard des médecins, le refus d'engager des efforts de prévention. C'est donc contre ces croyances et attitudes qu'il faudrait lutter selon les auteurs, en adaptant les dispositifs sociaux pour que les individus des classes populaires puissent revoir leurs priorités, comprendre quel est leur *véritable intérêt* et y pourvoir.

Cette prétention des sociologues à mettre en lumière le véritable intérêt des pauvres par-delà les croyances et attitudes que leur prescriraient leurs *habitus* de classe pose évidemment problème. Non seulement elle peut déboucher sur des mesures insuffisantes, mais elle est fondamentalement paternaliste en ce qu'elle présume l'incompétence des plus pauvres à prendre soin d'eux-mêmes. Rien n'empêche pourtant de se demander s'il

³ Winnicott D.W., « Distorsion du Moi en fonction du vrai et du faux self », *Processus de maturation chez l'enfant* (1965), Paris, Payot, 1970, p. 126.

⁴ « Les facteurs psychosociaux [...] jouent un rôle important dans l'explication des maladies cardio-vasculaires et du cancer », lit-on dans le rapport de l'Institute of Health Equity, dirigé par Michael Marmot, 2017, *Psychosocial pathways and health outcomes : informing action on health inequalities*.

n'y a pas une certaine sagesse dans la posture fataliste que tendent à adopter les personnes vivant dans la pauvreté. N'est-il pas sage, quand les soucis vous harcèlent, de chercher l'insouciance ou les consolations dans les petits plaisirs de la vie ? N'est-il pas pernicieux et hypocrite, au contraire, d'essayer de ramener celles et ceux qui souffrent de leurs conditions de vie à la « raison » du santéisme, même avec toute la bonne volonté du monde ?

A minima, la prudence s'impose contre la tentation de faire des individus les plus pauvres les victimes consentantes et impuissantes de puissances politiques extérieures. Tentation dont l'évocation par Édouard Louis, dans son ouvrage *Qui a tué mon père*, des dégâts causés par le travail à l'usine et l'alcool sur le corps de son père fournit une illustration (Louis, 2018, pp. 13-14) :

« Tu ne peux plus conduire sans te mettre en danger, tu n'as plus le droit de boire d'alcool, tu ne peux plus te doucher ou aller travailler sans prendre des risques immenses. Tu as à peine plus de cinquante ans. Tu appartiens à cette catégorie d'humains à qui la politique réserve une mort précoce ».

Le père du narrateur, auquel ce dernier s'adresse tout au long du roman, ne se voit octroyer aucun droit de réponse. Et pour cause : il est tenu pour mort et même pour « assassiné » par « la politique » qui a programmé sa mort précoce. L'auteur, d'ailleurs, en parle au passé : « (je parle de toi au passé parce que je ne te connais plus. Le présent serait un mensonge ») (Louis, 2018, p. 46).

Ce paternalisme sociologique serait-il inscrit dans le concept d'habitus et plus largement dans la sociologie de Bourdieu ? C'est la thèse de Luc Boltanski. En supposant que les acteurs sociaux sont illusionnés et, plus encore, qu'ils participent à entretenir leurs propres illusions sur les mécanismes de domination qu'ils subissent et que « [la sociologie en sait] beaucoup plus sur les personnes qu'elles n'en savent elles-mêmes », on ignore leurs « capacités critiques⁵ ». La focalisation sur les habitus tendrait ainsi à faire oublier ce qui se passe dans les situations, et particulièrement les multiples façons par lesquels les acteurs sociaux cherchent, dans les désaccords auxquels ils se trouvent confrontés, à négocier et à justifier leurs actes en faisant valoir des arguments. C'est à l'étude de ces négociations et de ces justifications négligées par la sociologie critique bourdieusienne que Boltanski consacre ce qu'il nomme la sociologie de la critique. La question posée ici ne concerne certes pas, ou seulement indirectement, les « opérations critiques » par lesquelles des personnes cherchent à résoudre leurs désaccords mais plutôt les processus sociaux et psychiques par lesquels les personnes adoptent des comportements ou sont plus ou moins contraintes d'accepter des conditions de vie (des métiers dangereux par exemple) qui présentent pour elles des risques ou détruisent leur santé. Autrement dit, ce qui nous intéresse ici, c'est la recherche d'un équilibre de vie, d'un compromis avec soi-même, fût-il autodestructeur. Ce n'est pas parce qu'elle est imposée que la vulnérabilité ne peut faire l'objet d'un consentement.

Rendre compte du gradient social

À cette première limite éthique de l'explication des inégalités sociales de santé à la lumière du concept d'habitus, s'en ajoute une deuxième d'ordre épistémologique : l'étude citée plus haut ne rend pas compte du gradient

social de santé. Elle met en lumière des différences entre, d'un côté, les classes populaires et les « autres », soit les classes moyennes inférieures et supérieures, puis les classes supérieures. Or, la réalité contemporaine, et sans doute la réalité tout court, est plus contrastée : la plupart des maladies touchent plus fréquemment les plus pauvres mais touchent parfois les plus riches et épargnent parfois les plus pauvres. Surtout, elles touchent aussi toutes celles et ceux du « milieu » de la structure sociale selon des fréquences socialement différenciées. Après avoir rappelé que chaque station franchie de l'ouest à l'est de Londres sur la ligne de métro *Jubilee* correspond à la perte d'une année d'espérance de vie, Marmot écrit (Marmot, 2015, pp. 27-28) :

« La première réaction de la plupart d'entre nous face au gradient social en santé est : en fait ça me concerne. Parler des inégalités de santé ne revient pas à parler de la mauvaise santé des pauvres, cela implique des gradations en santé où que l'on se situe sur l'échelle sociale. Il ne s'agit pas d'"eux", les pauvres, et de "nous", les non-pauvres ; il s'agit de tous ceux d'entre nous qui, en dessous du sommet, ont une santé plus mauvaise que celle qu'ils pourraient avoir. Le gradient concerne tout le monde, les riches, les pauvres et ceux qui se trouvent entre les deux ».

Comme son nom l'indique, le gradient social de santé témoigne donc d'une gradation des vulnérabilités qui court tout au long de la structure sociale, et donc d'un continuum. Plutôt que des maux distincts suivant les catégories sociales, il nous invite à penser des seuils de tolérance différenciés face à des maladies identiques ou des épreuves comparables et parfois communes, comme les pandémies, les crises économiques ou environnementales.

L'éditorial du rédacteur en chef du *Lancet*, Richard Horton, publié le 26 septembre 2020 et maintes fois cité depuis, relevait précisément du souci de rendre compte de ces vulnérabilités inégales : « le Covid-19 n'est pas une pandémie », titrait l'article, mais une « syndémie » (Horton, 2020).

« Voir le Covid-19 comme une syndémie a pour principale implication de mettre en exergue ses origines sociales. Les vulnérabilités des citoyens âgés ; des Noirs, des Asiatiques, de toutes les minorités ethniques ; celle des travailleurs essentiels qui sont en général faiblement rémunérés, bénéficient peu de la protection sociale, ces vulnérabilités mènent à une vérité à peine admise jusqu'à présent – à savoir que, quelles que soient l'efficacité d'un traitement ou la protection conférée par un vaccin, la quête d'une solution purement biomédicale au Covid-19 échouera. Tant que les gouvernements ne développeront pas des politiques et des programmes qui puissent venir à bout des profondes disparités, nos sociétés ne seront jamais vraiment à l'abri du Covid-19 ».

Le virus, sous ses diverses formes mutées, touche potentiellement tout le monde, certes, mais suivant des degrés d'exposition et de gravité des symptômes fortement différenciés de sorte qu'il est aussi le miroir grossissant et le catalyseur des inégalités sociales en matière de conditions de vie et face aux maladies non transmissibles, notamment l'hypertension, le diabète, l'obésité, les maladies cardiovasculaires, respiratoires et cancéreuses. Il faut ajouter à cela les effets socialement gradués des mesures prises dans tous les pays du monde pour contrôler sa progression (confinement des populations, fermeture des services sociaux, déprogrammation des interventions médi-

⁵ Boltanski L., *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Paris, Gallimard, 2009, p. 43.

cales, etc.).

Vulnérabilité interne, vulnérabilité externe

Le concept d'habitus présente un troisième défaut épistémologique pour expliquer les inégalités sociales de santé : si, comme nous l'avons vu, il rend compte de la constitution des individus comme sujets vulnérables, il néglige ce que nous pourrions nommer la vulnérabilité externe, l'exposition à des facteurs externes de destruction : déficit d'accès à des services de santé et d'aide sociale, à une alimentation suffisante ou de bonne qualité ; à un habitat solide ; à une solidarité de quartier ; exposition à des polluants ; à des risques de catastrophe nucléaire, climatique, sismique ; à des actes de violence ; à des accidents ; à des nuisances sonores, etc. Il faut d'autant plus porter attention à la spécificité de ces facteurs externes qu'à l'image du « cocktail d'expositions environnementales cumulées » auquel « chacun serait soumis tout au long de la vie » (Deguen Séverine, Zmirou-Navier Denis, 2010), ces facteurs externes, peu visibles, passent souvent inaperçus.

Dans un article récent, la philosophe canadienne Ryoa Chung propose de rendre compte des inégalités sociales de santé par le concept de « vulnérabilité de santé structurelle » (Chung, 2021) : les individus et les groupes sociaux sont plus ou moins vulnérables face à la maladie et notamment au Covid-19, non pas d'abord en raison de caractéristiques intrinsèques mais à cause des diverses formes de domination et d'oppression qu'ils subissent. Pour Ryoa Chung, ces torts (*wrongs*) ne peuvent pas, le plus souvent, être imputés à des acteurs identifiables mais doivent l'être à un « réseau diffus d'agents individuels et collectifs impliqués dans la création et la perpétuation de torts identifiables, sans que l'on puisse imputer la responsabilité directe de ces torts à personne en particulier ».

Cette thèse, inspirée par la philosophe Iris Marion Young, repose sur le constat d'une interdépendance fondamentalement asymétrique : la protection ou le bien-être des uns nécessite toujours que d'autres se mettent en danger. Au plus fort de la circulation du coronavirus, le luxe offert à celles et ceux qui pouvaient télétravailler supposait que les soignants, les caissiers, les éboueurs, les métiers impliqués dans la production d'eau, d'électricité, de médicaments, de denrées alimentaires, dans le traitement des déchets, le nettoyage des entreprises et des espaces publics, les livreurs, certains personnels administratifs, etc. prennent les transports publics pour assurer les activités essentielles de la vie sociale. Il faudrait aussi distinguer ces métiers « non-télétravaillables » selon leurs lieux d'exercice : les possibilités de protection sont variables selon que l'on travaille, par exemple, à l'hôpital au contact des patients ou dans un taxi derrière une vitre de plexiglas. Enfin, dans un même lieu, les métiers diffèrent : « dans un contexte d'état d'urgence [...], on conçoit que d'autres formes d'inégalités soient intervenues, en fonction du pouvoir de négociation des salariés, de la possibilité d'exercer leur droit de retrait, voire de faire intervenir l'inspection du travail ou d'avoir recours à la justice, lorsque l'obligation de sécurité n'était pas remplie par l'employeur⁶ » (Delpierre et al. 2021). On le voit : la description d'un « réseau diffus » implique divers de-

grés de pouvoir d'agir et de responsabilité mais aussi, du même coup, divers degrés d'exposition à des risques de contamination, et rend compte dès lors du gradient social de santé à de multiples échelles.

L'hypothèse de l'inégalité des valeurs

Toutefois, les pressions extérieures exercées sur les corps et sur les esprits ne suffisent pas à expliquer le gradient social. Certes, comme l'écrit Ryoa Chung, « nous devons rejeter une conception essentialiste de la vulnérabilité conduisant à un paternalisme injustifié, au déni de l'autonomie et du pouvoir d'agir, et à la stigmatisation sociale » (Chung, 2021). Mais il ne faut pas oublier l'enseignement bourdieusien : les pressions sociales s'incorporent dans des façons de se mouvoir, de sentir, de percevoir, de penser. La vulnérabilité ne peut être seulement pensée comme un degré d'exposition à des risques. La vulnérabilité doit être pensée sous ses dimensions externe et interne. Plus exactement, il nous faut la concevoir comme la propriété d'un X en chaque individu qui est à la fois plus soumis aux destructions du monde extérieur et également robuste.

Ce X, nous proposons de considérer que ce sont les *valeurs*. De nombreuses définitions du concept de valeur ont été proposées en philosophie. En première approximation, nous pouvons définir les valeurs d'une personne comme ce à quoi elle tient et, plus encore, comme ce qui la fait tenir. Les valeurs seraient des attaches à des habitudes, des goûts, des convictions, des personnes ou encore des objets, attaches qui sont susceptibles d'usure ou de brisure. Ce ne sont pas des visions du monde incorporées et subies comme le sont les habitus, mais les conditions provisoirement stables et toujours renégociables sous lesquelles une personne, de façon plus ou moins consciente et explicite, peut accepter de vivre. Là où les habitus sont pensés sous le signe de la soumission à la structure sociale, les valeurs doivent être pensées sous le signe de la résistance et donc de l'activité. Elles sont des issues de secours ou encore des refuges personnels que des individus peuvent se représenter consciemment comme tels, là où les habitus sont des structures de classe inconscientes.

Il semblerait que les valeurs, telles que nous les définissons ici, correspondent à la définition freudienne du moi dans la seconde topique (Freud, 2010). Elles sont, comme ce dernier, des points d'équilibre précaires, des attaches provisoires susceptibles de s'user et de se détruire lorsque les objets d'attachement, les personnes, les lieux, les convictions, etc. sont remises en cause, abîmées ou anéanties. Les valeurs sont le fruit de compromis trouvés à la hâte et dans une situation de grand danger. Elles sont en un sens choisies mais choisies dans le cadre d'une situation elle-même entièrement subie. Pour autant elles sont aussi, comme le moi freudien, ce pour quoi nous vivons, ce que nous défendons vis-à-vis de nous-mêmes et vis-à-vis des autres, ce que nous avons besoin d'aimer pour continuer d'exister ; elles sont en fait ce que nous nous représentons comme notre identité propre.

En quoi ce concept de valeur permet-il de répondre aux trois limites du concept d'habitus énoncées plus haut ? Premièrement, ce concept permet de reconnaître aux individus un certain pouvoir d'agir, certes limité, qui réside à la fois dans l'appropriation inconsciente de goûts, de convictions, d'habitudes et dans la distance réflexive

⁶ Counil E., « Travail exposé, travail protégé : un facteur dynamique d'inégalités sociales face à l'épidémie de Covid-19 », *Revue ADSP*, n° 113, mars 2021, p. 41.

qu'il peut entretenir à l'égard de ces objets d'attachement. Ainsi, plutôt que de voir les effets d'habitus dans la quête de « petits plaisirs de la vie », la pratique de sports dangereux et le rejet des normes et savoirs médicaux, nous pourrions ainsi y voir l'affirmation de valeurs par lesquelles et grâce auxquelles le désir d'exister se trouve préservé. Deuxièmement, si les valeurs ainsi conçues sont d'abord protectrices, elles sont aussi destructrices sur le long terme et parfois autodestructrices. Cette matérialité des valeurs permet de rendre compte du gradient social de santé, dans la mesure où il est possible de penser des valeurs inégalement destructrices ou autodestructrices. Enfin, du fait même de cette matérialité, les valeurs ainsi conçues sont plus ou moins fortement exposées aux facteurs externes de vulnérabilité évoqués plus haut.

C'est ici que peut être introduite l'hypothèse de l'inégalité des valeurs. Que les valeurs soient plus ou moins destructibles ou vulnérables signifie qu'elles tiennent plus ou moins l'épreuve du temps, soit parce qu'elles sont liées à des contextes plus ou moins destructeurs, soit parce qu'intrinsèquement elles peuvent plus ou moins résister aux événements, aux changements, aux séparations, aux pertes, aux deuils, et plus généralement au passage du temps.

L'inégalité des valeurs permet ainsi de penser tout à la fois la gradualité des pressions exercées sur les corps et les esprits et la capacité plus ou moins forte des individus à y résister, en trouvant en eux (ou non) des valeurs suffisamment fortes. Encore faut-il ajouter que ces deux types de forces, extérieures et intérieures, sont en permanente interaction. Lorsqu'Édouard Louis écrit à propos de son père « tu ne peux plus conduire sans te mettre en danger, tu n'as plus le droit de boire d'alcool, tu ne peux plus te doucher ou aller travailler sans prendre des risques immenses », on voit bien comment la diminution du corps en partie provoquée par les conditions de travail est de nature à nourrir le découragement, la fatigue d'exister, sans doute le « goût de nécessité », les actes les plus banals de la vie quotidienne (se doucher, conduire, etc.) exposant à des « risques immenses » et nécessitant ainsi une bonne dose de courage. Quoi de plus fatigant que de devoir prendre des risques non pas même pour réaliser des activités qui nous tiennent à cœur mais pour continuer simplement d'exister ?

Conclusion

L'objectif de ce texte était de penser un modèle de compréhension de la vulnérabilité à partir du fait des inégalités sociales de santé. Au terme de l'analyse, deux dimensions indissociables apparaissent. Sous sa dimension interne d'abord, la vulnérabilité réside dans les dispositions acquises des individus qui résistent plus ou moins aux épreuves de l'existence. Sous sa dimension externe, la vulnérabilité s'explique par l'exposition aux dangers venant de l'extérieur. Le concept de valeur, tel que nous l'avons défini, nous semble précisément désigner ce qu'il y a de vulnérable en chaque humain. Conçues comme des attaches aux choses, personnes, lieux qui nous font tenir, les valeurs sont à la fois constituées au fil du temps et exposées à l'usure et à la destruction de forces externes.

L'hypothèse de l'inégalité des valeurs heurte certes frontalement la thèse libérale d'une incommensurabilité des valeurs. C'est sans doute la raison pour laquelle l'inégale vulnérabilité des individus reste difficilement

pensable dans une perspective strictement libérale selon laquelle, devant l'impossibilité de porter un jugement sur les valeurs, nous devons nous résoudre à ne juger normativement que de la possibilité dont chacun jouit ou non de réaliser ses propres valeurs. À l'encontre de la thèse de l'incommensurabilité des valeurs, de nombreux sociologues et philosophes ont cependant fait valoir que les personnes émettent des jugements de valeur sur leurs propres vies. Or, il est possible, en prenant au sérieux ces jugements, d'affirmer que certaines vies sont abîmées, détruites, « mutilées » (Adorno, 2003), voire « invivables » (Butler et al., 2021)⁷. L'hypothèse de l'inégalité des valeurs ne dit pas autre chose : ce qui relie les humains à la vie est plus ou moins susceptible d'usure ou de destruction.

Références

- Adorno, Theodor Wiesengrund, Éliane Kaufholz-Messmer, Jean-René Ladmiraal, et Miguel Abensour. 2003. *Minima moralia: réflexions sur la vie mutilée*. Nouv. éd. Petite bibliothèque Payot 477. Paris: Éd. Payot et Rivages.
- Bourdieu, Pierre. 1980. *Le sens pratique*. Le Sens commun. Paris: Éditions de Minuit.
- Butler, Judith, Frédéric Worms, Arto Charpentier, et Laure Barillas. 2021. *Le vivable et l'invivable: une conversation à l'initiative d'Arto Charpentier et Laure Barillas*. Questions de soin. Paris: PUF.
- Chung, Ryoa. 2021. « Structural Health Vulnerability: Health Inequalities, Structural and Epistemic Injustice ». *Journal of Social Philosophy* 52 (2): 201-16. <https://doi.org/10.1111/josp.12393>.
- Deguen Séverine, Zmirou-Navier Denis. (2010). « Expositions environnementales et inégalités sociales de santé », *Revue ADSP*, n° 73, décembre 2010.
- Delpierre, Cyrille, Stéphanie Vandentorren, Michelle Kelly-Irving, Damien Mouly, Émilie Council, Isabelle Grémy, Thierry Lang, et Marie-Josèphe Saurel-Cubizolles. 2021. « Les inégalités sociales de santé à l'heure de l'épidémie de Covid-19 ». *ADSP* 113 (1): 35-49. <https://doi.org/10.3917/aedesp.113.0035>.
- Dumas, Alex, Cindy Bergeron, et Mathieu Savage. 2015. « Position sociale et style de vie. La variation sociale des pratiques de santé après un incident cardiaque ». *Recherches sociographiques* 56 (2-3): 437-61. <https://doi.org/10.7202/1034214ar>.
- Freud, Sigmund. 2010. *Le moi et le ça*. Petite Bibliothèque Payot 768. Paris: Payot & Rivages.
- Garrau, Marie. 2018. *Politiques de la vulnérabilité*. CNRS philosophie. Paris: CNRS éditions.
- Horton, Richard. 2020. « Offline: COVID-19 Is Not a Pandemic ». *The Lancet* 396 (10255): 874. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32000-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32000-6).
- Louis, Édouard. 2018. *Qui a tué mon père*. Paris: Éditions du Seuil.
- Marmot, Michael G. 2015. *The Health Gap: The Challenge of an Unequal World*. New York, NY London Oxford New Delhi Sydney: Bloomsbury Press.
- Organisation mondiale de la santé. Bureau régional de l'Europe (1986). Promo-

⁷ À propos de l'« invivable », Frédéric Worms écrit qu'il « doit comporter une destruction du soi qui est comme la mort et, s'il y a une analogie, ce n'est pas qu'elle soit « moins » que la mort, mais plutôt pire que la mort, précisément parce que la vie continue mais avec la mort de ce qui en fait une vie ou qui permet à quelqu'un de la vivre » (p. 19).

tion de la santé – charte d’Ottawa, Ottawa,
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/349653>

Tooley, Ursula A., Danielle S. Bassett, et Allyson P. Mackey. 2021. « Environmental Influences on the Pace of Brain Development ». *Nature Reviews Neuroscience* 22 (6): 372-84. <https://doi.org/10.1038/s41583-021-00457-5>.

Winnicott, Donald Woods, et Jeannine Kalmanovitch. 1996. *Processus de maturation chez l’enfant: développement affectif et environnement*. Réimpr. Science de l’homme. Paris: Payot.

Métaphoriser la souffrance. Pour une conception ricœurienne de la métaphore en contexte de soin

Alexandra Guité-Verret^{*}, Mélanie Vachon^{*}

^{*} Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal, Québec

RÉSUMÉ

Cet article propose une compréhension des liens entre souffrance, métaphore et soin. Il s'agit de circonscrire la place des métaphores en regard de la quête de sens du patient souffrant et du travail des soignants qui l'accompagnent. Nous abordons d'abord la définition phénoménologique de la souffrance et la définition herméneutique de la métaphore, telles qu'élaborées par Paul Ricoeur. Nous explorons ensuite trois besoins à l'origine de la production de métaphores chez les personnes malades, à savoir organiser la souffrance en un système symbolique cohérent, prendre position face aux représentations sociales de la souffrance et mettre en récit la souffrance.

MOTS-CLÉS : métaphore, souffrance, Ricoeur, maladie, sens.

DOI : 10.51328/240199

Paul Ricoeur [1913-2005] n'a jamais relié directement ses écrits sur la métaphore à ses réflexions sur l'expérience de la souffrance. Dans son œuvre, c'est en vain qu'on chercherait une étude consacrée à la manière dont l'être humain est porté à interpréter ses propres souffrances par le moyen de métaphores qu'il invente en parlant. On pourrait s'en étonner dans la mesure où la métaphoricité du langage est au cœur de sa conception herméneutique du langage, développée dès *La métaphore vive* (1975), et que la souffrance est l'un des versants de cet humain « agissant et souffrant » dont il propose la théorie dans *Soi-même comme un autre* (1990). La raison de cette mise à distance entre métaphore et souffrance tient peut-être au fait que Ricoeur situait la portée herméneutique de la métaphore du côté de l'interprétation des textes, qu'ils soient poétiques, historiques ou philosophiques.

Nos expériences et nos discours ordinaires témoignent du fait qu'il n'y a pas que les textes qui nous renvoient des métaphores. Mais en dehors du texte, que signifie métaphoriser ? Précisément, que peut la métaphoricité du langage face à des expériences aussi commune que la souffrance, la maladie et la vulnérabilité ? Et à quoi sert de dire et de partager sa souffrance à autrui par voie métaphorique ? Dans sa philosophie, Paul Ricoeur admet que c'est par le langage qu'on comprend toute expérience et qu'on se comprend soi-même parmi les autres, le problème central de l'herméneutique étant celui de

l'interprétation par le langage (par les signes, les symboles et les récits).

Dans le contexte du soin médical, la question de souffrance appelle directement les figures du malade et du soignant, et leur besoin de compréhension de la maladie. La maladie, d'abord affolante et chaotique, doit être « insérée dans un système signifiant » (Marin, 2015, p. 96). C'est ce à quoi le soin répond en offrant une structure d'interprétation et une réponse à la souffrance du malade. Il est ainsi souhaitable qu'au-delà de ses compétences techniques, le soin médical soit chargé de significations et d'images autour desquelles le malade et le soignant puissent dialoguer et initier le processus de guérison.

Dans cet article, nous chercherons à comprendre, dans le cadre du soin, ce qui se joue entre l'horizon expérientiel de la souffrance et « l'innovation sémantique » qu'est la métaphore, selon le mot de Ricoeur. Il s'agira de circonscrire la place des métaphores en regard de la quête de sens du patient souffrant et du travail des soignants qui l'accompagnent. Nous visiterons d'abord la définition phénoménologique de la souffrance et la définition herméneutique de la métaphore, telles qu'élaborées par Ricoeur. Nous explorerons ensuite trois besoins à l'origine de la création de métaphores chez le patient, à savoir celui d'organiser sa souffrance en un système symbolique cohérent, celui de prendre position face aux représentations sociales de la souffrance et celui de raconter sa souffrance.

La souffrance comme impuissance

Dans « La douleur n'est pas la souffrance », un texte issu d'une communication présentée lors du colloque « Le psychiatre devant la souffrance » organisé par l'Association Française de Psychiatrie à Brest en janvier 1992, Paul Ricoeur s'intéresse aux questions liées au soin. Il déploie avec sensibilité ce que l'on peut nommer sa « phénoménologie du souffrir », en partant de l'idée que la souffrance est une expérience de l'excès. « Souffrir, c'est souffrir trop », remarque-t-il d'emblée (Ricoeur, 2013). Alors que la douleur renvoie, selon lui, à des sensations localisées dans le corps, la souffrance est plutôt une expérience totale qui dépasse le corps biologique pour atteindre, tour à tour, « la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement » (Ricoeur, 2013, p. 14). Lorsqu'une personne souffre d'une maladie, c'est davantage que son corps apparent et envisagé médicalement parlant qui est engagé. La souffrance modifie la façon dont elle se définit comme sujet, aux yeux du monde et face à son propre regard. Il est important de noter la valeur subjective que Ricoeur accorde ainsi à la souffrance. La souffrance nous renvoie aux cris de la personne souffrante, à ses plaintes, aux grimaces visibles sur son visage, à ses larmes, à ses appels à l'aide, à ses demandes de sens qui vont forcément, dans ces conditions, en tous sens. La souffrance nous renvoie aussi aux limites de cette personne pour exprimer par le langage ce qu'elle veut dire de sa condition.

Ricoeur interprète le souffrir, c'est-à-dire la manière d'être au monde de la personne en souffrance, selon deux axes. D'abord celui de l'agir et du pâtir (*agir-pâtir*) et ensuite celui du rapport à soi et à autrui (*soi-autrui*). Ces axes reposent sur deux postulats philosophiques :

- 1/ l'humain est un être agissant et souffrant, capable d'agir mais également tenu d'endurer les souffrances physiques et psychiques inhérentes à son existence ;
- 2/ l'humain est un être en relation et toujours déjà situé dans le monde.

C'est sur la base de ces postulats que Ricoeur (2013) décrit par la suite l'expérience de la souffrance comme une diminution de la puissance d'agir et une altération du rapport à soi et à autrui. Ricoeur précise, chemin faisant, que la souffrance affecte le pouvoir de faire, de dire, de se raconter et de s'estimer soi-même comme agent moral.

Ricoeur propose que la souffrance entrave l'intentionnalité du sujet, c'est-à-dire sa relation active au monde. Le sujet souffrant éprouve un sentiment vif d'exister qui peut se confondre avec sa souffrance. Celle-ci capte toute son attention et renferme, pour ainsi dire, son sentiment d'exister. Le sujet souffrant peine à *viser* le monde, à se projeter dans l'avenir, à investir des projets et à alimenter ses relations. Ricoeur dit que le soi est alors intentionnellement « rejeté » sur lui-même.

« [C]e qui est atteint dans le souffrir, c'est l'intentionnalité visant quelque chose, autre chose que soi ; de là l'effacement du monde comme horizon de représentation ; ou pour le dire autrement, le monde apparaît non plus comme habitable mais dépeuplé. » (Ricoeur, 2013, p. 17)

Ricoeur voit dans cette réduction des possibles une impuissance à faire qu'il interprète comme un écart entre le vouloir et le pouvoir. Souffrir, selon le sens ancien et premier du mot, signifie endurer. Dans le contexte de la maladie, le sujet souffrant devient un *patient*, ce qui

traduit sa perte d'agentivité. Être un patient, c'est endurer et attendre. Attendre un rendez-vous médical, attendre que la douleur passe, attendre que le sommeil arrive, etc. Attendre, c'est aussi être un bon patient aux yeux de tout un système. C'est obéir et c'est, surtout, subir :

Ce qu'on observe d'abord, c'est le redoublement de l'extrême passivité d'un sujet rejeté sur lui-même par la perte du pouvoir-sur... Il faut rappeler ici qu'un agissant n'a pas seulement en face de lui d'autres agissants, mais plusieurs patients qui subissent son action. C'est ce rapport qui se trouve inversé dans l'expérience d'être au pouvoir de... à la merci de... livré à l'autre. Ce sentiment peut se glisser jusque dans les relations d'aide et de soin. (Ricoeur, 2013, p. 21)

Examinée sous l'angle de la parole, la souffrance apparaît aussi comme une impuissance à dire, dans la mesure où elle est insubstituable et incommunicable. Personne ne peut porter ma souffrance à ma place et je ne peux me défaire de mon corps souffrant (Marin, 2008). Personne ne peut vraiment me comprendre. Les mots sont souvent trop pauvres pour exprimer aux autres quelle est ma souffrance, spécialement la complexité et l'intensité de ce qu'elle me fait vivre. « Il ne reste plus qu'à se taire, écrit Claire Marin dans *Hors de moi*. Parce que dire ne sert à rien, parfois même nous dessert. Parce que la parole est toujours en retard sur le mal, malhabile, inadéquate. La parole dénature, transformant le cri inarticulé en sons maîtrisés. » (Marin, 2008, p. 25) On peut ajouter à cela qu'il est difficile de nommer la souffrance dans ce qu'elle comprend d'invisible et d'exprimer suffisamment bien aux autres cet invisible pour se faire comprendre. Ricoeur ajoute ainsi à la déchirure qui existe entre le vouloir et le pouvoir un autre hiatus, celui-ci entre le vouloir-dire et l'impuissance à dire. Le paradoxe, nous rappelle-t-il, est que l'incommunicabilité de la souffrance n'évacue en rien le besoin de s'exprimer et d'appeler autrui à l'aide. Cela est central à la conception herméneutique du langage qui est toujours déjà appel à l'autre, espoir de rencontre.

La souffrance affecte ensuite le pouvoir de (se) raconter. Ricoeur analyse en détails comment l'expérience de la souffrance modifie le rapport au temps et à l'histoire d'une vie. La souffrance, observe-t-il, est une interruption du temps. Souffrir, c'est être enfermé dans « l'instant ». C'est être, par conséquent, coupé de la « durée » du temps, autrement dit de l'articulation entre son passé, son présent et son avenir (Ricoeur, 2013). Très attentif à sa souffrance au point d'en être quelque peu hypnotisé, le sujet peine à se projeter dans l'avenir. Il se questionne sur ce qu'il est en mesure d'espérer. La souffrance modifiant aussi ses habitudes, le sujet peine à se reconnaître. Il n'est plus tout à fait le même. C'est alors son identité et son histoire qui lui semblent incohérentes. De l'expérience du temps de la souffrance naît une difficulté à raconter ce qui se passe, à articuler son identité à la crise existentielle qui vient la redéfinir. Cette incapacité à raconter altère le rapport à autrui et participe de la solitude du souffrir. En effet, parce qu'il est incapable de se raconter, le sujet souffrant se coupe des histoires que se racontent les autres. Ricoeur admet (1990) que se comprendre soi-même signifie être capable de raconter sur soi-même des histoires intelligibles et acceptables, puis d'inscrire ces histoires dans les histoires d'une communauté humaine. C'est dans cette perspective que Ricoeur voit dans le temps du souffrir un problème narratif qui met à jour et met en jeu l'identité du sujet.

Enfin, examiné sous l'angle de l'éthique, la souffrance est une impuissance à s'estimer comme agent moral. Ricoeur (1990) soutient que l'estime de soi est nécessaire pour être disponible aux autres, répondre de ses actes et tenir parole. L'estime de soi tire donc sa signification d'un mouvement vers soi, centré sur l'évaluation de ses propres actions, mais aussi d'un mouvement vers autrui, centré sur la quête d'une vie bonne avec et pour les autres (Pelluchon, 2022). Mais dans la souffrance, on l'a dit, l'agir et le rapport à autrui sont rudement mis à l'épreuve. Il devient difficile pour le sujet souffrant, d'une part, d'estimer le monde et d'entretenir avec autrui un lien unificateur apaisé et, d'autre part, de s'estimer soi-même, dès lors qu'il peut se sentir diminué par la passivité du souffrir. La souffrance modifie donc le regard d'appréciation que l'on jette sur soi-même : on se demande comment être à la hauteur de soi, comment accomplir ses priorités, comment mener sa vie selon ses valeurs et son idéal. Les tendances à la mésestime de soi, à la culpabilisation et même à la victimisation sont à l'avant-scène du théâtre tragique de la souffrance (Ricoeur, 2013). À ce problème moral, on peut ajouter l'impact du sentiment d'étrangeté qui accable le sujet souffrant qui ne se reconnaît plus ou qui éprouve la trahison de son propre corps, lequel ne lui répond plus comme auparavant. Cette étrangeté peut amplifier la mise en doute de la capacité à se reconnaître non seulement comme sujet agissant, mais aussi comme sujet responsable et auteur de ses actes.

En résumé, Ricoeur présente l'expérience de la souffrance comme le passage à un autre rapport au monde et au sens. Au cours de ce passage, pense Ricoeur, le sujet est animé par une demande de sens. Il tente de comprendre, par lui-même et auprès des autres, sa nouvelle façon d'être au monde. Cela entraîne invariablement l'élaboration de significations et de représentations nouvelles. À notre avis, l'invention de métaphores s'insère dans cette tentative de compréhension du sujet souffrant, dans la mesure où elles participent à ses efforts d'interprétation et d'intégration de son expérience face à sa nouvelle condition. Rappelons que Ricoeur (2021) affirme que l'accès à la conscience de soi n'est ni directe ni transparente à elle-même ; la compréhension est médiatisée par le langage, notamment par les métaphores. C'est par cette médiation langagière que toute expérience humaine en vient à se dire : « L'expérience peut être dite, elle demande à être dite. La porter au langage, ce n'est pas la changer en autre chose, mais, en l'articulant et en la développant, la faire devenir elle-même. » (Ricoeur, 1986, p. 62) La métaphore apparaît ainsi comme une voie royale, une voie parmi les plus importantes pour tenter de comprendre, au moins indirectement, ce qu'on ne peut comprendre totalement, à savoir nos expériences, nos affects, notre conscience morale (Lakoff, & Johnson, 1980 ; Quintin, 2016). Ricoeur voit justement dans l'herméneutique le moyen pour l'être humain de retrouver, en dépit des changements et des épreuves qui jalonnent sa vie, la capacité de s'exprimer, de prendre ses initiatives et de s'estimer (Pelluchon, 2022).

Vers une conception herméneutique de la métaphore

Comment la métaphore opère-t-elle dans un processus d'interprétation et de compréhension ? La métaphore entraîne une nouvelle vision, en proposant de nouvelles

façons de voir et de penser les choses. Le mot métaphore, du latin *meta-phora*, lui-même dérivé du grec, signifie transporter ailleurs, au-delà. Pour Ricoeur, la métaphore est un *écart* dans l'emploi usuel des mots, précisément un « changement contextuel de signification » (Ricoeur, 2010, p. 99) où l'on reconnaît le transfert « d'un mot dans un domaine d'application auquel il n'appartient pas à l'origine » (Gadamer, 1996, p. 176). Le transfert dont il est question est celui d'un sens premier (usuel, courant) vers un sens second (détourné, créé) dit métaphorique. Cette définition de la métaphore est elle-même métaphorique, puisqu'il s'agit moins d'un transport matériel que d'un mouvement de signification. Or c'est à partir de cet emploi de second degré que l'on saisirait le mieux l'idée selon laquelle la métaphore est une *sortie* du langage ordinaire, au sens où elle rompt avec la description directe de la réalité en autorisant le passage d'un ordre de discours à un autre.

Dire que la métaphore se situe à un second degré ne signifie toutefois pas qu'elle est un usage second du langage (Vallée, 2012). Comme Gadamer (1996) avant lui, Ricoeur considère que la métaphore est au fondement de la langue et donc au centre de l'herméneutique, c'est-à-dire l'art d'interpréter tel qu'il le propose à l'époque de *La métaphore vive* et, plus tard, dans *Du texte à l'action* et « La métaphore et le problème central de l'herméneutique ». Pour Ricoeur, la métaphore repose sur l'effet vivifiant d'une tension interprétative.

La distinction du littéral et du métaphorique n'existe que par le conflit de deux interprétations : l'une, n'utilisant que des valeurs déjà lexicalisées, succombe à l'impertinence sémantique ; l'autre, instaurant une nouvelle pertinence sémantique, requiert du mot une torsion qui en déplace le sens. (Ricoeur, 1975, p. 369)

Pour comprendre ce jeu de pertinence et d'impertinence que Ricoeur attribue à la métaphore, il est utile de revenir à la distinction qu'il établit entre *sens* et *événement*. Si les énoncés ordinaires font sens pour nous, les énoncés métaphoriques ont cela de particulier qu'ils font « sens et événement », faisant surgir un « surplus » de sens (Ricoeur, 2010). Pour préciser cette distinction entre sens et événement, on peut considérer le fait qu'au sein d'une langue des milliers de mots sont porteurs de sens en étant rattachés à une aire sémantique donnée, laquelle correspond à « l'ensemble des usages contextuels possibles qui constituent la polysémie d'un mot » (Ricoeur, 2010, p. 99). On dira ainsi que le sens des mots est admis au plan lexical, dans le dictionnaire, et qu'employer un mot dans son sens littéral, ce n'est qu'actualiser un de ses sens potentiels codifiés par un lexique. Au contraire, la signification métaphorique ne pourrait être trouvée d'emblée dans un dictionnaire. La métaphore n'est pas codifiée par avance. Elle ne fait sens que dans le contexte précis et fugitif de son énonciation. C'est pourquoi, d'un point de vue ricœurien, la métaphore est une « création momentanée du langage, une innovation sémantique qui n'a pas de statut dans le langage en tant que déjà établie, ni au titre de la désignation, ni au titre de la connotation » (Ricoeur, 2010, p. 107).

S'il y a innovation sémantique par la métaphore, c'est qu'un nouvel ordre est visé et créé. La sortie du langage ordinaire ne résulte pas en un désordre ; la métaphore « ne viole un ordre que pour en créer un autre », « ne

déconstruit que pour redécrire » (Ricoeur, 1975, p. 33). Ricoeur est l'auteur d'une philosophie de la reconstruction, centrée sur l'idée que l'humain est animé par un effort de se maintenir et d'exister comme sujet en mettant de l'ordre dans le chaos de sa vie (Pelluchon, 2022). Pour le sujet qui crée une métaphore, celle-ci est vécue en termes d'ouverture, puisque à la fois elle repousse les horizons du langage et dégage un nouvel horizon à partir duquel il est possible de se projeter. L'ouverture d'un tel horizon serait précisément ce qui fait événement dans la métaphore, au sens où Gadamer entendait l'horizon, à savoir « l'ampleur supérieure de vision » que possède celui qui comprend, c'est-à-dire qui accède à un ensemble plus vaste en allant voir « au-delà de ce qui est près » de lui (Gadamer, 1976, p. 327).

L'herméneutique de la métaphore se fonde donc sur l'ouverture du sujet à une pertinence sémantique de second degré. Or si cette pertinence seconde est possible, c'est grâce à un rapport de ressemblance entre la réalité du sujet et la réalité redécrite par la métaphore qu'il invente. Ricoeur retient de la rhétorique d'Aristote l'idée selon laquelle métaphoriser, c'est apercevoir le semblable. Ricoeur (1975) précise, dans son herméneutique, que la métaphore instaure un « voir-comme » qui dégage un nouvel horizon à la fois en mettant à distance la réalité pour mieux la voir et en gardant vivante l'identification à cette réalité. Autrement dit, le sens de la métaphore se donne dans l'ouverture d'un « conflit *entre* identité et différence » (Ricoeur, 1975, p. 252). La métaphore repose sur « le rapprochement qui soudain abolit la distance logique entre des champs sémantiques jusque-là éloignés, pour engendrer le choc sémantique qui, à son tour, suscite l'étincelle de sens de la métaphore » (Ricoeur, 1986, p. 243). Il semble en effet que la force herméneutique de la métaphore est de nous amener à comprendre ce qu'une chose nous semble être à l'aide d'autre chose (Quintin, 2016), et donc à faire l'expérience de quelque chose en termes de quelque chose d'autre (Lakoff, & Johnson, 1980) : « si la métaphore consiste à parler d'une chose dans les termes d'une autre, ne consiste-t-elle pas aussi à percevoir, penser ou sentir, à propos d'une chose, dans les termes d'une autre ? » (Ricoeur, 1975, p. 109).

La persistance de la tension entre « identité » et « différence », qui définit la vérité métaphorique, révèle l'appartenance primordiale de l'être au langage et au monde. En effet, comment pourrait-on créer un ordre qui ne devrait rien à un ordre commun de référence ? Ricoeur nous rappelle que l'innovation métaphorique se déploie à partir d'une tradition langagière et culturelle. C'est pourquoi, à ses yeux, la métaphore est une « création réglée » (Ricoeur, 2021), un échange entre système et acte (Ricoeur, 1969). C'est une supposition forte de l'herméneutique que d'affirmer qu'en créant des métaphores, l'être humain « se tourne pour sa propre instruction vers la réserve que le langage lui a constituée » (Gadamer, 1996, p. 677) et qui la rend précisément possible (Grondin, 2013). Le moment constitutif et si créatif de la métaphore est ce pas de côté qu'elle nous invite à prendre, cette mise en suspens du « rapport direct du discours au réel déjà constitué, déjà décrit avec les ressources du langage ordinaire ou du langage scientifique » (Ricoeur, 1986, p. 27).

La persistance de la tension entre « identité » et « différence » est aussi ce qui distingue la métaphore de

la simple comparaison. « La comparaison dit "ceci est comme cela" ; la métaphore dit : "ceci est cela". » (Ricoeur, 1975, p. 37) Si, à l'instar de la comparaison, la métaphore substitue de façon analogique un terme pour en interpréter un autre, elle opère cette substitution sans introduire formellement de comparaison, ce qui a pour effet de fusionner deux réalités pour en créer une nouvelle. L'effet a une portée ontologique. Dans la comparaison, deux réalités sont rapprochées par un mot comparatif mais ce mot comparatif les sépare et ne permet donc pas d'abolir la distance entre les deux champs sémantiques appelés. Prenons la comparaison suivante : « Le lac est *comme* un miroir. » Dire d'un lac qu'il est comme un miroir n'ouvre aucune possibilité que ce lac le soit effectivement. La comparaison est en quelque sorte un refus à se laisser prendre au jeu de la métaphore, en maintenant à distance ce dont je parle de ce à quoi je fais référence. Au contraire, la métaphore autorise ce jeu. Pour illustrer cette thèse, considérons les métaphores suivantes, que nous tirons d'études que nous avons menées sur l'expérience du cancer du sein (Guité-Verret, & Vachon, 2021 ; Guité-Verret, & Vachon, 2023) :

- 1/ *Être diminuée, écrasée et aplanie par la maladie.* Une femme affectée par le cancer du sein se dit *écrasée* de fatigue, *diminuée* en tant qu'être humain, *aplanie* par le quotidien lent et répétitif de la maladie. Ces métaphores suggèrent qu'elle est éprouvée par un manque d'actions et de rebondissements, par une perte de vitalité générale qui mine son estime d'elle-même. Ces métaphores illustrent une particularité dans la manière de *tenir* ou de se *maintenir* soi-même dans la souffrance. La maladie engage un rapport différent à l'espace et au monde. Il est cohérent que cette femme, pour mieux se porter, souhaite justement être davantage *supportée* par ses proches.
- 2/ *Éprouver son corps morcelé.* Une autre femme atteinte d'un cancer du sein et engagée dans une série de traitements oncologiques agressifs exprime devoir *tenir tous ses morceaux à l'intérieur* d'elle-même, au risque de se sentir totalement *dispersée*. Son corps souffrant lui apparaît, à la manière de son identité, *morcelé, éclaté, déchiré*. Ce réseau de métaphores nous parle de l'atteinte à l'intégrité de soi dans la maladie et du dépassement de ses limites, autant corporelles qu'existentielles.
- 3/ *Lever le voile sur sa souffrance.* Une femme atteinte d'un cancer du sein incurable avoue *dissimuler* sa souffrance à ses proches, car selon elle ceux-ci jugeraient trop sombre la réalité que sa souffrance révélerait. Cette femme a donc longtemps *retenu* cette souffrance à l'intérieur d'elle-même, ce qui a eu pour conséquence de la rendre invisible. Or elle raconte avoir un jour pris le risque de *dévoiler* cette souffrance aux autres afin de vraiment *apparaître* à elle-même et au monde. Cette métaphore du dévoilement génère un élan, une autre intentionnalité.

Ces quelques exemples suggèrent que la métaphore donne accès à une représentation incarnée fondée sur la fusion de réalités perçues comme ressemblantes. Lorsqu'une personne se dit écrasée par la fatigue, elle ne peut en effet se détacher de cet écrasement, puisqu'elle l'incarne. À ce titre, on remarque que la métaphore se loge souvent dans le verbe de la phrase, ce qui renforce l'idée d'une fusion du soi à sa représentation. Les ex-

emples fournis suggèrent également que l'expérience de souffrance reçoit de la métaphore à la fois orientation et sens. La métaphore peut en effet exprimer une direction existentielle : l'écrasement et la diminution appellent un mouvement vers le bas propre à la souffrance, contraire à l'ascension qui caractérise les bien portants (Coulomb, 2009). Ce mouvement vers le bas nous rapporte à une manière d'être au monde sous le mode de l'endolori, de l'impuissance, de l'épuisement, de la chute, de l'immobilité. Ricoeur disait que les métaphores avec lesquelles nous entrons en contact sont puissantes parce qu'elles portent au langage « une manière d'habiter et d'être au monde » (Ricoeur, 1986, p. 38).

En fait, les métaphores concourent à trouver les mots justes, ou plutôt les mots les plus justes possibles dans tel contexte d'énonciation, et surtout à rendre compte d'une expérience dans sa complexité et son ambiguïté, en accord avec ses aspects restés incompréhensibles. Cela nous semble fondamental en ce qui concerne l'expression des expériences de souffrance. L'herméneutique suppose que la compréhension de soi et du monde est voilée, et que ce n'est qu'à partir d'une médiation imparfaite que l'on arrive à mieux (se) comprendre (Grondin, 2006). La vérité métaphorique n'est pas détachée de cette limite existentielle, aussi éclairante soit elle. La métaphore est porteuse d'une vérité tensionnelle. Elle est entre le « n'est pas » et le « est comme » (Ricoeur, 1975). Elle souligne et survit à la tension de l'existence, laquelle est particulièrement grande lorsque l'on souffre. Survivre à la souffrance et se remettre d'une maladie, c'est « continuer à être soi mais dans une nouvelle variation » (Marin, 2014, p. 55).

Il ne faudrait donc pas souhaiter fixer la métaphore en abolissant sa tension, par exemple en abolissant la distance entre la réalité et la redescription métaphorique de cette réalité. Dans la métaphore, un écart est éprouvé. C'est de cet écart qu'advient l'évènement sémantique, lequel est de l'ordre d'une transformation étonnante. En fait, l'énoncé métaphorique vise à faire apparaître ce qui nous échappe. « Les métaphores vives, c'est-à-dire celles qui recèlent encore une part d'inattendu, ont pour effet de défamiliariser le réel, de lui restituer une part d'étrangeté. » (Cambron, & Roy, 2012, p. 205) Dans cette perspective, prendre la métaphore pour la réalité conduirait à une réification de ce qu'elle pourrait décrire, ou encore à un état de folie, ce qui, dans tous les cas, fermerait l'espace qu'elle a pour fonction d'ouvrir.

La souffrance et le besoin de métaphores : rassembler le disparate et remettre en mouvement

Pour déployer le lien entre la métaphore et l'expérience de la souffrance, il importe de se questionner sur le besoin qu'a l'humain de créer des métaphores. Pourquoi métaphoriser ? Pourquoi dépasser le sens premier des mots ? Pourquoi prendre ses distances du sens commun et de ses propres habitudes langagières ?

Le sujet souffrant cherche souvent ses mots. Contraint à reconsidérer sa vie, il est amené à revoir l'ordre et la structure des mots usuels, devenus trop pauvres ou inadéquats pour exprimer sa manière souffrante d'être au monde. La souffrance fait surgir une nouvelle manière de questionner, ce qui met « le langage en état de carence sémantique » ; c'est alors qu'intervient la métaphore « dans une fonction de suppléance » (Ricoeur, 1975, p. 369). Bien que sa capacité de dire soit mise en échec par la souffrance,

le sujet trouverait dans la métaphore une meilleure adéquation du langage au monde. En ouvrant le sens, il semble que la métaphore insuffle du mouvement dans l'existence. La métaphore marque « une pulsion dans l'ordre du langage » (Cambron, & Roy, 2012, p. 205) en faisant « bouger les choses pour créer une ouverture afin que celles-ci commencent à s'ouvrir sur d'autres choses » (Quintin, 2016, p. 188).

L'existence de l'être souffrant, si elle ne fait pas assez ou ne plus de sens, prend une allure chaotique, du moins déstructurée. Or, fondée sur l'aperception de ressemblances, la métaphore opère une synthèse de l'hétérogène, donnant à voir une certaine concordance dans la discordance (Ricoeur, 1975). Il est remarquable que la métaphore ouvre le sujet souffrant à la complexité de son expérience en autorisant la fusion d'affects et de représentations contradictoires qui autrement demeureraient *seulement* discordants. On peut croire que la création de métaphores apaise la souffrance dans la mesure où elle cible « dans l'expérience les fragments de sens qui se sont éclatés, qui se sont déliés, délités même », pour leur permettre « de se rassembler, de revenir ensemble pour générer un éclairage sur le sens d'une souffrance, sur le sens d'une trajectoire et pour permettre [au récit du sujet] de se réactiver là où il s'était arrêté et enlisé » (Delisle, 2001, p. 3).

Dire la souffrance ne la fait pas disparaître. Or la représenter soutient son organisation et son interprétation, puis son intégration à l'identité narrative. La pensée métaphorique peut laisser place à une nouvelle façon de souffrir, car la souffrance est portée au langage, c'est-à-dire qu'elle est dite, déplacée et vécue. La métaphore opère ainsi à la manière d'un processus de repossibilisation.

Cette idée de repossibilisation nous amène à interpréter la métaphore en termes d'agentivité. L'individu souffrant prend position en tant que sujet lorsqu'il fait appel plus ou moins consciemment à sa capacité de penser par métaphores. Cela n'est pas rien considérant la mise en doute, dans la souffrance, de ses capacités de faire, de dire, de raconter et de s'estimer. En opérant un écart par rapport au cours normal du langage, le sujet démontre « un refus d'obéissance à la stricte application des règles linguistiques » (Revault d'Allonnes, 2015, p. 248). Ce refus des règles n'est-il pas le refus de croire que tous les dés sont déjà joués et qu'il est impossible d'interpréter à nouveau sa propre situation ? Il y a certainement une prise de risque chez le sujet qui s'efforce de dire pour se maintenir et exister, en dépit de sa souffrance. Dans son *Éloge du risque*, Anne Dufourmantelle disait que c'est parce que la métaphore « invente un espace de sens qui n'existait pas auparavant » qu'elle est « le risque incarné dans la langue même » (Dufourmantelle, 2014, p. 260). Métaphoriser, c'est se risquer à rapprocher des réalités éloignées pour tenter de se comprendre autrement. C'est risquer de se voir autrement et donc, d'exister autrement.

La métaphore vive : prendre position et changer d'attitude

Toute prise de position du sujet implique son positionnement dans un monde et dans une tradition. L'expérience de la maladie s'inscrit dans un contexte, qu'il soit familial, social ou politique. Ce contexte est imprégné de représentations déjà données. La culture et l'entourage

du sujet véhiculent des métaphores et transmettent notamment une certaine vision de ce qu'est (ou doit être) la souffrance. La souffrance du sujet reflète ainsi des valeurs qui le dépassent, que ce soit des valeurs relatives à la maladie, à la médecine, ou encore à la vie bonne et à la bonne mort, selon la société dans lequel ce cadre est fixé (Lafontaine, 2008; Pelluchon, 2022; Ten Have, & Gordijn, 2022). Dans ces conditions, le sujet souffrant gagne à repérer les visions et les opinions à l'œuvre autour de lui pour se les approprier ou s'en détacher.

Un problème important est que les métaphores qui s'inscrivent profondément dans le langage courant ont peu de valeur herméneutique et heuristique. En effet, ces métaphores, que Ricoeur qualifie de « métaphores mortes » pour les distinguer des « métaphores vives », ne reposent sur aucune compréhension. Les métaphores mortes font *sens*, mais pas *événement*. Elles n'engagent donc aucune connaissance approfondie de soi. C'est que la métaphore morte n'est pas assortie d'un contexte unique et n'ouvre donc pas à une présence au monde. Autrement dit, la métaphore morte est une métaphore passée dans le langage courant et adoptée par une communauté de langage, ce qui lui confère une signification, mais aucune événementialité. Prenons l'exemple des métaphores guerrières en contexte de santé et précisément d'oncologie. Dire que la société est en *guerre* contre le cancer et que le patient *lutte* lui-même contre le cancer appartient au registre de la métaphore morte car la représentation de la maladie en tant que guerre apparaît moins aujourd'hui comme une métaphore que comme une « propriété du réel » (Cambron, & Roy, 2012, p. 211). Parler d'emblée de la maladie à l'aune des *forces* combinées d'un *arsenal médical* et du *système de défense* (immunitaire) du patient est une convention langagière peu questionnée, alors même que l'expérience de la maladie, de par sa complexité même, réclame plusieurs autres façons de faire et de voir.

Du point de vue ricœurien, « le langage ne prend tout son sens que dans la mesure où il ne constitue pas une barrière ou un verre déformant, mais offre à la pensée une véritable ouverture sur l'être et permet à ce qui est de se présenter en lui-même à la pensée » (Vallée, 2013, p. 155). Le danger de la métaphore morte est qu'elle devienne pour le sujet un verre déformant, c'est-à-dire un frein à la compréhension. « Le mot, usé, échoue », écrit Alice Zeniter (2022). Prenons le cas d'une personne atteinte d'un cancer qui est incapable de prendre ses distances de la rhétorique martiale pour l'évaluer et pour s'en distancier le temps de réfléchir à ce que la maladie signifie pour elle. Cette incapacité pourrait renforcer son impuissance à dire, car non seulement le sens lui serait imposé de l'extérieur, celui-ci pourrait l'aliéner. Il y a un risque à s'attacher sans critique à une métaphore morte, car

la métaphore constitue alors un frein mis à l'interprétation, qui demeure enfermée dans l'image désormais réifiée. Cela peut conduire à des contresens d'autant plus graves que le caractère construit du cadre interprétatif se trouve alors inaccessible, enfoui sous le lisse de l'image sèche qui a remplacé la métaphore vive. (Cambron, & Roy, 2012, p. 205)

À cet égard, rappelons que l'herméneutique ricœurienne est une herméneutique critique qui nous met en garde contre l'illusion d'une donation immédiate du sens. Dans la préface de son essai *Le malade comme métaphore*, Susan Sontag (2009) allait encore plus loin que

Ricoeur sur cette question. Sontag dénonçait « l'appareil encombrant » que sont les métaphores issues des discours collectifs et appelait de ses vœux leur « élucidation ».

Il est néanmoins possible de s'approprier une métaphore morte pour créer à partir d'elle une métaphore vive. Plusieurs cas tirés de notre étude sur l'expérience du cancer du sein suggèrent la transformation voire le renversement de la métaphore guerrière par les patients (Guité-Verret, & Vachon, 2023 ; Guité-Verret, & Vachon, 2021). Prenons le cas d'une femme qui se positionne à contre-courant de la *guerre* contre le cancer en se laissant aller à un *combat perdu d'avance*. C'est aussi le cas d'une autre femme qui subit ses traitements oncologiques à la façon d'une *lutte* médicale contre le cancer, en attribuant à cette lutte la *dévastation* de son corps peu à peu transformé en *champ de bataille*. Ces exemples montrent que si la guerre est déclarée dès le diagnostic et qu'une attitude combative est socialement attendue des patientes, celles-ci peuvent revendiquer un renouvellement du sens du champ lexical de la lutte.

Notre constat est le suivant : être situé dans un contexte socio-culturel conduit à la possibilité, voire au besoin criant, de questionner les sens communs et les références que renferment les discours ordinaires. Ce questionnement n'est aisé pour personne. Cela demande une sortie d'une « attitude naturelle » à l'endroit du monde, pour reprendre l'expression de Edmond Husserl. La métaphore vive rompt avec une référence propre à la réalité pour proposer une référence de second rang, laquelle est « intentionnelle et réflexive », c'est-à-dire « tournée vers la chose et tournée vers soi » (Ricoeur, 2010, p. 97). Autrement dit, l'innovation sémantique de la métaphore demande au sujet de passer d'un rapport instrumental ou naturel avec le monde à un rapport conscient, c'est-à-dire phénoménologique et interprétatif.

Ce qui est aboli [par la métaphore], c'est la référence du discours ordinaire, appliquée aux objets qui répondent à un de nos intérêts, notre intérêt de premier degré pour le contrôle et la manipulation. Suspendus cet intérêt et la sphère de signification qu'il commande, le discours poétique laisse-être notre appartenance profonde au monde de la vie, laisse-se-dire le lien ontologique de notre être aux autres êtres et à l'être. Ce qui ainsi se laisse dire est ce que j'appelle la référence de second degré, qui est en réalité la référence primordiale. (Ricoeur, 1986, p. 246)

La vérité métaphorique est une atteinte du monde à un niveau ontologique (Revault d'Allonnes, 2015). Pour cette raison, la vérité métaphorique n'a rien à voir avec une vérité scientifique basée sur la vérification et l'adéquation (Quintin, 2016).

La thèse selon laquelle la métaphore vive implique un lien non objectivant et donc non instrumental au monde est importante en regard de nos sociétés modernes marquées par la médicalisation et la technicisation du soin des personnes souffrantes. La médecine a pour visée légitime la maîtrise d'un savoir sur la souffrance à partir de concepts sémiologiques qui sont cependant peu adaptés à l'irréductibilité des sujets souffrants. Patrick Autréaux décrit avec éloquence les limites du langage médical à cet égard :

[J]'ai souvent éprouvé une réticence à employer avec assurance des mots qui semblaient si éloignés de l'expérience dont ils étaient censés rendre compte. [...] Autant de termes sémiologiques recouvrant des réalités subjectives qui m'échappaient

et me suspendaient au-dessus de cette question assez banale, mais dont la profondeur m'apparaissait avec véhémence [...] : quel chemin y a-t-il donc entre ces vocables et ces êtres ? (Autréaux, 2021, p. 61)

La métaphore vive, affranchie des vocables fixés d'avance, fraye un chemin vers le sujet souffrant, le fait apparaître comme tel. On reconnaît dans cette proposition l'ambition de Paul Ricoeur qui, dans *La métaphore vive*, se proposait justement d'étudier la métaphore en passant d'une sémiologie – qui clôt le discours et le sens dans un système linguistique – à une nécessaire herméneutique – qui au contraire ouvre le sens.

Le passage de la sémiologie à l'herméneutique est une incitation à inclure dans le soin des patients une écoute des métaphores qui les animent. De manière générale, on sait qu'une attention au sens que donne les patients à la maladie permet d'éviter de les faire disparaître derrière cette maladie ou de les objectiver (Peluchon, 2022). Lorsque le soignant devient attentif aux métaphores qu'emploie son patient, il effectue une conversion du regard et se rend ainsi plus disponible pour le patient, qu'il voit en tant que sujet humain semblable à lui-même. Ce que les métaphores du patient disent au soignant et ce qu'elles font résonner en lui sont autant d'informations sensibles sur lesquelles il peut s'appuyer pour comprendre, dans un effort empathique, ce que c'est que d'être à la place de ce patient.

La métaphore dans le récit ou la métaphore en partage

Dans l'évolution de sa philosophie, Paul Ricoeur en est venu à penser que la métaphore et le récit articulaient le sens de manière homologue. « Dans les deux cas, il s'agit de "faire sens", de produire la meilleure intelligibilité globale d'un divers en apparence discordant. » (Ricoeur, 2010, p. 110) Cette proximité entre métaphore et récit nous demande de situer toute métaphore à l'intérieur du récit que le sujet tente de (se) raconter. À ce stade de notre réflexion, il semble plus juste de parler *des* métaphores que de *la* métaphore, car il est attendu qu'un récit en contiendra plusieurs. Ricoeur a montré qu'un récit ne se réduit jamais à une séquence de phrases intelligibles, chacune pour elles-mêmes, mais qu'il possède plutôt une tonalité singulière faisant sens. Selon nous, la métaphore ne se réduit pas non plus à une telle séquence isolée, car une métaphore en appelle habituellement une autre. Ensemble, à l'intérieur d'un récit, les métaphores font exister un système d'échos et de liens.

Le rapprochement entre récit et métaphores concerne la pratique du soin. L'une des démarches du soin des personnes souffrantes consiste à symboliser la souffrance et à trouver des images autour desquelles un récit prendra forme (Rossi, 2010). Les métaphores vives sont à ce titre organisatrices mais aussi créatrices de récits. La fonction de la métaphore dans la mise en récit des expériences de souffrance est d'autant plus intéressante que ces expériences sont particulièrement fragmentées au plan narratif. En s'offrant comme un noyau de sens à partir duquel s'ouvriront d'autres sens, les métaphores mettent en mouvement l'existence du sujet souffrant. Le sujet, pour exister, doit pouvoir se raconter, même par bribes d'images, car de ces bribes d'images peuvent découler des bribes d'histoire dont le patient pourra tirer un récit plus intelligible et par conséquent plus supportable (Re-

vault d'Allonnes, 2011). Il y a une capacité de synthèse qu'opèrent ensemble les métaphores et le récit. Le sujet, pour exister, doit aussi pouvoir travailler ses représentations de la souffrance (Marin, 2013) pour éviter que celle-ci ne se sclérose. Soigner, c'est donc aussi aider le patient à explorer son imagination de la souffrance et de la souffrance qu'il anticipe, celle que Ricoeur nomme « la souffrance représentée en avant de la souffrance subie » (Ricoeur, 2013, p. 59).

Enfin, le saut que nous opérons de la métaphore au récit ouvre la question du rapport à autrui. Si la souffrance est un repli sur soi et une difficulté à traduire la souffrance pour soi et aux autres, la métaphore est une visée vers le monde et autrui. Métaphoriser, c'est tenter de se comprendre et de se faire comprendre. Ricoeur parlerait d'un dire quelque chose à quelqu'un à propos de quelque chose. Le langage porte toujours à la fois une référence à la réalité, une auto-référence et une référence à autrui, autrement dit une triple référence intentionnelle (tournée vers la chose), réflexive (tournée vers soi) et communicationnelle (tournée vers l'autre) (Ricoeur, 2010, p. 97). À ce titre, les métaphores que crée le sujet souffrant font partie intégrante de ce qu'il tente de communiquer à autrui pour se comprendre et se faire comprendre.

L'herméneutique de Ricoeur accorde une place centrale à la réception des métaphores, dont la portée ne se limite pas à leur énonciation. Les métaphores qu'invente le sujet en racontant son histoire s'offrent à l'interprétation des personnes qui l'écoutent et avec qui il entre en dialogue. Dans le cadre d'une rencontre clinique, le patient confronte ses représentations à celles du soignant, ce qui peut entraîner une reconfiguration de son expérience de la souffrance, laquelle ajoute du mouvement dans cette expérience. Le soignant participe à la mise en sens de l'expérience du patient en se sentant interpellé par le monde qui s'ouvre à lui à travers les métaphores du patient et en les interprétant à son tour. Cela n'est pas sans conséquence. Une souffrance qui est métaphorisée au cœur d'un récit adressé à autrui et qui est ensuite transformée au contact d'autrui annonce la réintégration du sujet souffrant dans un monde commun.

De fait, la proximité entre la métaphore et la fonction du récit a des implications éthiques, lesquelles se trouvent moins dans la représentation métaphorique que dans son partage, précisément dans le partage de l'expérience dont elle témoigne (Revault d'Allonnes, 2011). Le sujet élargit ses perspectives par la représentation puis transforme cette représentation auprès des autres. Lorsque les métaphores réinsèrent du dire et du lien dans l'expérience du sujet souffrant, celles-ci renouvellent la considération de l'autre et de soi-même comme un autre. De surcroît, en énonçant des métaphores, le sujet porte sur les choses un regard nouveau et les examine. Ce regard ouvre la voie à une appréciation possible des choses et à une estime de soi (Peluchon, 2022). Le soignant qui écoute et interprète les métaphores du patient honore son courage à risquer ainsi sa parole. Il se fait le témoin de sa souffrance et atteste que sa perspective est digne d'intérêt. Puiser dans ses ressources intérieures pour se rassembler et pour entrevoir un avenir possible avec les autres, telle serait la valeur éthique de la métaphore.

Conclusion

Notre point de départ était de savoir si la métaphoricité du langage servait l'éclaircissement et même le soulagement des expériences de souffrance, celles-ci étant comprises comme des formes variées d'impuissance à dire, à faire, à raconter et à s'estimer. Il semble bel et bien que les choses se renouvellent du fait d'avoir un autre nom, une autre signification. La métaphore dit et ouvre un monde et donc des possibles par lesquels la souffrance acquiert une certaine intelligibilité et se transforme. Autrement vécue et comprise, la souffrance deviendrait plus supportable. Toute expérience se vit autrement en étant portée au langage par de nouvelles représentations. Mais on l'a vu, il est aussi difficile que souhaitable de se figurer sa propre souffrance de manière authentique — en questionnant les sens communs et hérités — pour ne pas s'aliéner dans le processus d'interprétation. La métaphore est une prise de risque, celle de dire la souffrance, en soi, et celle de prendre la parole devant et avec autrui. La métaphore se présente à la pensée herméneutique comme une ressemblance, une tension et une énigme, mais aussi toujours comme un positionnement par rapport à un système, qu'il soit langagier, politique, culturel ou familial. À la lumière de la pensée de Paul Ricoeur, nous avons vu que la métaphore, conjointement au récit dans laquelle elle s'insère, opère comme une fonction de la compréhension de soi et de l'accès aux autres par le langage. La métaphore maintient la possibilité du lien à soi et à l'autre. Cette fonction est précieuse dans tous les contextes empreints de souffrance, car on peut croire que la pensée métaphorique d'une personne souffrante atteste son effort de se maintenir en tant que sujet parmi les autres, notamment auprès de ses soignants. Retenons donc que la métaphore porte au jour une expérience, la met en ordre pour donner un sens, puis s'offre à l'attention et à l'interprétation d'autrui.

Notre réflexion laisse toutefois de côté la question de l'impuissance à métaphoriser. Il reste à explorer, dans de futures études, comment se présente cette impuissance chez le patient et au sein de la relation thérapeutique. On ne peut ignorer que la souffrance est parfois telle qu'elle met en échec toute tentative de mettre en mots ou de rendre abstraite la primauté violente du sensible. On peut aussi nommer le problème d'une pensée symbolique faisant défaut chez certains patients ou dans certaines maladies, auxquels cas le discours du malade paraît pauvre en métaphores. À notre avis, cette limite de la métaphore fait d'autant plus appel à la qualité de présence du soignant qui, auprès du patient, se voit confier la charge de porter la pensée symbolique et d'instaurer la production d'images en dépit des limites du dialogue herméneutique (Guité-Verret, Vachon, & Girard, 2023).

Références

Autréaux, P. (2021). Une école buissonnière. *Médecine et Philosophie*, 5, 61-65.

Cambron, M., & Roy, A. G. (2012). Vie culturelle : la turbulence comme métaphore. *Globe. Revue internationale d'études québécoises*, 15(1-2), 201-229.

Coulomb, M. (2009). Phénoménologie du Nous et Psychopathologie de l'isolement. La nostrité selon Ludwig Binwanger. *Revue Le Cercle Herméneutique*, 11-12.

Delisle, G. (2001, 25 octobre). *Le dialogue herméneutique en psychothérapie*. Conférence prononcée à l'Hôpital de Tourcoing, Roubaix, France.

Dufourmantelle, A. (2014). *Éloge du risque*. Paris : Édition Payot & Rivages.

Gadamer, H.-G. (1976). *Vérité et méthode. Les grandes lignes d'une herméneutique philosophique*. Paris : Seuil.

Grondin, J. (2006). *L'herméneutique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Grondin, J. (2013). *Paul Ricoeur*. Paris : Presses Universitaires de France.

Guité-Verret, A., & Vachon, M. (2021). The incurable metastatic breast cancer experience through metaphors: the fight and the unveiling. *International Journal of Qualitative Research on Health and Well-being*, 16(1), 1-14.

Guité-Verret, A., & Vachon, M. (2023). « Le cancer, ce n'est pas juste une histoire de maladie » : l'expérience du cancer du sein à la lumière des métaphores des patientes. *Psycho-Oncologie*, 17(1), 44-50.

Guité-Verret, A., Vachon, M., & Girard, D. (2023). Intentional presence and the accompaniment of dying patients. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1-10.

Lakoff, G., & Johnson, M. (1980). *Les métaphores dans la vie quotidienne*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle. La mort, l'individu et le lien social*. Paris : Seuil.

Marin, C. (2008). *Hors de moi*. Paris : Allia.

Marin, C. (2013). Le visage de la souffrance. Dans C. Marin et N. Zaccà-Reyners, *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (pp. 47-63). Paris : Presses Universitaires de France

Marin, C. (2014). *La maladie, catastrophe intime*. Paris : Presses Universitaires de France.

Marin, C. (2015). *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris : Armand Colin.

Pelluchon, C. (2022). *Paul Ricoeur, philosophe de la reconstruction. Soins, attestation, justice*. Paris : Presses Universitaires de France.

Quintin, J. (2016). L'herméneutique à la recherche de la condition humaine et des idées perdues. *Recherches qualitatives*, 35(2), 183-206.

Revault D'Allonnes, M. (2011). La vie reconfigurée : les implications éthiques du récit. *Archives de Philosophie*, 74, 599-610.

Revault D'Allonnes, M. (2015). La métaphore « réserve de sens », *Revue Philosophique de Louvain*, 113(2), 247-261.

Ricoeur, P. (1969). La structure, le mot, l'évènement. Dans *Le conflit des interprétations. Essais d'herméneutique*. Paris : Seuil.

Ricoeur, P. (1975). *La métaphore vive*. Paris : Seuil.

Ricoeur, P. (1986). *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II*. Paris : Seuil.

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Ricoeur, P. (2010). La métaphore et le problème central de l'herméneutique. Dans *Écrits et conférences 2. Herméneutique*. Paris : Seuil.

Ricoeur, P. (2013). La douleur n'est pas la souffrance. Dans C. Marin, C. et N. Zaccà-Reyners, *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (pp. 13-33). Paris : Presses Universitaires de France.

Ricoeur, P. (2021). *Réflexion faite*. Paris : Seuil.

Rossi, I. (2010). Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*,

25(1), 37-43.

Sontag, S. (2009). *La maladie comme métaphore*, suivi de *Le sida et ses métaphores*. *Œuvres complètes III*. Paris : Christian Bourgois éditeur.

Ten Have, H., & Gordijn, B. (2022). Metaphors in medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 25, 577-578.

Vallée, M.-A. (2012). *Gadamer et Ricoeur. La conception herméneutique du langage*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Vallée, M.-A. (2013). Les sources phénoménologiques de la conception ricoeurienne du langage. *Studia Phenomenologica*, 13, 143-156.

Zeniter, A. (2022). *Toute une moitié du monde*. Paris : Flammarion.

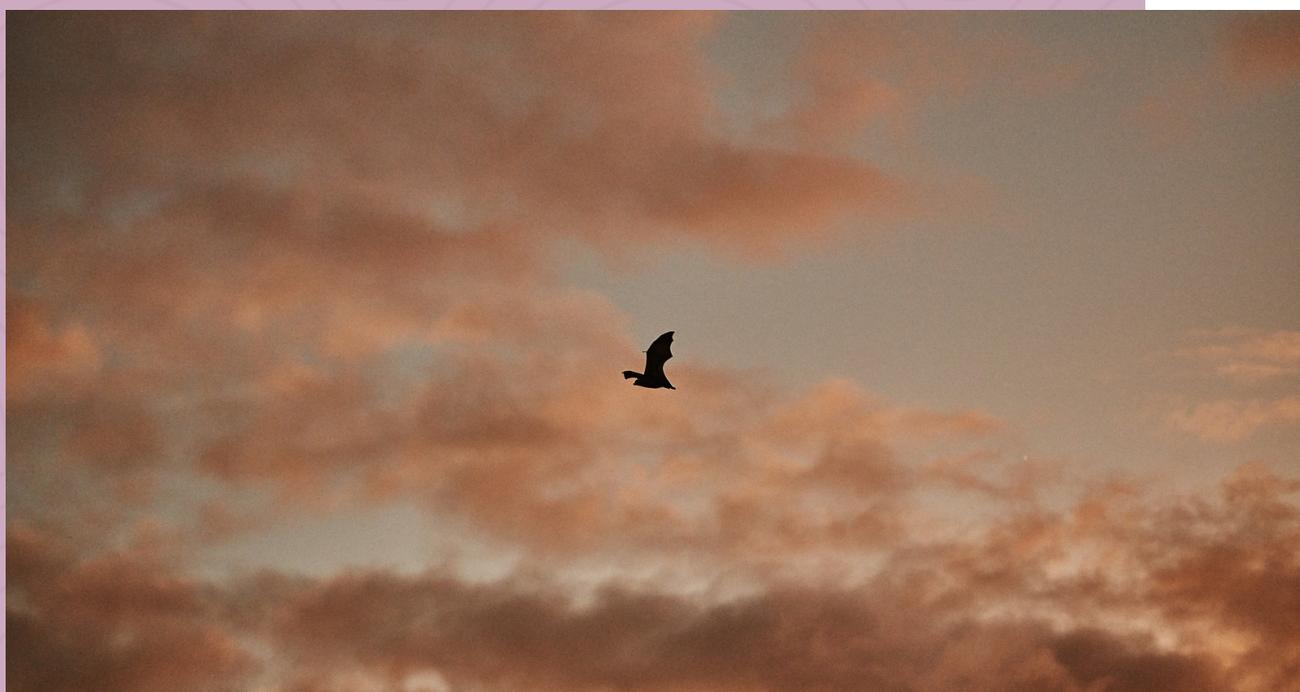


REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

#10 / 2023

La vulnérabilité dans le soin

Numéro dirigé par Julia Tinland



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

ISSN : 2650-5614 – E-ISSN : 1645-6638

