

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>



Agir avec compassion, penser un soin (en) commun

LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La fonction soignante en partage
- **Agir avec compassion, penser un soin (en) commun**

■ *Accorder une place primordiale au soin et à la compassion dans l'institution hospitalière, et plus largement au sein de la Cité, est essentiel* ■ *Cette réflexion suppose de s'interroger sur les questionnements existentiels imposés par la maladie, sur le rôle primordial de la fonction soignante et la nécessité d'un agir compassionnel, ainsi que sur la prise de conscience de notre vulnérabilité commune et l'accompagnement de celle-ci.*

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – accompagnement ; compassion ; institution ; philosophie ; soin ; vulnérabilité

Acting with compassion, designing care together. Making care and compassion a central concern in the hospital, and more widely within the community, is essential. This means reflecting on the existential questioning imposed by illness, on the key role of the nursing function and the need to act with compassion, as well as on the awareness of our common vulnerability and the need to support it.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – care; compassion; institution; philosophy; support; vulnerability

PAULINE BÉGUÉ*
Doctorante, département de philosophie, ED 540 (École transdisciplinaire lettres et sciences), École normale supérieure de Paris, chargée du séminaire "Soin et Compassion : le sujet, l'institution hospitalière et la Cité" à la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu

ZONA ZARIC
Doctorante, département de philosophie, ED 540 (École transdisciplinaire lettres et sciences), École normale supérieure de Paris, chargée du séminaire "Soin et Compassion : le sujet, l'institution hospitalière et la Cité" à la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu

Hôtel-Dieu, 1, place du Parvis-Notre-Dame, 75004 Paris, France

« **Q**u'est-ce que les gens attendent de nous, médecins, personnes soignantes, qu'attendons-nous nous-mêmes de nos collègues lorsque nous sommes immatures, malades ou vieux ? » [1]

UN SOIN DE LA TEMPORALITÉ

La maladie¹ produit un tremblement intime. Elle est l'expérience d'une rupture du temps et des possibilités, dans la continuité même de l'existence. Elle renvoie à une forme de détresse fondamentale, à nos incertitudes existentielles, à notre vulnérabilité. Elle est cette expérience d'une nouvelle forme de vie, d'une reconfiguration totale de nous-mêmes.

■ **Lorsqu'un individu "tombe malade", son monde s'effondre**, ses liens avec les autres se fragilisent. Afin de limiter ce sentiment d'exclusion et de solitude, le soin doit pouvoir répondre par des gestes à la fois techniques et relationnels

afin de soutenir l'autre pour lui-même, d'alléger l'ensemble de ses souffrances. Un soin soucieux de la singularité du malade, supposerait une activité de "holding" [1], de soutien, de secours dans cette "chute" induite par le "tomber" malade. Le soin consisterait ainsi en un ensemble de relations qui visent le rétablissement même de celles (in)justement dénouées par la maladie : relations du sujet à lui-même, à la société et au monde.

■ **Un soin s'inscrit toujours dans l'histoire d'un patient**, souvent ébranlé par la maladie. La relation de soin demande ainsi de s'ajuster à la temporalité, au rythme de la personne, afin d'éveiller du mouvement, de la fluidité dans une existence paralysée par une telle expérience. Le soignant peut aider le malade à se replacer en position de narrateur de sa vie et à rétablir sa capacité à dire, à se dire. Le dialogue, le récit « réintroduisent la profondeur de la durée biographique quand le temps

médical est marqué par la discontinuité » [2].

Une vision holistique des soins médicaux permettrait d'englober, d'entourer la personne plutôt que de la morceler. Une médecine humaine se préoccupe de la personne malade autant que de son organe malade et de sa pathologie. Face à la perte de spontanéité du patient, la relation de soin réinscrit l'individu dans une logique du devenir. Car la personne malade souffre de ne plus pouvoir compter sur quoi que ce soit, dans un monde imprévisible. Le dialogue, l'écoute et l'instauration d'une relation de confiance sont indispensables quand tout semble incertain. Le patient est plongé dans une quête de sens sans limite. Son questionnement n'exclut aucunement sa volonté de compréhension du discours scientifique, bien au contraire. Cependant, il aspire aussi à des réponses existentielles qui dépassent la raison biologique et médicale. « Il y a beaucoup de

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail : pauline.begue@ens.fr
(P. Bégué).

patients qui se disent: “Mais pour quoi ça m’arrive ? Qu’est-ce que j’ai fait pour... ?” *Et souvent moi je leur dis*: “Je ne sais pas. C’est peut-être important pour vous de trouver la signification du pourquoi ça vous arrive à vous.” *Mais je trouve qu’il y a une question plus intéressante qui est*: “Maintenant que ça vous est arrivé, qu’est-ce que vous en faites ?”² En effet, « *si la mort et la vie sont intimement liées, chacune faisant intrusion au cœur de l’autre, le fait d’avoir approché d’aussi près la mort redonne un sens plus fort à la vie et aux liens qui la tissent.* »³

■ **Le patient s’inscrit dans une historicité qui lui est propre** et qui peut permettre de comprendre le sens que prend la maladie dans sa vie. La souffrance d’autrui investit le soignant d’une certaine responsabilité : aider la personne souffrante à reformuler l’histoire de sa vie altérée, à formuler ensemble une narration orientée vers le futur, vers le possible. Pour Georges Canguilhem [3], toute thérapeutique vise à restaurer la normativité propre du sujet, la vie que celui-ci ressentira ou jugera par lui-même et pour lui-même comme normale, bien que transformée. Le soin se fait toujours en co-construction, dans une écoute, qui permet au patient de trouver son propre cheminement, de reprendre possession de lui-même. Ainsi, la relation de soin dessine une expérience présente et mutuelle, un moment précieux.

LA TEMPORALITÉ D’UN SOIN, L’ART DE L’INSTANT PRÉSENT

À l’heure de la tarification à l’activité (T2A) et des restrictions budgétaires, comment prendre soin ? Comment développer ou maintenir une proximité

relationnelle, au cœur même de cette distance instaurée par une pratique soignante institutionnalisée ? Comment répondre aux injonctions paradoxales que chaque soignant tente de concilier ?

■ **Dans ces conditions hospitalières**, nombreux sont les soignants qui doutent de leur possibilité de prendre soin : par manque de temps, de personnels, de moyens. Certains, pourtant, prennent le temps de s’asseoir quelques minutes au chevet de leurs patients plutôt que de rester debout, prêts à partir. Ce simple geste peut déjà offrir au patient le sentiment que nous sommes disponibles pour lui. Cette disponibilité ne saurait se réduire à des contraintes temporelles, il s’agit d’une disposition à l’autre. Toutefois, elle peut paradoxalement concourir à un gain de temps, par la confiance thérapeutique qu’elle instaure. Cette disponibilité nous amène à penser les gestes de soin, non seulement en termes de quantification du temps, mais aussi de qualité de celui passé avec le patient. Le “mystère” de cet instant du soin, de la fonction soignante s’exprime dans une manière d’être qui permet d’appréhender un “au-delà-du-temps”, dans le présent.

■ **Le manque de temps, les objectifs de rentabilité et les obligations administratives**, dont se désolent les soignants, nuisent inévitablement au prendre soin. Car les soignants sont victimes d’une objectivation de leur pratique qui les amènerait “à la longue” [4] à oublier le sens même de leur métier et à éprouver des remords, un sentiment de mal faire. Certains se sentent limités dans leurs actions par le temps qui leur est imparti.

Ce sentiment de déni de la subjectivité de leurs patients peut ainsi conduire les soignants au déni de leur propre subjectivité, de leurs affects nés de la rencontre intime avec la souffrance d’autrui.

■ **Occulter une part de son individualité** pour ne laisser surgir que son rôle de technicien, entendu comme maîtrise de soi, maîtrise de ses émotions, est toujours éprouvant pour le soignant. Ne devrions-nous pas aussi prendre soin de lui, être à son écoute, afin d’éviter qu’il soit obligé de “se blinder”, d’instaurer une distance déshumanisante pour les deux côtés de la relation ? La “vraie compassion” [5] réclame une claire démarcation entre les individus concernés. Elle demande de cueillir en soi la capacité de vivre imaginativement l’autre, tout en gardant une “distance intime” [6]. Comment respecter la singularité et les limites de chacun ? En acceptant sa vulnérabilité, ses faiblesses ? En ce sens, il existe une sorte de courage dans la compassion, qui nous somme d’accepter la vulnérabilité fondamentale de tout être humain et nous fait découvrir quelque chose au plus profond de notre humanité.

LE “PRESQUE-RIEN” DU SOIN

« *Comment découvrir la porte d’entrée des êtres et des choses ? Comment accéder à l’autre, à tout ce qui n’est pas moi, à tout ce qui m’échappe et m’abandonne à la solitude ? Oui, je vais perdre ceux que j’aime. Oui, je vais mourir. Mais à cette certitude s’ajoute une grâce ou une énigme. Il existe des instants, des lieux à mi-chemin entre monde visible et monde invisible où le temps se suspend, où la dimension de l’un et de l’autre donne accès à une vérité plus belle et*

NOTES

¹ Dans cet article, le mot “maladie” évoque des personnes atteintes physiquement et psychologiquement d’une maladie “grave” ou durable.

² Entretien avec Françoise B. Ces entretiens ont été réalisés avec des médecins ayant vécu l’expérience d’une maladie, dans le cadre d’une thèse doctorale de philosophie de Pauline Bégué : *Médecin-malade, paradoxe ou paradigme ? Expériences et récits, de l’époque à l’utopie*, dirigée par Frédéric Worms et Cynthia Fleury (en cours).

³ Entretien avec Arthur D. (Voir note précédente).

⁴ Thèse doctorale de philosophie de Zona Zaric : *La signification politique de la compassion*, dirigée par Marc Crépon et Cynthia Fleury (en cours).

⁵ Pour en savoir plus : <http://soin-et-compassion.fr/>

plus vraie. Seules ces rencontres inestimables avec l'autre nous aident à saisir le fait même de voir ou de penser. » [7]

■ **L'hôpital fait partie de ces "lieux à mi-chemin" entre la vie et la mort**, où le temps s'immobilise et s'intensifie à la fois. Il est cet espace-temps qui nous met en face d'une réalité souvent occultée : notre finitude. Accompagner les autres, soutenir un désir de vivre de l'autre, c'est l'aider à accoucher de lui-même mais aussi apprendre de soi-même, de sa vulnérabilité, de son impuissance et de sa faillibilité. « *L'individu n'est pas tout-puissant. Il est résolument fini. Il n'est que frontière, ligne au-delà de laquelle il se fantasme, ligne en deçà de laquelle il se déçoit. Alors porter le regard vers l'autre et l'horizon du monde l'aide à ne pas sombrer dans le miroir de son âme.* » [8]

■ **L'accompagnement et le soin consistent en un regard, une posture, une activité de présence.** Or, le "prendre-soin" est souvent délaissé au profit du "faire-des-soins" techniques. Pourtant, en soins palliatifs notamment, soigner, c'est aussi accepter de "faire" autrement, apprendre une nouvelle manière de "faire-des-soins", apprendre une certaine qualité de présence. Le "faire-des-soins" propre au soignant se saisit de cette incertitude fondamentale de la médecine quant au pronostic vital. Il ne devient plus le lieu d'un combat contre la mort mais la manifestation d'une attention envers le malade qui n'est pas seulement un mourant mais plutôt, un "vivant jusqu'à la mort" [9]. Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie peut se trouver du côté de la vitalité et non plus seulement du morbide. Le soin se réalise ici dans l'instant de l'action bienveillante. Il s'agit de faire,

d'agir, d'être dans l'action en respectant l'autre près de soi. Ce "faire-des-soins" ne demande pas de s'imposer des objectifs illusoire et irréalisables, qui justement nous empêcheraient d'agir dans le moment présent et seraient source de frustration. Le soin peut être réalisé dans une simple attention aux "petites choses" qui paraissent anodines. « *C'était leur présence, la façon d'être là, qui m'a beaucoup frappé au réveil. Et puis, c'était mon anniversaire en réanimation et mon fils, Pierre, m'avait offert un ipod. Et, à chaque fois qu'elles rentraient dans la chambre pour faire les soins, elles mettaient l'ipod en marche. Elles faisaient la toilette [...] en musique, avec ma musique. C'est génial ça. C'était un bel événement ! Ça, ça m'a marqué.* »³ Ainsi, une toilette peut être tout aussi bien déshumanisante et dégradante, ou apaisante et réconfortante, en fonction de la manière d'être du soignant. En effet, la relation de soin renferme toujours le risque d'une forme de violence. Ainsi, un soin réalisé au moment opportun exigerait aussi d'être attentif à "la manière" dont la personne accueille ce soin. Le soin commence avec le fait d'être ainsi exposé à autrui, d'être attentif à lui, car « *C'est à ma vue, à mon oreille, à mes sens que se présente la détresse d'autrui* » [10]. Et cela demande une présence au temps, une présence à l'autre lors des actions de soin, à l'instant du geste de soin.

■ **Le soin est de l'ordre d'un "Je-ne-sais-quoi", d'un "Presque-rien"** [11], de "l'indéfinissable charme de la vie". Il se compose de ces petits riens fondamentaux à la relation soignante. Or, cette part inestimable du soin, lorsqu'elle est déniée aux soignants et aux patients, est source de souffrance. Ce "Presque-rien"

– qui "fait" ou qui "est" justement tout – est la dimension humaine essentielle à tout soin : une qualité d'attention, un regard, un sourire, une présence silencieuse, une disponibilité au monde de l'autre, un agir dans la durée de l'instant présent. Assumer sa vulnérabilité et l'humilité de son incertitude, d'un "je-ne-sais-pas" peut permettre d'entamer une relation de confiance. Car le patient sait qu'il peut compter sur un soignant sincère qui se sait faillible et vulnérable, en un mot : humain.

VERS UN SOIN COMPASSIONNEL DU MONDE

« *Le soin transforme l'expérience absurde, solitaire et excluante de la souffrance en une expérience partagée et signifiante.* » [12] Soigner, c'est réinsérer le sujet en intégrant l'événement dans un sens commun, partagé par les membres de la communauté. L'expérience compassionnelle est ainsi transfigurée en projet positif : non seulement offrir une assistance pour réduire les souffrances de l'Autre, mais aussi agir pour construire un vivre ensemble qui nous permettrait précisément de « *vivre des vies qui auront de la valeur* » [13].

■ **La maladie est cette expérience de la vulnérabilité dont chacun est susceptible de faire l'épreuve** à un moment de sa vie. En ce sens, il n'y a pas seulement des patients d'une part, et des soignants de l'autre, comme s'il s'agissait de deux types d'individus nettement distincts, puisque nous sommes tous, sans nécessairement en avoir pleinement conscience, dépendants d'autrui. Le soin est une activité essentielle à l'homme, en ce qu'elle lui



© Fotolia.com/Romolo Tavanti

Se reconnaître vulnérable permet de penser que la vulnérabilité n'est pas seulement l'attribut exclusif de certains sujets.

permet, en tissant des liens avec ses semblables, de compenser sa vulnérabilité naturelle. « *Nous avons tous besoin à un moment ou à un autre de quelqu'un sur qui compter, de la même manière que nous pouvons nous aussi jouer ce rôle pour autrui.* » [14] En effet, vivre, c'est être exposé à la possibilité d'être fragilisé, blessé. Se reconnaître vulnérable permet de penser que la vulnérabilité n'est pas seulement l'attribut exclusif de certains sujets, et de comprendre le sens d'un soin à "tout le monde" (des personnes en situation de précarité, des patients et des soignants), d'un soin du monde.

■ **Les relations de soin sont déterminantes pour l'épanouissement de la société** dont la "santé" requiert le déploiement d'activités de soutien et d'entraide organisées collectivement. Elles touchent au principe même du "vivre ensemble", du lien social exprimé par des solidarités concrètes. « *L'exigence de solidarité est première puisqu'elle s'appuie sur le fait premier et normatif de l'interdépendance des hommes. C'est cette interdépendance qui fait du soin une obligation.* » [15] Ce qui guide nos actions, ce ne sont pas tant des principes moraux, abstraits et univoques, qu'une forme

d'éthique qui prend sa source dans le particulier, dans ce qui est important, urgent pour le maintien de l'humanité et de la vie, telle que nous l'éprouvons : une éthique corporelle, affective, sociale et politique – celle de la compassion⁴. D'où l'importance cruciale de veiller à exprimer autant que nous le pouvons notre compassion auprès des personnes souffrantes. Nous avons là en nous, souvent sans le savoir, un bien inestimable, que nous pouvons distribuer, sans que cela nous retire quoi que ce soit, bien au contraire.

« *Le minuscule, l'immense presque-rien ne doit pas être traité comme le charbon ou le pétrole dont les réserves s'épuisent peu à peu sans que nulle providence les reconstitue au fur et à mesure, mais plutôt comme l'infatigable recommencement de chaque printemps, de chaque aurore, de chaque floraison ; aucune dégradation d'énergie n'est ici à craindre : le presque-rien est aussi métaphysiquement inépuisable que le renouveau est inlassable, et celui qu'il entrevoit dans l'émerveillement d'un éclair l'accueille comme le premier homme accueillerait le premier printemps du monde : avec un cœur de vingt ans et une innocence de huit heures du matin.* » [16]

■ **La philosophie et la médecine sont en lien étroit** par leur

visée éthique d'un soin du corps et de l'âme. Et les questionnements existentiels qu'imposent la maladie et la confrontation à la souffrance sont consubstantiels à la philosophie. Il nous semblait ainsi significatif d'organiser un séminaire doctoral intitulé "Soin et compassion : le sujet, l'institution hospitalière et la Cité"⁵, au sein de la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu (AP-HP, Paris – 75). Celui-ci traduit notre volonté commune de penser un agir compassionnel et de "panser" les institutions de soin. Nous désirons qu'il s'institue comme un lieu proprement démocratique, offrant un espace de discussion, pour les soignants, les patients : toute personne souhaitant mener avec nous une réflexion sur le vivre ensemble. « *Le soin est donc aussi soin du monde dans son ensemble.* » [17] Des politiques du soin devraient permettre l'accompagnement et la reconnaissance des soignants, des patients, des institutions de soin et de leurs environnements. Nous devons pouvoir faire confiance à nos institutions sociales et politiques, en participant à leur construction, pour nous permettre de vivre cette vie humaine. Tout l'enjeu de ce séminaire est d'encourager chacun à l'expression d'un nouveau geste de soin, dans l'enceinte de l'hôpital, mais plus généralement dans tous les rapports au sein de la Cité. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Winnicott DW. Cure (1970). In: Conversations ordinaires. Paris: Gallimard; 2004.
- [2] Lefèvre C. Devenir médecin. Paris: Presses universitaires de France; 2012. p. 50.
- [3] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique (1943). Paris: Presses universitaires de France; 1966.
- [4] Jankélévitch V. Penser la mort ? Paris: Liana Levi; 1994. p. 24-5.
- [5] Nussbaum M. Political Emotions : Why Love Matters for Justice. Cambridge Mass.: The Belknap Press of Harvard University; 2013.
- [6] De Hennezel M. Le souci de l'autre. Paris: Robert Laffont; 2004.
- [7] Fleury C. Métaphysique de l'imagination. Paris: Éditions d'écarts; 2000.
- [8] Fleury C. Les irremplaçables. Paris: Gallimard; 2015.
- [9] Ricoeur P. Vivant jusqu'à la mort. Suivi de Fragments. Paris: Le Seuil; 2007.
- [10] Zielinski A. La compassion, de l'affection à l'action. Études. 2009;410:56.
- [11] Jankélévitch V. Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. Tome 1, La manière et l'occasion. Paris: Le Seuil; 1980.
- [12] Marin C. Violences de la maladie, violence de la vie. Paris: Armand Colin; 2008.
- [13] Sen A. Development as Freedom. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- [14] Marin C. Quelqu'un sur qui compter. In: Marin C, Worms F (dir.). À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. Paris: Presses universitaires de France; 2015.
- [15] Worms F. Soins et politique. Presses universitaires de France; 2012. p. 35.
- [16] Jankélévitch V. Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. Tome 1, La manière et l'occasion. Paris: Le Seuil; 1980. p. 60.
- [17] Worms F. Soins et politique. Paris: Presses universitaires de France; 2012. p. 37.

Déclaration de liens d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.