

Année 2021/2022

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Diane COLAS DES FRANCS

Née le 28 mai 1993 à Nantes (44)

TITRE

Existe-t-il une réponse médicale à la souffrance existentielle de la
personne âgée malade ?

Présentée et soutenue publiquement le 19 septembre 2022 devant un
jury composé de :

Président du Jury : Professeur Bertrand FOUGERE, Gériatrie, Faculté de Médecine –
Tours

Membres du Jury :

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Béatrice BIRMELE, Chargée d'enseignement Ethique Médicale, Faculté de
Médecine – Tours

Docteur Véronique DARDAINE, Gériatrie, PH, CHU – Tours

Madame Antonine NICOGLOU, Philosophie-histoire des sciences et techniques, MC,
Faculté de Médecine – Tours

*Directeur de thèse : Professeur Donatien MALLET, Soins palliatifs, PA, Faculté de
Médecine – Tours*

Résumé

Le nouveau paradigme gériatrique aujourd'hui est largement dominé par le syndrome de fragilité qui, prédictif de la façon pour la personne âgée de supporter la maladie, est aussi le pivot central de grandes politiques de santé du vieillissement. Si le modèle sous-tendu dans la définition d'un tel syndrome est le classique « bio-psycho-social » de nos sociétés occidentales, il semblerait que l'expression par le patient ou la perception par le soignant d'une souffrance spécifique amène, sinon à le remettre en cause, au moins à le critiquer ou le nuancer.

Cette souffrance, que nous appellerons « existentielle », il s'agira dans un premier temps de la préciser, de l'approcher, par un angle phénoménologique à partir d'observations cliniques tirées de la pratique. On verra que cette souffrance tient aux rapports avec les incommensurables de la mort, du temps, de la relation à soi et à autrui. L'hypothèse sera formulée que le vieillissement, s'il n'est pas une maladie, donne néanmoins une sensibilité particulière au vécu existentiel dû à la maladie. Une seconde partie sera consacrée, avec l'aide de la philosophie biologique de Georges Canguilhem, à ce que l'apparente passivité devant la souffrance donne pourtant à vivre de profondément vivant dans le fait de la supporter. Le mot supporter est ici pris dans son second sens, de soutenir, de lutter.

A la lumière de cette vision, une nouvelle considération de l'accompagnement de la personne âgée peut être envisagée, alliant écoute chez le patient de ce qui se donne à être perçu et reconnaissance de sa dynamique vitale. Ainsi pour le médecin, au cœur de l'effort technique pour soulager le patient, s'ouvrent un questionnement sans cesse renouvelé, et une tentative sans cesse esquissée, de rendre existante une réponse à ce qui semble insolvable. Le consentement à ce travail l'amène ainsi à être déplacé dans sa propre existentialité, et ouvrent sur des perspectives pratiques ajustées.

Mots-clés : maladie, santé, vitalisme, syndrome de fragilité, vieillissement, dépendance, autonomie, fragilité, existentiel, existentialité, souffrance, estime de soi, corporéité, écoute.

Is there a medical response to the existential suffering of the sick elderly person?

Abstract

Today' new geriatric paradigm is largely dominated by the syndrome of frailty; it is not only a prediction of how an elderly person may respond to sickness but also a central pivot to modern healthcare politics. The definition of this syndrome is linked to the classic "bio-psycho-social" model of our occidental societies. Having perceived a new dimension in the suffering of patients allows us to question said model.

To better understand this suffering, which we characterize as existential, we will first define and precise it through a phenomenological approach basing ourselves on real clinical observations. Through these observations, we shall see that this suffering can be declined in the different relations that a patient entertains with death, time and rapports between oneself and others. The hypothesis formulated is that aging, whilst not a sickness in itself, gives a particular sensibility to life. Secondly, through the biological philosophy of Georges Canguilhem, we shall treat the subject of how this apparent passivity in front of suffering is a driver to live profoundly when called to sustain it.

With this vision, a new consideration of how we accompany our elders can be envisioned, allying attentiveness to the patient and recognition of his existentiality. Therefore, the medical expert, at the heart of the technical effort to accompany the aging patient, can respond to the recurring question. Adhering to this work, brings him to be moved in his own existentiality and opens up to newly adjusted methods.

Key-words : disease, health, vitalism, frail syndrome, aging, dependency, autonomy, frailty, existentiality, suffering, self-esteem, corporeality, listening.

Remerciements

Aux amis,

A la famille,

Aux transmetteurs de la médecine, et de la philosophie, et à ceux qui en vibrent...

... pour les rapports de lutte ou de communion !

Tout participe à la cohésion.

Remerciement spécial à BJH pour les airs de jazz...

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – G. BODY – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLOIN Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLOIN-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie

MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien Soins palliatifs || POTIER Alain | Médecine Générale |
| ROBERT Jean..... | Médecine Générale |

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
BARBIER Louise.....	Chirurgie digestive
BINET Aurélien	Chirurgie infantile
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DENIS Frédéric.....	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie

HOARAU Cyrille.....	Immunologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

*En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon
travail.*

*Admise dans l'intérieur des maisons,
mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe,
ma langue taira les secrets qui me seront confiés et
mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.*

*Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.*

*Que je sois couverte d'opprobre
et méprisée de mes confrères
si j'y manque.*

Table des matières

INTRODUCTION.....	12
CHAPITRE PREMIER :	15
L'EXISTENTIALITE DE LA PERSONNE AGEE	15
I. PHENOMENOLOGIE DU VIEILLISSEMENT	15
a. <i>Une apparente passivité...</i>	15
Les muscles et la peau.....	15
La marche.....	16
L'adresse et l'humeur.....	16
b. <i>... mais une activité vitale conservée</i>	17
Une nouvelle propriété du vivant : la normativité	18
Quelle conséquence pour la définition de la santé ?	20
II. PROLONGEMENT EXISTENTIEL DE LA NORMATIVITE BIOLOGIQUE.....	22
a. <i>Ancrage existentiel et autonomie</i>	22
b. <i>Fragilité et interdépendance</i>	24
c. <i>Une vision vitaliste à compléter par la perspective de la finitude</i>	25
CHAPITRE II :	29
CONFRONTATION D'UNE EXISTENTIALITE EPROUVEE AVEC LA MEDICALITE	29
I. L'EXISTENTIALITE DE LA PERSONNE AGEE EPROUVEE A TRAVERS L'EXPERIENCE DE LA MALADIE	29
a. <i>Différence souffrance et douleur</i>	29
b. <i>Approche phénoménologique de la souffrance due à la maladie</i>	30
Dans le rapport au temps.....	30
Dans le rapport à sa propre corporalité	31
Dans le rapport à autrui	32
c. <i>Quand l'existentiel vient toucher à l'estime de soi : le risque de la mélancolie</i>	33
II. LES PARADOXES DE LA MEDICALITE.....	35
a. <i>La médecine, à l'interface entre science et existence.</i>	35
b. <i>La gériatrie, à l'interface entre curatif et palliatif</i>	37
III. SYNDROME DE FRAGILITE	39
a. <i>Exposé du concept</i>	39
b. <i>Relecture vitaliste du syndrome de fragilité</i>	41
c. <i>Critique du concept</i>	43
CHAPITRE III :	46
CONSTRUCTION DE LA RELATION DE SOIN A PARTIR DE CE QUI NOUS LIE	46
I. PHENOMENOLOGIE DU SOI AFFECTE PAR L'AUTRE QUE SOI.....	46
a. <i>Les perceptions du médecin</i>	46
Le sentiment d'intrusion	46
La pitié.....	47
La peur de soi-même.....	47
b. <i>De la perception à la reconnaissance de la vulnérabilité</i>	48
Un malgré soi	48
... qui se traduit en acte responsable	49
L'introduction d'une réciprocité	50
II. REINVESTISSEMENT AFFECTIF DE LA MEDICALITE	52
a. <i>L'épreuve suprême de la sollicitude</i>	52
b. « <i>Le refuge dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains qui se serrent</i> »	53
Le fait de pouvoir dire et d'être écouté	54
Le toucher	57

III. CE QU'IL RESTE DE SOUFFRANCE, ET CE QU'ON EN FAIT EN PRATIQUE	59
<i>a. Où se situe le reste de peine ?</i>	59
<i>b. Du côté du soignant</i>	60
La nécessité de faire corps soignant	60
Le rapport à la rationalité.....	61
<i>c. Du côté du patient</i>	63
La pression sociétale et médicale.....	63
Espace spatio-temporel	64
CONCLUSION	67

INTRODUCTION

Quelle rencontre possible entre deux êtres que tout sépare, pour viser un but commun ? Comment définir un objectif qui mette d'accord deux individus pris dans des mondes opposés ? D'un côté un patient vieillissant, à la corporéité altérée, dans une dynamique de vie allant décroissante. De l'autre, un médecin dont l'objectif premier est de rétablir, de remettre sur pieds, de faire sortir de l'hôpital son patient, si ce n'est mieux, au moins aussi bien qu'il ne l'a été en entrant ! La médecine gériatrique porte en elle les paradoxes les plus aigus de la discipline : à la confluence entre une approche curative et palliative, elle est aussi le siège de la confrontation la plus tendue de la science médicale avec l'existentialité du patient. Décrivons cette rencontre, de quoi sont constituées les deux parties, et tentons de voir si quelque chose d'un lieu commun puisse être dessiné.

Nous adopterons dans notre travail une approche phénoménologique. Nous partirons pour ce faire du corps, du perceptible, et de ce que l'on peut en comprendre au-delà du tangible. Dans une première partie, ainsi, nous partirons des changements d'aspects, d'humeur, de pas, que l'on peut observer dans le vieillissement. A partir de là, nous examinerons comment le vivant-biologique, à la différence des autres phénomènes physiques ou chimiques, qui obéissent à des lois constantes, entretient un rapport de lutte avec ce qui lui résiste. Le vivant, lui, « n'obéit » pas. Il possède une polarité dynamique qui lui permet de s'adapter, en réponse aux fluctuations de l'environnement qui lui sont opposées. A partir de cet aspect assez descriptif des choses, nous étudierons quel prolongement existentiel peut être envisagé à partir de cette vision de la corporéité. Notre ancrage existentiel est fait de ce treillis au sein duquel nous évoluons, de liens qui sont autant de rapports au temps et au lieu dans lequel nous nous situons, de rapports à autrui et à notre propre corporéité¹. Quel rapport peut être établi entre la corporéité et l'existentialité ? Comment l'épreuve de l'une peut-elle impacter l'autre de ces dimensions de l'homme ? Y-a-t'il du normal et du pathologique dans le monde de l'existentialité ? Nous nous situerons dans le contexte de la personne âgée malade,

¹ Nous nous inspirons, pour définir ces trois « piliers » de l'existentialité, des travaux de Donatien Mallet, dans sa thèse intitulée *La médecine : une pratique paradoxale entre science et existence*. Il y conceptualise l'existentialité à partir de ces trois caractéristiques anthropologiques qui composent l'humain dans son rapport à l'existence : la corporéité, la temporalité et l'altérité.

qui voit son ancrage existentiel doublement éprouvé par l'expérience du vieillissement et celle de la maladie.

Le médecin de son côté, arrive sur la scène du soin, convoqué par la plainte de son patient, avec une culture et un environnement scientifiques forgés au cours de sa formation, qui lui donnent non seulement une certaine maîtrise de la situation, mais aussi un statut particulier. Le médecin-sachant, tâche de faire passer la plainte de son patient au crible de l'objectivation pour que cette dernière puisse entrer dans son vocabulaire clinique, et puisse être comprise, et traitée. Or il semble aujourd'hui que le vieillissement se voie traité à la même enseigne que les pathologies. Le syndrome de fragilité, l'inscription de la sarcopénie au tableau de la classification internationale des maladies, les capacités intrinsèques sont des concepts qui nous semblent catégoriser le vieillissement dans une mauvaise case, au titre d'un risque dépendance redouté en excès. La gériatrie se nourrit de phénomènes en cascade, de chutes à répétition, d'accumulation de comorbidités, d'inévitable iatrogénie, de troubles du comportements incoercibles... Evènements inclassables, dont il nous semble que l'on ne puisse s'occuper sans prendre en compte la dimension existentielle de la personne qui les traverse. Ainsi, quelle approche le médecin peut-il adopter pour tâcher de combiner bon usage de la médicalité, et considération de l'existentialité de son patient ? Est-il possible de continuer d'enseigner la médecine suivant le modèle bio-psycho-social tout en sachant que les patients échappent totalement à l'illusion de contrôle que celui-ci propose ? Que pouvons-nous apporter à nos pratiques pour offrir un espace où cette dimension puisse se déployer ?

Nous verrons dans une dernière partie, que l'ouverture à l'existentialité, loin d'être un écueil supplémentaire dans la demande de soin, peut aussi être une issue pour le médecin pour résoudre cette tension inhérente à sa situation. Par l'expérience précisément de cette tension, et de l'impossibilité de la résoudre, cette difficulté amène le médecin à faire un pas de côté par rapport à la place où l'avait positionné son savoir, sa formation. En se laissant traverser par la perception de l'existentialité de son patient, le médecin est aussi déchargé un instant de son costume blanc. Il découvre la scène de soin comme la rencontre de deux existentialités : la sienne propre et celle de son patient. La prise en charge de la souffrance existentielle devient une peine portée par la relation solidaire de deux personnes, renforcée par leur condition commune, qui est aussi ce qui les lie. La

reconnaissance de ce lien inhérent à l'humain permet de penser des perspectives pratiques pour renforcer l'accompagnement du patient, mais aussi la cohésion des soignants autour d'une existentialité en souffrance. L'enjeu démographique du vieillissement se situe plus probablement là, dans l'ouverture au non-mâtrisable de nos existences, plutôt que dans l'appréhension d'un avenir à contrôler.

CHAPITRE PREMIER :

L'EXISTENTIALITE DE LA PERSONNE AGEE

L'expérience du vieillissement, donc, commence par être visible dans des modifications psychologiques et corporelles. L'ensemble de ces modifications semblent aller dans le sens d'une diminution de l'espace pris par la matière, d'un repli. Qu'en est-il dans les faits ? Nous partons de notre expérience dans les services hospitaliers...

I. Phénoménologie du vieillissement

a. *Une apparente passivité...*

Les muscles et la peau

Toc-toc, j'abaisse la poignée sans attendre de réponse – hôpital oblige – le médecin peut passer partout, y compris lors des soins, y compris lors de la toilette. Je découvre Monsieur Lépoux², présent dans le service depuis quelques jours. Patient de plus de quatre-vingts ans, encore vigoureux, mais hospitalisé pour une insuffisance cardiaque sévère. Il fait encore du vélo, il a des enfants et petits-enfants aimants, et dont il parle avec affection et tendresse. De sa pratique du cyclisme, il a encore les mollets à la musculature robustement fuselée comme sur un dessin de Léonard de Vinci. Ses muscles gastrocnémiens bombent derrière sa jambe, marqueurs d'une passion, d'une énergie, d'une force. C'est noté dans son dossier, d'ailleurs, en argument valorisant et en faveur d'une intervention sur sa valve serrée : « pratique le vélo +++++ ». Sur ce galbe, pourtant, la peau, dépilée, laiteuse, lourde, porte, quant à elle, le poids des années. Les soignants y appliquent de la crème, car elle desquame, elle est déshydratée, le gratte du fait de sa sècheresse. Mais elle peine à pénétrer cette crème, à travers une couche cornée un peu cartonnée. La souplesse et le rebondi de cet organe qui jadis a doré le long des

² Le nom du patient a été changé. J'explique ce choix dans une note à la fin de la thèse.

routes au cours de randonnées à pédaler, est aujourd'hui raide et pâle. L'enveloppe cutanée recouvre en enveloppant le muscle, qui, d'objet glorieux dans un corps dynamique, devient une trace, un vestige dans un organisme fatigué.

La marche

Le pas est court, il suit le souffle. Les deux, ensemble, saccadent la marche de mon patient, lui font perdre son amplitude. Et le mouvement gracile et régulier du battement des bras est remplacé par un geste d'appréhension qui prévient la chute, contrôle les objets alentours qui deviennent des menaces, ou des supports pour s'appuyer et sécuriser d'avantage la précarité de l'équilibre. Les meubles, dans la chambre, sont arrangés pour prendre le moins de place possible, et pour engendrer le moins de risque possible de chute. La trajectoire est toute tracée, dans cette chambre si peu spacieuse et encombrée. On a le sentiment qu'un seul chemin est possible, de la chambre à la salle de bain, de la table de nuit au placard. Au sol, l'usure, marque le foulement répété, selon un parcours tracé, de milliers de pas, de centaines de patients qui y sont déjà passés. On imagine quelque chose d'équivalent dans sa propre maison, car le patient a rapidement pris le pli. Et son pas cadencé, presque cranté, comme un rouage, suit le parcours militaire qui lui est imposé. « *Les vieux ne bougent plus, leurs gestes ont trop de rides leur monde est trop petit. Du lit à la fenêtre, puis du lit au fauteuil, et puis du lit au lit*³. » La chanson de Jacques Brel me revient à l'esprit en voyant le patient se déplacer. Dans sa trajectoire, Monsieur Lépoux n'a pas la fenêtre, celle-ci est du côté de l'autre lit de la chambre. Il doit choisir entre clarté ou intimité, car la cloison de plastique qui le sépare de son voisin lui coupe aussi la vue du ciel.

L'adresse et l'humeur

Le regard est fuyant, et l'investissement dans la relation est timoré. Le rapport relationnel est réduit à sa forme la plus épurée, l'adresse est blanche, comme la voix. Le patient ne se laisse qu'à peine interrompre dans son mouvement par l'entrée d'un soignant dans sa chambre. Il reste dans la cadence qu'il a mise en

³ Brel J., chanson « Les vieux »

place, sécurisante. Dans les habitudes qu'il a élaborées, dans le faible espace individuel qui lui est laissé. Il est retiré de toute rencontre qui pourrait ajouter un heurt de plus à sa situation déjà pénible à supporter. Et pourtant un investissement minimal lui permet de rester « normal », de ne pas éveiller de soupçon sur lui, de ne pas provoquer de remous dans la relation avec autrui. Car de nouveau, ce serait de trop. Autant de considérations qui font que le patient se désinvestit de toute relation qui put lui entraîner un supplément de peine. Dans cette structure immense et au milieu de ces inconnus, il est souffrant, dominé, perdu. Par protection, par légitime défense, par instinct, il est méfiant, précautionneux, prudent. L'adresse est réservée, retenue, retirée. Et parfois il se sent bousculé, quand on insiste trop pour tel examen, quand telle prise de sang prend trop de temps car la veine est difficile à trouver ou qu'elle « roule » parce qu'elle est rigidifiée. Alors, Monsieur Lépoux s'énerve, il explose. La zone intermédiaire dans ses réactions est ténue et il faut savoir la repérer, la ménager. Car il passe d'un extrême à l'autre : de la passivité craintive à la colère où plus rien n'est possible.

Cette description donne une apparence de passivité à ce qui se joue dans la corporéité de la personne âgée. Tout semble aller dans le même sens où la rétraction des chairs et du psychisme rend le patient raide dans ses modulations au milieu, dans ses adaptations relationnelles...

b. ... mais une activité vitale conservée

Pourtant, pour ne reprendre que l'exemple de la marche, la fragilité de l'équilibre, tient au fait que le vivant cherche la verticalité. Les chutes à répétition surviennent chez la personne âgée, car le corps s'auto-entretient en marchant, la part active du vivant le pousse à se mettre debout, à mettre un pied devant l'autre, à avancer. C'est ainsi qu'il explore le milieu dans lequel il se trouve, qu'il le sillonne, qu'il le fait sien. Entre chute et verticalité se met en place un lieu de combat du vivant pour trouver son équilibre. On remarque ici un paradoxe : c'est quand il est debout qu'il est en situation instable, alors que quand il est au sol, les appuis sont plus assurés, en quelque sorte. S'il gagne en stabilité, quand le corps est étendu de tout son long par terre, il a perdu son adaptabilité, que la souplesse d'une

situation d'équilibre permettait. Où se situe la normalité pour la corporéité ? Dans l'état le plus stable ? Ou bien dans la précarité d'un équilibre mal assuré ? Comment le vivant définit-il pour lui ce qui est *normal* ?

A partir de la philosophie de Georges Canguilhem, étudions ce que le vivant garderait d'actif, sous une apparente passivité. Médecin et membre de la résistance, il a écrit une thèse en 1946, rééditée et enrichie en 1966, intitulée *Le normal et le pathologique* où il expose sa théorie qui redéfinit les frontières entre ces deux concepts. Nous avons besoin de ses réflexions pour situer les altérations du corps dans la dynamique du vivant lors du vieillissement.

Une nouvelle propriété du vivant : la normativité

Canguilhem commence par définir la maladie par l'expérience par le patient d'une expérience désagréable et de lutte en soi, où le ressenti du patient est premier. « Pathologique implique *pathos*, sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée⁴. » Ainsi dans cette idée, historiquement, le penseur français du XX^{ème} siècle admet que toute la science médicale s'est construite à partir de ce que les patients ressentaient. Tout part de la plainte en premier lieu. Et les normes médicales sont définies dans un second temps, et à *partir* de ce que le patient ressent dans sa corporéité. C'est le point de vue du malade qui dit le vrai. La définition de Leriche de la santé comme la vie dans le silence des organes est dans un certain sens corroborée. Tant qu'une maladie n'a pas fait pâtir un patient, elle ne vient pas à la connaissance de la médecine. Tant qu'elle demeure dans le silence des organes, elle demeure inconnue. Cela est vrai à l'échelle de la connaissance médicale historique, et se rejoue dans les vies propres de chacun. Prenons l'exemple d'un cancer du rein découvert sur un cadavre à l'autopsie à la suite d'un accident mortel, et dont le patient ne souffrait pas auparavant. Ce dernier n'est considéré comme malade qu'a posteriori, et il pouvait se considérer en bonne santé tant qu'il n'avait pas été gêné par la présence de la tumeur. Mais on peut dire qu'il était malade seulement parce que un jour, le cancer du rein avait fait souffrir quelqu'un, qui s'est plaint, et que c'est ainsi que l'on en a

⁴ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Unitaires de France, « Quadrige », 2013, p.113.

découvert la possibilité. On voit ici que l'initiative de la définition de la maladie est déplacée, de la médecine au patient. Or, si la définition de la maladie revient au vivant, est-ce à dire que ce qui est normal pour lui est un concept subjectif, mouvant et dynamique ? Y aurait-il une normalité propre pour chaque vivant, qui ne soit pas un concept statistique extérieur à lui-même ?

Il nous faut passer par une étude du concept de la normalité à partir de son étymologie. Le normal vient du latin *norma*, qui veut dire l'équerre, ce qui n'est ni à gauche, ni à droite. Deux sens dérivent de cette traduction : un sens descriptif, où ce qui est normal est ce qui entre dans la moyenne statistique, et un sens normatif, où ce qui est normal est ce qui est conforme à la règle, ce qui doit être. Du sens descriptif de la norme découle le concept d'anomalie. Celle-ci est définie par l'exception statistique, et l'anormal n'est pas le pathologique, mais une *diversité* qui n'est pas la maladie. Canguilhem poursuit, en prévenant toute dévalorisation de ce qui pourrait se voir statistiquement minoritaire, que « l'anomalie est un fait biologique et doit être traité comme fait. La science naturelle doit l'expliquer et non l'apprécier⁵. » Du sens normatif en revanche découle la définition du concept d'anormal, qui s'écarte de la norme comme étant ce qui doit être. L'anormal alors, correspond au *pathologique*. L'état normal définit donc à la fois ce qui est le plus fréquent, (ce qui n'est pas une anomalie) et ce qui doit être, l'idéal de l'état des choses (ce qui n'est pas anormal). Ce sens double du même terme peut conduire à un amalgame entre le statistique et le jugement de valeur, entre le descriptif et le normatif. Mais cet amalgame est aussi souvent réalisé car la vie elle-même adopte le plus souvent et spontanément l'état d'activité qui lui sied le mieux. Cette capacité du vivant à définir ses propres normes définit le concept de normativité. « La vie n'est pas indifférente aux conditions dans lesquelles elle est possible, la vie est polarité et par là même position inconsciente de valeur, bref, la vie est en fait une activité normative⁶. »

Cela signifie que le vivant est une activité polarisée, qui s'adapte en permanence aux épreuves auxquelles elle est confrontée. Le rapport du vivant à son milieu n'est pas neutre. Les règles qui régissent les relations du biologique à son milieu ne sont pas du rapport de l'obéissance. A l'inverse, le mouvement des astres obéit aux lois physiques, et les interactions des atomes d'hydrogène et d'oxygène

⁵ *Ibidem*, p.108

⁶ *Ibid.* p. 102.

au sein d'une molécule d'eau obéissent aux lois chimiques, invariantes. La science du normal explique les phénomènes dans ces disciplines. A l'inverse, pour le vivant, la normativité introduit la division de son organisation en deux modalités : le normal et le pathologique. Et deux sciences différentes permettent respectivement d'approcher ces deux réalités : la physiologie et la pathologie.

Quelle conséquence pour la définition de la santé ?

Ce concept de normativité du vivant change les visions classiques de la santé et de la maladie. Jusqu'alors, on aurait pu considérer que l'état de santé était l'état normal, alors que l'état pathologique était anormal pour le sujet. Pourtant, on observe peu de gens qui ne soient jamais malades, comme si le vivant avait prévu que cela arrive. La présence du système immunitaire par exemple, dit la possibilité pour le vivant, au sein même de son organisme, de se défendre contre l'agent infectieux. Mais pour certaines maladies, le processus pathologique est plus interne, sans que l'organisme ne cesse pour autant d'être vivant. Ainsi, cela signifie que la maladie n'est finalement pas si anormale pour la vie, mais serait une autre *allure* du vivant. Et l'état opposé à la maladie n'est plus la normalité, mais correspond à l'état « sain ». Ces deux états, sain et malade, sont des allures différentes que prend le vivant. Finalement la normalité est un état fictif, et il n'existe qu'une normativité, qui, comme capacité propre au vivant, s'adapte à ce qu'elle rencontre dans son environnement. Quelle différence reste-t-il alors entre ces deux états, sain et pathologique ? Qu'est-ce qui différencie le fait d'être en bonne santé du fait d'être malade ?

Dans la suite de sa réflexion, Canguilhem classe les allures que prend la vie, en allure inférieure pour la pathologie, et allure supérieure pour l'état sain. Ce dernier ainsi induit la possibilité d'une certaine plasticité, d'une possibilité d'adaptation du vivant aux variations de son milieu. Être en bonne santé, selon Canguilhem « c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique⁷. » La vie en santé n'est donc pas un état de repos, de latence, de « bien-être » mais un état sans cesse déplacé, bousculé par les sollicitations de l'environnement dans lequel il se trouve. Le Docteur Knock lui-même l'avait

⁷ *Ibid.*, p. 132.

compris, disant : « la santé est un état précaire qui ne présage rien de bon⁸. » L'état pathologique, lui, se définit par une allure inférieure, un état inférieur de la normativité biologique qui a perdu ce luxe biologique. « Le propre de la maladie c'est d'être une réduction de la marge de tolérance des infidélités du milieu⁹. » On y observe une plasticité réduite, une étroitesse de la réserve du vivant pour s'adapter. Dans ces deux allures de vie pourtant, le vivant continue d'interagir et de revoir les rapports qu'il entretient avec son milieu.

Cette réduction de la marge, cette raideur, cette perte de souplesse et d'adaptation n'est pas sans rappeler la définition du syndrome de fragilité, que nous évoquions en introduction. En effet, celui-ci est défini comme une « syndrome biologique caractérisé par la *perte des réserves et de la résistance au stress* résultant de l'accumulation d'incapacités de plusieurs systèmes physiologiques entraînant une vulnérabilité pour les événements indésirables¹⁰. » De son côté, Canguilhem, dans une note succincte à la fin de sa thèse, remarque le fait qu'il ait potentiellement confondu l'état de santé avec la définition de la jeunesse¹¹. Nous reviendrons dans notre deuxième partie sur la distinction entre jeunesse, santé, maladie, vieillissement, dans une réflexion globale sur la place de la médicalité face au concept philosophique de fragilité.

La philosophie de Georges Canguilhem peut être qualifiée de vitaliste car elle donne le primat au processus du vivant sur les façons dont on le définit a posteriori. D'ores et déjà l'analyse que nous avons menée nous fait conclure sur deux choses : la première, c'est que sous une apparente passivité, persiste toujours une part d'actif du biologique, tant que le sujet demeure vivant. Le deuxième élément, c'est que vieillissement et maladie disent l'illusion de la vision d'une santé comme valeur stable de la vie. La normativité du vivant est sans cesse en dialectique, voire en polémique entre les différentes formes de vie qu'elle prend : santé, maladie, vieillissement. C'est donc la leçon chronique du vieillissement et épisodique de la

⁸ Romain J., *Knock ou le triomphe de la médecine*.

⁹ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 173.

¹⁰ Fried LP et al., « Frailty in older adults : evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology, Series A, Biological sciences and medical*, 2001.

¹¹ « On voudra peut-être objecter que nous avons tendance à confondre la santé et la jeunesse. Nous n'oublions cependant pas que la vieillesse est un état normal de la vie. Mais à âge égal, un vieillard sera sain qui manifesterait une capacité d'adaptation ou de réparation des dégâts organiques que tel autre ne manifesterait pas, par exemple une bonne et solide soudure d'un col de fémur fracturé » Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 134.

maladie que de contredire une définition « insolente » de la santé vue comme stabilité¹².

II. Prolongement existentiel de la normativité biologique

Nous avons parlé de la qualité plastique de la dimension biologique du vivant. Mais la vie humaine ne se réduit pas à sa seule composante biologique, et même elle est à la confluence d'un sens biologique, un sens social et un sens existentiel. Si ces plans ne sont pas successifs, ils sont enchevêtrés ensemble, et sont des valeurs simultanées de l'existence¹³. L'approche phénoménologique nous fait creuser, de nouveau, au-delà du tangible, ce qu'il révèle de la réalité de nos existences.

a. Ancrage existentiel et autonomie

Ainsi, l'oscillation du pas dit quelque chose de cette réalité que -ou qui- traverse la personne âgée. Le pas peut être court, claudiquant, traînant, fauchant, bref, le geste altéré par rapport à un pas vif et alerte. Le pas est un phénomène, ce qui se voit. Pour dépasser la simple dimension biologique, l'analyse du pas nous conduit à nous poser la question de *qui* fait ce pas. La personne qui a posé ce pied devant l'autre, quelle était son intention ? Obtenir quelque chose posé plus loin, accomplir un geste signifiant, rejoindre quelqu'un ? Continuons notre progression, de l'extérieur de la perception, vers l'intérieur de ce qui a mu le sujet. *D'où* part la personne pour accomplir ce mouvement, sur quel sol est-elle établie, pour lui permettre d'aller plus en avant ? Nous arrivons ici à ce que nous cherchons à conceptualiser sous le vocable d'*ancrage existentiel*. Où celui-ci est ce point de départ, à l'intérieur de soi, d'où part tout effort pour vivre. C'est à partir de là que la personne tisse la trame de son existence, par les liens qu'elle met en place dans son rapport à autrui, dans son rapport à un lieu et au moment précis où elle se situe, ainsi que dans son rapport à ses psychisme et corporéité propres. Il n'est pas à confondre avec le psychisme qui est lui-même sujet à la maladie, de la même façon

¹² Ricoeur P., « La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect », *Le Juste II*, Paris, ESPRIT, 2001, p. 219.

¹³ *Ibidem*, p. 217.

que le corps. L'ancrage existentiel est le foyer du désir de vivre, d'où part toute mise en mouvement. L'ensemble de ces liens constitue notre *existentialité*. Parfois nous avançons en établissant une ou des attaches, en nous inscrivant telle une pièce de puzzle à l'endroit où nous nous trouvons existentiellement. Un environnement particulier fait que l'on s'y sent bien, nous fait désirer tel voisinage, tel pièce de puzzle à côté de soi, nous fait préférer telle configuration à l'endroit où l'on se sent chez soi. L'identité est la somme de cet ancrage, de cet épicycle du vivant d'où part tout désir, et de cette trame dessinée par la somme de nos choix contingents et mouvants.

L'autonomie commence dans ce domaine-là de nos existences. Avant que d'être traduite en actes particuliers, elle est cette capacité à se situer, à accorder des préférences et des valeurs aux liens que nous nouons avec notre milieu. Elle est ce désir *de*, fait d'attaches et de rejets. Elle est ce qui nous consacre comme êtres à la fois porteurs d'un psychisme et d'une corporéité, à mouvoir, nourrir et soigner. Mais aussi comme êtres relationnels, destinataires et émetteurs d'une adresse, sujets d'un « je ». Et enfin comme des êtres inscrits dans une temporalité et un espace à appréhender, apprivoiser, à habiter. L'autonomie est cette inclinaison, qui nous fait choisir ceci plutôt que cela, nouer tel lien fort, desserrer celui-là, et qui entreprend tout cela à partir de soi. L'identité ainsi dessinée comme fruit de choix issus d'une autonomie propre à un sujet, peut être le lieu de *l'estime de soi*. L'estime ici est à entendre comme la possibilité d'accorder une valeur, une consistance à ce qui ressort de cette identité. Elle inclut donc une dimension réflexive. L'estime de soi n'a pas forcément seulement une valeur quantitative, comme on estimerait une pièce de monnaie selon le poids des actes posés. Mais aussi et d'abord une valeur qualitative, qui dit, si la personne était un tableau, sa teinte, ses nuances, sa singularité.

Ainsi, le sujet semble acteur de sa vie, et son autonomie lui permet, en toute liberté, de construire et de tisser l'existentialité qui lui plait. Sa plasticité et son adaptabilité lui permettent de ménager les liens qu'il souhaite, quand il le souhaite. L'ancrage existentiel est solide, confirmé par des assurances matérielles et affectives, et même renforcé par les écueils dépassés par la capacité perpétuelle à s'adapter.

b. Fragilité et interdépendance

Pourtant, les mêmes assises qui consolidaient l’ancrage existentiel peuvent aussi l’affaiblir, par le confort et les sécurités dans lesquels il peut s’enkyster. Et les mêmes difficultés qui l’avaient rendu plus fort, peuvent l’ébranler, le fragiliser dans son apparente stabilité. L’ancrage existentiel est mouvant, fait de liens jamais définitivement noués, parfois ils sont trop serrés et l’on ne peut pas s’en détacher, parfois ils sont rompus à notre insu...

Les relations que nous entretenons sont autant le résultat de choix, que de conciliations avec les conditions du milieu, avec les désirs propres des personnes avec qui nous les nouons. Nous tissons et sommes tissés en permanence dans notre existentialité. Tant que l’on vit, que l’on existe, et peut-être même encore après. Dans cette vision, l’existentialité est lieu de pouvoirs et de non-pouvoirs, de possibilité d’impacter, et d’être impacté, d’essais manqués de s’attacher, comme de fuites pour ne pas se retrouver emprisonné. Mais elle est aussi le lieu d’emprises acceptées, et de défis relevés. Elle est exposition à autrui, au temps, qui peut nous blesser, nous fragiliser. En cela elle est aussi le lieu propre de notre vulnérabilité. L’existentialité renvoie à toute la contingence de nos existences, qui est ce dont nous jouissons, ce qui nous nourrit et nous ancre dans nos vies, mais aussi ce qui nous expose, l’endroit de notre nudité.

Ainsi, l’autonomie n’est pas l’indépendance. Et le pendant de l’autonomie est la vulnérabilité et l’irréductible inter-dépendance avec autrui. L’indépendance est à rapprocher de ce que nous pourrions appeler le fait d’être « auto-mobile¹⁴ », où le sujet se débrouille seul pour accomplir toute sorte d’actes dans sa vie. L’indépendance peut se définir ainsi, quand la dépendance à autrui consiste à avoir besoin d’un tiers pour accomplir les actes de la vie. L’autonomie en revanche n’est pas gommée par la dépendance, et l’on peut être dépendant et autonome à la fois. L’on peut choisir de se laisser conduire mais on peut aussi le subir... On peut se voir empêché d’exercer, de transformer en actes son autonomie. Cela peut être dû à autrui, ou bien à la maladie, et la dépendance qui était un fait peut devenir un fardeau. Mais notre hypothèse est que tant que persiste une vie, demeure aussi la *possibilité* de porter des désirs, et d’en être le sujet, le « je ». Plus loin dans

¹⁴ Le terme est repris à Didier Martz dans son ouvrage co-écrit avec Michel Billé, « Autonomie ou automobilité ? », *La tyrannie du « Bienvieillir »*, Paris, Eres, 2018, p. 109.

l'expérience de la souffrance nous verrons comme celle-ci est éprouvée dans sa mobilisation, pour chercher quelle réponse peut être apportée à cette difficulté. Mais déjà, prenons un exemple pour illustrer notre propos : une personne âgée se voit empêchée par une dégénérescence cérébrale, d'avoir les facultés d'écrire une lettre. Reste que dans une lettre, l'on s'adresse à quelqu'un, et l'on fait le récit de soi. Pour ce faire, l'on sélectionne les éléments dont on veut parler, et l'on choisit les mots pour le dire, pour ne prendre que ces deux aspects. Les incapacités portent sur le fait de pouvoir formuler une syntaxe et de coucher les mots sur le papier. Mais il reste le désir de s'adresser à autrui, d'attendre des nouvelles de lui, cela ne peut-il pas se faire, en tâchant de trouver d'autres moyens de communiquer, qui peuvent aussi passer par le fait de faire quelque chose ensemble : une promenade, la contemplation d'un jardin, de photographies... De même le fait de pouvoir choisir un papier à lettre, un crayon, peut se retrouver dans l'invitation à dessiner, à proposer à la personne de choisir quelles couleurs utiliser, pour rendre apparent quelque chose de son intériorité. Les désirs sont toujours présents, et le spectre des capacités peut même se voir enrichi, voir renouvelé.

c. Une vision vitaliste à compléter par la perspective de la finitude

Dans la suite de notre réflexion, une précision indispensable est à apporter à ce prolongement du biologique à l'existentiel. Car la normativité, si elle est capacité plastique, adaptabilité, est aussi celle d'un corps qui a pour principale propriété d'être fini. Et le fait de préférer l'adaptation perpétuelle à la mort, c'est finalement avoir la finitude en horreur, c'est prôner un idéal d'éternité qui se perpétue en s'adaptant. Même si la notion a sa vertu, « elle repose sur l'idée implicite que l'on apprend de ses erreurs, que l'on progresse en dépassant ses échecs et ses blessures¹⁵. » Cette pensée toujours positive est dérangeante car la fragilité et la finitude sont vues comme une erreur, un raté ou une malchance. De même, dans le domaine existentiel, l'autonomie se déploie toujours sur fond de fragilité et de vulnérabilité, et l'autonomie n'est pas à rechercher comme un but à atteindre pour s'émanciper des fragilités. L'autonomie doit rester un horizon, et c'est la reconnaissance de cette capacité comme étant *en puissance* en chacun qui permet

¹⁵ Riquier C., « A voix nues », *Philosophie magazine*, n°152, septembre 2021, p.59.

de reconnaître et d'accepter où l'on se situe, d'où l'on part, au cœur même de nos fragilités. La considération de la finitude comme pre-réquis aide à ne pas ériger l'autonomie comme absolu.

Un auteur comme Montaigne adopte un angle inédit sur la perspective de rupture de sa vie. Il l'intègre tant dans son existence, l'accepte à ce point, qu'il permet de penser un rapport apaisé à son existentialité, alors même que celle-ci est menacée dans sa continuité. Il observe le délabrement de son corps, le constate avec un certain détachement. Chez lui, ce qui jusqu'alors pouvait nous sembler de l'ordre de la lutte du vivant, dans sa part active, contre le déclin inéluctable du temps, lui, observe les choses de façon apaisée, voire positive¹⁶. « Celui qui craint de souffrir souffre déjà du fait qu'il craint¹⁷. » dit-il dans les essais. Ainsi, Montaigne prend le parti de ne pas craindre la finitude de sa vie, de ne pas être dans une appréhension angoissée de la mort. Et ce qui était une lutte pour le vivant revêt un caractère plus calme, mieux accepté. Cela nous amène à envisager que le vécu existentiel de la personne âgée n'est pas condamné à être le lieu d'une souffrance et d'une peine de vivre redoublées.

« Voilà une dent qui me vient de choir, sans douleur, sans effort : c'était le terme naturel de sa durée. Et cette partie de mon être et plusieurs autres sont déjà mortes, autres demi-mortes, des plus actives et qui tenaient le premier rang pendant la vigueur de mon âge¹⁸. » Il semble l'accepter, cette lente évolution, l'affublant du qualificatif de « naturel », il ne s'en étonne pas, ne s'en alarme pas. Pourtant il semble vivre précisément ce que traversent les personnes vieillissantes, car nous retrouvons des éléments que nous décrivions plus haut, dans notre approche phénoménologique du vieillissement. « [...] La vivacité, la promptitude, la fermeté, et autres parties bien plus nôtres, plus importantes, et essentielles, se fanissent et s'alanguissent¹⁹. »

Montaigne, ainsi, ne semble pas échapper aux affres du vieillissement dans sa corporéité. Futé, il évite de se donner une figure qui le bloquerait sous une obligation de sagesse, une injonction au calme. « Depuis d'un long trait de temps,

¹⁶ Serres M., « Quand la philosophie prend corps », in *Philosophie magazine hors-série*, n°23, juillet-août 2014, p.48.

¹⁷ Montaigne M. (de), « sur l'expérience », *Essais, III, XIII*, Quarto-Gallimard, 2009, p. 1321.

¹⁸ *Ibidem, III, 13*, Seuil, 1967, p. 443.

¹⁹ *Ibid., I, 57*, p. 142.

je me suis envieilli, mais assagi je ne le suis certes pas d'un pouce²⁰. » Son espièglerie le conduit à chercher des plaisirs ailleurs que dans ce que sa corporéité ne peut plus lui offrir. « Je ne m'égaie qu'en fantaisie et en songe, pour détourner par ruse le chagrin de la vieillesse. Jusques aux moindres occasions de plaisir que je puis rencontrer, je les empoigne²¹. » Montaigne garde cet appétit des plaisirs ; épicurien, il s'adapte à sa situation, contourne les difficultés inhérentes au vieillissement et aux limites que ce dernier impose à son existence. Ainsi, à cela près que le mort ne nous semble pas être le résultat d'un processus de phagocytation du vivant comme l'avance Montaigne, le caractère épicurien de l'auteur permet de ne pas voir un vécu existentiel douloureux lors du vieillissement comme une fatalité.

A la fin de cette partie, nous avons vu que la santé était une illusion de stabilité, car autant l'expérience de la maladie que celle du vieillissement montrent que la santé est une allure que prend la vie, lorsqu'elle s'est adaptée au prix d'un effort, aux variations de l'environnement. En outre, nous avons compris que l'ancrage existentiel est aussi une allure de l'existentialité, qui se définit par ses rapports au temps, à l'espace, à ses relations et à sa propre matérialité. Et qu'il est le fruit d'une autonomie guidée par sa capacité à désirer, mais aussi fragile dans son rapport d'interdépendance à son milieu (relationnel et spatio-temporel).

Montaigne enfin, nous aide à voir qu'avant que d'être une lutte, voire une souffrance pour la personne, le vieillissement est avant tout une période naturelle de la vie à traverser. La vie portant comme condition d'être ponctuée par sa finitude, ce moment d'une existence peut être traversé de façon fluide et apaisée. Cette expérience est souhaitable pour tous, et peut être que son approche est à cultiver, comme petite recette du bonheur ! Mais la réalité des situations rencontrées dans nos services nous pousse à envisager que le vieillissement puisse aussi être une épreuve pour l'existentialité d'une personne, et plus encore dans la traversée de la maladie. Notre questionnement va donc se poursuivre sur les spécificités qu'impliquent l'expérience de la maladie, quand celle-ci survient dans une existentialité déjà éprouvée par le vieillissement. Quelles problématiques cela va poser. Quelles réponses médicales sont proposées aujourd'hui en gériatrie, et dans

²⁰ *Ibid.*, III, 9, p. 389.

²¹ *Ibid.*, III, 5, p. 341.

quelle mesure elles peuvent être repensées avec les nouveaux éléments de notre analyse.

CHAPITRE II :

CONFRONTATION D'UNE EXISTENTIALITE EPROUVEE AVEC LA MEDICALITE

Il nous reste cependant à nous situer dans la situation spécifique dont relève notre étude : la personne âgée *malade*. Cette condition particulière amène à confronter le patient à un médecin, qui lui-même baigne dans une culture particulière, que nous appellerons *la médicalité*. En l'état actuel des choses, comment se fait l'articulation de cette entité, avec le vécu du patient ? Décrivons dans un premier temps justement, de quoi relève ce dernier.

I. L'existentialité de la personne âgée éprouvée à travers l'expérience de la maladie

a. *Différence souffrance et douleur*

L'ancrage existentiel se décline sur trois dimensions, comme nous l'avons dit plus haut : le rapport à autrui, le rapport au temps et à l'espace dans lequel on se situe, et le rapport à sa propre corporéité. Ces trois dimensions s'interpénètrent, sont aussi liées les unes aux autres, et s'influencent, s'impactent, comme un jeu de vases communicants. Elles se voient percutées dans l'expérience de la maladie. Cette dimension réflexive de la maladie, c'est ce qui lui donne sa qualité de souffrance. « Les aspects affectifs ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps entier, eux peuvent être désignés par le terme de douleur²². » La douleur est le nom donné à ce qui est ressenti à partir de ce qui peut être organiquement objectivé, ou du moins scientifiquement étudié. La souffrance, elle, fait opérer un retour sur ce qui constitue les différentes attaches existentielles du patient. C'est sur cette souffrance que nous nous pencherons dans une description phénoménologique. Notons que dans le même temps, les mêmes attaches existentielles sont amenées à être retissées et fortement modulées du fait

²² Ricoeur P., « La souffrance n'est pas la douleur », Colloque 1992 : le psychiatre face à la souffrance.

des changements et adaptations qu'impose le vieillissement. Voyons comment ces deux expériences entrent en dialectique au sein de l'existentialité du patient, et comment l'épreuve de la maladie se voit acutisée par le terrain du vieillissement.

b. Approche phénoménologique de la souffrance due à la maladie

Dans le rapport au temps

Dans son rapport au temps, l'expérience de la souffrance focalise le sujet sur l'ici et maintenant. Est-ce possible de penser à un « après », à un jour suivant, est-ce seulement possible de le désirer, lorsque la souffrance concentre et mobilise toutes ses capacités ? « Ici et maintenant » : si cette expression a une connotation positive quand elle est associée au fait de profiter du moment présent, lors de l'expérience de la souffrance, elle devient l'aiguillon qui torture le patient. Il voudrait échapper, mais ne le peut pas, il voudrait s'enfuir de sa réalité, mais il y est retenu, les griffes de la souffrance l'obligent à vivre ce qu'il y a de pire à vivre : l'engluement dans son propre corps, d'où aucune échappatoire n'est possible. Quand le quotidien est trop difficile à vivre, l'on peut parfois s'enfuir dans le futur, se réfugier dans le passé, mais la souffrance résiste à cela. Maléfique, elle retient le sujet dans le filet d'un présent latent, rénitent, et pénible. Vorace, elle sait que son existence dépend de son emprise sur le sujet, elle lui installe donc de robustes œillères pour l'empêcher d'envisager toute navigation dans le temps qui l'empêcherait de souffrir l'instant présent.

Le vieillissement, troisième âge de la vie, signe la chronologie d'une vie qui se trouve alors plus proche de la mort, de son achèvement, que de la naissance, de son commencement. Si la naissance arrive comme un avènement, la perspective de l'évènement de la mort, inconnue mais imminente, rétrécit l'horizon du futur, bouche la perspective de l'avenir. Le temps, qui était la somme d'un passé dont on peut être content, d'un futur dans lequel on peut agréablement se projeter, et d'un instant présent sans cesse actualisé, se trouve rétracté au seul et implacable présent. L'accordéon de la frise chronologique se voit tronqué, et la grande inconnue de l'avenir se trouve remplacé par la perspective de la mort.

Dans ce contexte, l'expérience pénible de la souffrance, et son issue possible dans un effort de projection dans l'avenir, se voit rendu plus difficile, par cet impossible pensable que représente la mort. Dans son rapport au temps, la personne âgée malade se voit donc en double difficulté pour, non seulement échapper à l'emprise de la souffrance, mais pour le faire de surcroît en partant d'une situation qui la met plus en difficulté pour cette entreprise.

Dans le rapport à sa propre corporéité

Dans l'expérience de la souffrance, parallèlement, l'intérieur du corps et du psychisme est comme envahi de celle-ci, et toute tentative de refuge en soi pour fuir une réalité trop difficile à supporter est vouée à l'échec. Car le mal est à l'intérieur de soi, il en enduit les murs d'un goudron collant, tout en est tapissé, et le moindre répit n'est qu'engluement supplémentaire. L'individu n'est plus maître en sa demeure, il ne règne plus sur son corps ni son esprit, il est pris dans l'empêchement de la souffrance qui les absorbe davantage tant qu'il tente de les habiter. Paradoxe de la souffrance ! Rétraction spatiale, attraction autour d'un nœud focal en soi, et qui se serre d'avantage au fur et à mesure que l'on se focalise dessus. Emprise de la souffrance, qui attire et enserre toujours plus, tant que le souffrant l'entend ! Mais comment ne pas l'entendre ? Car la souffrance est là, qui hurle et qui crie à l'intérieur de soi. C'est là aussi le vécu d'une altérité en soi, à laquelle toute tentative d'exorcisme ne peut rien, car elle est présente dans l'identité même du sujet. Inexorable dualité à l'intérieur de soi. Difficile, dans ce contexte, de se réapproprier ce corps et cet esprit, pour espérer y recouvrir la santé, de bien vouloir y habiter, alors même que ce sont les lieux mêmes où tout rétablissement peut advenir.

Le vieillissement, lui, entraîne changements et transformations, où le patient peut avoir le sentiment de changer d'identité, d'être désapproprié de lui-même dans ses propres psychisme et corporéité. Qui est cette nouvelle personne, à l'apparence changée, au caractère modifié, qui fait apparaître aux yeux du monde un autre soi, entraînant une modification du regard d'autrui sur soi ? Comme l'adolescence, période toute aussi importante de transformation où un certain écart, une certaine dysharmonie, peuvent transitoirement naître dans une corporéité bousculée, le vieillissement est une expérience de vécu de désunion. Les modifications dans les

différentes parties du corps sont fréquentes et rapides, s'échelonnent, en cascade. Et parfois la désunion se fait entre le corps et l'esprit, où l'un s'abîme plus vite que l'autre. Les chocs se font, à l'intérieur du vivant. Bruyants, incommodants, ils font désirer la réunification, mais le temps d'adaptation se fait long.

L'expérience du vieillissement, comme celui de la maladie chez le sujet âgé vieillissant, est une somme et une succession d'évènements qui rendent le sujet différent, d'un présent à un autre, cohabitant tant bien que mal dans un corps et un esprit qui cherchent à se maintenir dans le présent. Difficile reconnaissance de soi à soi, et d'autrui à soi, où le semblable devient différent, par la perte des attributs habituels qui les rendaient proches (les traits, la posture debout, le fait de pouvoir jouer des rôles sociaux, d'avoir des capacités cognitives préservées, etc...)

Dans le rapport à autrui

La souffrance fige le patient, comme nous l'avons dit, dans un immédiat, sur le tumulte d'une pluralité en soi, qui concentre le patient, le mobilise sur un vécu intérieur douloureux et torturant. Cette expérience est si complexe et si prenante qu'elle renferme spontanément la personne autour de ce nœud, en mobilise les capacités de concentration, de lutte, voire de désir. Cette énergie n'est pas un dynamisme, dans le sens où elle n'a pas de direction, pas de sens d'un point à un autre, elle est convergence sur soi, elle n'est pas dans le lien avec l'extérieur, elle serre ses propres nœuds. Elle est un magma sans perspective d'éruption, et cette expérience coupe le sujet qui l'éprouve de ce qui peut se produire autour. Son caractère aigu, vif, acéré suspend les possibilités d'extériorisation. Est-ce parce que l'altérité est toujours un risque à prendre, un risque d'être plus éprouvé, d'être davantage blessé ? Il existe un égocentrisme de l'être souffrant, qui se retranche, se coupe, ne peut plus envisager aucune autre possibilité que d'être concentré sur son corps et son esprit qui ne pourraient, par l'absence de réserve qu'il leur reste, assimiler un heurt de plus venant de l'extérieur. La souffrance enferme à double tour entre les murs d'un vécu pénible. La relation à autrui peut être cause de soulagement, mais aussi source de douleur supplémentaire, et la logique d'économie pousse le patient à s'épargner toute relation qui puisse être une menace potentielle.

La solitude dans l'expérience du vieillissement se vit autrement : Le sujet âgé, par ce phénomène certes bouleversant mais inéluctable, irrémédiable, vit une expérience que nul ne peut vivre à sa place, qu'a priori, nul ne peut l'aider à remédier. Il est paradoxalement seul face à une entreprise universelle qui se déroule en lui. Elle a beau être partagée par tout un chacun, son vécu sera si propre et si singulier, qu'il devra le vivre seul, tel un rite initiatique tribal. Il y a quelque chose de l'épreuve du feu, que chaque personne doit vivre seul en ce que cette expérience a d'unique. Que dire à un adolescent qui se plaint de grandir ? Grandis et tais-toi ? Que dire à une personne âgée qui se plaindrait de vieillir ? Pourquoi se plaindre à autrui pour quelque chose auquel il ne peut rien ?

Déjà isolé factuellement, par la singularité de son expérience, et par ce que cela induit de clivage par rapport au reste de la société, le vieux vit, dans l'expérience de repli qu'induit la maladie, une difficulté supplémentaire à accéder à l'aide d'autrui, par le surcroît d'effort que cela représente à partir de sa condition de personne âgée. Ici la fragilité préalable que représente le vieillissement, et décrite dans les premières parties, devient vulnérabilité quand elle est traduite dans son rapport à autrui, qui est alors en mesure d'aider, ou de dénier, de porter assistance, ou bien de délaisser.

Il semble, par cette description, que si l'expérience de la maladie est une souffrance, celle du vieillissement en acutise le ressenti, et rend le patient plus sensible à cette épreuve provoquée par la pathologie. En retour, la souffrance existentielle de la maladie peut venir éprouver encore plus fort une existentialité déjà amenée à beaucoup s'adapter dans cette phase de transition que représente le vieillissement. Quel est le risque de cette alchimie des existentialités ? Pourquoi redouter ces épreuves ? Jusqu'où cela peut-il aller ? Peut-on mourir existentiellement ?

c. Quand l'existentiel vient toucher à l'estime de soi : le risque de la mélancolie

On voit là, par notre précédente description, la dialectique forte qu'il existe entre ce qu'il se passe dans le corps et le psychisme du sujet, et l'impact que cela peut avoir sur son existentialité. Corine Pelluchon le dit avec ses mots dans son livre

Réparons le monde : « le vieillard ne fait pas seulement l'expérience de l'altération de son corps ; la maladie, les handicaps et l'écart qu'il constate entre le pouvoir et le vouloir lui font également expérimenter la dislocation de l'unité physico-psychique qui constituait son identité d'individu jeune, bien portant et sûr de lui. Les pertes [...] accroissent son sentiment de dérégulation. Les deuils et les séparations [...] lui donnent la sensation de n'être nulle part chez soi et d'avoir aucune place dans ce monde²³. » L'identité du sujet est bousculée. Pourtant, le « courage d'être », plébiscité par Ricoeur est toujours possible, relancé par des renforts narcissiques, par autrui, par des améliorations dans sa corporéité, par un délai supplémentaire accordé dans les perspectives temporelles, pas un souffle nouveau, un espace rafraîchi... Mais « c'est difficile d'être courageux avec un corps qui se délabre²⁴. » Les fondements de l'estime de soi se voient menacés dans leurs assises. Le resserrement ou la disparition des capacités qui caractérisent le sujet vieillissant, peut se prolonger en une perte de tout ce qui pouvait peser, donner une consistance au sujet dans l'appréhension de sa propre existentialité. « C'est ce qui s'effondre dans la mélancolie, où la perte de l'objet se prolonge en perte de l'estime de soi²⁵. » Ricoeur évoque cette possibilité, ce risque d'« effondrement », de disparition du sujet sous le délabrement de ce qui faisait son unité, son estime, son identité. Ici, la mélancolie n'est pas une maladie. Elle est la destruction de ce qui, à l'intérieur de soi, faisait l'assise de l'existentialité. Le sujet est mort, effacé, il ne tisse ni ne reçoit plus aucun lien car le foyer, l'épicentre de sa vitalité est effondré. Coquille vide. Existentiellement mort, il n'y a plus personne à récupérer, même en jetant un filet, entre les mailles s'écoule une existentialité disloquée, morcelée. Elle est anéantie, il ne reste plus que matière, un ensemble d'organes enveloppés d'une peau. Inhabitée.

Le risque majeur, ultime, fatal du vieillissement, à notre sens, se situe là. L'écueil à éviter se situerait donc moins dans la dépendance qui est en outre à relativiser à l'aune des interdépendances inhérentes à notre condition existentielle. Ou du moins entre deux risques, il faut éviter le pire : entre devoir assumer une

²³ Pelluchon C., *Réparons le monde*, Paris, Payot & Rivages, « poche », juin 2020, p. 244.

²⁴ Pierron J.-P., « Corps vieillissant, corps vil ? La perte de l'imagination du semblable », *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, sous la dir. de Pierre Ancet, Paris, Dunod, 2010, p. 118.

²⁵ Ricoeur P., « La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect », *Le juste II*, *op.cit.*, p. 224.

dépendance devenue impossible à cacher, ou ne pas tomber en « état de mort existentielle », nous préférons donner le primat au second, sans lequel le premier n'a plus lieu d'être !

Or, examinons dans un maintenant à quoi se confronte le patient comme culture médicale, à quelle médicalité est confronté la personne âgée malade.

II. Les paradoxes de la médicalité

Examinons à présent du côté de la médicalité, quelle culture, quel contexte est donné, quelle vision du vieillissement sous-tendent les réponses qui peuvent être apportées par le médecin dans toute situation de soin. Mais tout d'abord il s'agira d'explorer dans quels paradoxes est plongé le médecin gériatre.

Quand le médecin entre dans la chambre, et avant de prendre contact avec son patient, c'est avec une certaine posture qu'il l'aborde, fruit de sa formation. Or, en sa qualité de médecin, il est confronté à un premier paradoxe, et en tant que gériatre, à un second. Développons les ci-après :

a. La médecine, à l'interface entre science et existence.

Le médecin a la connaissance que le patient n'a pas. Cette connaissance que le médecin a emmagasinée durant son cursus, lui donne le pouvoir de guérir. L'apprentissage de la science des maladies lui a permis d'élaborer une trame, un canevas serré de connaissances, qui, par la suite, grâce à une méthodologie précise d'analyse des signes, permet de trouver les diagnostics et thérapeutiques adaptées. La médecine fondée sur les preuves, et son prisme bio-psycho-social font entrer la plainte du patient dans un cadre herméneutique strict. Au sein de cette méthodologie, l'écoute et l'analyse sont confondues, et la plainte et le symptôme sont amalgamées dans un seul et même discours. L'on apprend à traduire l'inquiétude en anxiété, l'agitation en troubles du comportement, la fatigue de vivre en apathie... Mais c'est oublier toute la part existentielle et réflexive que revêt l'expérience de la maladie. Le patient, dans sa plainte, a formulé celle-ci par des mots choisis car, comme nous l'avons vu précédemment, l'épreuve qu'il traversait s'inscrivait dans un vécu spécifique, réflexif. Par l'oubli de cette dimension

plurielle, le risque pour la médecine technoscientifique est d'en arriver à un arraisonnement du vivant, soumis à son approche systématique. Le patient est émondé de sa complexité, pour le bon fonctionnement de la méthodologie. Et la méthodologie elle-même devient une entité vivante, autonome, qui soumet le patient et son existentialité au prisme de ses exigences. Quelle solution possible pour tenir cette tension ? Pour le Professeur Donatien Mallet, médecin en soins palliatifs, « [la prise en charge médicale] nécessite d'articuler la pertinence du référentiel scientifique avec des éléments qui tiennent compte du vécu des patients. L'interprétation de la plainte transcrite dans un référentiel technoscientifique peut être reprise dans une analyse plus globale de la situation²⁶. » Le fait pour le médecin de tenir le paradoxe sans l'effondrer est rendu possible par des allers-retours, l'instauration d'une dialectique entre la méthode utilisée et l'écoute de la réalité vécue par le patient. La réduction méthodologique est contre balancée par un travail de double interprétation par le médecin des dires du patient.

Nous nous différencions de cette thèse en disant que le paradoxe s'étend aussi au sein même de la personne du médecin. Où le clivage médecin-patient se situe aussi chez le médecin, entre le *détenteur* de connaissance, et l'*être* sachant. Un tiraillement impossible à tenir pour la personne du médecin ? Car progressivement, le médecin *devient*, et finit par *être* le sachant, que le patient *n'est* pas. D'un attribut, d'une qualité, l'objet de la connaissance peut revêtir un caractère existentiel, ontologique, qui fige le médecin dans une posture non seulement asymétrique, mais supérieure vis-à-vis de son patient. Du fait d'*avoir* la connaissance, au fait d'*être* sachant, il n'y a qu'un pas.

Si le paradoxe précédent (entre médecin et patient) était amené à être tenu, celui-ci en revanche (de médecin à médecin), est appelé à être résolu. Sans doute par le fait pour le médecin de réintégrer ce qu'il *est* dans sa propre singularité. Se défaire de sa blouse blanche, revêtir sa propre existentialité. Le risque est d'en sortir transformé, mais l'avantage est d'être ancré dans la réalité de sa condition. Nous développerons cette idée en troisième partie.

²⁶ Mallet D., *La médecine entre science et existence*, Vuibert, 2007.

b. La gériatrie, à l'interface entre curatif et palliatif

La médecine veut la vie pour son patient. Tous ses efforts sont orientés vers cette fin. Tout ce qui menace la vie dans sa continuité est objet d'étude pour la médicalité, qui, en comprenant, résout. Ce parti pris vitaliste de la médecine, Canguilhem le soutient quand il dit : « la médecine prolonge, en lui apportant la lumière relative mais indispensable de la science humaine, l'effort spontané de défense et de lutte contre tout ce qui est de valeur négative²⁷. » Il y a un effort synergique entre la médecine et le vivant, pour continuer d'exister. C'est ce que l'on observe dans sa forme la plus forte en réanimation. Dans cette spécialité, tous les efforts sont faits pour soutenir, voir suppléer aux forces qui manqueraient au vivant pour lui permettre de dépasser une épreuve, une maladie. La mort y est vue comme une ennemie à combattre, la finitude est presque déniée, mise de côté un instant pour permettre de mobiliser toute son énergie dans le combat pour le succès du vivant. Naturellement, les réanimateurs gardent dans un coin de leur tête la possibilité d'une victoire de la mort malgré leur lutte, et ils sont sensibles au risque d'acharnement thérapeutique où les efforts seraient disproportionnés. Ce sont ces situations où la technique devient si envahissante, que le corps n'aurait plus le potentiel d'encaisser, de prendre le relai s'il fallait vivre par lui-même, sans assistance technique. Mais la ré-animation, qui redonne un souffle, tire son nom du fait que sans elle, la mort emporterait les patients dont elle se préoccupe. Dans les autres spécialités d'organe ou en médecine générale, le rapport à la mort est moins belliqueux, mais la médecine tient ce même rapport de prolongement des efforts du vivant.

Pour les soins palliatifs, le rapport à la mort est opposé. Ici le parti est pris, ou disons cédé à la notion de finitude, comme une éventualité plus qu'envisagée : acceptée *a priori*. Les soins prodigués sont un accompagnement d'un être qui se dirige vers la mort. Celle-ci est le tiers, présent dans la relation de soin, et tout est fait pour que sa perspective soit le moins inquiétante possible. Ou plutôt, tout est fait pour que, libéré de l'appréhension de souffrir, le patient puisse se préparer à sa mort. La mort n'est pas une maladie, et l'on s'y prépare probablement plutôt en travaillant sur son existentialité. Apaiser, réparer les liens que l'on souhaite soigner

²⁷ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 107

avant de quitter la terre. Se défaire de ceux qui nous encombraient, reprendre ceux qui étaient mal noués. L'accompagnement palliatif offre un espace spécial au patient et est sensible à toutes les dimensions qui peuvent constituer son existentialité : liens familiaux, religion, spiritualité, goûts culinaires, artistiques... Dans cette approche, la tension d'avec la mort étant dénouée, l'existentialité en est plus facilement abordée. Cela ne la rend pas plus aisée à démêler et à soigner ! Mais sa réalité n'est pas refoulée *a priori*.

La gériatrie se situe à la confluence de ces deux approches. Aujourd'hui, l'amélioration de l'espérance de vie donne un nouveau visage à la fin de vie des personnes âgées. L'altération du corps de la personne âgée rend apparente la prise de la finitude sur la vie humaine. Mais les progrès médicaux et l'amélioration de l'hygiène de vie transforment aussi l'expérience du vieillissement. La fin de vie qui était jusqu'à récemment une précipitation de maladies sur un corps délabré entraînait une mort rapide et l'accumulation des comorbidités était une situation rare. A l'inverse, aujourd'hui la période du vieillissement s'allonge, le nouveau défi est celui de la longévité : les patients vivent plus longtemps, et la fin de vie devient une vraie période de temps. C'est le moment de la fin de *la* vie. Il y avait eu le début, l'enfance ; puis le milieu : l'âge adulte ; il y a maintenant la fin de la vie, qui n'est pas forcément fin de vie. Le terrain d'une corporéité âgée pourtant fait que le patient a moins de ressources pour résister à la maladie. Cela fait que la menace vitale est plus forte quand elle survient. Il faut être prêt à envisager de « céder le terrain » à la mort, quand se présente le risque d'épuiser les dernières ressources du patient par une médicalisation excessive. Mais le patient âgé ne relève pas pour autant des soins palliatifs d'emblée, la médecine porte cette même mission à son égard de soutien du dynamisme vital encore présent en lui.

Il y a donc pour le gériatre une double rène à tenir, entre le lâcher-prise sur la rène de la corporéité, tout en tenant fermement tendue celle du contrôle de la maladie. Envisager la perspective de la mort, tout en la repoussant quand le patient a encore les ressources pour vivre. Le curatif et le palliatif sont entremêlés dans la médecine gériatrique. Il n'y a pas de parti pris *a priori* dans le rapport avec la mort. Cela peut être vu comme une difficulté supplémentaire de la spécialité. En cela, pourtant, la gériatrie est le lieu par excellence de la réconciliation possible de la science et de l'existentialité. Sa place un peu « sur la tangente » peut être vue

comme privilégiée, car la rencontre avec la personne âgée devient précisément le lieu de ressourcement du médecin dans son impératif d'existentialité.

Avant d'avancer plus loin dans les résolutions possibles de ces paradoxes, nous ne pouvons pas aller plus loin dans notre exposé sans évoquer le principal concept utilisé pour parler du vieillissement dans l'univers de la médicalité.

III. Syndrome de fragilité

a. Exposé du concept

Le concept de fragilité en médecine gériatrique est apparu depuis une quarantaine d'années dans le contexte d'une évolution démographique (vieillissement des populations) et épidémiologique (prévalence croissante des maladies chroniques) où la prise en charge et les soins aux personnes âgées les plus dépendantes et les plus malades revêt une importance particulière²⁸. La conceptualisation de cette notion permet aujourd'hui de trouver de nouvelles méthodes de diagnostic et d'évaluation des personnes, et la stratégie thérapeutique s'en voit renouvelée. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) oriente aussi sa politique de santé en faveur des personnes âgées selon ce concept. Selon la définition de Linda Fried, médecin gériatre et de santé publique aux Etats-Unis, la définition de la fragilité est un « syndrome biologique caractérisé par la perte des réserves et de la résistance au stress résultant de l'accumulation d'incapacités de plusieurs systèmes physiologiques entraînant une vulnérabilité pour les événements indésirables²⁹. » Les cinq critères définis par la chercheuse dont l'échelle sert de référence et qui permettent d'objectiver ce syndrome sont : la perte de poids involontaire, la sensation subjective d'épuisement, la faiblesse musculaire, la vitesse de marche lente, et l'activité physique réduite. La présence de trois critères ou plus en établit le diagnostic. Ce concept central est le pivot de deux évolutions

²⁸ Dreuil D., Boury D., « Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Relire Georges Canguilhem », in *Ethique et santé, Volume 7, Issue 1*, mars 2010, pp. 36-41.

²⁹ Fried LP et al., « Frailty in older adults: evidence for a phenotype. » *The Journals of Gerontology, Series A, Biological sciences and medical*, 2001.

possibles et opposées. Soit des interventions dans de multiples domaines (cognition, motricité, sensorialité...) permet une réversibilité de l'état à un stade dit « robuste ». Soit l'évolution, par accumulation de stress, se voit évoluer vers un état irréversible de dépendance.

Au fur et à mesure que la recherche avance, les critères de définition du syndrome ont évolué, en prenant en compte les problèmes gériatriques de façon plus globale. L'atteinte cognitive, le domaine social est intégré à la définition du syndrome, et permettent de définir désormais un phénotype de fragilité. Les « capacités intrinsèques » sont les éléments de ce phénotype. Celles-ci, au nombre de cinq sont dépistées dans leur déclin, et des interventions précoces et ciblées sont prévues pour leur maintien. Il s'agit des capacités de mobilité et de locomotion, cognitives et de mémoire, de l'état nutritionnel, des capacités sensorielles et enfin psychologiques ou de l'humeur. En bref, les capacités intrinsèques sont une compilation de capacités individuelles physiques et mentales à un certain moment de la vie³⁰. Leur identification fournit des renseignements précieux sur le fonctionnement ultérieur d'un individu au-delà de celui offert par l'âge, selon d'autres facteurs personnels et la multimorbidité³¹. Ce nouveau concept de capacité intrinsèque a fait passer la notion de « vieillissement en bonne santé » d'un paradigme centré sur la maladie à un paradigme centré sur la fonction, créant des possibilités d'intervention plus précoces pour retarder l'invalidité et la dépendance aux soins³². L'OMS a construit un outil d'évaluation correspondant à cette logique : le programme ICOPE (Integrated Care for Older People, ou soins intégrés pour la personne âgée), qui permet d'aider les praticiens dans leurs interventions.

Aujourd'hui, la recherche continue d'avancer sur le syndrome de fragilité, avec l'espoir d'en identifier des biomarqueurs pour en faciliter le diagnostic, voire la prédiction³³.

³⁰ Ma L. et Al., « Cross-sectional study examining the status of intrinsic capacity decline in community-dwelling older adults in China: prevalence, associated factors and implications for clinical care », *British Medical Journal Open*, 2021.

³¹ Beard J. et Al., « Intrinsic Capacity: Validation of a New WHO Concept for Healthy Aging in a Longitudinal Chinese Study », *The Journals of Gerontology: Series A, Volume 77, Issue 1*, January 2022, Pages 94–100.

³² Ma L. et Al., « Cross-sectional study examining the status of intrinsic capacity decline in community-dwelling older adults in China: prevalence, associated factors and implications for clinical care », *op. cit.*

³³ Pujos-Guillot et al., « Identification of pre-frailty sub-phenotypes in elderly using metabolomics », *Frontiers of physiology*, 2019.

On observe donc ici la conceptualisation d'un outil recoupant des éléments subjectifs et objectifs. Certains éléments sont communs avec ceux de l'ancrage existentiel, en particulier les critères sociaux, ou bien des éléments subjectifs relatifs à la fatigue. Mais sur ce critère par exemple, notre réflexion achoppe : S'agit-il d'une fatigue de vivre, d'une fatigue existentielle ? De quelle nature est-elle : normale, pathologique ? Tout ceci pourtant est réuni sous le vocable de « syndrome » qui ne laisse pas de doute à la fois sur le caractère pathologique du concept, et aussi du fait qu'il relève de la médecine. Enfin, l'usage de l'intitulé « fragile », traduction du « frailty » anglais, sera à considérer.

b. Relecture vitaliste du syndrome de fragilité

Si certains éléments de ce syndrome sont discutables - ce que nous reprendrons dans le prochain paragraphe - on observe qu'ils recourent une réalité néanmoins objectivable chez la population âgée actuelle. Nous l'avons déjà dit plus haut, aujourd'hui se dessine une nouvelle catégorie de personnes, âgée et à la santé fragile, mais pas vraiment malades, et il incombe au système de santé d'identifier ses spécificités pour en comprendre ses besoins particuliers. Or, quelques décennies plus tôt, en 1943, il semble que Canguilhem avait déjà identifié cet état si particulier qui n'entre dans aucune des catégories du sain ni du malade, et correspondrait donc à ce qu'il appelle « pathologique ». Il semble que sa définition du pathologique recouvre l'état dans lequel se trouve une personne fragilisée par les conséquences du vieillissement, qu'aujourd'hui le « syndrome de fragilité » tente d'objectiver. Avec l'aide de l'analyse du médecin gériatre lillois Daniel Dreuil, examinons quels liens peuvent être faits entre ces deux concepts³⁴.

Le premier aspect repose sur la vision du vivant défini dans sa totalité, dans une dynamique qui, même si elle n'est pas harmonieuse, est globale. C'est la totalité organique qui se meut de façon synchrone. L'entrée en état pathologique est un « fait total³⁵ », où l'organisme s'engage tout entier. Cela suit le concept de normativité où le nouvel état constitue, comme le dit Canguilhem « un nouveau mode de vie », une allure nouvelle que prend le vivant pour s'adapter. A l'identique,

³⁴ Dreuil D., Boury D., « Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Relire Georges Canguilhem », *op. cit.*

³⁵ *Ibidem.*

la fragilité désigne le sujet vivant comme une totalité intégrée, que la définition globale et multidimensionnelle du concept atteste.

La deuxième correspondance réside dans le rapport du vivant à son *milieu*. Dans la fragilité comme dans l'état pathologique, on observe une « réduction de la marge de tolérance aux infidélités du milieu³⁶ », par une diminution des capacités d'adaptation, par la perte du « luxe biologique³⁷ » de la bonne santé qui consiste à « pouvoir tomber malade et s'en relever³⁸ ». On retrouve ici l'accent mis sur la considération du rapport de l'individu avec son environnement, dans la prise en charge de la fragilité.

La caractéristique inadaptée de la réponse à un stress dans le syndrome de fragilité est aussi avancée dans la démonstration. Le caractère désordonné, catastrophique, anarchique, à un trouble ou une perturbation mineure dans la fragilité peut être par exemple illustré par la chute ou la confusion qui sont des syndromes gériatriques très courants, et peuvent arriver pour à peu près n'importe quel trouble organique sous-jacent. Des troubles graves comme un infarctus du myocarde, un accident vasculaire cérébral, mais aussi mineurs comme une infection urinaire, un manque de sommeil. L'édifice fragile de la personne âgée est comme un château de carte. Un trouble mineur enlève une carte et tout l'édifice se voit écroulé à terre. Il peut exister un immense contraste entre le caractère mineur de l'élément perturbateur et la gravité de l'effondrement. Canguilhem reprend aussi cette notion de réaction catastrophique dans sa caractérisation de l'état pathologique, notion qu'il emprunte au neurologue allemand Kurt Goldstein. Cette considération amène pour l'état pathologique selon Canguilhem comme pour l'état de fragilité, à chercher à diminuer la variété du milieu en le stabilisant le plus possible, « par le conditionnement d'un nouvel environnement rétréci et stable³⁹. »

Enfin, la dernière correspondance qui peut être avancée entre le pathologique de Canguilhem et le fragile de Fried est la survenue de la précipitation des maladies dans le premier et les décompensations en cascade dans le second. « Chaque maladie réduit le pouvoir d'affronter les autres, use l'assurance biologique initiale

³⁶ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, *op. cit.*, p. 132.

³⁷ *Ibidem.*, p. 132.

³⁸ *Ibid.*, p. 132.

³⁹ Dreuil D., Boury D., « Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Relire Georges Canguilhem », *op. cit.*

sans laquelle il n'y aurait pas même de vie⁴⁰ » dit Canguilhem. On retrouve là l'idée d'une bonne santé comme *réserve*, foyer de ressource qui permet de s'adapter, et donc où la survenue d'une première maladie fragilise le vivant pour en affronter une autre, et ainsi de suite. L'advenue de différentes maladies chez un même vivant n'est pas un évènement indépendant à chaque fois qu'une maladie s'ajoute à la première. La totalité organique abordée dans le premier point pâtit dès la première confrontation à la maladie, et se voit déjà diminuée pour affronter les suivantes, et c'est autant la présence de stress que leur accumulation qui conduit à la dégradation. De fil en aiguille on aboutit à des réactions en cascades, phénomène qui est clairement objectivé dans le syndrome de fragilité.

Ainsi, Dreuil développe cette hypothèse en avançant que l'antonyme exact du sain ne serait pas la maladie, mais cette altération de la vieillesse qui n'a pas encore de nom et qui émergera près de quatre décennies plus tard, avec le concept médical de fragilité. L'opposé du luxe biologique, c'est la pauvreté biologique, l'épuisement des réserves qui n'autorise pas le confort de s'adapter au stress. Finalement, la fragilité désignerait le moment de la vie, comme le « seuil » à partir duquel les réserves du vivant, altérées par le vieillissement, rendent les dommages visibles dans la corporéité du patient. Le moment où un bien-portant, peut vraiment dire « je suis vieux », car il ne peut plus le cacher. Cela semble simple, mais le concept n'est pas si clair.

c. Critique du concept

Tout en reconnaissant la pertinence du concept de fragilité, Dreuil récuse sa classification au titre de syndrome. Il met en évidence la contradiction qu'il existe entre ce que désigne un syndrome qui est un état qui présente des signes réguliers, et le fait que la fragilité soit un état d'une variété presque infinie dans sa forme et son expression. On pourrait ajouter encore que le mot de syndrome fait clairement pencher la vision de la fragilité comme un concept-maladie, alors que s'il est une façon de parler du vieillissement devenu apparent, il ne peut être classifié ainsi. « Nous n'oublions pas que la vieillesse est un état normal de la vie⁴¹. » Cet état est

⁴⁰ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 173.

⁴¹ *Ibidem.*, p. 175.

« un nouveau modèle du pathologique distinct du concept de maladie ⁴². » Le pathologique et la maladie ne sont plus synonymes mais montrent des réalités différentes. La vie prend des allures différentes, et le pathologique et la maladie sont des « modalités ⁴³ » qui ne peuvent être confondues.

Canguilhem lui-même émet une objection à sa propre thèse. « On voudra peut-être objecter que nous avons tendance à confondre la santé et la jeunesse. [...] A âge égal, un vieillard sera sain qui manifestera une capacité d'adaptation ou de réparation des dégâts organiques que tel autre ne manifestera pas, par exemple une bonne et solide soudure du col du fémur fracturé ⁴⁴. » Si la confusion est assumée, remplaçons le terme « sain » par « jeune » dans sa phrase, cela donne : « à âge égal, un vieillard sera jeune qui manifestera une capacité d'adaptation... » On voit là dans cette réalité impossible (un vieux-jeune !) toute la difficulté à désintriquer les concepts de santé et de jeunesse, de vieillissement et de maladie. La jeunesse est elle synonyme de santé ? N'est pas du « jeunisme » que d'affirmer cela ? Un patient qui est devenu fragile, ce qui signifie que son vieillissement est apparent, cesse-t-il immédiatement d'être bien-portant ? Et lorsqu'il était bien-portant, n'était-il pas déjà porteur de fragilités ? Lorsqu'il est devenu dépendant, ne peut-il pas être toujours porteur d'une certaine autonomie ? Et alors qu'il était réputé autonome, n'était-il pas déjà pris dans des relations d'interdépendances ? Sans doute que ces difficultés épistémologiques tiennent au fait qu'une vision purement biologique ne peut venir à bout de la définition de l'homme, et que tout essai de classification qui le réduirait à cette seule dimension serait fausse. Enfin, rappelons que le principal risque identifié touche à l'estime de soi, à l'identité profonde et existentielle de la personne. Au-delà du risque de dépendance, qui parfois est inévitable, le rôle de la médecine continue. Et le fait de qualifier cet état d'irréversible, où aucune intervention n'est plus efficace pour espérer de retourner au stade de fragilité, donne à penser que pour ces patients, la médecine n'est plus d'aucune utilité.

On voit là que la vie humaine dépasse les essais de classification qui relèvent de la réduction de l'être à sa seule dimension bio-psycho-sociale. Les termes de « dépendant » et de « fragile » débordent de leur sens existentiel. Le risque de

⁴² Dreuil D., Boury D., « Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Relire Georges Canguilhem », in *Ethique et santé, Volume 7, Issue 1*, mars 2010.

⁴³ *Ibidem*.

⁴⁴ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique, op. cit.*, p. 175.

recupérer ces termes comme des étiquettes pour classer des patients selon leur état physico-psychique est d'opérer un glissement et une réduction, voire une erreur sur la vision que l'on a de la personne. Et le cadre bio-psycho-social du syndrome de fragilité ne nous semble pas suffisant pour conceptualiser le vieillissement, car le concept même de concept est limité quand on parle du vivant ! Il faut sortir du concept.

Essayer de faire tenir le patient vieillissant dans un concept médical : c'est oublier deux choses. D'abord que le patient âgé n'est pas qu'un sujet de soin, mais avant tout un citoyen dans une société donnée. Il baigne pourtant dans une culture sociétale et une médicalité qui, de concert, véhiculent des images stéréotypées de la vie réussie, et de l'autonomie comme maîtrise de soi. Cet enclavement rend difficile l'acceptation de l'imprévisible et de la plasticité permanente que demande le vieillissement. La reconnaissance des efforts de cette valence positive du vieillissement nécessite un changement *global* des mentalités, pour le patient âgé ne soit pas cloisonné dans un système de santé qui le rende dépendant par la construction même qu'il a élaborée de lui. D'autre part, le médecin n'est pas réductible à « la médicalité ». Il baigne dans une culture, mais il porte aussi sa propre existentialité. Or, à notre sens, c'est à partir de cette rencontre de deux existentialités, dans leur interdépendance et leurs fragilités, que peut se construire la relation de soin. La reconnaissance de notre condition commune est aussi ce qui nous lie.

Cet ajustement permettrait de ne pas confier à la médecine ce qui ne relève pas d'elle, et au médecin de continuer à assumer la prise en charge des situations qui le dépassent.

CHAPITRE III :

CONSTRUCTION DE LA RELATION DE SOIN A PARTIR DE CE QUI NOUS LIE

Qu'induit la non-réduction du médecin à la médicalité ? Qu'implique le fait que le médecin soit considéré, non pas seulement comme dépositaire d'une science à appliquer, mais aussi comme une personne traversée par une existentialité ? Il nous semble qu'en revenant aux perceptions propres du soignant, pointe une vulnérabilité aussi de son côté, qui introduit une réciprocité dans le soin. Reprenons ici notre récit.

I. Phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi⁴⁵

a. *Les perceptions du médecin*

Le sentiment d'intrusion

A peine le seuil dépassé, je suis déjà dans ce qui représenterait pour le patient, s'il était dans son domicile, la pièce la plus intime : la chambre. Il sort tout juste du cabinet de toilette, on entend la fin du bruit de la chasse-d'eau, et les effluves d'odeurs de salle de bain. Avec mes chaussures qui ont foulé le trottoir, le tapis de ma voiture, l'ascenseur, je marche sur le lino de sa chambre fraîchement lavée par le personnel de nettoyage. Lui, porte ses pantoufles qu'il traîne un peu au sol. Nous sommes plusieurs membres du personnel : il y a ma chef, il y a l'infirmière. La porte avait été laissée entrouverte, peut-être par lui, peut-être par un autre membre du personnel. Et nous avons échangé sur « son » dossier, devant la porte, avant de pénétrer « chez lui ». Le rideau de plastique qui le sépare de son voisin, le mur du fond où sont agglutinés tous les meubles de sa chambre, l'autre en face avec son placard lisse et blafard, une petite pièce de toilette attenante : voilà les deux pièces de Monsieur Lépoux ! En entrant dans sa chambre, j'ai véritablement le sentiment de m'introduire dans un espace qui est le sien. Un léger sentiment de malaise me saisit, qu'un geste d'accueil de sa part, une invitation à m'asseoir sur une chaise ou sur son lit, suffirait à estomper.

⁴⁵ Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Points, 2015, p. 382.

La pitié

Un autre sentiment me saisit, quand je le vois ainsi, tel que je l'ai décrit plus haut : vouté, marchant à petits pas, fatigué. Et surtout lors du contact visuel où, quand celui-ci est établi, c'est un regard immense, bleuté, éperdu qui s'ouvre à moi. Un regard de soumission comme s'il avait déjà considéré qu'aucune arme ne lui permettrait de supporter un heurt supplémentaire au vieillissement et à la maladie, que, déjà, il subit. Il se livre totalement dans mes bras de soignant, à ce que je peux faire de lui avec les connaissances que j'ai apprises. Mais ce patient-là, Monsieur Lépoux spécifiquement, refusait le traitement qu'on lui proposait, pourtant cher, performant et révolutionnaire. Alors qu'attendait-il de moi ? La guérison ? Ou bien plutôt une consolation ? Un mélange de besoins personnels et de projections de ma part, un patient à la fois affectif et en demande d'attention, autant de bonnes raisons de me laisser aller au sentiment de pitié qui me portait à l'écouter, à le prendre sous ma protection !

La peur de soi-même

Et à la fois ce regard me fait peur, car c'est un regard qui me donne tout pouvoir, de soigner ou bien de blesser. Et c'est peut-être pour cela qu'il a tardé à être adressé, à être délivré. C'est peut-être pour cette raison qu'il était retenu, ce regard de la vulnérabilité. Tant que la confiance n'a pas été instaurée, que le lien n'a pas été tissé, qu'il doit être difficile à livrer, ce regard qui dit la fragilité. Et moi, que vais-je en faire ? Vais-je être capable d'en prendre soin sans ajouter aucune difficulté supplémentaire à ce qu'il traverse déjà ? Vais-je réussir à le prémunir de ma propre agressivité parfois, de ma propre maladresse souvent, de mes impatiences, de mes fatigues ? Et ce traitement que nous lui proposons, qui paraît bien et bon pour lui, pour sa vie ! Son corps toujours bien conservé pourrait bien tolérer l'opération, et cela lui permettrait de gagner en énergie, en vigueur. Alors pourquoi le refuse-t'il ? J'ai envie de le lui imposer, et qu'il comprenne après, tant pis, il nous remerciera quand il pourra de nouveau monter sur son vélo et grimper des côtes.

Que s'est-il produit là, dans l'irruption d'émotions, voire de passions, incontrôlées ?

b. De la perception à la reconnaissance de la vulnérabilité

*Un malgré soi*⁴⁶

Ce que disent ces ressentis, ces perceptions, ces émotions, c'est qu'il y a toujours, dans la relation de soin et la rencontre avec autrui, quelque chose qui nous échappe, de non-maitrisable, dans l'impact qu'il a sur soi. Il peut y avoir du positif, du négatif, les deux mêlés, en tout cas, le fait qu'autrui se présente tel qu'il est provoque inmanquablement une réaction de l'ordre du sentiment spontané. Et même, le fait que le patient se présente comme vulnérable, laisse au soignant l'espace pour ressentir les affects d'un panel beaucoup plus large que dans une situation standard d'égalité. La confrontation à la vulnérabilité en effet, laisse place aux affects agressifs qui peuvent avoir été refoulés. Face à la vulnérabilité peuvent surgir des sentiments mêlés, de spontanée bienveillance, mais aussi de violence ; de sollicitude, mais aussi d'agacement ; de compréhension mais aussi d'impatience. Car il est éprouvant que d'avoir toujours à s'adapter, s'abaisser, écouter les peines, trouver un endroit en soi pour les entendre vraiment, sans les absorber pour soi.

Ainsi, à l'intérieur de soi, se joue également un combat, qui fait découvrir au médecin sa part « sans armure⁴⁷ », la partie de soi altérable par la confrontation à la vulnérabilité d'autrui. C'est là la condition particulière sans doute de tout soignant, sa peine au quotidien, que d'être exposé à la souffrance de l'autre, et d'être exposé à « l'altération qu'est la relation elle-même⁴⁸ ». Cette réceptivité vécue par la propre corporéité du soignant, car elle passe par sa présence, sa confrontation dans la relation à l'aspect, au regard, aux mouvements du patient, est la part qui échappe à toute tentative de contrôle du médecin. Elle est un « malgré soi », et ce qui le destitue d'une éventuelle posture figée où il aurait pu se poster. Il y a, avant même d'avoir affaire à la souffrance de l'autre, et avant même d'entrer dans l'interprétation psychologique des affects, le constat d'une affectation par la simple existence d'autrui, qui surgit « comme un voleur⁴⁹ », comme l'écrit Levinas, cité par Agata Zielinski.

⁴⁶ « Autrui nous affecte malgré nous » Levinas E., *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Livre de poche, 1990, p. 205.

⁴⁷ Zielinski A., « La vulnérabilité dans la relation de soin, fonds commun d'humanité », *Cahiers philosophiques* 2011/2 n°125, p. 89.

⁴⁸ *Ibidem*, p. 90.

⁴⁹ *Ibid.*, p. 92.

En amont de tout acte de soin par le médecin, il y a ce lieu de la perception qui est pour lui l'expérience d'une passivité. L'acte de soin commence donc par une destitution, dont le patient a l'initiative. Le patient en effet dans la relation de soin donne sa souffrance à voir mais aussi tout ce qui a trait à sa corporéité, et que nous avons décrit en première partie de ce travail. Le visage, le regard, les gestes, l'humeur, autant de signes d'une existence traversée par la vulnérabilité, et chez qui, contrairement à ceux qui sont réputés « bien portants », se donne à voir, est apparente.

Or, c'est ici que s'instaure la dimension éthique de la relation, précisément dans cet interstice de la rencontre qui donne lieu à la réponse du soignant, où celle-ci « ne [relève] pas d'une décision, ni même d'une bonne intention, mais où le sujet éthique est destitué de sa première place, où il n'a pas l'initiative⁵⁰. »

... qui se traduit en acte responsable

Mais alors, que faire de cette émotion, qui à elle seule, ne permet certes pas de produire un soin actif. Faut-il l'empêcher ? L'acte de soin ne risque-t'il pas d'être perturbé par elle ?

Il se pourrait que ce soit de là que le médecin tire, de sa liberté de se laisser interpellé par la situation de besoin à laquelle il est confronté, la *motivation* pour développer la capacité de réponse. Motivation est prise ici au sens de moteur, point de départ, impulsion. Surprise par ce qui est vu ou entendu, la passivité oblige à un détour, car quelque chose en soi n'a pas pu se dérober, mais ne suffit pas à produire une réponse. On pourrait croire que le fait de se laisser traverser conduit à être paralysé et empêche d'agir. Mais c'est tout l'inverse qui peut se produire. Car si dans la situation présentée, l'initiative est laissée au patient de la demande, celle-ci donne au soignant l'initiative de la réponse. « En ce sens, le sujet soignant reçoit de l'autre une capacité : celle de répondre⁵¹. » En se laissant interpellé, percuter par la simple présence du patient, « [le soignant est constitué responsable], c'est-à-dire capable de répondre⁵². » Car la responsabilité, pour Ricoeur, est la capacité à faire des actes imputables à soi-même, à poser des actes en son nom. Le constat de la souffrance d'autrui, dans la relation de soin, n'est pas appelée à traverser celui

⁵⁰ *Ibid.*, p. 102.

⁵¹ *Ibid.*, p. 93.

⁵² Ricoeur P., *Soi-même comme un autre, op.cit.*, p. 388.

qui la reçoit en le paralysant par le fait de le faire lui-même souffrir. Car celle-ci est plutôt amenée à être traduite en *souci* pour autrui qui, lui aura pour effet de motiver une action, un geste adapté et singulier : aller chercher la connaissance, trouver le bon examen, délivrer le bon traitement.

Qu'est-ce qui différencie cet acte de celui motivé par la pitié, que nous décrivions plus haut, et où Ricoeur dit que « le soi jouit secrètement de se savoir épargné⁵³ » et y considère la souffrance d'autrui du haut de son extériorité ? Ricoeur différencie la pitié de ce qu'il appelle la « sympathie ». Celle-ci est la capacité à souffrir à cause de la souffrance d'autrui, elle est cette disposition passive que nous venons d'exposer. Mais cette souffrance est amenée à être traduite en *souci pour* autrui, qui se traduit lui-même en *acte* pour autrui. Car la disposition à être affecté par l'autre, est aussi ce qui donne la visée de l'acte pour l'autre. L'éthique s'enracine dans la passivité, qui elle-même se tourne en capacité. A l'inverse de la pitié qui reste tournée vers soi.

Cette disposition se travaille et s'éduque, par le biais de l'habitude, et par celui de l'imitation, et l'on sait les effets de l'influence et de l'exemple par les pairs dans la formation du jeune médecin. Ainsi, la vulnérabilité du soignant, de faiblesse, reçoit ici la possibilité d'être travaillée comme une vertu. Une vertu, au sens aristotélicien du terme, est la recherche du juste milieu, de la juste mesure entre l'illusion de la toute-puissance dans l'agir et l'impuissance de la passivité du souffrir. La vertu se travaille par le fait avant d'agir, de se dire « je ne peux pas tout faire, mais je peux faire quelque chose⁵⁴ », mais aussi, comme nous venons de le voir, par le fait de se dire : « je suis impuissant, mais je peux faire quelque chose. »

L'introduction d'une réciprocité

On voit donc ici l'asymétrie initiale de la relation de soin, inversée dans son rapport originel quand le soignant semblait avoir une puissance d'agir plus grande, un pouvoir-sur-autrui plus fort que le patient. Mais l'on constate pour autant que ce pouvoir-sur, s'il veut rester acte de soin adressé, et non geste mécanique déraciné, se doit d'être reçu par celui qui s'expose vulnérable et dans le besoin. Le donner recevoir est bilatéral. Le médecin qui va donner son service, mettre à profit ses

⁵³ *Ibidem*, p. 223.

⁵⁴ Zielinski A., Autonomie et capacités des personnes vulnérables, <https://youtu.be/-eTa72voRIM>

capacités, a d'abord reçu d'être sollicité dans sa capacité de répondre. Une réponse, un geste partent forcément d'une disposition. Nous l'avons vu en introduction, le pas part du sol pour avancer. Le lieu de départ du geste de soin est là, dans le consentement à cette destitution opérée par l'alchimie des émotions.

Une asymétrie pourtant demeure, car le lieu de départ du donner du patient n'est pas puisé au même endroit que celui du soignant, puisqu'il est le fruit d'une vulnérabilité. Ricoeur écrit ainsi « qu'il procède [du] souffrant un donner qui n'est précisément plus puisé dans sa puissance d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même⁵⁵. » Le patient ne subit pas de destitution avant d'entrer en relation. Il est déjà affaibli, éprouvé par l'expérience de la maladie, et de ce qu'elle induit de souffrance. Sa vulnérabilité n'est pas masquée, elle est le motif de sa présence, son besoin de soin l'a convoqué dans un lit d'hôpital, sa faiblesse est la cause de cette situation. Et c'est *de là* que le patient donne au médecin de le mettre en situation de répondre, qu'il lui donne de pouvoir être responsable.

Une absence d'émotion dans ce donner-recevoir pourtant est possible. Certains soignants en font l'expérience. Ou bien le constat que l'affect premier à l'encontre d'autrui n'est pas de l'amour. Car qui assure que la réaction émotionnelle à la fragilité d'autrui est positive, et se traduit en geste altruiste, et non pas agressif ? Dans une certaine mesure, l'on peut objecter que l'action précède l'altruisme, et que celui-ci en découlera. Que si c'est par l'habitude que le geste répétitif, que le sentiment moral travaillé, devient une vertu, il s'agit d'abord d'obliger à la pratique vertueuse, pour que le sujet en devienne un « vertueux pratiquant ». Oui, il y a certes aussi de cela, quand la pratique des signes extérieurs de l'affection dans le soin, finit par conduire celui qui les fait à être vraiment touché, et à ressentir pour ses patients ce qui, selon la personne, peut être appelé sympathie, amour, affection ou charité, mais où celui-ci n'était pas le moteur initial de ses actes. Ce peut être par la reconnaissance du patient, par la confiance avec laquelle il s'en remet au soignant, que ce dernier est bousculé. Cette pratique des signes extérieurs de l'amour, heureusement, c'est la société qui l'organise, l'encourage, la promeut. C'est là le rôle des institutions et de leur organisation, obéissant à des règles décidées socialement, de soin des personnes malades inconditionnel, de protection des personnes vulnérables. Ici, d'ailleurs, l'on peut questionner l'effet de la levée de

⁵⁵ Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, op. cit., p. 223.

l'interdit de tuer par la légalisation de l'euthanasie, sur ces opportunités nouvelles qui seraient laissées à la labilité des affects pour s'octroyer un permis de tuer. Pour autant, ce n'est pas parce que pour l'instant la loi encadre les actes, que la subjectivité perd de son épaisseur existentielle.

Ainsi, selon les expériences, ce serait en soignant que l'on deviendrait capable de prendre soin. Où la sympathie dans l'acte de soin ne serait pas première mais, à travers l'acte de soin, le « fruit de la rencontre avec l'autre⁵⁶. » Dans tous les cas, la réponse est à double-sens, et le médecin est autant donneur que receveur.

II. Réinvestissement affectif de la médicalité

a. *L'épreuve suprême de la sollicitude*

Il y a un degré supplémentaire de passivité, dont Ricoeur parle qu'elle est introduite par « l'heure de l'agonie ». Cette heure de l'agonie, la gériatrie la partage avec les soins palliatifs, dans la part palliative qu'elle contient inéluctablement et dont nous avons parlé plus haut dans le paradoxe de cette spécialité, comme tangente entre le curatif et le palliatif. Elle est due à cette propriété d'être une médecine qui prenne en compte le fait que ses patients aient une existence qui va vers sa fin, et qui s'en approche particulièrement au moment du soin. Ici, que signifie cette formulation d'épreuve suprême de la sollicitude ? Elle dit qu'il y a une forme d'humiliation, pour celui qui veut et met son énergie à vouloir le bien d'autrui, de voir cette réciprocité s'installer au cœur même de sa propre impuissance la plus grande face à la finitude irréductible du vivant. « C'est lorsqu'il semble que je ne puisse plus rien pour celui qui ne peut plus rien que nous nous retrouvons ensemble dans l'humaine vulnérabilité⁵⁷ ». Il y a là un double rappel à ce que nous avons en commun, qui constitue notre humanité. D'abord dans l'impuissance, puis dans la finitude. Peut-être est-il plus facile pour le soignant de l'accueillir, cette humanité qui est la sienne, quand il est confronté à celle de l'autre vulnérable, dans une relation de soin où aucune menace n'est possible pour sa propre vie. Mais sans

⁵⁶ Boch A.-L., « Généalogie de l'amour en médecine » *Questions d'amour. De l'amour dans la relation soignante*. Sous la direction de Eric Fiat et Michel Geoffroy, Parole et Silence, 2009.

⁵⁷ Zielinski A., « La vulnérabilité dans la relation de soin, fonds commun d'humanité », *op. cit.* p. 104.

doute qu'il est aussi plus difficile de s'y ouvrir dans la mesure où la responsabilité, l'exigence, la détresse d'autrui appellent une réponse rapide et efficace. Mais le fait pour le soignant d'entendre ce double rappel de son humanité lui permet, avant même que de s'atteler à sa capacité à donner, *d'accéder à sa propre capacité de recevoir*. « La vulnérabilité (du malade) est aussi puissance de révélation des capacités (du soignant)⁵⁸. » Pouvoir recevoir... Est-elle donnée à tout médecin, cette capacité-là ? Est-ce une valeur ajoutée que de la voir additionnée au compte de ses capacités ? Est-elle alors personnelle, ou peut-elle être qualifiée de professionnelle ? Nous explorerons ces questions à la fin de notre propos.

Cette réciprocité-là, d'un autre ordre, dans le sensible du donner-recevoir, peut néanmoins se donner à percevoir, par des gestes aussi fragiles que l'est ce niveau de relation. Ricoeur parle de « débilite » (dans son sens de faible, qui manque de force), et c'est un mot qui dit bien ce qu'elles sont, ces traces, qui peuvent facilement être effacées. La relation de soin qui se construit à partir de cette reconnaissance de notre commune vulnérabilité, permet au médecin de répondre, avant l'acte de soin, par le biais d'« outils » sensibles et sensoriels. Partant de sa corporéité, ils sont comme les signes d'une communication des existentialités. Le refuge ultime des impuissances, devient lieu de ressourcement du potentiel soignant de la relation.

b. « Le refuge dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains qui se serrent⁵⁹ »

Reprenons le récit de notre expérience auprès de Monsieur Lépoux : nous parlons de son cœur, et posant sa main dessus, il fait un mouvement de lever celle-ci sous son menton, en mimant avec ses doigts la forme d'un canon de fusil. Cette fois-ci, il me formule sa tristesse en me disant que si cela ne tenait qu'à lui, il se mettrait un coup de fusil, pour rejoindre sa femme immédiatement. Intérieurement, ma peine pour lui se transforme en inquiétude, mais si je prends peur devant la violence du geste qu'il me mime, extérieurement, je ne le montre pas. Instinctivement, en me penchant vers lui, j'utilise pour lui répondre, le seul outil

⁵⁸ *Ibidem*, p. 104.

⁵⁹ Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, *op. cit.*, p. 223.

que j'ai sous la main : ma propre peau. Je lui prends doucement la main avec laquelle il avait mimé une arme, et pose notre poignée, scellée, sur l'accoudeur. Je gardais ma main sur la sienne quelques instants, et cela sembla le calmer. Moi aussi, cela me calmait. Une fois ce contact établi, je lui suggère d'aller plus loin dans sa plainte : « Vous l'aimiez beaucoup, votre femme ? » - « Oh oui », me répond-il « Nous avons vécu cinquante ans ensemble, vous vous rendez compte ? Cinquante ans. » Il n'entra pas dans les détails, et je ne me souviens pas du contenu de notre entretien, mais ce « Oh oui ! » contenait toute l'affection possible d'un mari pour sa compagne et sa meilleure amie. Dans la suite de l'entretien, cette fois-ci, j'ajoutais quelque nuance à mon comportement : une fois qu'il me semblait avoir écouté la plainte du patient jusqu'au bout de ce qui pouvait être dit, je lui présentais aussi, à mon tour, ce que je pensais que l'intervention pourrait lui apporter : plus de vigueur, plus d'énergie, la possibilité de se remettre à pédaler... Toujours assise devant lui, je m'adossai au dossier de ma chaise pour lui exposer aussi les bons côtés de l'intervention. Je n'ai pas le sentiment de lui mentir ni de me mentir en lui montrant cette version de la réalité. Simplement de *réendosser ma blouse que j'avais jusqu'alors laissée de côté*. Je m'y avais été sentie obligée pour le rejoindre là où il était. Mais je ne pouvais pas d'avantage, ni l'y laisser, ni moi-même y demeurer. Le temps était venu de réintégrer la mission qui m'était assignée.

La « mission » fait ici référence au concret du soin, à la dimension qui relèverait de la technique et qui n'est pas sans importance. Le reste du récit renvoie à ce que nous mettons sous le registre de l'existentiel. Le patient n'est pas malade psychologiquement, le médecin n'est pas psychologue, mais pourtant il est présent, et ne peut se soustraire à la situation. Il a une réponse à apporter à la souffrance existentielle qui est « formulée ». Et la formulation ici est faite de mots, mais aussi de geste, qui constituent autant de petites perceptions à écouter.

Le fait de pouvoir dire et d'être écouté

Pour le patient, il y a d'abord la difficulté à pouvoir dire, à pouvoir exprimer, ce que l'on porte à l'intérieur de soi. Et puis il y a le risque de ne pas être entendu, pas compris, mais d'abord même, en premier lieu, de ne pas être écouté. Cela crée une vulnérabilité, alors que la capacité à parler semble être le plus simple des pouvoirs à détenir. « C'est d'abord comme sujet parlant que notre maîtrise apparaît

menacée et toujours limitée ; ce pouvoir n'est ni entier, ni transparent à lui-même. Toute la psychanalyse résulte de là⁶⁰. » On voit là la vulnérabilité présente au cœur même de la capacité. Mais l'autonomie comme horizon donne au patient de dire, à sa façon, ce qu'il porte en lui. L'approche psychanalytique de l'écoute offre à l'être-à-dire un espace. Développons cela.

L'écoute offre une hospitalité intérieure à celui qui est touché dans ses capacités. Elle offre à l'être qui dit un accueil inconditionnel de ce qu'il a à dire. Et avant même que d'être entendu pour son discours, l'accueil est réservé à l'être-à-dire. Cet être, c'est celui qui échappe à toute définition, toute identification à partir de ce qui fait ses conditions de vie, sa culture et son identité. Une écoute « qui ouvre avant tout, avant même la région « thérapeutique » l'espace premier de l'homme où rien ne le définit d'avance, où commence en lui la naissance de l'humanité⁶¹ », comme le dit Maurice Bellet dans son livre *L'écoute*. L'étiquette « psy », à ce moment (qu'il faudra sans doute amener dans la discussion par la suite) n'importe pas, car on se situe en amont de la région « thérapeutique ». D'une part parce que des situations peuvent se présenter, spontanément dans un échange, car le médecin reste le coordonnateur du soin et que c'est lui qui juge s'il est besoin d'un psychologue pour son patient, mais que l'approche du patient ne peut pas être aussi sectorisée que la logistique l'exige pour les soignants. Le médecin par la suite pourra organiser un relai par transfert en la personne du psychologue, mais il a un rôle de perception de ce qui se donne à dire dans l'échange avec son patient. Plus encore qu'un rôle, il est *mis en situation* de percevoir, on peut presque dire qu'il est face au fait accompli, l'écoute lui incombe, de nouveau « malgré lui ». « L'écoute pure donne droit et pouvoir d'être là⁶² », et cette hospitalité est la figure première du monde hospitalier qui accueille les patients en son sein. Elle n'est pas réservée à des praticiens spécialisés.

Il peut alors y avoir un recentrement dans le fait d'être écouté, où le patient se présente dans son discours de la façon la plus nue, la plus fragile, et à la fois la plus sincère, la moins encombrée d'attributs. Mais dans l'écoute, le discours entendu peut être incohérent, chaotique, semé de contradictions, de reprises, de questions. Mais cet imbroglio relève pourtant pour le sujet d'un travail de vérité.

⁶⁰ Ricoeur P., « Autonomie et vulnérabilité » *Le juste II, op. cit.*, p. 89.

⁶¹ Bellet M., *L'Ecoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 2008, p.78.

⁶² *Ibidem.*, p. 27.

« Le chaos [peut être vu comme] l'envers de la création : non sa ruine, mais son esquisse encore confuse et sauvage⁶³. » Dans le chaos, le patient cherche à se rassembler, mais cela ne peut se faire sans accepter d'abord l'endroit trouble où il se trouve. Le rôle de l'écoute est d'ouvrir cet endroit, de permettre qu'il soit visité, exploré, et peut-être dépassé, mais l'écoute cependant « ne sait rien de ce qu'elle anticipe⁶⁴. » Aucune projection, et un espoir prudent d'une possible progression peuvent seulement être les attributs d'une écoute qui laisse *libre* la personne écoutée. Ce travail de vérité comme tel, constitue déjà un effort pour permettre au patient de devenir capable de dire, de s'entendre comme sujet de sa propre parole, alors même qu'il est dans une situation de difficulté pour être sujet de ses propres actes. Selon Ricoeur, les capacités d'un être autonome se développent dans quatre volets, dont la capacité à dire est la première. Les suivantes consistent en la capacité à faire, la capacité à élaborer un récit de sa vie, et la capacité d'être responsable de ses actes, aussi appelée l'imputabilité. Il n'y a pas lieu d'établir de hiérarchie entre les capacités de Ricoeur. Mais l'on peut toutefois avancer que cette forme la plus élémentaire du « je » dans le simple fait de dire, est à la fois la capacité la plus basique, mais aussi la plus ressource, comme à la base de toutes les autres. Elle est le point de départ, ce que Maurice Bellet appelait « naissance de l'humanité », d'où partent toutes les autres capacités.

L'être-à-dire va, et l'écoute a seulement pour rôle de le laisser aller. Il est difficile pour l'écouté de se laisser aller, de se laisser dire, d'entendre en soi-même l'inavouable, ou bien l'in-oui, qui l'est devenu car il n'a jamais été entendu par autrui, ou jamais écouté par lui-même. Parfois cela bouscule les assises, où le sujet avait pu s'installer, et que l'expérience de la maladie vient déplacer. Pourtant, le fait d'entendre ce qui est parfois tenu serré à l'intérieur de soi peut permettre à une angoisse « de déployer son énergie et sa puissance⁶⁵. » Ou bien l'écoute ouvre à des espaces à l'intérieur encore non explorés, jusque-là sécurisés par le treillis d'un ancrage relationnel, temporel qui en interdisaient l'approche. Le désordre de la maladie vient parfois défaire des coins hurlants, des détours souffrants de l'intériorité. Et c'est là que se joue la difficulté de l'écoute, car « lorsque celui qui va, parlant dans l'espace offert, se trouve entre les deux vides et pris d'angoisse, il

⁶³ *Ibid.*, p. 94.

⁶⁴ *Ibid.*, p. 95.

⁶⁵ *Ibid.*, p. 25.

y a une angoisse de l'écoute⁶⁶. » L'écoute a ses limites, elle peut être trop exigeante, pour celui qui écoute, et pour celui qui est écouté, qui ne veut pas aller plus loin qu'il ne le peut. Il peut être bon pour l'écouter de reprendre la parole, ou le geste, d'être rassurant, d'attester des limites, de reconnaître à l'autre le droit d'être dans une détresse absolue⁶⁷. L'écoute laisse seulement au patient le pouvoir d'aller, jusqu'où il le souhaite dans son discours, sans jugement, sans censure. De même, « l'écouter n'a pas cet aveuglement de se croire hors du travail de vérité auquel son écoute invite⁶⁸. » Ce travail, c'est aussi la reconnaissance des limites de sa propre écoute, c'est aussi la connaissance ou au moins le fait de ne pas s'imaginer soi-même « sans failles ni sans ténèbres⁶⁹. »

Et quand vient à l'écoute le désir le plus contradictoire à cet être : le désir d'y mettre fin, où le patient voit son existence comme une faute, comme une erreur, comme ce qui ne devrait pas être... En d'autres termes, quand le patient veut se tuer ou être tué. Que dire ? Selon Bellet, la réponse est dans l'écoute, qui n'est alors pas une consolation facile, mais au contraire « le commencement de sa plus grande épreuve, une naissance qui d'abord le terrifie⁷⁰. » Car l'écoute qui donne à l'être-à-dire de se trouver lui-même, signifie la mort de ce désir-là, puisqu'elle fait entrer la personne dans un espace qui le défait. Le désir se soutenait de se détruire, et le fait d'être entendu, de se dire, le défait. Le dire détruit sa propre entreprise de destruction, l'acte de dire à raison du désir même de se bâillonner lui-même. Il faut encore, toutefois, que ce dire soit entendu, et qu'il le soit jusqu'au bout.

L'écoute, donc, donne à l'être-à-dire, d'advenir. Il était déjà là, mais il devient présent.

Le toucher

Et parfois, encore, les mots ne suffisent pas. Le chaos existentiel dans lequel se trouve le patient est si trouble, que dans le prolongement de l'oreille, la main se tend. L'aspect contenant de l'écoute est traduit par l'enveloppe corporelle, qui, perçue dans le toucher, rassure le patient sur le fait de n'être pas complètement

⁶⁶ *Ibid.*, p. 95.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 78.

⁶⁸ *Ibid.*, p. 39.

⁶⁹ *Ibid.*, p. 39.

⁷⁰ *Ibid.*, p. 32.

disloqué. Le toucher est à la fois contact par autrui et sensation de sa propre peau. Et en même temps, la distance avec autrui, et la séparation, et l'enfermement en soi est aboli, l'espace d'un instant, et la peau qui pouvait symboliser l'enfermement sur soi-même, la séparation, devient interface de contact, et possibilité d'ouverture, d'être rejoint. « D'un corps à l'autre : l'individu demande une reconnaissance dont il sait que les mots seuls ne la lui apporteraient pas. [...] La main se tend vers le corps d'autrui, irréductiblement autre que soi, elle tente de conjurer la distance, d'abolir la séparation pour rejoindre un instant un autre que sa peau enferme en lui-même⁷¹. » David Le Breton est anthropologue, et il explore dans ses écrits, ce que dit notre corporéité, avant même que des mots ne soient prononcés. Le patient, dans ce contact éprouve autant la sollicitude d'autrui, que sa propre contenance. L'expérience d'éclatement que lui fait traverser le vieillissement, se voit balancée par la perception de sa propre enveloppe corporelle qui lui appartient, l'unifie, le rassemble.

Dans un texte sur la phénoménologie du toucher dans la relation de soin, Le Breton ajoute : « Quand l'existence se dérobe, le contact d'une personne signifiante, affectivement investie, incarne une limite d'existence, un contenant et restaure une valeur personnelle battue en brèche par la maladie ou l'âge⁷². » On retrouve ici des éléments que nous avons analysé précédemment. Le premier est l'investissement affectif du soignant, qui s'est laissé traverser par l'impact que produit sur lui la personne soignée. Cette traversée crée en lui une brèche lui révèle sa propre vulnérabilité, le déplaçant de son rôle supérieur de sachant. C'est avec cette disposition qu'il ouvre à autrui un espace qui l'invite à être, simplement. Un espace sans menace pour exister, sans risque d'être davantage altéré. La restauration de la valeur personnelle, si la relation en est l'élément déclencheur, se fait finalement par elle-même. Tel le déploiement d'une baudruche jusqu'alors tenue serrée sur elle-même.

« La main qui réconforte opère une transfusion d'existence⁷³. » La transfusion d'existence rappelle la réciprocité de la relation de soin, où la présence du soignant n'est pas un vide, un miroir, un support qui soit seulement utile au patient. Le

⁷¹ Le Breton D., « Toucher, affectivité et fin de vie » *Questions d'amour. De l'amour dans la relation soignante*. Sous la direction de Eric Fiat et Michel Geoffroy, *op. cit.*, p. 71.

⁷² *Ibidem*, p.75.

⁷³ *Ibid.*, p. 76.

médecin a sa propre existentialité, et c'est en entrant dans la sienne propre que la rencontre est possible par la reconnaissance mutuelle d'une expérience différente. C'est encore en la réintégrant que les deux parties se ressourcent comme étant des parties vivantes d'une relation qui l'est tout autant. Le toucher encore est le lieu de cette réciprocité où « dans la pression muette de la main qui atteste que la présence est bienfaisante⁷⁴ », le patient donne à son médecin d'être reconnu. La responsabilité du médecin reçoit son attestation dans la reconnaissance de la part du patient. La reconnaissance a fait un aller-retour entre les deux membres de la relation.

III. Ce qu'il reste de souffrance, et ce qu'on en fait en pratique

a. Où se situe le reste de peine ?

Il arrive, pourtant, qu'une telle fluidité dans le soin n'arrive pas. Que le patient, agacé, retire sa main, refuse la relation telle qu'elle est proposée, refuse tout lien, s'en défende. Vanités, ces mots prononcés, ces gestes posés ? Cela aussi est à entendre, et dit quelque chose, a priori de l'infranchissable distance qui sépare deux êtres. Distance qui reste là, irréductible, même quand le geste de soin est donné ou reçu, et que la relation est simple et fluide. Elle peut faire souffrir, cette distance, mais elle dit aussi que le but du bon soin et des efforts de bonne écoute n'est précisément pas cette visée d'un idéal de simplicité, d'agrément et de stabilité. L'idéal d'écoute que nous proposons là n'est jamais atteint, et en parler c'est déjà lui voler de sa liberté, de sa souplesse, de son adaptabilité. Il doit rester un horizon, et c'est son caractère inatteignable qui lui donne aussi son amertume. Vouloir définir la « bonne écoute », c'est déjà la dire avec ses mots, vouloir guérir autrui par une démarche définie, c'est déjà s'imposer trop là où l'on prône le fait de lui laisser tout l'espace. Viser un idéal relationnel ou l'écoute et le dire couleraient avec fluidité, c'est enfermer le patient comme un objet de soin où il serait bon qu'il soit calme et liant. Pourtant c'est cet « échappement » du patient, cet insaisissable qui pousse le soignant à chaque jour remettre le travail à l'ouvrage, à recommencer sans

⁷⁴ Zielinski A., « La vulnérabilité dans la relation de soin, fonds commun d'humanité », *op. cit.* p. 105.

cesse l'effort dans le soin. Non pas comme un mouvement perpétuel et absurde, mais comme un désir toujours présent de se rapprocher, de réduire cette distance qui verrait la souffrance acutisée par le fait pour le patient de la vivre seul. De même, du côté du médecin, dans la conversion de la souffrance par autrui en souci pour lui, puis en acte de soin, le soignant ne ressort jamais indemne, et sans doute reste-t'il toujours comme un reliquat de peine. Le fait de se laisser traverser par la souffrance du patient n'est pas une expérience agréable, loin s'en faut. C'est peut-être cette souffrance *en reste* qui fait plonger certains dans l'activisme, fuyant la relation dans un soin technicisé et déshumanisé. Fatalité du métier de soignant... Mais de même, c'est ce reliquat de peine qui pousse le soignant à se tourner vers ses pairs, à lui-même aller chercher le soulagement, l'aide pour porter la souffrance de son patient, à plusieurs.

b. Du côté du soignant

La nécessité de faire corps soignant

La peine résiduelle, quand elle ne peut être éradiquée, gagne à être portée *ensemble*, dans le fait de faire corps en service. Or, le fait de faire corps passe d'abord très concrètement par un *managing* bien mené. Le rassemblement de tous les membres autour d'un *projet* commun de progression, décliné en objectifs concrets, où chacun puisse trouver son rôle, se sentir utile, se sentir à *sa place* dans le service. Ces objectifs permettent de trouver des déclinaisons valables pour tous les intervenants du soin, du chef de service à l'agent d'entretien, de l'infirmière à l'externe en médecine. Ensuite, une réflexion sur la collégialité est à mener, car pour les prises en charges des patients âgés malades, on a vu que l'existentialité parfois trop éprouvée, débordait dans les entretiens médicaux avec les patients. Certains services de gériatrie sont encore dépourvus de psychothérapeutes, de soignants dédiés spécifiquement à l'écoute. Parfois, on doit convoquer l'équipe mobile de soins palliatifs ou de gériatrie pour prendre le temps de se poser, d'étirer toute la complexité d'un dossier. La présence de ces équipes devient le prétexte pour s'autoriser à parler d'existentialité, quand elles ne sont pas convoquées seulement pour remplir des grilles d'autonomie, ou attester du caractère non réanimatoire d'un patient. Mais ne pourrait-on pas voir cette habitude de la

collégialité ancrée dans tout service ? La considération du patient dans toutes ses dimensions doit-elle être aussi clivée du côté de la médicalité ? Enfin, l'écouter lui-même n'a-t-il pas lui aussi besoin d'être écouté ? La meilleure relation n'est-elle pas une relation triangulaire, qui offre une issue au face-à-face de la dualité ? Il faut un tiers écoutant, qui soit aussi à l'écoute du soignant. Le soignant peut trouver des écoutes privées apportées par l'amitié, la famille, ou même par l'adhésion à une religiosité ou par un accompagnement par un psychothérapeute dédié. Mais au cœur même du monde professionnel, il est important d'intégrer dans nos institutions des espaces où l'écoute puisse circuler. Le tiers écoutant devient plus l'écoute elle-même comme possibilité, qu'une personne particulière désignée. La confrontation à la souffrance du patient au quotidien rend nécessaire l'ouverture de la relation de soin, duelle, à un rapport plus large, triple. Le patient, le soignant et le service constituent les trois parties de ce triptyque.

La cohésion d'un service permet ainsi à la fois de contenir la souffrance des patients, mais aussi de continuer à se considérer mutuellement comme des *parties vivantes*. L'appellation *service* nous invite à nous rassembler davantage à partir de nos interdépendances mises en commun pour supporter le patient, que de nos pouvoirs organisés de façon juxtaposé. La solidité de nos équipes relève certes d'un bien-être des soignants permis par des conditions matérielles décentes, mais aussi du fait d'être unis dans un accueil commun de notre condition humaine partagée. Le treillis relationnel constitué autour du patient, et entre les soignants gagne en force et en puissance d'agir quand il est constitué dans une telle considération. Mais c'est aussi au niveau institutionnel que sont permis aux organisations des services d'intégrer dans sa temporalité de l'informel qui libère une écoute qui ne peut se déployer lorsqu'elle est tenue serrée dans les contraintes et les manques.

Le rapport à la rationalité

L'enjeu de la transformation du pouvoir-sur-autrui en puissance d'agir se situe aussi au niveau de l'objet du pouvoir du médecin : sa connaissance, acquise par des siècles d'efforts de rationalité. Aujourd'hui le médecin est héritier d'une science qui s'appuie sur un empirisme formalisé par l'Evidence Based Medicine, à la méthodologie aboutie. Les connaissances qui ressortent de ces recherches sont considérées comme la référence absolue, aux limites de la statistique près. Mais

outre le relativisme statistique, il nous semble important d'ajouter une distance dans le rapport et l'usage que nous faisons de nos connaissances. Cette distance passe par la considération des spécificités du vivant par rapport aux autres sciences, en particulier que du fait de sa dignité propre, il fait l'objet d'une éthique particulière. La raison donne l'occasion au médecin de mener ses raisonnements physico-chimiques par rapport au fonctionnement du corps humain. Mais elle est aussi ce qui va le conduire à prendre des décisions morales pour des existences humaines.

Or force est de constater que très peu d'universités de médecine en France intègrent l'éthique au cœur de leur enseignement. Le fait de savoir l'histoire du rapport à la connaissance, l'histoire des idées chez les Anciens, les débuts de l'empirisme, le rapport au doute avec Descartes, la critique de la rationalité par les philosophes contemporains comme Hans Jonas, Hannah Arendt, sont indispensables avant d'exercer un métier dont la rationalité est le cœur. L'histoire, la philosophie sont autant de matières qui permettent à la médicalité d'être circonscrite et mieux connue à partir de ce qui lui a donné naissance, de ce qui l'a fait progresser, et de ce qui continue de lui donner son sens ! Aujourd'hui seulement enseignée de l'intérieur, elle devient une science creuse, technique, et il est d'autant plus difficile au médecin de se l'approprier. Le fait de l'apprendre par ce qui la définit de l'extérieur lui rend son caractère vital, sa propre existentialité.

Accueillir la fragilité de nos existences passe aussi par le fait de relativiser son rapport à ce qui donne au médecin son pouvoir. En restant un pouvoir, son savoir restera pour autant à la fois l'objet d'un service. La tenue de ce paradoxe est possible par un rapport intelligent à la rationalité, où la transmission de celle-ci ne s'apparente pas qu'à un remplissage de savoir, mais à l'acquisition d'une connaissance, avec ce que ce terme contient de dimension plus globale. La connaissance offre une certaine agilité à celui qui la détient, permet de faire interagir la volonté d'aider, la mémoire des données et l'intelligence du bon usage de celle-ci. Le savoir lui, est plus brut, et, même s'il est indispensable, ne se suffit pas à lui-même. Ne pas laisser toute la place au seul savoir, c'est laisser de l'espace où puisse se déployer le « rapport à » ce savoir justement. Un espace où il puisse être critique, mis en perspective, voir remis en cause par des éléments conjoncturels.

c. Du côté du patient

Nous avons beaucoup insisté sur l'aspect relationnel de l'ancrage existentiel du patient, car le contact avec le médecin s'y inscrit pleinement. Pourtant les deux autres valences de l'existentialité du sujet vieillissant, que sont son rapport à sa corporéité, et son inscription dans un espace spatio-temporel donné, doivent aussi être prises en compte.

La pression sociétale et médicale

La pleine acception par le patient de l'imprévisible et de la plasticité permanente que demande le vieillissement est difficile dans une culture médicale et sociétale qui prône l'absolu de la maîtrise de soi comme un idéal. Mais si nous rendons à nos vies humaines leur dimension existentielle, nous reconnaissons que l'anticipation de sa vieillesse passe autant, voire d'avantage « en menant une vie qui a du sens⁷⁵ », qu'en prévenant à tout prix le risque dépendance. De redoutée, la fin de la vie devient une période à préparer. Et cela se fait à tout âge, car la recherche et l'accueil de ce qui donne sens à nos existences est dans l'aujourd'hui et maintenant. Les interpellations mutuelles sur le sens de la vie peuvent se faire entre les générations, mais aussi en soi, entre les âges qui nous traversent. On peut se questionner : que dit le vieux que je serai au jeune que je suis ? Que dit le jeune que j'ai été au vieux que je suis ? Car quand on est jeune aussi, le questionnement peut être brûlant : qu'est ce qui fait de moi un sujet bien-portant ? Où se situent mes fragilités ? Dans quelle mesure l'autonomie valorisée par la société fait elle de moi un appât et me fait fuir mes propres vulnérabilités ?

Il semble que le questionnement écologique aujourd'hui fasse revenir sur de telles réflexions, même si pour beaucoup il entraîne malheureusement un profond mal-être ou un état de sidération. Pour les jeunes aussi, la question du « bien vivre » est prégnante, à l'image du « bien vieillir » qui pourrait seulement se résumer à cela. Tout homme cherche la vie bonne, mais cette recherche est bousculée par la pression sociale de maîtrise. Or l'intériorisation de normes sociales standardisantes sur un idéal de perfection entraîne « la perpétuation d'un style de vie où [même] les

⁷⁵ Pelluchon C., *Réparons le monde, op.cit.*, p.248.

loisirs sont aliénés parce qu'ils sont l'envers d'une société fondée sur l'exploitation⁷⁶.» Exploitation de l'individu au rouleau compresseur de la pression sociale. La personne âgée en fait l'objet, et même le sujet non-âgé qui appréhende son vieillissement en est la victime. Pour contre-balancer cela, probablement qu'en plus de la réflexion, un travail important est à mener sur les représentations accordées à cette tranche dans la population. Car même au cœur de la médecine la véhiculation d'images reflète d'une fausse réalité alimentant le système de soin qui appuie la dépendance des patients est à bannir. Comment ne pas citer ici Ivan Illich qui dans son livre *Némésis médicale*, explique son titre comme suit : « Némésis médicale, c'est l'expropriation du vouloir-vivre de l'homme par un service d'entretien qui se charge de le maintenir en état de marche au bénéfice du système industriel⁷⁷. » Il dénonce donc le fait que le système de soin alimente lui-même la dépendance des patients en chelant son désir de vivre par un idéal imposé. Les artistes, les auteurs de films et de romans peuvent dans ce domaine être des piliers pour présenter des récits ou des visuels incarnés qui viennent prendre la place des images figées ou réductrices de la période du vieillissement.

Espace spatio-temporel

Enfin dans sa situation d'être inscrit dans un espace spatio-temporel donné, le sujet âgé peut aussi se voir soit mis en difficulté, soit à l'aise dans son existentialité. Pour Frédéric Worms, philosophe à la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu à Paris, « le rapport explicite au temps est une souffrance dans la vie humaine, presque toujours. C'est [...] clair dans le rapport à la mort annoncée. Cela vaut pour la fin de vie, mais pas seulement⁷⁸. » Il fait état du côté « inconfortable » de la fin de la vie consistant à ne plus pouvoir vraiment éluder son propre rapport à la mort. Son « presque toujours » dit ce reste de peine, presque inéluctable du vivant inscrit dans le temps, mais rappelle pour autant que cette souffrance là n'est pas obligatoire. Elle est fréquente, mais n'est pas présente chez tous les gens, et peut

⁷⁶ *Ibidem.*, p. 247.

⁷⁷ Illich I., *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1981. p. 206.

⁷⁸ Worms F., « La fin de vie, la souffrance temporelle, et comment y répondre. » *Ethique du grand âge et de la dépendance*. Sous la direction de Roger-Pol Droit et Dominique Monneron, Presses Universitaires de France, 2020, p.164.

être diminuée. Elle relève néanmoins du paradoxe d'un vivant invité à jouir d'une vie qui pourtant lui rappelle sans cesse sa fin. Alors, quelle solution ? Faire taire ce rappel incessant ? Oui, ou du moins créer des espaces où celui-ci soit suspendu, où le décompte puisse se poursuivre mais sans que le tic-tac ne résonne aux oreilles du sujet. Plutôt que la promesse illusoire d'un « ça va aller mieux⁷⁹ », qui sonnerait d'autant plus faux en fin de vie, il s'agirait de « [...] construire, même dans la mort annoncée, des moments où l'on peut vivre un rapport au temps inconscient et heureux. [...] Suspendre, non pas « le temps », mais le rapport au temps entraîné par la mort, [...] suspendre l'effet de la mort annoncée sur notre rapport à la vie. » Les moments d'écoute font peut-être partie de ces moments, dans ce qu'ils ouvrent à l'infini de l'être.

Mais cette considération dépend aussi d'une volonté de l'institution qui permette ces moments de bonheur. Une politique qui prenne en compte l'existentialité du patient suppose un renversement par rapport à l'actuelle organisation des soins, comptable. Si le souci économique est important pour que l'institution perdure, les besoins existentiels du patient sont à prendre en compte à priori dans l'élaboration des projets, et des concessions à faire sur d'autres aspects lucratif. Car de nouveau entre bien vivre dans des conditions modestes, et ne plus vivre du tout, car existentiellement étouffé, le choix est tout fait. La modestie peut être à ce titre une vertu, entre la course au progrès, et l'état misérable de certains espaces. Elle n'est pas à prendre dans son sens d'humilité, mais d'équilibre, de juste milieu entre deux excès. Si ces revendications sont de l'ordre du sensible, elles ne doivent pas être minimisées car leur mise en place est complexe. « Cette construction institutionnelle suppose toute une politique, une énorme politique⁸⁰. » Si le temps est le sujet du propos de Worms, l'espace spatial peut aussi être vue avec les mêmes ambitions. Cela relève aussi d'une politique architecturale, qui intègre dans ses constructions des lieux où le mouvement, où la dynamique du sujet puisse se déployer. La docteur en architecture Fanny Cerèse travaille et milite pour des habitats qui intègrent ces éléments de l'existentialité du patient. Dans la même optique, il semble indispensable que les hôpitaux soient dotés d'équipes de kinésithérapie assez importantes pour que les patients puissent être accompagnés dans leurs mobilisations. Cela, non pas seulement parce que cela prévient la

⁷⁹ *Ibid.*, p. 165.

⁸⁰ *Ibid.* p. 166

sarcopénie et empêche la survenue de la dépendance, mais aussi et surtout à titre existentiel ! Qui accepterait de rester cloîtré au lit alors qu'il a encore une autonomie pour marcher ?

Ces espaces de temps, de lieu, seraient des endroits « où se réunifie, même provisoirement, le respect de la vie humaine⁸¹. » Réunification de soignant à soigné, et de volonté institutionnelle à application concrète de terrain. Cette volonté conjointe permet « [d'] oublier que c'est une parenthèse. Si on se souvient que c'est une parenthèse, il n'y a plus de parenthèse⁸². » Et Worms de finir son propos sur une touche épicurienne, de nouveau, comme Montaigne. « Empêcher la souffrance est déjà du plaisir⁸³ ». Nous reprenons son propos pour soutenir notre thèse que la prévention de la souffrance existentielle est à prioriser dans la prise en charge de la personne âgée, et que le bonheur n'est peut-être pas à chercher comme une fin en soi mais à accueillir lorsqu'il vient en surcroît. Dans cette optique, le fait de vendre un discours qui promette de pouvoir continuer à avoir des plaisirs jusqu'au bout nous semble mal ajusté, d'autant qu'il n'est pas garant de l'absence de déplaisirs qui aient de surcroît le goût amer de la désillusion.

⁸¹ *Ibid.* pp. 165-166.

⁸² *Ibid.* p. 167.

⁸³ *Ibid.* p. 167

CONCLUSION

L'existentialité du médecin et du patient est donc le point de rencontre de la relation de soin car elle est le lieu commun de la condition humaine. A la fois lieu d'expression de son autonomie, mais aussi lieu d'interdépendances avec autrui. A la fois socle de l'estime de soi, mais aussi l'endroit possible d'un effondrement, pouvant aboutir à l'état redouté de mélancolie. Le risque pour la personne âgée est majeur, dans le contexte d'éclatement physico-psychique que subit sa corporéité du fait du vieillissement. Corporéité et existentialité sont profondément intriquées et se prolongent mutuellement. Quand le corps s'altère comme celui d'une personne qui va vers sa fin, l'existentialité garde une part irréductible d'activité, de lutte, d'effort pour être, de vie enfin, mais elle se voit éprouvée dans ce qui pouvait faire l'assise de l'estime de soi. La reconnaissance de cette valence chez son patient donne au médecin d'être déplacé, destitué de son rôle de sachant. D'une posture particulière que lui conférait la médicalité, il lui est donné de se retrouver, sensible et affectivement investi, sur une chaise, en face du lit. Il expérimente le fait d'être touché dans sa propre existentialité. Cela permet la transformation de la relation de soin, qui devient un lien construit à partir de la rencontre de deux humanités interdépendantes. A ce titre, l'éthique de l'autonomie qui sacre pour priorité première de toute vie humaine, et que soutiendrait la médicalité, de rester indépendant, nous a semblé mal ajusté. Plus encore, elle nous paraît discriminante à l'égard des personnes âgées dites « dépendantes », et illusoirement anxiogène pour celles qui ne le seraient pas encore. Toutefois, dans l'éthique de la vulnérabilité, la labilité du nouveau lien envisagé ne peut être envisagé sans le fait, pour le soignant, de faire *corps* avec ses pairs. On ne se défait pas seul de ses sécurités. La possibilité de cette prise de risque induit aussi d'entretenir un rapport plus souple et relativisé vis-à-vis de son savoir et de la rationalité. Enfin, il est nécessaire, au niveau institutionnel que soit permis des espaces où l'écoute puisse circuler et le temps s'écouler sans être compté, et qu'à un plan sociétal les représentations de la personne âgée soient travaillées.

La question qui reste en suspens à ce stade de notre réflexion reste de l'ordre de la volonté : que voulons-nous faire de cette existentialité dont nous disposons ? Nous efforçons-nous d'en assumer la condition, avec ses limites mais aussi ses possibilités de ponts ? Les débats actuels en bioéthique font couler beaucoup

d'encre autour de la question de l'euthanasie, que nous appellerions biologique. Mais nous pouvons nous demander si déjà, au sein de notre système de santé, certains patients ne dépérissent pas existentiellement, et que, passivement, nous ne faisons rien pour eux. Une forme d'euthanasie existentielle passive se déroulerait sous nos yeux. La mobilisation en actes, mais aussi par la réflexion que nous mènerons pour éviter cela ne pourra pas sans doute se passer d'un détour par la métaphysique, car il s'agit là de discerner si nous continuons d'accorder une importance à ce que l'existentialité nous révèle de notre part d'immatérialité. Aurons-nous l'audace de tenter le vertige de l'infini ?



Bibliographie

Beard John et al., « Intrinsic Capacity: Validation of a New WHO Concept for Healthy Aging in a Longitudinal Chinese Study », *The Journals of Gerontology: Series A, Volume 77, Issue 1*, January 2022.

Bellet Maurice, *L'Ecoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 2008.

Boch Anne-Laure, « Généalogie de l'amour en médecine » *Questions d'amour. De l'amour dans la relation soignante*. Sous la direction de Eric Fiat et Michel Geoffroy, Parole et Silence, 2009.

Brel Jacques, chanson « Les vieux ».

Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Unitaires de France, « Quadrige », 2013.

Cérèse Fanny, Docteur en architecture.

Dreuil Daniel, Boury Dominique, « Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Relire Georges Canguilhem », in *Ethique et santé, Volume 7, Issue 1*, mars 2010.

Fried Linda et al., « Frailty in older adults: evidence for a phenotype. », *The Journals of Gerontology, Series A, Biological sciences and medical*, 2001.

Illich Ivan, *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1981.

Le Breton David, « Toucher, affectivité et fin de vie » *Questions d'amour. De l'amour dans la relation soignante*. Sous la direction de Eric Fiat et Michel Geoffroy, Parole et Silence, 2009.

Levinas Emmanuel, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Livre de poche, 1990.

Ma Lina et al., « Cross-sectional study examining the status of intrinsic capacity decline in community-dwelling older adults in China: prevalence, associated factors and implications for clinical care », *British Medical Journal Open*, 2021.

Mallet Donatien, *La médecine entre science et existence*, Vuibert, 2007.

Martz Didier, « Autonomie ou automobilité ? », *La tyrannie du « Bienvieillir »* co-écrit avec Michel Billé, Paris, Eres, 2018.

Montaigne Michel (de), *Essais*, Quarto-Gallimard, 2009.

Pelluchon Corine, *Réparons le monde*, Paris, Payot & Rivages, « Poche », 2020.

Pierron Jean-Philippe, « Corps vieillissant, corps vil ? La perte de l'imagination du semblable », *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, sous la direction de Pierre Ancet, Paris, Dunod, 2010.

Pujos-Guillot Estelle et al., « Identification of pre-frailty sub-phenotypes in elderly using metabolomics. », *Frontiers of physiology*, 2019.

Ricoeur Paul,

- « Autonomie et vulnérabilité » *Le juste II*, Paris, ESPRIT, 2001.
- « La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect », *Le Juste II*, Paris, ESPRIT, 2001.
- « La souffrance n'est pas la douleur », Colloque 1992 : le psychiatre face à la souffrance.
- *Soi-même comme un autre.*, Paris, Points, 2015.

Riquier Camille, « A voix nues », *Philosophie magazine*, n°152, septembre 2021.

Romain Jules, *Knock ou le triomphe de la médecine*.

Serres Michel, « Quand la philosophie prend corps », in *Philosophie magazine hors-série*, n°23, juillet-août 2014.

Worms Frédéric, « La fin de vie, la souffrance temporelle, et comment y répondre. » *Ethique du grand âge et de la dépendance*. Sous la direction de Roger-Pol Droit et Dominique Monneron, Presses Universitaires de France, 2020.

Zielinski Agata, « La vulnérabilité dans la relation de soin, fonds commun d'humanité », *Cahiers philosophiques 2011/2 n°125*.

Crédits photographiques

Hubert-Darbois Bénédicte, photographe plasticienne.

Les photographies ont été prises au service de gériatrie de l'hôpital de Vannes.

Note

Au sujet du choix du nom du patient, M. Lépoux. J'ai choisi ce nom car la plainte existentielle du patient semblait tirée de sa tristesse d'avoir perdu son épouse. C'était donc par amour qu'il voulait mourir, autant voire plus que par le souhait de voir finir sa propre existence. Ce lien entre la mort et l'amour m'a interpellée, c'est pourquoi j'ai voulu le signifier par son nom, comme un sceau sur son identité : Lépoux.

Vu, le Directeur de Thèse

Sud Mallet

le 25.08.22

Lugnes

**Vu, le Doyen
De la Faculté de
Médecine de Tours
Tours, le**

COLAS DES FRANCS Diane

72 pages, 2 images.

Résumé : Le nouveau paradigme gériatrique aujourd'hui est largement dominé par le syndrome de fragilité qui, prédictif de la façon pour la personne âgée de supporter la maladie, est aussi le pivot central de grandes politiques de santé du vieillissement. Si le modèle sous-tendu dans la définition d'un tel syndrome est le classique « bio-psycho-social » de nos sociétés occidentales, il semblerait que l'expression par le patient ou la perception par le soignant d'une souffrance spécifique amène, sinon à le remettre en cause, au moins à le critiquer ou le nuancer.

Cette souffrance, que nous appellerons « existentielle », il s'agira dans un premier temps de la préciser, de l'approcher, par un angle phénoménologique à partir d'observations cliniques tirées de la pratique. On verra que cette souffrance tient aux rapports avec les incommensurables de la mort, du temps, de la relation à soi et à autrui. L'hypothèse sera formulée que le vieillissement, s'il n'est pas une maladie, donne néanmoins une sensibilité particulière au vécu existentiel dû à la maladie. Une seconde partie sera consacrée, avec l'aide de la philosophie biologique de Georges Canguilhem, à ce que l'apparente passivité devant la souffrance donne pourtant à vivre de profondément vivant dans le fait de la supporter. Le mot supporter est ici pris dans son second sens, de soutenir, de lutter.

A la lumière de cette vision, une nouvelle considération de l'accompagnement de la personne âgée peut être envisagée, alliant écoute chez le patient de ce qui se donne à être perçu et reconnaissance de sa dynamique vitale. Ainsi pour le médecin, au cœur de l'effort technique pour soulager le patient, s'ouvrent un questionnement sans cesse renouvelé, et une tentative sans cesse esquissée, de rendre existante une réponse à ce qui semble insolvable. Le consentement à ce travail l'amène ainsi à être déplacé dans sa propre existentialité, et ouvrent sur des perspectives pratiques ajustées.

Mots-clés : maladie, santé, vitalisme, syndrome de fragilité, vieillissement, dépendance, autonomie, fragilité, existentiel, phénoménologie, souffrance, estime de soi, corporéité, écoute.

Jury :

Président du Jury : Professeur Bertrand FOUGERE

Directeur de thèse : Professeur Donatien MALLET

Membres du Jury : Professeur Vincent CAMUS

Docteur Béatrice BIRMELE

Docteur Véronique DARDAINE

Madame Antonine NICOGLOU

Date de soutenance : 19 septembre 2022