



Le soin à la lumière d'Emmanuel Levinas

Mémoire

Bruno Laflamme

Maîtrise en philosophie

Maître ès arts (M.A.)

Québec, Canada

© Bruno Laflamme, 2015

Résumé

Le présent mémoire a pour but d'étudier le soin, d'une part, tel qu'il se présente à l'intérieur même de la pratique médicale actuelle et, d'autre part, à la lumière des œuvres philosophiques d'Emmanuel Levinas, lequel envisage la relation intersubjective en tant que relation éthique. D'abord, le soin y est traité dans son équivocité, mais plus particulièrement dans sa représentation dominante au cœur de l'exercice médical. Ensuite, il y est abordé dans ses deux postures : passive et active. En premier lieu, en tant que rencontre et, en deuxième lieu, en tant qu'accompagnement. C'est au contact des thèmes très significatifs de la pensée lévinassienne – l'Autre, le visage, la souffrance, la vulnérabilité et la responsabilité – que les deux postures sont examinées. L'étude de ce philosophe est une occasion peu ordinaire d'illustrer une représentation du soin aux valeurs humaines qui contraste considérablement avec la conception généralement véhiculée dans le milieu médical. Finalement, l'objet de ce travail, quoique secondaire, consiste aussi à valider s'il est juste d'affirmer que « l'aide médicale à mourir », l'euthanasie, est un soin de fin de vie.

Table des matières

Résumé	iii
Table des matières.....	v
Sigles utilisés pour les œuvres d’Emmanuel Levinas	vii
Épigraphe.....	ix
Remerciements	xi
Avant-propos	xiii
Introduction	1
1. Mise en contexte sur le soin.....	7
1.1 Polysémie du terme « soin »	7
1.1.1 Les usages courants du mot « soin »	7
1.1.2 Examen étymologique et historique.....	8
1.1.3 <i>Care</i> et <i>cure</i> : Examen étymologique et conceptuel.....	11
1.1.4 Deux postures du soin	15
1.1.5 Conclusion	16
1.2 Quand la posture curative devient le soin.....	16
1.2.1 Constats dans le Code civil du Québec	17
1.2.2 Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)	19
1.2.3 Les niveaux de soins	20
1.2.4 Représentation de la santé.....	22
1.2.5 Rapport à la mort.....	28
1.2.6 Conclusion	32
1.3 Conséquences dans la pratique médicale.....	33
1.3.1 Quand le soin n’est qu’un savoir-faire	33
1.3.2 Dépréciation de la posture orientée sur le <i>care</i>	35
1.3.3 Sentiment d’échec envers la mort	36
1.3.4 Identification d’un patient idéal	37
1.3.5 Paradoxe d’une approche orientée sur la posture curative du soin : le cas des personnes âgées et des patients atteints de maladies chroniques	38
1.3.6 Conclusion	40
2. Le soin est avant toute chose humain.....	43
2.1 Une relation asymétrique	45

2.2	Rencontre	49
2.2.1	L'Autre	50
2.2.2	Le visage.....	60
2.2.3	La souffrance.....	62
2.2.4	La compassion.....	73
2.2.5	La proximité	79
2.2.6	Le temps	82
2.2.7	Conclusion.....	87
2.3	L'accompagnement	88
2.3.1	La responsabilité.....	89
2.3.2	La caresse	96
2.3.3	Une relation individualisante.....	99
2.3.4	Conclusion.....	104
3.	Éloge du soin palliatif	107
4.	L'euthanasie : l'ultime acte de violation.....	113
5.	Conclusion.....	117
6.	Bibliographie	121
6.1	Ouvrages et articles	121
6.2	Autres sources	128

Sigles utilisés pour les œuvres d'Emmanuel Levinas

- AE *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*
- AT *Altérité et transcendance*
- DMT *Dieu, la mort et le temps*
- EDE *En découvrant l'existence avec Husserl et Heidegger*
- EE *De l'existence à l'existant*
- EI *Éthique et infini*
- EN *Entre nous. Essais sur le penser-à-l'autre*
- EPP *Éthique comme philosophie première*
- HAH *Humanisme de l'autre homme*
- TA *Le Temps et l'Autre*
- TI *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*

*L'homme commence dans la sainteté avec
comme première valeur de ne pas laisser le
prochain à sa solitude, à sa mort.
Vocation médicale de l'homme.
Emmanuel Levinas*

Remerciements

Je tiens d'abord à exprimer toute ma reconnaissance envers mon directeur de recherche, M. Thomas De Koninck, pour son support et sa grande disponibilité, et sans qui la réalisation de ce mémoire n'aurait jamais été possible.

Ensuite, je tiens à remercier mes parents. D'une part, ma mère qui a toujours cru en moi et en mes projets, et ce, même dans les moments où moi-même je n'y croyais plus vraiment. D'autre part, mon père qui, malgré son ignorance de ce que sont des études en philosophie, ne s'est jamais lassé de m'encourager au dépassement de soi.

Je remercie également tous ceux, ils sauront ici se reconnaître, qui, de près ou de loin, m'ont épaulé tout au long de mon parcours académique.

Avant-propos

Avant tout, je tiens à aviser le lecteur que bien que mon mémoire traite, en partie, d'un sujet sensible pour certains et polémique pour d'autres, à savoir l'euthanasie, il m'apparaît important d'indiquer que mon projet ici n'est en aucun cas un plaidoyer en faveur ou en défaveur de la pratique euthanasique. Loin de moi fut l'idée d'en arriver à une analyse manichéenne, ce qui, à mon avis, ne contribue en rien au débat à son sujet. Je m'emploie plutôt à étudier le soin et, par le fait même, à juger si l'aide médicale à mourir peut être considérée comme un soin approprié de fin de vie. Par conséquent, il faut voir, dans ces pages, une ferme intention de m'abstenir de tout jugement définitif à l'égard de cette pratique et néanmoins une volonté de déterminer s'il est juste d'appeler l'euthanasie un soin.

Dans un autre ordre d'idées, je profite de cet avant-propos pour attirer l'attention sur le fait que ce mémoire est la preuve tangible que des études dans le domaine de la philosophie ne sont pas forcément désincarnées ni loin des préoccupations concrètes de notre quotidien. Ce fut constamment dans un profond désir que des professionnels de la santé puissent le lire que je l'ai rédigé de manière à adapter mes propos pour qu'ils leur soient chargés de sens.

Introduction

Au cours des prochains mois, le Québec s’apprêtera à suivre les traces de certains pays tels les Pays-Bas, la Belgique et la Suisse¹ en matière de législation sur les soins de fin de vie. Plus précisément, c’est au courant de la prochaine année² que le projet de loi n° 52, qui traite entre autres de l’aide médicale à mourir, entrera en vigueur faisant du Québec la première province à initier une telle pratique au Canada.

L’adoption de ce projet de loi, en juin 2014, fut le couronnement des efforts de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité³ créée en décembre 2009. Commission qui avait le mandat d’étudier les conditions de fin de vie, les soins palliatifs et l’aide médicale à mourir. Or, certains facteurs majeurs ont contribué au questionnement au sujet des soins de fin de vie et ainsi aux travaux de ladite Commission.

Premièrement, les valeurs sociales ont radicalement changé durant les dernières décennies. Nous sommes passés d’une époque où les pratiques religieuses étaient encore bien ancrées dans les mœurs et coutumes des Québécois à une ère où ce sont les libertés individuelles et l’autonomie décisionnelle qui prescrivent nos comportements, notamment à l’égard de la mort. Le caractère sacré de la vie, valeur qui autrefois dictait la conduite morale, a été évincé au profit de l’autodétermination. Nous vivons désormais à une époque où les convictions religieuses ne motivent plus l’agir moral des individus. L’inscription du

¹ Le Luxembourg et certains États américains (l’Oregon, Washington et le Montana) ont également légiféré en faveur de certaines pratiques entourant la fin de vie comme le suicide assisté et l’euthanasie.

² L’entrée en vigueur de la loi n° 52, loi concernant les soins de fin de vie, est attendue au plus tard le 10 décembre 2015.

³ Le nom même de la Commission spéciale fut l’objet de vives critiques, à propos de l’équivocité du terme « dignité », de la part de certains participants lors des auditions publiques. Dans la littérature, il y a principalement deux significations phares qui ressortent à propos de la dignité humaine. D’une part, il y a la dignité ontologique, c’est-à-dire celle qui revient à tout être humain du seul fait qu’il appartient au genre humain. En ce sens, l’homme est toujours digne et en aucun cas on ne peut lui soustraire sa dignité. Par conséquent, nulle personne ne peut mourir indigne. D’autre part, il y a la dignité subjective qui relève entièrement de l’autonomie personnelle d’un individu, c’est-à-dire que cette conception de la dignité est relative à toute personne. Par conséquent, ce qui est digne pour un peut ne pas l’être pour l’autre. On est en droit de se questionner sur les motifs de la Commission d’employer un mot aussi fort et porteur que celui de dignité. Son utilisation frôle parfois le slogan en faveur de l’aide médicale à mourir. Quand l’on questionne les citoyens s’ils sont en faveur de l’aide médicale à mourir « dans la dignité » [après tout, c’est le nom de la Commission], il serait surprenant de s’attendre d’eux qu’ils veuillent mourir indignement. Le nom même de la pratique encourage une réponse citoyenne en sa faveur.

citoyen dans une société de droits et de libertés fait de lui un être apte à s'autodéterminer en fonction de ses propres valeurs et de ses croyances personnelles.

Deuxièmement, la science médicale a connu d'immenses progrès, au cours du XX^e siècle, ce qui a affecté notre réalité humaine sur deux points importants. D'un côté, nous avons assisté à un prolongement de notre espérance de vie. D'un autre côté, nous avons également été témoins d'une amélioration de notre qualité de vie. Par contre, ces conséquences positives ne sont pas dépourvues d'inconvénients. La pratique médicale actuelle en est venue à composer avec une nouvelle catégorie de patients qui autrefois mouraient de leur maladie : les patients atteints de maladies chroniques⁴. Or, viennent avec ces malades de nouvelles situations de soin, situations auxquelles les intervenants en santé n'avaient jamais été confrontés dans le passé. D'une part, la médecine moderne est poussée par un objectif insatiable de guérison et, d'autre part, elle est à court de ressources curatives auprès de la clientèle gériatrique et de la clientèle de personnes souffrant de chronicité. Cette confrontation entre une médecine ultra spécialisée et un malade qui arrive au bout de sa vie est une manifestation courante d'acharnement thérapeutique.

Troisièmement, le droit a considérablement évolué en faveur de l'autonomie décisionnelle de la personne. Cette évolution est tributaire des changements de valeurs sociales qui façonnent la société actuelle. À titre d'exemple, en 1994, le Code civil du Québec a subi un important changement qui témoigne de cette évolution du droit. En réponse à la cause de Nancy B.⁵, le Québec en est venu à se doter d'un nouvel article fort important, particulièrement dans le champ médical, en adoptant l'article 10 au sujet de l'intégrité de la personne : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. »⁶ Par l'entremise de cet article, toute personne apte a le droit de consentir ou non à des soins et traitements, ce qui implique, par le fait même, le droit à la cessation de traitement ou à l'abstention thérapeutique malgré les risques que cela puisse engendrer pour sa santé et même sa vie.

⁴ La clientèle gériatrique se trouve aussi dans une position similaire à celle des patients atteints de maladies chroniques.

⁵ Jeune femme atteinte du syndrome Guillain-Barré, maladie dégénérative, qui a demandé à ce que l'on retire son respirateur artificiel qui la maintenait en vie. Sa requête a été acceptée.

⁶ Code civil du Québec, Article 10.

Soulignons également, dans les années 1990, l'affaire Sue Rodriguez⁷ qui témoigne d'un changement important dans le droit quant à la question de l'autonomie de l'individu.

Quatrièmement, le rapport que la société occidentale entretient envers la mort est radicalement différent de ce qu'il a déjà été auparavant. La mort a perdu les repères sociaux qui la caractérisaient. Il n'y a pas encore si longtemps, elle occupait un espace important dans le corps social. Elle affectait le déroulement quotidien d'un nombre important de personnes. La communauté entraînait alors dans un rapport au temps qui s'apparentait à une pause. De nos jours, au contraire, les phénomènes que sont la mort et le mourir sont réservés uniquement à la famille très proche sans compter un souhait grandissant d'une mort expéditive. En effet, une nouvelle sensibilité à l'égard de la mortalité est apparue avec l'entrée en scène de certaines valeurs de la société moderne que sont la jeunesse, la productivité et la rentabilité.

Ces différents facteurs ont alimenté le débat sur les questions éthiques en fin de vie et c'est d'ailleurs sur ces enjeux – les soins palliatifs, les directives anticipées, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir – que reposait le mandat de la Commission.

C'est alors en mars 2012 que la Commission spéciale a déposé son rapport *Mourir dans la dignité*. On y retrouve de nombreuses recommandations qui sont majoritairement très bien accueillies au sein de la population en générale : l'accessibilité aux soins palliatifs, l'octroi d'une formation de qualité en soins palliatifs pour tous les intervenants en santé et la promotion de la recherche dans ce domaine médical. On y émet également des balises dans le but d'encadrer certaines pratiques de fin de vie telle la sédation palliative⁸.

⁷ Sue Rodriguez, atteinte de sclérose latérale amyotrophique, autre maladie dégénérative, revendiquait un droit à la mort. Incapable de se donner elle-même la mort, elle demanda à ce qu'on procure une exemption constitutionnelle au Code criminel à la personne qui acquiescerait à sa requête d'aide au suicide. La demande a été rejetée, cinq contre quatre, par une décision partagée des juges. On remarquera que le cas de Sue Rodriguez est un droit à la mort, c'est-à-dire qu'elle sollicite une aide à ce qu'on la fasse mourir. Autrement dit, il s'agit d'une aide au suicide. Or, le cas de Nancy B. est un droit au mourir ou plus précisément à ce qu'on la laisse mourir. En d'autres mots, il s'agit d'une cessation de traitement. On laisse ainsi la nature terminer son œuvre en évitant toute tentative d'acharnement thérapeutique. Ce sont là des pratiques distinctes sur les plans technique, légale et surtout éthique.

⁸ Administration d'une médication à une personne souffrante dans le but de la soulager de ses douleurs réfractaires en rendant la personne inconsciente. L'intention en recourant à la sédation palliative n'est, en aucun cas, de provoquer la mort. Il s'agit là d'une pratique légale et conforme avec la philosophie des soins palliatifs. Prochainement, une distinction suivra par rapport à l'euthanasie.

Finalement – c’est ce qui nous intéresse ici –, le rapport propose l’aide médicale à mourir⁹, dans des circonstances bien précises, comme pratique faisant partie des soins de fin de vie devant être accessibles aux malades. Cette énonciation est conforme à la proposition du Collège des médecins du Québec¹⁰ qui, en 2009, suggérait de réorienter le débat sur l’euthanasie vers les soins appropriés de fin de vie, l’objectif étant que « le décès du patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. »¹¹ Autrement dit, est-ce que l’euthanasie peut être considérée comme un soin de fin de vie? D’après le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, la réponse est affirmative. Il s’avère, pour les membres de ce groupe de réflexion, que l’aide médicale à mourir doit être considérée comme faisant partie d’un continuum de soins appropriés de fin de vie compatible avec la pratique actuelle des soins palliatifs.

Précisons que l’expression « aide médicale à mourir » est ambiguë. Au sens propre, elle renvoie à l’activité soignante des soins palliatifs. C’est-à-dire à l’ensemble de l’agir médical déployé pour que la personne en fin de vie puisse mourir sereinement, sans intention de mettre fin à sa vie. Au sens retenu par le Commission et par le projet de loi, il s’agit, au contraire, de donner la mort.

Ainsi, outre le fait que cette pratique sera dorénavant permise par la loi, qu’est-ce qui motive l’identification de l’aide médicale à mourir à un soin? Peut-on encore parler de soin lorsque sa finalité a comme conséquence directe la suppression même de la relation à l’origine du soin? Est-ce cohérent d’en venir à une conception du soin qui anéantit délibérément l’existence du malade? De surcroît, l’aide médicale à mourir, l’euthanasie, est-elle soluble avec la philosophie des soins palliatifs qui consiste à respecter la personne dans son intégralité sans pour autant prolonger inutilement sa vie et sans provoquer

⁹ On pourrait également se questionner sur le nom de la pratique suggéré par la Commission, à savoir l’aide médicale à mourir. En aucun endroit, dans son rapport, ladite Commission ne fait état de l’aide médicale à mourir comme étant un acte d’euthanasie. On pourrait voir, dans cette manœuvre linguistique, une intention de s’éloigner des arguments défavorables à l’égard de l’euthanasie et de se rapprocher, par le fait même, d’une pratique qui serait plus humaine. Certains reprochent à cet usage linguistique une volonté de maquiller ou d’embellir la pratique euthanasique en l’assignant à une intervention strictement médicale à saveur philanthropique.

¹⁰ Collège des médecins du Québec, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l’euthanasie* – Document de référence, 16 octobre 2009, <http://www.cmq.org/Medias/Profil/Commun/Nouvelles/2010/~media/AED768B8F3D94A119ED32B787EDE6259.ashx?91030>.

¹¹ Code de déontologie des médecins du Québec, Article 58.

intentionnellement sa mort? Il faut donc revenir au nœud même du problème, à savoir l'obligation de déterminer ce qu'est un soin. C'est dans ce cadre qu'il convient d'étudier l'apport du philosophe Emmanuel Levinas, ce dernier y ayant contribué à sa façon de manière importante par la place qu'il accorde à la relation éthique dans son corpus philosophique. L'examen de la pensée de ce philosophe nous semble éclairer singulièrement la vraie nature du soin en pareil contexte. Or, tel est précisément l'objet de notre mémoire.

Avant même d'esquisser le plan de la recherche, il m'apparaît important de préciser brièvement l'intérêt d'un auteur comme Emmanuel Levinas pour l'étude sur la question du soin. D'emblée, il faut souligner que Levinas ne traite pas, dans ses écrits, du soin en tant que tel. Son discours est, en fait, une philosophie de la relation intersubjective, d'une relation asymétrique entre l'existant et l'autre. C'est donc à partir de cette relation éthique et de ses nombreux thèmes très évocateurs – le visage, la souffrance, la vulnérabilité, la corporéité, la sensibilité, la responsabilité – que l'on examinera le soin en tant que relation entre un soignant et un soigné. Ce sont là des thèmes étroitement liés à la réalité hospitalière. D'ailleurs, ses propos tenus sur l'altérité lui ont valu de nombreuses références dans bon nombre d'ouvrages traitant de l'éthique médicale et de la relation soignante. Après tout, ses thèmes reflètent avec acuité la condition soignante du malade et du thérapeute. Finalement, sa préface dans *Soigner le grand âge*¹² et ses nombreux entretiens dans des ouvrages d'éthique témoignent de sa proximité avec les questions relatives à la vocation médicale¹³. Après tout : « L'humain commence dans la sainteté avec comme première valeur ne pas laisser le prochain à sa solitude, à sa mort. Vocation médicale de l'homme. »¹⁴

Le premier chapitre, qui traite de l'état des lieux en ce qui concerne la notion de soin, se divise en trois parties. D'abord, l'examen porte sur une analyse de l'équivocité du

¹² Renée SEBAG-LANOË, *Soigner le grand âge*, Desclée de Brouwer, Paris, 1992, p. 219.

¹³ « Dans ce secours à l'autre, à ce premier appel à l'autre, la première réponse est peut-être une réponse de médecin. Je ne dis pas que tout le monde est médecin par rapport à tout autre, mais très certainement, cette attente médicale de l'autre constitue une des racines très profondes de la relation interhumaine. » (LEVINAS, Emmanuel, « L'éthique est transcendance » dans Emmanuel HIRSCH, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Éditions du Cerf, Paris, 1990, p. 43).

¹⁴ Emmanuel LEVINAS, « L'éthique est transcendance » *loc. cit.*, p. 46.

terme « soin », c'est-à-dire sur une étude des divers sens que l'on attribue généralement à cette notion au travers de ses usages courants. Par ailleurs, cette partie comprend également un examen étymologique du vocable en question, ainsi qu'un aperçu historique de la vocation hospitalière. Ensuite, l'analyse confirme la prépondérance du registre curatif dans le soin, l'autre registre étant le *care*, ce qui nous mène à constater, dans la pratique médicale, une association du soin au traitement, que soigner c'est traiter. Ce sens que revêt désormais le soin, dans la médecine moderne, est tributaire de deux éléments. D'une part, de l'image que nous nous faisons de la santé. D'une santé comme absence de maladie. D'autre part, de notre rapport à la mort. D'une mort que l'on tente par tous les moyens, médicaux ou non, de repousser. Finalement, ce chapitre clôturera sur les conséquences d'une telle hégémonie dans la pratique médicale, ce qui se résume essentiellement en une déshumanisation de l'agir soignant.

Le second chapitre aborde le soin, plus spécifiquement la relation soignante, à la lumière de la philosophie d'Emmanuel Levinas. Premièrement, il traite de la relation éthique en tant que rencontre entre un soigné et un soignant. Cette relation intersubjective est examinée par l'intermédiaire des thèmes incontournables de la philosophie lévinassienne, c'est-à-dire l'Autre, le visage, la souffrance, la sensibilité, la corporéité, la proximité et la temporalité. Deuxièmement, la relation éthique est abordée sous l'angle de l'accompagnement au travers des thèmes de la responsabilité, de la caresse et de l'individuation.

Dans un troisième chapitre, j'explore les fondements des soins palliatifs dans un éloge qui leur est destiné. Un constat émerge de ce chapitre : les soins palliatifs sont ce qui se rapproche le plus véritablement de l'essence du soin.

Le dernier chapitre est une critique de l'acte euthanasique en tant que geste ultime de violation de la relation soignante.

1. Mise en contexte sur le soin

1.1 Polysémie du terme « soin »

L'une des nombreuses démarches propres à la philosophie est de définir les termes employés. En effet, comment en arriver à une explication, à une argumentation et même à une discussion si les différents partis ne s'entendent pas sur la signification des termes utilisés? Il peut en résulter des divergences d'opinions et des différends, prenant parfois des allures démesurées, puisque les partis en question, bien qu'employant le même terme, ne lui accordent pas la même signification. Une brève incursion dans l'histoire de la philosophie – ne serait-ce que dans le champ de la politique ou de l'éthique lorsqu'il est question de l'humain et de sa nature – suffit pour témoigner des querelles qui peuvent surgir lorsqu'il y a confusion sur la signification accordée aux mots.

C'est en grande partie sur la polysémie, c'est-à-dire sur la caractéristique qu'à un mot de revêtir plusieurs significations, que démarre le travail en question sur la notion de soin. Un examen attentif nous permettra d'apercevoir s'il y a une signification dominante de ce vocable dans le champ médical et éventuellement ses conséquences dans les pratiques actuelles. Un tel examen se déroulera en trois étapes. D'abord, il sera question de recenser les usages du terme « soin » dans la vie courante. Ensuite, un intérêt sera porté à l'égard de ses différentes acceptations à travers un détour étymologique et historique. Finalement, l'étude étymologique se poursuivra par une analyse des vocables « *cure* » et « *care* », acceptations anglaises du mot « soin ».

1.1.1 Les usages courants du mot « soin »

Tout d'abord, nul besoin de faire partie du corps médical ou d'un quelconque métier de la santé pour employer le terme « soin ». Au contraire, il fait partie de notre vocabulaire quotidien à tout un chacun. Par exemple, on peut dire que le menuisier travaille le bois avec soin ou que le cuisinier prépare le souper avec soin dans le sens où chacun s'applique à leur tâche avec assiduité. Il y a une volonté de bien faire. On peut, par ailleurs, dire d'une mère qu'elle a soin de ses enfants ou qu'une personne a soin de sa santé. Dans ces cas, leur emploi renvoie alors à un souci ou à une attention particulière portée à l'égard de quelqu'un

ou de quelque chose. L'expression « être aux petits soins », dans le sens de choyer une personne, traduit également cette signification.

De façon générale, on peut dire que j'ai été soigné lors de mon hospitalisation, que je soigne mon apparence et que je prends soin de mes plantes. Bien qu'elle exprime un souci apporté à l'endroit de quelqu'un ou de quelque chose en fonction de ce qui est favorable à son égard¹⁵, chacune de ces utilisations du terme « soin » ne partage pas une désignation parfaitement commune. Lors d'un séjour à l'hôpital, les soins que reçoit un patient se distinguent des soins apportés à une plante. D'un côté, on fait généralement allusion aux actes techniques propres à la médecine et à la pratique des intervenants en santé. De l'autre côté, on fait appel à ce qui est favorable au bon maintien de la plante telles l'humidité de la terre et la luminosité. Également, le soin que j'apporte à mon apparence dans l'objectif de bien paraître est, en grande partie, différent des soins apportés aux malades ou aux choses, en l'occurrence les plantes. À travers ces différents exemples de la vie courante, force est de constater que le vocable « soin » peut être employé dans différents contextes tout en signifiant quelque chose de relativement distinct à chaque occasion. Le caractère polysémique de ce terme est donc bien mis en évidence.

1.1.2 Examen étymologique et historique

Un examen approfondi de la polysémie du terme « soin » ne serait en aucun cas complet sans passer par un détour étymologique¹⁶. Les retombées d'un examen étymologique de la langue française sont doubles. En plus d'indiquer l'origine d'un mot, il met en lumière le fil conducteur qui permet d'articuler, de près ou de loin, les différentes acceptions dans une vision historique d'ensemble. Le dictionnaire *Le Grand Robert de la langue française*¹⁷ révèle cinq acceptions au vocable en question.

Premièrement, il s'agit d'« une pensée qui occupe l'esprit, relative à un objet auquel on s'intéresse ou à un objet à réaliser »¹⁸. Cette acception renvoie alors à une

¹⁵ Bernard HONORÉ, *Soigner : persévérer ensemble dans l'existence*, Seli Arslan, Paris, 2001, p. 17.

¹⁶ Luc ANDRIEUX, *Philosophie de la relation de soin : entre don et reconnaissance mutuelle*, Éditions universitaires européennes, Sarrebruck : Allemagne, 2011, p. 7.

¹⁷ P. ROBERT, A. REY, *Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. 2e éd. entièrement rev. et enrichie par Alain Rey, volume 8, Le Robert, Paris, 1992, p. 818-819.

¹⁸ *Ibid.*, p. 818.

préoccupation, à un souci qu'une personne peut avoir à l'égard d'une autre personne ou d'un objet.

Deuxièmement, « occupation, travail dont une personne est chargée. »¹⁹ Lorsqu'un individu est responsable d'une personne ou d'un objet.

Troisièmement, « avoir, prendre soin de quelque chose ou de quelqu'un »²⁰, dans le sens de s'en occuper.

Quatrièmement, « les soins : actes par lesquels on soigne quelque chose ou quelqu'un ». ²¹ Cette acception a la qualité de se diviser en quatre significations. L'attention que je porte envers quelqu'un ou quelque chose, une action agréable qui a comme aboutissement de séduire quelqu'un, l'hygiène que j'apporte à mon corps comme lorsqu'on soigne son apparence et, finalement, le traitement que je prodigue au malade dans l'intention de le soigner.²²

Cinquièmement, « le soin : manière appliquée, ordonnée, exacte, scrupuleuse de faire quelque chose »²³. Autrement dit, la minutie avec laquelle un individu s'applique à une tâche.

A priori, une conclusion semble se dégager de cette incursion étymologique. Il semble que l'ensemble des différentes acceptions, à l'exception de la quatrième qui relève strictement du domaine médical, renvoie essentiellement au domaine privé, c'est-à-dire au caractère de la personne.²⁴ Plus précisément, une distinction semble se dresser entre, d'une part, les dispositions et les attitudes altruistes tels la sollicitude, l'attention et le souci et, d'autre part, l'acte médical qui s'inscrit dans une signification désincarnée d'un contenu social, c'est-à-dire dans une signification strictement technique.

¹⁹ *Ibid.*, p. 818.

²⁰ *Ibid.*, p. 818.

²¹ *Ibid.*, p. 818.

²² Dans le cadre de ce projet, lorsqu'il sera question de cette acception du vocable « soin », je référerai exclusivement à sa dernière signification, c'est-à-dire celle d'un traitement médical puisqu'elle est la plus fidèle en regard de la pratique actuelle des soignants dans les établissements de santé, lieu par excellence où des soins destinés à soigner sont prodigués.

²³ *Ibid.*, p. 818.

²⁴ Luc ANDRIEUX, *Op. cit.*, p. 8.

N'empêche que d'un point de vue historique, on ne doit pas complètement dissocier le soin en tant que traitement du soin en tant que caractère personnel comme en témoigne l'histoire des premiers hôpitaux. En effet, les hospices qui ont vu le jour sous le règne de la religion, à l'époque du Moyen-Âge, avaient pour mission de porter secours aux nécessiteux afin de leur offrir logis, nourriture et assistance. Ces établissements charitables étaient empreints de la vocation religieuse d'aider le prochain.

Dans les termes « hôpital » et « hospice » ressort l'icône de l'hôte qui, dans l'étymologie latine, se traduit par *hospes* et *hostis*, lesquels reflètent bien la rencontre hospitalière. Le premier renvoie à l'hôte, celui qui reçoit l'étranger.²⁵ Le second renvoie aussi à l'hôte, mais, cette fois-ci, compris comme celui à qui l'on fait preuve d'hospitalité, c'est-à-dire l'étranger. L'*Odyssée* d'Homère atteste cette forme d'hospitalité. Après être revenu de son périple, Ulysse, qui déguisé en mendiant, n'est en aucun cas reconnu comme le roi d'Ithaque. Avec son accoutrement, il revêt uniquement le statut d'étranger. Cela n'empêche pas Pénélope, son épouse, de lui offrir un lit et un bain, éléments garants d'une attitude hospitalière.

Partant de ce fait, il est peu étonnant de donner le nom d'hôpital, d'hospice et même d'hôtel, comme dans l'Hôtel-Dieu, à ces établissements investis d'une vocation d'aider ceux dans le besoin. On peut donc croire, du moins en partie, que les soins et traitements prodigués dans les établissements de santé d'aujourd'hui – compte tenu du legs d'un devoir d'hospitalité transmis par les hospices d'autrefois – ont hérité dans leur arrière-fond de cette attitude attentionnée pour les populations vulnérables. Par conséquent, isoler simplement à partir d'un examen étymologique du vocable « soin » l'acception technique et médicale de celle centrée sur les sentiments altruistes d'attention et de préoccupation est en fait tirer une conclusion que l'examen à lui seul n'est pas en mesure de défendre. Autrement dit, bien que l'incursion étymologique rende compte de la primauté de la sollicitude en regard de la signification purement médicale du soin, n'en demeure pas moins que, d'un point de vue historique, chacune de ces connotations n'est pas entièrement étanche l'une à l'autre. Ce détour historique des premiers hospices en fait foi. Les

²⁵ A. ERNOUT, A. MEILLET, *Dictionnaire étymologique de la langue latine : histoire des mots*, 4^e éd., Klincksieck, Paris, 2001, p. 300.

différentes acceptions peuvent se joindre ou se disjoindre selon l'angle emprunté : étymologique ou historique.

Il faut toutefois faire preuve de prudence. Ce n'est pas parce que le sens du soin comme traitement a dans sa toile de fond un héritage chrétien de souci envers les nécessiteux qu'il en est, dans sa signification actuelle et moderne, en grande partie constitué. Au contraire, l'usage courant du terme soin dans le milieu hospitalier semble indiquer qu'il y a une dilution importante de cet héritage. Plus encore, on assiste présentement à son aseptisation, rendant les soins pratiqués, dans les établissements de santé, dénués de toute forme d'engagement et d'altruisme.

1.1.3 Care et cure : Examen étymologique et conceptuel

Une des caractéristiques de la langue anglaise est d'avoir dans son bagage lexical un vocabulaire plus diversifié et imposant que celui de la langue française. Cette qualité ne fait pas exception dans cet examen sur le terme de « soin » qui peut être traduit, avec son héritage Anglo-Saxon, à la fois par *care* et *cure*. Tous deux renvoient respectivement à des postures distinctes à l'égard du soin.²⁶

D'abord, le vocable « *care* » n'a pas d'équivalent en français, ce qui rend toute traduction imprécise. Néanmoins, on peut recenser quelques mots qui lui sont familiers : caresse, charité et caritatif.²⁷ Ceux-ci témoignent d'un caractère de profonde importance qu'on accorde au prochain, à autrui. Ce n'est donc pas étonnant de découvrir qu'ils découlent du latin *carus*, lequel signifie « cher » aux deux sens du mot, à savoir « aimé » et « précieux ». Par exemple, dans la reconnaissance que l'autre n'est pas rien pour soi, mais au contraire qu'il a une valeur incommensurable à nos yeux. La parabole du bon Samaritain reflète bien cette charité chrétienne envers l'étranger qui, gravement blessé et laissé à lui-même, reçoit l'aide d'un passant. Le Samaritain entraîné d'un élan de compassion à la vue de l'étranger panse ses plaies et l'amène chez un hôtelier afin qu'il se rétablisse de ses blessures.

²⁶ Tanguy CHÂTEL, « Éthique du prendre soin : sollicitude, care, accompagnement » dans Emmanuel HIRSCH, *Traité de bioéthique*, Érès, Toulouse, 2010, p. 87.

²⁷ *Ibid.*, p. 88.

De façon très générale, le *care* renvoie aux « soins coutumiers et habituels liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie »²⁸. Il représente les pratiques quotidiennes parfois jugées anodines : s'alimenter, s'hydrater, se laver, se vêtir, etc. Ce sont les pratiques courantes qui assurent le prolongement²⁹ de la vie humaine. L'action de « Soigner est un acte de vie qui a d'abord et avant tout pour but de permettre à la vie de se continuer, de se développer, et par là de lutter contre la mort : la mort de l'individu, la mort du groupe, la mort de l'espèce. »³⁰ Le *care* reflète une préoccupation envers la vie de l'individu, envers celle du groupe et finalement envers celle de l'espèce puisqu'ultimement il faut se soucier de la vie pour qu'elle puisse perdurer. La vie a une valeur titanesque, voire inestimable. Plus précisément, c'est la posture à l'égard de ces pratiques coutumières qui constitue le *care*, davantage que ces pratiques en elles-mêmes. Derrière l'activité de satisfaire les besoins d'autrui s'inscrit une préoccupation envers la personne vulnérable, celle de la considérer comme un être à part entière et dans sa globalité. Cet altruisme est ce qui caractérise cette posture du soin. Dans la littérature, elle est communément figurée par l'image d'une mère et de son enfant. En effet, le nourrisson représente un archétype d'un être totalement dépendant, la personne âgée représentant l'autre. N'étant pas en mesure de répondre lui-même à ses besoins, la mère est celle qui assure ce rôle. Elle l'allaite, elle s'assure qu'il dorme suffisamment, elle le lave, elle lui procure un environnement sécuritaire et propice à son développement, etc. Elle s'en soucie et s'en préoccupe puisqu'il s'agit d'un être cher. Bref, elle en prend soin. Anciennement, l'infirmière avait, elle aussi, un mandat similaire à celle de la mère à l'égard de son enfant. Elle devait veiller aux besoins fondamentaux des malades qui, étant donné une diminution de leur autonomie, n'étaient pas en mesure d'y répondre eux-mêmes. Là encore, on reconnaît le caractère bienveillant envers les personnes démunies. Il faut dire qu'avant l'arrivée des récentes découvertes dans les sciences médicales, le rôle de l'infirmière s'arrêtait principalement à ces pratiques entourant la vie humaine.

²⁸ Marie-Françoise COLLIÈRE, *Promouvoir la vie*, InterÉditions, Paris, 1982, p. 243.

²⁹ Le mot « prolongement » pourrait donner lieu à un débat sur les moyens ordinaires ou extraordinaires mis en œuvre pour soulager un patient. Cependant, comme il sera possible de le constater, l'usage du *care* ne renvoie pas à ce débat, mais plutôt à une affection relationnelle.

³⁰ *Ibid.*, p. 23.

Depuis le siècle dernier, la représentation du *care* s'est tranquillement conceptualisée. Tout d'abord, ce concept a été le cheval de bataille de nombreuses féministes qui en ont fait une éthique, voire une politique avec ses aspirations sociales. Carol Gilligan, par l'ampleur que prend son ouvrage *Une si grande différence*³¹, fait partie de celles que l'on considère habituellement à la tête de ce mouvement. Son ouvrage est, en partie, une critique envers la théorie du jugement moral de Lawrence Kohlberg. Celle-ci circonscrit la morale aux règles, à l'égalité des droits et aux principes éthiques universels telle la justice, en plus de réserver à la gent masculine un statut particulier, celui d'une plus grande autonomie morale. Par contre, pour Gilligan, « les données de développement que l'on obtient en étudiant la vie des femmes dessinent le profil d'une conception de la morale différente de celle décrite par Freud, Piaget ou Kohlberg, et une description différente du développement s'impose. »³² Cela sous-entend que les femmes ont une compréhension différente des hommes du dilemme moral et, par conséquent, elles n'ont pas une autonomie morale moindre, mais plutôt méconnue par l'étude masculinisée de Kohlberg. Face à cette constatation, elle en vient à distinguer une éthique d'une voix différente – éthique du *care* – qui diffère d'une éthique de la justice en matière de moralité. Cette éthique du *care*³³ se définit principalement par une préoccupation du bien-être d'autrui et des rapports humains, caractéristique à prédominance féminine et essentiellement ignorée dans les travaux de Kohlberg. C'est dans cette continuité que l'on dénombre, à présent, de nombreux intellectuels³⁴ qui ont traité d'une conception du *care* dans ses dimensions éthiques et politiques. Plus encore, des théorisations, entre autres dans le domaine des sciences infirmières, ont pris naissance dans ce mouvement initié par Gilligan mettant ainsi de l'avant une responsabilité à l'égard du malade, celle de le considérer dans sa globalité comme un être singulier.

³¹ *In a Different Voice*.

³² Carol GILLIGAN, *Une si grande différence*, Flammarion, Paris, 1986, p. 38.

³³ On se doit de rester prudent à toute identification d'une éthique du *care* à une morale strictement féminine et, conséquemment, à une distinction d'une morale de genres, c'est-à-dire une morale féminine et une autre masculine. C'est précisément là le danger du discours de Gilligan, lequel est centré spécifiquement sur la gent féminine, ce qui contribue à alimenter l'association des emplois à caractère relationnel et social aux femmes. Contribuer à cette scission n'est rien d'autre que favoriser les stéréotypes occupationnels. Or, il y a plusieurs hommes dans les métiers de la santé qui font honneur à la pratique soignante.

³⁴ Fabienne Brugère, Patricia Paperman, Sandra Laugier, Joan Tronto, Pascale Molinier, Jean Watson, etc.

L'emploi de ce vocable, soit en tant que posture à l'égard du soin, soit en tant que concept, témoigne principalement d'une forme d'engagement. Engagement tributaire d'un caractère personnel d'altruisme qui se reflète par la sollicitude et le souci d'autrui. La preuve en est sa forme négative dans la langue anglaise. « I don't care » que l'on peut traduire par « Ça m'est égal » ou « Je ne m'en soucie pas », lesquels relatent le désengagement de la part du sujet à l'égard de quelqu'un ou quelque chose.

Quant à lui, le *cure* ou *to cure* renvoie littéralement aux traitements mis en place pour guérir une maladie. C'est la posture curative du soin. Il se déploie dans une logique interventionniste d'une médecine technicisée et spécialisée qui vise la réparation d'un organe ou le traitement d'une pathologie. Contrairement au *care*, sa nature est dynamique et complexe, ce qui le contraste avec tout ce qui est coutumier et habituel. En d'autres mots, c'est l'extraordinaire qui le caractérise. Les interventions médicales invasives telles l'administration de médicaments par voie intraveineuse, la pose de tuteurs par voie artérielle, l'installation d'un drain ou d'un cathéter et les multiples opérations chirurgicales, pour ne nommer que celles-là, en témoignent.

Par ailleurs, son efficacité est redevable à un fondement de la médecine actuelle : la fragmentation des savoirs. À l'opposé du *care* qui synthétise la dimension biologique, psychologique et sociale du malade pour en venir à une vision d'ensemble du malade, le *cure* en fait abstraction pour se concentrer entièrement sur une caractéristique de ce dernier, en l'occurrence la maladie à traiter. C'est au paradigme médical contemporain – issu de l'*Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* de Claude Bernard qui s'inscrit comme une suite logique du modèle expérimental des sciences de la nature telles que la physique et la chimie – que l'on doit cette façon de procéder. L'idée générale derrière « la méthode expérimentale, considérée en elle-même, n'est rien autre chose qu'un raisonnement à l'aide duquel nous soumettons méthodiquement nos idées à l'expérience des faits. »³⁵ Succinctement, il s'agit de reproduire les phénomènes de la nature en supprimant les conditions aberrantes dans le but de valider ou d'invalider l'hypothèse de départ sur le phénomène en question. Pour mener à bien la méthode expérimentale, il est

³⁵ Claude BERNARD, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Garnier-Flammarion, Paris, 1966, p. 26.

alors primordial de contrôler et de normaliser les conditions dans lesquelles les phénomènes se produisent, ce qui a pour effet de simplifier les données à l'examen. Autrement dit, la conséquence est la réduction du phénomène en question dans le souci d'en faciliter sa compréhension. L'expérimentation devient alors synonyme de simplification.

Avec la méthode expérimentale s'ensuit un accroissement des connaissances dans des champs bien circonscrits et une certaine autonomie dans chacune de ces sphères d'expérimentation, quoique toujours réduite au phénomène étudié. Une fois transposée dans la science médicale, la méthode expérimentale a mené à l'édification de spécialités et de sous-spécialités créant ainsi un savoir « réduit à des connaissances en silo »³⁶. C'est-à-dire un savoir divisé verticalement en diverses spécialités faisant en sorte qu'un cardiologue ou un pneumologue ne voit plus que le cœur ou les poumons lorsqu'il fait face à son patient plutôt qu'une personne qui dépasse la simplification de son organe malade. Chaque spécialité possède son propre champ d'intérêt et d'intervention. Alors, tous les aspects et les phénomènes qui débordent de l'objet d'investigation leur apparaissent comme impertinents au point même de devenir invisibles à leur regard de cliniciens. Le malade est réduit à sa pathologie. Ce qui contribue à son existence et ce qui fait de lui un être unique ne figurent tout simplement pas dans le champ d'exercice médical. La pensée abstraite constitue désormais le registre curatif du soin et, comme nous le verrons, de la médecine actuelle.

1.1.4 Deux postures du soin

D'un côté, il y a une première posture du soin, celle qui consiste en un caractère relationnel et altruiste, et laquelle prend en considération la personne dans son intégrité. De l'autre côté, l'acte technique et pratique destiné à la réparation des tissus et des organes constitue la seconde posture du soin. A priori, ces deux orientations à l'égard du soin, bien que distinctes, ne sont pas intolérantes l'une à l'autre. Néanmoins, il semble qu'une d'entre elles ait pris une plus grande importance dans notre pratique soignante³⁷ au point d'en venir

³⁶ P. DOMINICÉ, F. WALDVOGEL, *Dialogue sur la médecine de demain*, 1^{ère} éd., Presses universitaires de France, Paris, 2009, p. 17.

³⁷ J'entends par pratique soignante, l'ensemble des actes et des interventions posés par le personnel soignant en complément de l'attitude, des motifs et des dispositions personnelles à leur fondement. La pratique

à évincer l'autre. La conception que nous avons du soin, ne serait-ce que dans le milieu médical, est majoritairement – voire uniquement – centrée sur l'axe curatif. Par conséquent, l'essence du *care*, c'est-à-dire le souci envers le vulnérable, s'est depuis peu dilué dans l'activité soignante. Pourtant, cette constatation n'a pas la prétention d'être originale ou inédite. Elle date déjà de plusieurs décennies. L'une d'entre elles à l'avoir constatée fut Marie-Françoise Collière qui, à quelques reprises dans ses travaux, souligne cet écart des soins de maintien et de continuité de la vie [*care*] au profit des soins qui repoussent la mort [*cure*]. Collière nous dit que « L'histoire des soins se dessine autour de deux grands axes ayant engendré deux orientations dont l'une assurera sa prédominance au point d'assimiler l'autre, de la résorber, voire de tenter de la faire disparaître. »³⁸

1.1.5 Conclusion

À travers cette section du premier chapitre, il faut convenir de l'équivocité du vocable « soin ». Malgré tout, l'analyse a permis de constater que derrière ses nombreux usages, deux significations semblent fortement s'y dégager. D'abord, son caractère attentionné et dévoué couramment employé dans les éthiques du *care*, lesquelles consistent à veiller au bien-être global des populations vulnérables. Ensuite, son sens mécanique et technique intrinsèque à l'action médicale, laquelle fait partie d'une logique interventionniste et curative propre au *cure*. De cet examen ressortent deux grandes orientations à l'égard du soin et c'est précisément sur elles que l'étude en cours se poursuivra.

1.2 Quand la posture curative devient le soin

L'objet de cette section consiste à poser un regard sur la représentation du soin dans la profession médicale. De surcroît, il s'agira de valider ce qui a été mentionné précédemment au sujet de la prépondérance de la posture curative du soin dans la médecine

soignante n'est pas seulement ce qui est visible aux yeux d'un spectateur, mais elle englobe également ce qui est d'ordre affectif et privé. En d'autres termes, la pratique soignante regroupe les deux postures du soin. Elle renvoie, au sens large, aux gestes du soignant, mais aussi à ses préoccupations, ses impressions, ses valeurs, etc. Précisons que l'activité soignante, l'agir soignant et la pratique hospitalière sont employés en tant que synonyme à la pratique soignante. À l'inverse, la pratique médicale doit être entendue seulement comme les actions posées par le personnel médical. Comme il sera possible de le constater plus loin, lorsqu'il est fait mention que les actions et les traitements des thérapeutes constituent l'entièreté de la pratique soignante, c'est dans le sens où celle-ci se résume à cette seule posture du soin et que le reste de la pratique, l'autre posture, est complètement évincé.

³⁸ Marie-Françoise COLLIÈRE, *op. cit.*, p. 23.

actuelle. Autrement dit, il s'agit de vérifier l'affirmation selon laquelle la posture curative constitue l'entièreté de notre compréhension du soin. Un recensement des divers emplois du terme « soin » à travers le Code civil du Québec, le Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) et un formulaire médical, l'échelle de niveaux de soins, confirmera l'observation que les traitements reflètent à eux seuls la représentation du soin dans les milieux de santé. Bref, que soigner c'est traiter. Ensuite, l'investigation se poursuivra sur les éléments qui motivent cette compréhension du soin, à savoir notre rapport à la santé, à la maladie et à la mort.

1.2.1 Constats dans le Code civil du Québec

Le Code civil du Québec est un outil législatif qui régit tous les droits des citoyens en matière civile. Il dénombre les droits administrant les relations entre les individus dans des domaines tels que la responsabilité civile, la succession, la famille, etc. Son intérêt, dans le domaine de la santé, est d'encadrer principalement la question du consentement aux soins.

Au premier coup d'œil, l'utilisation du pluriel, dans le titre de la section du Code « Les soins », sous-tend l'existence d'une diversité de soins. Il y a une série de soins qui peuvent être prodigués aux patients. Si nous sommes en mesure d'identifier une pluralité de soins, c'est que ceux-ci se distinguent les uns des autres. Or, cette différenciation se fonde sur des critères empiriques, c'est-à-dire sur des faits objectifs et susceptibles d'être mesurés. Dans la pratique hospitalière, les actes médicaux couramment instrumentalisés et technicisés sont, par nature, porteurs de ces qualificatifs. Ce qui permet de différencier un acte thérapeutique d'un autre, c'est le fait que chacun d'eux est manifestement et objectivement différent. Ils s'extériorisent de diverses façons. C'est pourquoi, dans le travail des différents professionnels de la santé, ce qui est sujet à l'objectivation et à la mesure est la face externe de l'activité soignante, laquelle se résume aux actions entreprises pour restaurer la santé du malade. Par exemple, l'administration d'un médicament, la réfection d'un pansement, une opération chirurgicale, une imagerie médicale, etc. C'est en ce sens que l'article 11 se lit comme suit : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de

traitements ou de toute autre intervention. »³⁹ Il est explicitement indiqué que les soins renvoient à toutes ces pratiques ponctuelles et sophistiquées. À l'inverse, l'attitude et l'engagement envers autrui propres au *care* ne s'inscrit pas dans ce registre de la mesure et de la quantification. Étant ce qu'il est, il s'insère plutôt dans un registre relationnel et subjectif qui n'est pas porté, a priori, à un fait objectif.

Un autre article du Code témoigne de cette analogie entre les soins et les traitements. Il est dit, à propos de celui qui consent à des soins pour autrui, que « s'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. »⁴⁰ Ces soins sont mesurés, coordonnés, appropriés selon l'état du malade et calculés pour assurer un maximum de bénéfices en vue de rétablir la santé. Ils sont soumis à des évaluations scientifiques, ils répondent à des exigences médicales et s'appuient sur des savoirs partagés par des pairs issus de la communauté scientifique. Encore une fois, seuls les traitements médicaux semblent répondre à cette logique scientifique de la mesure et du calcul.

Quant au consentement aux soins, il y a généralement consensus dans le corps médical à ne pas prodiguer des traitements contre le gré des malades comme ce fut le cas à l'époque du paternalisme médical, temps où le médecin dictait ce qui était bon et juste pour le patient. Aujourd'hui, au nom de l'autonomie, principe phare en éthique médicale, toute personne apte à consentir peut refuser des soins, même s'ils s'avéraient profitables à son bien-être. En Occident, on définit l'aptitude à consentir par la capacité de la personne à comprendre la nature de sa maladie, la nature du traitement, sa finalité, les bénéfices, ainsi que les préjudices possibles. Alors, lorsqu'un patient donne son consentement aux soins, il accepte les traitements, les examens et les interventions médicaux. Autrement dit, sous la tunique des soins se cachent les actes techniques destinés à guérir la maladie, l'aspect externe de l'activité soignante. Le caractère attentionné et privé est, quant à lui, aussitôt écarté de l'activité soignante.

³⁹ Code civil du Québec, Article 11.

⁴⁰ *Ibid.*, Article 12.

1.2.2 Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)

Les codes de déontologie ont la mission de faire état des devoirs des professionnels, non seulement à l'égard du client, mais aussi à l'égard du public et de la profession⁴¹ dans le but d'assurer la protection du public. C'est la raison pour laquelle ils encadrent, au sens large, l'administration des soins. Mais, de quels soins est-il question?

D'abord, dans le Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), les notions « soins » et « traitements » sont employées conjointement dans un grand éventail d'articles, ce qui laisse sous-entendre une synonymie entre les deux termes.

Comme dans le Code civil du Québec, les soins demeurent ancrés dans une logique empirique et scientifique comme le reflète cet article : « l'infirmière ou l'infirmier doit tenir à jour ses compétences professionnelles afin de fournir des soins et traitements selon les normes de pratique généralement reconnues. »⁴² Ces interventions, lesquelles ont comme principal objectif la guérison, sont mesurées et doivent respecter des standards reconnus par les experts, ce qui leur assure la légitimité d'un acte de qualité. La compétence que nécessitent ces pratiques est également soulignée. Quiconque ne peut pas prodiguer ces soins puisqu'ils demandent un certain niveau de connaissances et d'habiletés. Ce sont là des interventions sophistiquées qui requièrent une expertise. Conséquemment, seuls les traitements médicaux répondent à ces différentes exigences.

Par ailleurs, ce qui se dégage à la lecture de ce code de déontologie, celui des médecins n'y fait pas exception, c'est l'affiliation qu'il y a entre les soins et les actes médicaux tels qu'une prise de sang, une réfection de pansement, une intervention chirurgicale, un examen radiologique, etc. Il n'y a rien là d'étonnant. Le langage quotidien des infirmières reflète ce constat. Les soins prodigués par les professionnels de la santé se résument à l'aspect mesurable et technique de l'activité soignante, tandis que la dimension relationnelle en est complètement écartée. Au sein même du corpus médical, soigner c'est traiter.

⁴¹ Code des professions, Article 87.

http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_26/C26.HTM

⁴² Code de déontologie de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), Article 18.

1.2.3 Les niveaux de soins

Pour l'instant, ce recensement nous a permis d'examiner ce qu'il en est de l'usage du mot « soin » dans des textes importants encadrant les droits civils en matière de santé et les devoirs professionnels pour les intervenants en santé. La suite de cet exercice s'attarde plus précisément à la pratique des médecins dans la détermination du niveau d'intervention médicale, aussi appelé niveau de soins. Les niveaux de soins sont employés par les membres du corps médical dans le but de les guider quant au choix des orientations médicales et des interventions à mettre en œuvre pour un patient singulier. Il s'agit d'un outil visant à déterminer l'intensité des interventions en fonction de la condition clinique du patient, de ses volontés, de ses valeurs, des objectifs de l'équipe médicale, ainsi que des ressources à leur disposition. En général, on distingue trois niveaux de soins : soins curatifs optimaux, soins curatifs proportionnés et soins de confort.

Les soins curatifs optimaux ne doivent pas être perçus comme des soins de meilleure qualité comme pourrait le laisser croire l'adjectif « optimal ». Ils ont comme objectif de maintenir ou de corriger un état de santé altéré par tous les moyens disponibles. On entend par-là, toutes les actions médicales accessibles, souvent très spécialisées, dans l'établissement telles que la défibrillation, l'intubation et autres traitements sophistiqués.

Les soins curatifs proportionnés visent la correction d'un état de santé altéré par tout moyen proportionné, c'est-à-dire raisonnable. Ce niveau est complexe puisqu'il n'y a pas toujours consensus sur les interventions jugées acceptables à mettre en place afin de traiter un patient. Ce qui est raisonnable pour un peut ne pas l'être pour l'autre étant donné la subjectivité de chacun. Règle générale, est dit raisonnable toute intervention médicale proportionnée à la condition de santé et prenant en considération le calcul des bénéfices et des préjudices en fonction du pronostic de l'utilisateur. Par exemple, chez une personne souffrante de démence avancée, il pourrait être jugé déraisonnable de traiter une anomalie cardiaque nécessitant une importante chirurgie considérant les sérieux risques opératoires et postopératoires pour cette clientèle.

Finalement, les soins de confort ont comme objectif général de soulager la souffrance de la personne, dans ses nombreuses dimensions, sans toutefois espérer une guérison ou une survie. Ces interventions ne visent que le confort global de l'utilisateur.

Une analyse sur la détermination des niveaux de soins à travers certains documents ministériels et professionnels⁴³ révèle qu'il y a une signification commune des termes « soin », « traitement » et « intervention » dans le langage propre aux membres du corps médical. Certains thérapeutes utilisent cet outil en le désignant par le guide des niveaux d'intervention médicale, tandis que d'autres s'y réfèrent comme une grille des niveaux de soins. N'empêche que dans la description de chacun de ces trois niveaux, il y a consensus entre les partis sur le fait qu'autant les interventions que les soins renvoient aux moyens médicaux mis en place au profit de la personne malade.

Qui plus est, il y est également mentionné que ces moyens cherchent à corriger un état de santé dans le sens où ils ont une incidence directe et prévisible sur la maladie du patient. Le soin prend alors une dimension mécanique et biomédicale intrinsèque aux traitements thérapeutiques.

Finalement, une description de l'intensité des différentes interventions sous-tend qu'il y a, dans les différents milieux de la santé, une hiérarchisation des soins. D'une part, les soins techniques, ultras spécialisés et invasifs que l'on retrouve généralement dans les services de soins intensifs. D'autre part, il y a aussi les soins moins spectaculaires et parfois jugés ordinaires comme dans les services de soins généraux où les traitements prodigués par le personnel soignant nécessitent une surveillance moins importante compte tenu de l'état généralement plus stable des patients qui y séjournent. Cette hiérarchisation de l'intensité des interventions pointe vers une direction unique. Les soins sont perçus, par les personnes concernées, comme la face externe de l'activité soignante. Qu'ils soient sophistiqués, issus des dernières avancées scientifiques, complexes, ou, à l'inverse, simples et coutumiers, c'est essentiellement sur l'aspect extérieur de la pratique des professionnels que le soin est reconnu. Comme quoi, les soins sont ces actes instrumentalisés et techniques

⁴³ *Cadre de référence sur la détermination de l'intensité des soins. Un processus de communication, une décision partagée*, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, mars 2012 et *La pratique médicale en soins de longue durée, guide d'exercice du Collège des médecins du Québec*, mai 2007.

qui nécessitent une certaine expertise et une habileté, et qui s'inscrivent dans une approche mécanique de l'agir médical. Il semble que la visée curative, celle qui consiste à vouloir traiter la maladie pour freiner la mort, soit désormais l'image issue de la culture du soin moderne. Force est de reconnaître que dans le langage courant propre aux intervenants en santé, soigner c'est traiter.

Ce qui est mis de l'avant, c'est l'association, voire l'identification, du soin au traitement. Dans le milieu médical, le terme « soin » semble être exclusivement réservé au vocable « traitement », ce qui montre bien qu'ils sont pensés strictement comme des synonymes. Cette assimilation du soin à sa posture curative est tributaire du rapport que nous entretenons avec la santé, la maladie et la mort. C'est sur ces relations que se poursuivra notre analyse en ce qui concerne notre représentation du soin.

1.2.4 Représentation de la santé

L'emploi du vocable « santé » n'est pas réservé à une situation particulière. Il fait partie de nos usages quotidiens et de diverses pratiques. Prenons l'exemple de l'état de santé de quelqu'un. On dira d'une personne qu'elle a une santé de fer ou au contraire qu'elle a une petite santé dans le sens où elle est particulièrement fragile et sujette aux maladies. Lors d'un rassemblement, il est coutume de trinquer à la santé d'une personne, le corollaire des libations d'autrefois. Lorsqu'on questionne autrui en lui demandant comment il va ou comment il se porte, indirectement on le questionne sur sa santé. Bien aller et bien se porter sont des qualificatifs associés à une bonne condition de l'organisme. Qui plus est, de nos jours, de nombreux établissements dédiés à des services de bien-être personnels se dénomment des maisons de santé. Même les économistes et les hommes d'affaires prononcent ce mot en parlant de la santé de leur entreprise ou des coffres de l'État faisant ainsi allusion à l'état financier de ceux-ci. Notons également son étroite relation avec diverses crises. Crise de l'alimentation dont l'obésité et les mauvaises habitudes alimentaires sont les principaux fléaux. Crise économique des dernières années compte tenu de la piètre santé financière de certains pays occidentaux. La santé publique en temps de crise après une catastrophe naturelle. Ce ne sont là que de simples exemples quotidiens dans lesquels on retrouve l'utilisation du mot « santé ».

La santé peut également être représentée de diverses façons. Il peut y avoir autant de compréhension de la santé que d'individus. Pour certains, on demeure en santé lorsqu'on peut vaquer à ses occupations. Cette idée revêt alors une signification d'autonomie. Aussi longtemps qu'une personne est en santé, elle est en mesure d'exprimer son indépendance envers ses différents besoins. Elle n'a nul besoin de recourir aux services d'autrui puisque sa bonne condition physique et mentale lui assure cette autonomie.

À la lumière de l'Organisation mondiale de la Santé, elle désigne un état de bien-être général dans différentes sphères de l'existence : physique, mentale et sociale.⁴⁴ Il suffit de penser à la dernière fois où l'on a été malade pour s'apercevoir qu'on se sent généralement dans un état de mal-être, lequel dépasse la simple sphère somatique. La douleur et la gêne physique affectent notre humeur et troublent l'esprit de sorte que la déprime et l'anxiété viennent nous tourmenter. À un point tel qu'un poids énorme nous oppresse et porte alors atteinte à notre quiétude. Le bien-être est ainsi lésé. Un préjudice lui est porté. Puis, lorsqu'on est dans un pareil état, la solitude nous guette. Les amis sont moins tentés de nous rendre visite et l'on se sent habituellement trop affaibli pour sortir de chez soi.

De nombreuses recherches sociologiques – prenons celles d'Houtaud et Field⁴⁵, ainsi que d'Herzlich⁴⁶ – en viennent au constat qu'une représentation populaire est celle de la santé comme absence de maladie. Cette conception pragmatique est toutefois particulière puisqu'elle se vit et se comprend par sa forme négative. En effet, la reconnaissance de la santé se fait habituellement à travers la maladie. Constamment de notre quotidien, la manifestation de la santé n'est que l'affirmation de notre état habituel caractérisé par une forme d'insensibilité et d'invisibilité. Les occasions de remarquer notre jouissance de la santé sont le fruit d'un dérèglement de l'organisme. Conséquemment, elles sont habituellement isolées et peu coutumières. La bonne santé témoigne d'une forme

⁴⁴ *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé*, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n °. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

⁴⁵ A. D'HAUTAUD, M.G. FIELD, *La santé : approche sociologique de ses représentations et de ses fonctions dans la société*, Presses universitaires de Nancy, Nancy, 1989.

⁴⁶ Claudine HERZLICH, *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, Éditions de l'école des hautes études en sciences sociales, France, 2005.

d'inconscience corporelle. Nulle douleur, aucun mal-être. Elle est quelque peu à l'image de notre ombre. On ne la remarque plus tant elle fait constamment partie de notre quotidien.

Le questionnement sur la santé ne surgit alors qu'au moment de son éclipse, dans la maladie. La particularité du problème de la santé, c'est donc qu'elle ne s'expérimente d'abord pas comme problème. Elle est dans un premier temps une expérience muette, elle reste inaperçue tant elle semble de l'ordre de l'évidence. Nous ne nous interrogeons sur la santé qu'à partir du moment où elle se dégrade.⁴⁷

Pour reprendre les propos de René Leriche, la santé c'est la vie dans le silence des organes. La santé est à un tel point perçue comme acquise que ce n'est que lorsqu'elle est incommodée, à savoir dans sa non-manifestation, que la conscience prend connaissance d'une perte. Autrement dit, l'expression de la santé est souvent réalisée dans son altération, c'est-à-dire quand la maladie l'affecte. C'est d'ailleurs ce qui explique pourquoi pour quiconque qui est en santé, rien n'éveille une interrogation sur sa santé.⁴⁸

On oppose habituellement la santé à son altération, c'est-à-dire à la maladie. Le paradigme en question se résume alors à l'équation suivante : la santé est l'absence de maladie. Depuis ses tout premiers débuts, la médecine tient une ligne directrice uniforme, celle d'éradiquer toute altération. Sa mission actuelle n'est pas étrangère à celle qu'elle s'était fixée dès ses débuts et tout semble indiquer que Claude Bernard avait vu juste en ce qui concerne l'avenir de la médecine : « Conserver la santé et guérir les maladies : tel est le problème que la médecine a posé dès son origine et dont elle poursuit encore la solution scientifique. L'état actuel de la pratique médicale donne à présumer que cette solution se fera encore longtemps chercher. »⁴⁹ Bernard aurait pu renchérir, sans se tromper, en affirmant que cette solution se fait à présent chercher plus que tout autre chose. Elle obsède les praticiens. Dans cette perspective, la médecine a comme finalité d'éradiquer toute faiblesse et tout handicap de l'organisme, voire toute trace de vulnérabilité.⁵⁰ Grâce à ses

⁴⁷ Claire MARIN, *L'homme sans fièvre*, Armand Colin, Paris, 2013, p. 55.

⁴⁸ *Ibid.*, p. 56.

⁴⁹ Claude BERNARD, *Op. cit.*, p. 25.

⁵⁰ Il semble opportun de noter qu'il y a un décalage important, à mon avis, entre guérir une maladie et traiter une faiblesse ou un handicap, ce qui ne semble pas être le cas dans la signification que la société moderne semble leur accorder. Pour l'ensemble de la population, le spectre de la maladie est toujours suivi d'une connotation négative, comme une forme de dégradation. Or, il y a une tendance, probablement causée par l'idéal d'un homme sans failles, de regrouper la faiblesse, le handicap et la vulnérabilité dans cette forme de dégradation et de déchéance puisqu'ils renvoient, eux aussi, à un aspect négatif de l'homme, lequel doit être traité par la médecine moderne.

nombreuses et impressionnantes avancées dans le domaine biomédical, la médecine moderne peut désormais, du moins plus souvent qu'auparavant, être au service de la guérison. « La culture soignante qui s'est forgée au cours du XX^e siècle est une culture imprégnée des combats successivement victorieux menés contre des maladies qui, auparavant, n'offraient que peu de chance de survie à ceux qui étaient atteints. »⁵¹ Elle a acquis un statut privilégié, lequel l'art de soigner d'autrefois ne pouvait garantir, au point même où l'objectif de guérison devient parfois un idéal démesuré. C'est sur cette prémisse que la médecine influence notre représentation de ce qu'est la santé.

Nul ne saurait mettre en doute l'importance des découvertes et des avancées technologiques dans le champ des sciences biomédicales. Cependant, cette multiplication des possibilités thérapeutiques s'est produite sur un fond de réduction du sujet et d'objectivation du malade, ce qui a largement contribué à la compréhension de la santé comme absence de maladie.

En effet, l'avancement des connaissances dans le domaine médical s'est fait sous le signe d'une abstraction du malade au profit de sa maladie, unique objet digne d'intérêt pour le regard médical. Par conséquent, l'efficacité de la médecine est tributaire de cette opérationnalisation qui consiste à schématiser l'expérience de la maladie à sa plus simple expression, un dérèglement de nature organique qu'il suffit de traiter. La compréhension de la maladie et sa guérison se fait alors au détriment du malade en tant qu'entité historiquement concrète. Une telle approche conduit inévitablement la préoccupation médicale à être exclusivement centrée sur l'affection laissant ainsi de côté tout ce qui constitue la singularité du malade.

La pratique médicale ne peut qu'en être influencée. C'est pourquoi le soin devient lui aussi centré sur la maladie. C'est en ce sens que l'on peut lire les lignes suivantes :

Avec le développement de thérapeutiques efficaces, puis avec la multiplication de possibilités d'interventions techniques modifiant radicalement l'horizon temporel de certaines pathologies (insuline, dialyse, chimiothérapie anticancéreuse, greffe, ...) l'image d'une médecine qui guérit s'est peu à peu imposée. [...] S'est ainsi forgée la représentation d'une médecine triomphante, dont la puissance est sans cesse renforcée par le progrès scientifique et technique et qui, dans sa lutte contre la maladie, repousse toujours plus loin les limites du possible. Nous sommes alors

⁵¹ Éliane ROTHIER BAUTZER, *Entre cure et care : les enjeux de la professionnalisation infirmière*, Lamarre, France, 2012, p. 12.

entrés dans l'ère de la médecine « curative », dont le raisonnement paradigmatique est bien saisi par la formule « une maladie – une cause – un traitement »⁵²

L'essor des avancées en médecine, qui conduit à une approche centrée sur la maladie, a façonné la manière d'appréhender le soin. La posture curative du soin apparaît désormais comme la solution appropriée au raisonnement en question, lequel peut être reformulé comme suit : une maladie – un traitement. Comme l'efficacité thérapeutique de la pratique médicale procède d'une logique corps-objet, l'efficacité du soin, quant à elle, réside elle aussi dans une approche réductrice du sujet. Approche qui contribue à faire du soin un acte technique et spécialisé, c'est-à-dire l'unique possibilité à toute guérison.

Les intervenants en santé subissent, eux aussi, les conséquences de cette insatiable préoccupation pour la guérison d'autrui. La tâche de l'infirmière est réduite à celle d'exécutrice d'actes techniques et de gestes mécaniques centrés essentiellement sur une finalité curative. Dans l'imaginaire de la population, l'infirmière est celle qui pique, qui panse les blessures, qui manipule les machines, les drains et les tubes. Bref, toutes des actions techniques et des activités pratiques. Comme le milieu médical baigne dans une visée à prédominance curative, celle de traiter la maladie, le soin ne peut qu'en être influencé et devenir à son tour exclusivement curatif.

On le voit, la méthode scientifique, fort propice à l'avancement des connaissances médicales, a influencé la manière dont les soins sont pratiqués. Conséquemment, elle a aussi influencé l'organisation des soins dans les établissements de santé. « L'évolution scientifique et technologique structure un milieu de prise en charge des problèmes de santé-maladie. Elle renforce l'idée de santé comme non-maladie, elle oriente la pensée de la santé vers la rationalité scientifique. La santé devient l'affaire d'experts et de réseau d'experts auxquels l'on s'en remet lorsque surgissent des problèmes. »⁵³

Dans le but d'accroître le niveau de connaissance et, de ce fait, d'augmenter les chances de succès thérapeutiques, la médecine se divise en spécialités. Cette division est le résultat immédiat du paradigme médical contemporain et elle s'inscrit dans la logique d'une représentation de la santé comme absence de maladie et de sa quête disproportionnée

⁵² I. BASZANGER, M. BUNGENER, A. PAILLET, *Quelle médecine voulons-nous?*, Dispute, Paris, 2002, p. 212.

⁵³ Bernard HONORÉ, *La santé en projet*, InterÉditions, Paris, 1996, p. 46.

de la guérison. Pour ce faire, la science médicale est alors fragmentée en silos de connaissances, en l'occurrence les spécialités médicales. C'est d'ailleurs pourquoi, dans les hôpitaux, l'on distingue habituellement les départements par secteurs d'activités : pneumologie, cardiologie, neurologie, traumatologie, etc. Cette départementalisation est orientée par une finalité d'efficacité médicale dans le sens où le secteur de pneumologie sera en meilleure posture pour répondre aux besoins d'une personne atteinte d'une pneumonie que d'une autre souffrante d'une angine de poitrine. Or, comme la performance et le rendement d'une spécialisation reposent sur la réduction du sujet, certains problèmes médicaux, sociaux et environnementaux échappent au regard des praticiens concentrés exclusivement sur le système ou l'organe atteint. Trop souvent, des personnes âgées reçoivent prématurément leur congé d'hospitalisation et reviennent sur la même unité quelques jours plus tard pour une seconde hospitalisation, laquelle s'étend sur une longue période et grippe le roulement sur l'unité en question. Bien que la santé en tant qu'absence de maladie puisse être rétablie, la santé comprise dans sa dimension subjective, environnementale et sociale est malheureusement oubliée. L'organisation des milieux de santé est pensée en fonction d'une conception de la santé tributaire de la rationalité médicale qui réduit tout phénomène à son expression la plus simple, à savoir la santé à la maladie.

Force est de convenir que notre compréhension du soin comme traitement à une maladie est grandement influencée par le rapport que nous entretenons envers la santé et ses atteintes possibles.⁵⁴ Puisque cette représentation populaire de la santé s'inscrit à une époque de grandes avancées biomédicales, lesquelles mènent à une abstraction du sujet au profit de la maladie, le soin médical s'inscrit, lui aussi, dans une attitude similaire à cette représentation. Celle d'un traitement qui conduit à la guérison. En conséquence, le reste de la pratique soignante, ce qui ne relève pas des actes techniques, apparaît comme caduque à cette finalité médicale. Seul ce qui permet de mettre fin à la maladie, c'est-à-dire les interventions à vocation curative, peut revêtir le titre de soin ou de traitement, mettant ainsi à l'écart l'autre posture du soin, c'est-à-dire son aspect relationnel.

⁵⁴ Notons que cette approche curative du soin se reflète grandement dans la société moderne. On entend de plus en plus les gens affirmer vouloir se battre contre la maladie et le fléau du cancer par exemple. Que mêmes malades, ils sont des combattants, qu'ils vont aller à la guerre. La maladie devient alors l'ennemi à abattre. Le malade se définit désormais en radicale opposition à sa maladie.

1.2.5 Rapport à la mort

Dans le même ordre d'idées, le rapport que nous entretenons avec la mort influence également la manière de concevoir le soin. Contrairement à ce que certains prétendent et à ce que nous pourrions facilement croire, la mort, ou plutôt toute pensée sur la mort, est plus qu'une simple coquille vide. Bien entendu, il est vrai d'affirmer que la mort, en tant que rupture définitive, a ceci de particulier, qu'on ne sait absolument rien à son sujet. Expérimenter en toute conscience sa propre mort est chose impossible. C'est précisément ce que souligne Jankélévitch en mentionnant que la « mort-propre est l'événement dorénavant qui, une fois réduit au pur fait d'advenir, c'est-à-dire à la quoddité vide de l'advenue, étrangle tout savoir dès l'origine. Ainsi la mort joue à cache-cache avec la conscience : où je suis, la mort n'est pas; et quand la mort est là, c'est moi qui n'y suis plus. »⁵⁵ Néanmoins, bien que l'événement mortel vécu à la première personne soit hors de portée de la conscience, et, conséquemment, de tout savoir – ce qui rendrait légitime l'affirmation que la mort n'est qu'une coquille vide – n'en demeure pas moins que l'épreuve de la mort d'un proche, c'est-à-dire de la mort à la troisième personne, permet une certaine forme d'expérimentation de cette finitude naturelle. Bien que cet événement mortel soit perçu par certains comme « un moins que rien » pour reprendre les termes d'Edgard Morin, n'empêche qu'une réflexion et un vécu sur cette fatalité humaine est envisageable. Outre le fait indéniable qu'elle caractérise la nature humaine comme dans l'affirmation que tous les hommes sont mortels, laquelle permet de conclure de la mortalité de Socrate, la mort est à la fois tragique et mystérieuse.

Ces deux caractéristiques rendent la mort fascinante et d'un grand intérêt. D'une part, elle nous impressionne à chaque fois qu'elle se manifeste. Nous sommes démunis et vulnérables lorsqu'il y a de la mortalité. Elle arrive de nulle part. Elle nous surprend un peu comme si nous ne savions plus que nous étions des êtres mortels. Pourtant, l'histoire nous démontre fort bien notre finitude humaine et l'impossibilité d'y échapper.

La mortalité des mortels a beau être inlassablement confirmée, inépuisablement vérifiée par des millions de morts individuels, toutes les vies, depuis que le monde est monde, ont beau se terminer inévitablement et invariablement par le triomphe de la mort, on dirait que cela ne suffit pas; que cette invincibilité n'est pas encore assez probante; qu'une mortalité si abondamment

⁵⁵ Vladimir JANKÉLÉVITCH, *La mort*, Flammarion, Paris, 1966, p. 31.

prouvée et surprouvée a besoin de quelque preuve supplémentaire [...] la mort effective de quelqu'un, comme toute effectivité, nous apporte toujours un élément d'inédit et d'imprévu.⁵⁶

La tragédie de la perte d'un être cher assomme comme si l'idée d'y échapper était réaliste et envisageable en dépit de la vérité sans cesse confirmée de notre finitude. C'est une expérience à laquelle nous avons beau tout faire pour nous protéger, elle finit, tôt ou tard, par nous rattraper.

D'autre part, la mort est mystérieuse. Bien qu'on puisse la définir en termes scientifiques en tant qu'arrêt de l'activité cérébrale, le phénomène biologique létal, à proprement parler, ne reflète pas entièrement la représentation que nous pouvons avoir de la mort. Il y a une part de mystère dans la mortalité. Un mystère qui dépasse le champ médical et qui se manifeste essentiellement dans les rites et les récits religieux, voire philosophiques. Déjà à l'époque de la Grèce antique, Platon séparait le corps et l'âme dans ses explications au sujet de l'immortalité de cette dernière. De surcroît, chez les hommes primitifs, la mort faisait l'objet de croyances relatives à la survie et à l'immortalité. Les sépultures préhistoriques témoignent de ce rapport mystérieux à la mort. De nos jours, les rites funéraires, bien que dilués du caractère religieux relativement à autrefois, sont vécus comme des occasions de se rapporter à la mort dans son orientation métaphysique.

C'est bien sur une pensée sur la mort-en-général, plus précisément sur l'image de la mort, auquel il s'agit de porter attention. Elle permettra de mettre en évidence son influence sur la représentation du soin.

Un examen de cette image ne peut passer à côté des travaux de Philippe Ariès qui, dans *L'homme devant la mort*, en vient à détailler différentes relations que l'homme a entretenues avec sa finitude au cours des derniers siècles. En ce qui regarde ces relations, il dénote un renversement important quant à notre attitude actuelle envers la mort en comparaison à l'époque du Moyen-Âge où elle était accueillie et acceptée. Pour Ariès, nous sommes passés d'une époque où la mort était apprivoisée à une ère où elle est dorénavant interdite.

⁵⁶ *Ibid.*, p. 13.

Dans les faits, la société actuelle a expulsé la mort de son quotidien de sorte que nous faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour la repousser, par un certain dégoût à son égard, venant même à minimiser l'importance de la perte et à masquer le deuil qui s'ensuit généralement.

Autrefois, la mort d'un individu paralysait la société. Les rassemblements à l'église, les cérémonies publiques, les nombreuses visites témoignaient d'un changement de rythme au sein de la communauté. Il y avait un temps pour chaque chose et, par voie de conséquence, l'épreuve qu'est la mortalité n'y échappait pas.

De nos jours, la mort est devenue taboue. Elle n'altère plus le rythme de vie du corps social. Aussitôt le décès constaté, l'administration de l'établissement de santé s'empresse d'aviser l'unité en question du nom du prochain usager qui occupera la chambre du défunt en prenant soin de souligner que l'urgence est au maximum de ses capacités. Qui plus est, les proches endeuillés se font dévisager par le personnel médical lorsqu'ils demeurent plus de deux heures au chevet de la dépouille. Pire encore, lorsque la réaction suivant le décès dépasse ce qui est généralement observé au sein de l'unité. Les pleurs sans fin et les chagrins résonnants déstabilisent le personnel, lequel a l'habitude à ce que les proches soient en mesure de se contrôler.

Ensuite, les journées pour se remettre de la perte sont écourtées. Le retour au travail se fait rapidement soit par empêchement professionnel, soit par peur d'être jugé. S'il arrive que le deuil persiste sur une longue période, le spectre de la maladie mentale et d'un deuil pathologique se fait aussitôt sentir. Mais plus encore, le deuil doit demeurer privé. Les mots d'Ariès sont clairs à ce sujet : « Il est évident que la suppression du deuil n'est pas due à la frivolité des survivants, mais à une contrainte impitoyable de la société; celle-ci refuse de participer à l'émotion de l'endeuillé : une manière de refuser, en fait, la présence de la mort, même si on admet en principe sa réalité. »⁵⁷ L'effacement précoce du deuil est un symptôme des valeurs phares de notre société que sont la jeunesse, la productivité et le rendement. Une certaine forme de pression sociale se fait sentir auprès des endeuillés et de

⁵⁷ Philippe ARIÈS, *L'homme devant la mort*, Éditions du Seuil, Paris, 1977, p. 573.

la population en générale en ce qui a trait à leur vécu, mais aussi à leur représentation de la mort.

À noter que mourir seul à l'hôpital n'est pas un fait isolé. La mort solitaire est de plus en plus d'actualité au sein des établissements de santé, lesquels, pourtant, regorgent de personnel telle une fourmilière. Le mourant vit ses derniers instants abandonné dans une chambre sans âme. Ses visites se résument à l'administration d'analgésiques par l'infirmière qui ne reviendra qu'à la prochaine dose prévue. N'étant pas l'objet de traitements très spécialisés, le personnel soignant ne voit pas l'intérêt d'augmenter leur présence auprès du mourant. Le temps qui lui est consacré se restreint au fur et à mesure que son état général déperit. La disposition et l'aménagement des chambres sont pensés strictement en fonction du personnel médical et de leur travail. Les familles ont peine à ne pas se sentir de trop tellement les chambres sont étroites et que l'environnement n'est pas disposé à accueillir des visiteurs. L'espace et les installations pour veiller au chevet du mourant sont considérablement réduits, ce qui tend à raccourcir la durée et la fréquence des visites. La mort à l'hôpital témoigne d'une rupture qui s'est dressée entre l'homme et sa finitude mortelle en comparaison à l'époque où les gens mourraient à domicile en compagnie de leurs proches.

Dans notre rapport à une mort interdite, nous assistons, à présent, à un nouveau phénomène, celui d'une mort perçue comme laide et dégoûtante. Le temps précédant le décès apparaît comme interminable. Elle effraie puisque le corps physique du mourant en agonie est tout sauf esthétique. La cachexie, les embarras respiratoires, les râles, les draps souillés, l'odeur nauséabonde qui se dégage de la chambre et les escarres sont tous des éléments qui façonnent l'image d'une mort laide, voire indigne pour plusieurs. De toute évidence, la détérioration de l'état physique qui vient dans le dernier terme de la mort n'a rien de joli. Malheureusement, cette image est si frappante que nous en venons à oublier que le mourant est serein et confortable. Comme cette représentation est peu appréciable, nous cherchons à l'éviter ou du moins à la repousser. Elle s'écarte des idéaux d'une belle mort, celle d'arrêter de respirer dans son sommeil.

En d'autres mots, la relation que nous entretenons à l'égard de notre finitude humaine est celle d'un sentiment de dégoût et d'impatience. Autant il y a une forte

reconnaissance de l'essor technologique et scientifique puisqu'elle permet de prolonger la vie, autant le désir d'y mettre fin rapidement apparaît lorsque la réalité de la mort apparaît. Comme elle est dé-maîtrise, nous cherchons à la maîtriser. Tout comme la maladie, la mort devient un ennemi à combattre. « La mort, elle, est l'universel malheur et la maladie diffuse. »⁵⁸ La technique permet d'éradiquer les maux de l'organisme. Par elle, nous cherchons aussi à retarder cette mort répugnante au risque de la déjouer au point d'en venir à croire d'avoir une certaine incidence sur la nature humaine. « La technique grignote le domaine de la mort jusqu'à l'illusion de la supprimer. La zone de mort inversée est aussi celle de la plus forte croyance dans l'efficacité de la technique et de son pouvoir de transformer l'homme et la nature. »⁵⁹ À l'image de la santé comme absence de maladie, la représentation moderne de la mortalité est celle d'une mort à isoler et à écarter du quotidien. Or, la médecine moderne, par ses objectifs curatifs, sa technicité et ses spécialisations, n'a jamais été aussi bien outillée pour parvenir à cette fin. Conséquemment, la requête de soin se traduit par une demande d'interventions spécialisées et d'actes thérapeutiques en mesure de repousser la maladie et la réalité de la mort.

1.2.6 Conclusion

En résumé, le soin, au sein de la population et du corps médical, est assimilé aux actions mécaniques et aux traitements, c'est-à-dire à l'aspect extérieur de l'agir soignant. L'assimilation est mise en évidence dans des documents légaux, professionnels et ministériels où la signification du soin est circonscrite aux interventions biomédicales des intervenants en santé. Par ailleurs, cette compréhension est influencée, d'une part, par la représentation que nous nous faisons de la santé et, d'autre part, par la relation que nous entretenons à l'égard de la mort. En effet, l'évolution technologique et scientifique a transformé le processus thérapeutique menant ainsi à considérer la santé comme l'absence de maladie. Aussi, la mort se caractérise, de nos jours, par des qualificatifs peu élogieux. Elle est extrêmement négative et sombre d'où l'intérêt des pratiques thérapeutiques, seuls moyens de repousser cet événement mortel.

⁵⁸ Vladimir JANKÉLÉVITCH, *Op. cit.*, p. 49.

⁵⁹ Philippe ARIÈS, *Op. cit.*, p. 589.

1.3 Conséquences dans la pratique médicale

L'itinéraire emprunté jusqu'à maintenant a mis en lumière un constat dans la pratique médicale moderne. Le terme « soin », qui autrefois revêtait une signification bienveillante d'engagement, ne désigne dorénavant que l'aspect extérieur de la pratique soignante, c'est-à-dire les actes techniques. Comme il sera question de le démontrer, cette représentation du soin n'est pas sans conséquence pour les protagonistes qui œuvrent dans les milieux de santé, à savoir l'infirmière et le malade.

1.3.1 Quand le soin n'est qu'un savoir-faire

L'identification des soins aux traitements se reflète dans les services hospitaliers. L'ensemble du travail des professionnels de la santé est dicté et condensé dans les dossiers médicaux, les notes infirmières, les plans de soins et les plans thérapeutiques, différents outils qui consistent à résumer les tâches à exécuter auprès des patients. On y retrouve généralement les examens diagnostiques, les prélèvements sanguins, les réfections de pansements, la fréquence des prises des signes vitaux, l'entretien de certains outils et équipements, etc. Bref, tous des actes techniques qui énoncent, dans l'ensemble, la pratique médicale des thérapeutes. Alors, si une infirmière ne pose pas des gestes concrets inscrits dans les tâches à exécuter, elle paraît, aux yeux de ses pairs, pour une collègue qui ne fait rien en termes de soins. L'organisation du travail du corps médical est modelée en fonction des actions thérapeutiques à prodiguer. Malgré toute l'attention, l'écoute, l'accompagnement et l'aide offerte afin de combler le manque d'autonomie de ses patients, l'infirmière demeurera dans l'ombre des membres de son équipe, lesquels, dit-on, prodiguent de vrais soins. Tous les comportements qui ne s'inscrivent pas dans une approche technoscientifique du corps-objet inhérente au *cure* ne s'insèrent pas dans une structure organisationnelle centrée exclusivement sur la maladie à traiter, ce qui sape toute possibilité d'aspirer au statut de soin.

D'un point de vue de gestionnaire, il apparaît même légitime de remettre en question l'utilité sur le service de ce thérapeute qui accorde une importance aux différentes dimensions constitutives du malade. Étant donné le peu de tâches techniques exécutées, par conséquent de soins, sa présence sur le service n'est pas considérée essentielle. Toute bonne organisation se doit de respecter son enveloppe budgétaire et de veiller à ce que

d'aucune manière les limites financières préalablement fixées ne soient dépassées. Dans une telle approche, les gestionnaires de services calculent leur budget alloué aux ressources humaines en fonction du nombre d'employés et des actes médicaux à prodiguer. Alors, pour être insérés dans une évaluation pragmatique, ces actes doivent posséder une qualité essentielle à toute bonne appréciation, c'est-à-dire l'objectivité. Quoi de plus difficile que d'inscrire l'écoute, la relation d'aide et l'accompagnement, tous des attitudes et des comportements altruistes, dans de tels calculs utilitaires guidés par l'intérêt et la valeur marchande. En fait, ils ne sont généralement pas pris en compte, comme l'illustre la remarque de Walter Hesbeen :

En abordant la pratique soignante en termes de tâches à effectuer, on dévalorise cette pratique, car on n'en retient que la seule partie visible, plus ou moins compliquée, mais aisément maîtrisable par un apprentissage approprié. Cela se fait au détriment de son contenu réel qui, lui, est complexe et, dès lors, invisible, car subtil. Le caractère réducteur qui en résulte, et qui alimente tant et tant d'outils de mesure et de démarches dites d'évaluation des soins induit progressivement une autre représentation de la pratique, laquelle ne peut plus, dans ce cas, être qualifiée de soignante.⁶⁰

Les tâches et les actions à poser envers les patients reflètent désormais l'essentiel du soin, si bien que le reste de la pratique soignante, ce qui relève d'une posture centrée sur le *care*, devient invisible au regard du gestionnaire du service et même des intervenants eux-mêmes.

Dans cette approche du soin apparaît l'appellation « qualité de soin ». Est dit soin de qualité la démarche thérapeutique qui garantit le meilleur résultat en matière de santé et de traitement de la maladie. L'évaluation de la qualité de l'acte est basée sur des critères reconnus. Par conséquent, le soin, pour être évalué et, par le fait même, pour obtenir le statut de qualité, doit être mesurable et quantifiable. Par exemple, une technique d'asepsie est jugée de qualité, pour autant qu'elle respecte les grandes lignes de ce qui est généralement accepté par la communauté scientifique et qu'elle se conforme aux procédures et protocoles établis par les pairs. Cette approche a l'inconvénient de circonscrire le soin strictement à ce qui peut être objectivé et évalué. À l'opposé, la dimension plus artisanale du *care*, où chacun a sa propre recette et sa propre manière d'être en relation, se distingue des protocoles et des répertoires de ce qui est généralement

⁶⁰ Walter HESBEEN, *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien : révéler la quête du sens du soin*, Seli Arslan, Paris, 2009, p. 33.

attendu. Il y a une plus grande place à l'indétermination, au « sur le vif » et à l'instant présent. Du coup, seul le savoir-faire peut revêtir le statut de soin. Le savoir-être, par sa nature et sa subtilité, se prête difficilement à l'évaluation scientifique. Le thérapeute ne fait pas une relation d'aide comme il est coutume de l'entendre dans les services, mais il est plutôt en relation aidante avec un malade. La pratique associée à ce savoir-être, puisque jugée banale, est alors délaissée au personnel subalterne qui possède une moins grande expertise dans le savoir-faire médical. Soulignons néanmoins que c'est lui qui passe la plus grande partie de sa journée auprès des patients. À l'inverse, les médecins, les véritables exécuteurs de soins dans une approche strictement curative, sont ceux que les malades ont peine à reconnaître tellement leur rencontre est expéditive.

1.3.2 Dépréciation de la posture orientée sur le *care*

Tout ce qui n'est pas associé à la technologie et à l'acte thérapeutique est perçu comme dérisoire face à la maladie et hérite d'un statut de soin de seconde classe, en plus d'être délaissé aux aides-soignants puisqu'il nécessite une moins grande expertise. S'ensuit inévitablement une hiérarchisation des soins. D'une part, les soins de deuxième ordre qui renvoient au reste de la pratique soignante puisqu'ils n'ont pas la légitimité des premiers. Ces derniers sont plus répandus dans les services de gériatrie où les techniques et les interventions thérapeutiques sont plus rares et moins impressionnantes, mais où néanmoins le caractère attentionné et le souci de la personne dans sa singularité sont des principes phares à même de mobiliser les interventions et le comportement des soignants. D'autre part, les « vrais » soins qui renvoient aux interventions mises en place pour traiter la maladie. Jugés plus difficiles, ces soins techniques octroient, par l'aura que leur procure leur efficacité thérapeutique, une forme de prestige chez les professionnels de la santé qui œuvrent dans les services spécialisés menant ainsi à les considérer comme faisant partie d'une élite médicale. Les médecins, quant à eux, trônent au haut de cette échelle étant donné leur grande expertise médicale.

Ce n'est donc pas une surprise de voir un engouement des infirmières pour les services plus spécialisés, en l'occurrence les services de soins intensifs et les services d'urgence puisque, selon la représentation dominante du soin, c'est là que se manifeste l'essence de sa posture curative. À l'inverse, on dénote une dévalorisation des services de

gériatrie et de longue durée. La pratique y est peu spectaculaire et l'utilisation des technologies y est plutôt rare, ce qui rend les infirmières qui y travaillent à ne pas avoir réellement l'impression de procurer des soins et encore moins d'être soignantes au même titre que celles des services plus spécialisés.

L'assimilation du soin au traitement influence le rôle des thérapeutes et, du coup, leur identité en tant que soignant. La rationalité scientifique, par sa réduction et son objectivation, en vient à réduire le patient à sa maladie, laissant ainsi de côté ce qui constitue son identité, à savoir sa subjectivité. Le soignant subit, lui aussi, les inconvénients de cette rationalité. Son rôle est réduit à celui d'exécuteur de tâches techniques. L'activité soignante étant limitée à cette approche interventionniste, le rôle des infirmières en est également influencé, ce qui dilue toute composante compassionnelle, voire humaine, de leur identité soignante. Pourtant, les aspects compassionnel et relationnel, atouts essentiels pour travailler avec les malades, sont ce qui motive habituellement bon nombre de jeunes adultes à faire carrière dans les domaines de la santé. Somme toute, il s'avère que le *care* qui, autrefois, était en partie garant de l'identité des soignants s'est effacé au profit d'une pratique médicale technicisée dont l'objectif ultime est la guérison.

1.3.3 Sentiment d'échec envers la mort

Le corps médical, par l'entremise de ses actions, a un objectif d'éradiquer la maladie et de redonner la santé aux malades. La mort ne lui est pas une option envisageable. Elle est plutôt le signe d'une défaite dans ce combat pour la vie. Le fait de mourir n'apparaît plus comme un phénomène naturel, mais bien comme un échec de la médecine et des thérapeutes qui n'ont pas été en mesure de vaincre la maladie et de déjouer la fatalité humaine. Nos attentes à l'égard des soins de santé sont grandissimes, voire exagérées. Le taux élevé de réussites thérapeutiques est le signe d'une médecine prospère et d'un arsenal médical efficace. À l'inverse, les insuccès sur la mort sont vécus comme une carence de moyens de ce que les professionnels peuvent dispenser au lieu d'un événement inévitable de la nature humaine.

Le slogan « sauve des vies »⁶¹ lancé par le gouvernement provincial afin d'inviter les citoyens à faire carrière en santé et services sociaux reflète l'idéal sociétal d'une médecine au service de la vie, d'une médecine qui doit garantir de nous sauver de la mort. L'État, lequel administre le domaine de la santé, participe à cette image d'une mort que l'on doit repousser, de vies qu'il faut sauvegarder et, conséquemment, de soins médicaux à la hauteur de ces aspirations. S'ensuit une promotion des interventions technologiques et spectaculaires, seules de tailles à répondre à ces attentes. L'organisation du milieu de la santé ne peut qu'en être influencée.

1.3.4 Identification d'un patient idéal

L'assimilation des soins à l'horizon de la maladie et plus spécifiquement à celui de la guérison s'inscrit dans l'équation suivante : une maladie, une cause, un traitement. En d'autres mots, la culture médicale moderne est à la commande de cette opérationnalisation qui consiste à cibler l'atteinte du malade, d'en déterminer la cause et, finalement, de prodiguer le traitement approprié. L'efficacité de cette opération repose sur des critères de qualité, de coût et de délais. D'abord, l'artillerie médicale est déployée dans un processus thérapeutique dans le but de garantir le résultat escompté, c'est-à-dire le traitement de la maladie. Ensuite, le coût associé au séjour d'hospitalisation et à l'utilisation des technologies médicales est redevable à l'efficacité des interventions mises en place. Dans une visée curative du soin, on s'attend à ce que le médecin corrige l'atteinte de l'organisme dans les délais normalement attendus tout en évitant l'utilisation d'ordonnances et d'examen peu pertinents. Règle générale, une fois la cause déterminée et les tâches thérapeutiques enclenchées, le patient peut déjà songer à quitter le service et à retourner à son domicile. L'efficacité thérapeutique garantie de courtes hospitalisations⁶². De cette

⁶¹ <http://www.sauvedesvies.com/carriere-en-sante.shtml>.

⁶² Mentionnons que le temps en milieu hospitalier est réduit à sa plus simple expression. Les examens médicaux et les scanners prennent une photographie de l'état de santé du malade à un instant précis. Par conséquent, l'expérience du malade est condensée à une image figée dans le temps, en l'occurrence un instant extrêmement défini. Or, il y a là un paradoxe fort important. La médecine, dans une intention d'objectivation scientifique, prive le sujet de ses repères temporels. Elle met entre parenthèses sa temporalité, c'est-à-dire le mouvement de la vie qui l'habite. L'objet de la médecine devient alors un corps non mu, un corps vidé de son souffle, bref de sa vie. « Paradoxe pour une science qui a pour vocation et pour essence d'être au service de l'homme qui est réalité fluente et mouvante. » (Michel GEOFFROY, *Un bon médecin : pour une éthique de soins*, La Table Ronde, Paris, 2007, p. 76). Par ailleurs, on constate que le vécu temporel du patient est réduit à celui du service et aux bonnes grâces des soignants. La vie hospitalière des malades est soumise aux conditions des soignants et de leur organisation du travail. Par ailleurs, la pratique soignante orientée sur le

culture médicale naît l'identification d'un type de patient idéal. Celui qui est jeune et autonome, qui questionne peu, qui se laisse faire, qui répond bien aux traitements, qui guérit rapidement et qui ne revient pas sur le service.⁶³ Bref, c'est celui qui donne le moins de difficulté au personnel médical ancré dans une posture curative du soin. Le bon patient se définit en fonction des propriétés curatives de notre médecine.

1.3.5 Paradoxe d'une approche orientée sur la posture curative du soin : le cas des personnes âgées et des patients atteints de maladies chroniques

Le modèle curatif, lequel expose le soin comme n'étant légitime que dans la guérison, se frotte à un paradoxe dont il est lui-même à l'origine. L'essor technologique et scientifique des dernières décennies place la médecine, qui comme nous le remarquons n'a pas un pouvoir thérapeutique absolu sur toutes les atteintes possibles, dans une position devant laquelle elle n'avait jamais été confrontée dans le passé. Les avancées biomédicales en sont venues à « créer » de nouveaux types de patients, lesquels ne sont ni guéris ni morts. On y retrouve les patients chroniques⁶⁴ et les personnes âgées. Chez ces clientèles, l'objectif de guérison est écarté, ce qui remet en question le bien-fondé du soin dans une rationalité de traitement-maladie. Comme Rothier Bautzer le souligne ici : « Le soin comme moyen au service d'une unique fin curative légitime devient une activité exempte de sens dès que la perspective de guérison s'éloigne »⁶⁵. Ce qui constitue le soin dans sa posture curative se trouve désormais impuissant à l'endroit des patients atteints de maladies incurables⁶⁶. Ces traitements ont-ils pour autant le statut de soin malgré leur incapacité à guérir le patient? Le paradigme – une maladie – une cause – un traitement semble pointer

curatif projette le soigné dans un rapport à la temporalité qui est différent du sien. L'immédiateté caractérise désormais ce nouveau rapport. Il sera question de la correspondance à la temporalité du soigné dans une section ultérieure.

⁶³ Éliane ROTHIER BAUTZER, *Entre cure et care : les enjeux de la professionnalisation infirmière*, France, Lamarre; 2012, p. 197.

⁶⁴ Éliane Rothier Bautzer, maître de conférences dans la formation des professionnels de la santé à l'Université Paris Descartes, se penche particulièrement sur le cas des malades chroniques. Elle examine les conséquences du modèle médical actuel pour cette clientèle qui, à son avis, nécessite un paradigme médical différent à même de s'occuper des difficultés rencontrées auprès des patients atteints de chronicité. Elle en vient ainsi à décrire une nouvelle culture du soin, laquelle s'inspire considérablement des orientations du *care*.

⁶⁵ *Ibid.*, p. 128.

⁶⁶ Une maladie incurable n'annonce pas inéluctablement une fin de vie qui s'approche à court terme. Le diabète, l'hypothyroïdie et l'insuffisance cardiaque sont des exemples de maladies chroniques incurables avec lesquelles il est possible de vivre longtemps.

vers une aporie. Comme quoi la représentation du soin dans la médecine moderne est peut-être erronée.

De surcroît, force est d'admettre que le modèle en question n'est pas de taille à s'occuper de ces clientèles. Les cas de chronicité tels le diabète, l'insuffisance cardiaque et rénale sont très complexes, ce qui rend le processus thérapeutique difficile, voire incertain. L'équation « une maladie, une cause, un traitement » ne semble plus être un bon référent. Le personnel médical doit constamment faire de multiples ajustements étant donné une moins grande efficacité des traitements, ce qui allonge considérablement le temps d'hospitalisation et entraîne des coûts considérables. Tous des éléments qui correspondent à une contre productivité médicale dans une perspective strictement curative du soin. Dans les services de gériatrie, le personnel a besoin d'une grande dose de patience pour composer avec le vécu temporel du soigné. Ces patients sont moins autonomes, réagissent moins bien aux traitements, demandent incessamment de l'aide et nécessitent une approche douce et délicate empreinte d'un sentiment d'altruisme. La clientèle gériatrique et les patients souffrant de chronicité sont à l'antipode du modèle idéal de patient entrevu dans une approche interventionniste. C'est pourquoi le système de santé est alors perçu comme engorgé par ces patients. En effet, ils paralysent les services. Il se trouve que la spécialisation des savoirs médicaux et la départementalisation des services n'aident en rien les patients atteints de maladies chroniques, lesquels nécessitent une vision d'ensemble puisqu'ils souffrent, la plupart du temps, de polyopathie, ce qui rend toute intervention encore plus délicate et incertaine.

Un retour à l'état antérieur étant impossible, un nouveau modèle – relationnel et holiste – qui vise davantage la qualité de vie que la guérison est à privilégier avec cette clientèle. Mais, c'est exactement cette posture à l'égard du soin qui est évincée dans la pratique des thérapeutes à travers le modèle curatif hospitalo-centré. C'est ce que dénonce Rothier Bautzer lorsqu'elle stipule que : « Les soins chroniques dans leur ensemble rendent visible l'impossibilité de développer les modes relationnels requis dans le cadre de la culture professionnelle centrée sur le curatif. »⁶⁷ La situation de patients atteints de maladies mentales, bien que différente de celle des patients atteints de maladies chroniques

⁶⁷ *Ibid.*, p. 201.

puisqu'elle n'est pas une conséquence immanente d'une posture strictement curative, est un autre exemple d'une culture technoscientifique du soin qui, à elle seule, n'est pas en situation de prendre en charge cette clientèle, laquelle nécessite une approche plus humaine, donc relationnelle. Les actes techniques et spécialisés sont rares dans les services de psychiatrie. L'agir soignant s'inscrit plutôt dans un modèle complètement différent où les qualités relationnelles de l'infirmière sont mises de l'avant dans le processus thérapeutique.

Mais encore, dans la continuité de la logique curative qu'il y a des soins que dans la maladie, il apparaît légitime de s'interroger sur le travail des professionnels dans les services d'obstétrique où personne n'est malade, mais où néanmoins des soins et des traitements sont prodigués. Devons-nous conclure qu'il n'y a aucun rôle de soignant auprès de cette clientèle ou qu'il ne s'agit pas de soins à proprement parler? Dans le même ordre d'idées, que dire des professionnels de la santé qui agissent à titre de prévention dans les établissements scolaires? Loin de viser une certaine proximité avec l'efficacité du modèle curatif, les tâches de ces professionnels sont-elles pour autant écartées d'une pratique soignante?

1.3.6 Conclusion

En résumé, les constats d'une pratique médicale orientée strictement sur la posture curative du soin sont nombreux. D'abord, on assiste à l'identification du soin à un savoir-faire. L'organisation du travail des professionnels de la santé est conçue à partir du paradigme médical traitement-maladie, ce qui rend toute autre pratique illégitime au statut de soin. La difficulté à introduire des comportements et des attitudes inhérents à un savoir-être hospitalier dans une évaluation quantitative témoigne du peu de sérieux que l'on accorde à ce qui s'écarte de la propriété curative de la pratique soignante.

S'ensuit naturellement une dévalorisation de tout ce qui se rattache à la posture orientée sur le *care*. La division du travail entre les différents professionnels de la santé et l'admiration pour les services spécialisés en attestent. D'une part, les tâches à dispenser sont partagées en fonction de l'expertise nécessaire à leur réalisation. Les techniques plus invasives et spectaculaires sont attirées au personnel qualifié, tandis que les tâches plus coutumières sont laissées aux subalternes. Les infirmières et les médecins ne veulent pas de

ces dernières puisqu'ils n'ont pas l'impression de se réaliser au travers d'elles. C'est pourquoi, au sein du corpus médical, on tend à négliger les services de gériatrie parce que ce ne sont pas des lieux où de « vrais soins », c'est-à-dire des actes mécaniques et sophistiqués, sont prodigués. L'agir relationnel et altruiste n'est pas populaire au sein du personnel médical.

C'est d'ailleurs pourquoi la clientèle gériatrique et les patients atteints de chronicité sont à l'opposé du patient idéal. Dans le modèle curatif actuel, le patient qui est apprécié par l'équipe médicale est celui qui répond rapidement aux traitements. C'est, aussi, celui qui ne dérange pas, qui ne parle pas sauf pour donner des indications pertinentes au plan de traitement et, finalement, qui ne demande pas d'aide.

Ces clientèles, les personnes âgées et les malades souffrant de maladies chroniques, sont justement le contrecoup de ce modèle en question. Modèle qui n'est pas à même de répondre aux difficultés qui dépassent le cadre purement curatif de la pathologie. En effet, chez ces classes de patients, l'objectif d'une guérison est écarté. La vocation médicale chez ces clientèles est distincte d'une approche strictement interventionniste. Elle consiste à considérer l'individu dans sa singularité, ainsi que son expérience de la maladie. L'accent est mis sur l'attention et le souci de l'être dans sa globalité plutôt qu'exclusivement sur l'axe thérapeutique. Alors, parle-t-on toujours de soins auprès de ces clientèles malgré une impossibilité de guérison?

Finalement, ce qui se dégage derrière cette compréhension du soin, c'est une déshumanisation de la rencontre hospitalière et plus particulièrement du soigné. Comme le succès des sciences biomédicales repose sur l'objectivation du patient, cela tend à réduire sa subjectivité à un épiphénomène, de sorte qu'il devient impossible, dans un modèle médical curatif, de considérer l'être humain autrement que comme un objet dépourvu de sensibilité, d'une histoire personnelle, d'aspirations, de valeurs et, tout compte fait, de sa propre personne. Le soin curatif et technique ferme la porte à toute rencontre singulière et relationnelle avec le malade puisque ce dernier est mis entre parenthèses dans cette approche du corps-objet. L'indifférence et l'insensibilité à l'expérience personnelle du malade semblent être ce qui caractérise désormais les thérapeutes dans un pareil contexte.

Le patient perd rapidement ses repères dans le rythme hospitalier. On se soucie davantage de ses maux que de lui. Il en vient même à être identifié à sa maladie ou aux interventions prodiguées. Le dément de telle chambre, l'étage des cancéreux, l'unité des coronarographies.

Le temps consacré à ses inquiétudes et à ses besoins autres que ceux directement liés à la maladie sont secondaires, voire tertiaires. Le personnel médical n'y accorde que peu d'intérêt. L'essentiel de la pratique est circonscrit aux actions thérapeutiques à disposer. Conséquemment, la plainte du patient est souvent ignorée puisqu'imperceptible à la sensibilité des infirmières. La souffrance n'est habituellement pas prise en considération dans une telle culture du soin, car elle ne cadre pas dans le schème médical actuel, lequel s'inscrit principalement dans le domaine théorique. Soulignons également que l'accompagnement est un fait de plus en plus rare dans la pratique actuelle. Le contact humain est disparu au profit d'un contact mécanique dépourvu de compassion.

Enfin, le professionnel de la santé, lui aussi, n'est pas à l'écart de ce manque d'humanité. Par ce processus d'objectivation propre aux sciences, il range dans un tiroir sa fibre humaine, ce qui fait de lui un être sensible à la souffrance des autres. Les soins techniques qu'il dispense font de lui un simple exécuteur de soins. Si bien que dans quelques années, il pourrait être envisageable de le remplacer par une machine sans que cela n'affecte la réalité du soin qui consiste exclusivement à l'aspect extérieur de la pratique soignante, c'est-à-dire à l'acte technique. Ce sont tous là des signes évocateurs de soins déshumanisés.

2. Le soin est avant toute chose humain

Dans le chapitre précédent, le soin a été étudié dans ses généralités : sa polysémie, ses différentes orientations, son rapport avec la mort et la maladie, ainsi que les conséquences d'une posture curative dans la pratique médicale. Malheureusement, cette investigation s'est faite au détriment de ce qui caractérise concrètement le soin. En effet, toute objection sur l'absence de propos sur la nature du soin est plus que légitime. Conséquemment, c'est sur cette objection même, laquelle est loin d'être banale, que se poursuit notre étude.

Il s'agit de se demander comment le soin se reflète dans la pratique hospitalière. Autrement dit, qu'est-ce qui fait qu'un soin est un soin? Qu'est-ce qui, à travers les différentes expériences soignantes, demeure inchangé? Si l'on examine soigneusement toutes les situations dites de soin, qu'est-ce qui reste intangible et inviolable malgré la multiplicité d'éléments et de composantes constituant ces situations? Tous ces interrogations se résument au célèbre *ti esti* socratique. Qu'est-ce que le soin? Quels sont les éléments inhérents au soin? Il est alors question de ressortir ce qui fait l'essence de la pratique soignante, sa nature, ce qui fait l'être du soin, sa substance ou même son âme, c'est-à-dire le noyau du soin. Ce qui sans cela, on ne parlerait tout simplement pas du soin, mais on ferait allusion à quelque chose d'autre.

Il suffit alors de procéder à une réduction du phénomène qu'est le soin. Ramener la pratique soignante à sa plus simple expression en écartant ce qui y est accessoire. Considérons, à présent, une situation de soin des plus classiques et accessibles.

Dans une chambre au sein d'un service de gériatrie, une personne âgée est étendue dans le lit, soluté au bras, pansement à la tête et aux prises avec une terrible douleur qui ne cesse d'élancer jusqu'aux extrémités de ses membres. En face d'elle se trouve une infirmière qui prend des mesures, pose des questions sur son état de santé, manipule une seringue, administre une médication et qui, en guise d'un au revoir, lui tend sa main en toute délicatesse.

Tout d'abord, la grande partie des éléments dans cet épisode de soin n'est que secondaire, c'est-à-dire qu'elle n'a aucune importance relativement à ce qui constitue l'essence du soin. Le fait qu'il s'agisse d'une personne âgée, qu'elle soit dans tel service plutôt qu'un autre, sa qualité et son degré d'inconfort, de même que les interventions disposées par l'infirmière importent peu. Le statut du soignant n'y est, d'ailleurs, d'aucun intérêt. Que ce soit une infirmière, un médecin ou un aide-soignant qui se retrouve vis-à-vis du malade ne change en rien la nature du soin.

Partant de cette situation, que reste-t-il donc d'essentiel à cet épisode, une fois tous ces éléments mis entre parenthèses? La présence des deux protagonistes, en l'occurrence le soignant et le soigné. En effet, il semble que la relation entre ces deux acteurs soit ce qui constitue essentiellement le soin, ce sans quoi le soin ne pourrait être envisagé. En dehors de toutes les composantes secondaires, lesquelles personnalisent les situations de soin, il y a quelque chose qui demeure immuable : leur relation.

D'une part, il y a la personne souffrante. Celle qui lance un appel à l'aide puisqu'elle a besoin d'autrui pour qu'un soin lui soit prodigué, pour qu'on lui vienne en aide. D'autre part, il y a le soignant qui entend l'appel d'autrui, condition qui confirme l'existence d'une personne à qui il doit prêter main-forte. Par voie de conséquence, la relation entre le soignant et le soigné semble être la pierre de touche au fondement du soin. Comme le fait remarquer à point nommé Frédéric Worms, le soin d'un être humain est la condition même du soin.⁶⁸ Pour ainsi dire, le soin doit viser notre semblable. Or, il serait tout à fait justifié de compléter ses propos, dans le but de mettre en lumière l'attachement du soignant au soigné, comme suit : « le soin d'un être humain par un être humain est la condition même du soin ». Solitaire, ou bien la requête d'aide n'est pas entendue ou bien personne n'en a demandé.⁶⁹ Force est d'admettre que c'est sur la relation entre deux individus, l'un nécessitant une aide et l'autre en mesure de répondre à son appel, que repose l'agir soignant. Cette constatation va de pair avec les propos suivants : « Dès que la vie

⁶⁸ Frédéric WORMS, *Soin et politique*, Presses universitaires de France, Paris, p. 18.

⁶⁹ Il suffit de penser à un être isolé à l'image de Robinson, lequel se retrouve ermite sur son île. D'un côté, retiré de tout contact humain, il peut certes demander de l'aide, mais son appel ne trouvera aucun port. De l'autre côté, il peut être en mesure de soigner, mais s'il ne reçoit aucune sollicitation, qui soignera-t-il?

apparaît, les soins existent »⁷⁰. S'il y a vie et qu'elle se perpétue, c'est qu'il y a, de toute évidence, une pluralité d'êtres humains. S'il y a une pluralité d'êtres humains, il y a des soins, ne serait-ce que les soins d'une mère portés à son nouveau-né, lequel, par ses cris et ses pleurs, témoigne de sa vulnérabilité et de la nécessité de s'en occuper. En d'autres mots, la condition *sine qua non* à la manifestation du soin est l'existence d'une relation entre deux entités subjectives distinctes. L'une sollicitant une aide et l'autre à même de répondre à cette sollicitation.

2.1 Une relation asymétrique⁷¹

La relation⁷² entre le soignant et le soigné est, avant toute chose, une relation éthique puisque notre relation à autrui, en tant qu'« absolument Autre »⁷³, est d'emblée éthique. L'éthique lévinassienne se dresse dans un rapport où les individus sont en interaction dans une relation intersubjective dissymétrique. Bien que l'éthique médicale tente, depuis quelques décennies, de redonner au malade toute sa valeur d'être humain – c'est-à-dire d'un être autonome et d'un partenaire dans le pacte de soin – n'en demeure pas moins que sous cette apparente relation de sujet à sujet se cache une inégalité absolue qui mérite d'être soulignée puisqu'elle est au fondement même du soin.

D'abord, le soignant est celui qui possède l'expertise médicale et les connaissances techniques pour soulager et guérir le malade, lequel se livre en toute passivité entre les mains du savant. Le malade n'a nul autre choix que de se laisser guider par les recommandations et les interventions de l'équipe médicale. Cette relation asymétrique est comparable à celle du maître et de l'élève. L'un est sage en raison de ses connaissances et de son expérience. L'autre, quant à lui, demeure muet et à son écoute puisqu'il a tout à apprendre. Le pouvoir médical confère aux thérapeutes un statut particulier envers les

⁷⁰ Marie-Françoise COLLIÈRE, *op. cit.*, p. 23.

⁷¹ Pour Levinas, l'asymétrie dans la relation est triple. Premièrement, autrui, de par sa transcendance, est placé sous le signe de la hauteur. Deuxièmement, la faiblesse d'autrui le place dans une position d'infériorité vis-à-vis de son protagoniste. Troisièmement, autrui investi par l'idée d'infini rend le soignant dans une position d'une responsabilité sans fin à son égard, d'une responsabilité qui s'accroît au fur et à mesure qu'il s'efforce d'être bon pour l'autre. Or, cette responsabilité n'est pas réciproque. Ce thème de la responsabilité sera traité ultérieurement dans ce chapitre.

⁷² La relation dont il est ici question se distingue de la relation première, celle de cause à effet, laquelle est principalement employée dans les sciences pour décrire et expliquer les phénomènes étudiés. Par conséquent, la relation intersubjective n'est pas une relation causale.

⁷³ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 23.

malades qui, la plupart du temps, demeurent silencieux et discrets relativement à tout ce savoir clinique. Néanmoins, pour que la relation demeure soignante, le thérapeute ne doit pas user de cette supériorité comme un abus de pouvoir. Cet extrême entraînerait inévitablement la fin du soin.

De surcroît, le soigné est celui qui se retrouve dans une posture d'infériorité étant donné son état de santé et la constante possibilité de la mort. Il est sans ressource, apeuré, souffrant et solitaire. Bref, il est malade. L'affection le rend faible et sans ardeur. Toute trace de vitalité et de vigueur s'estompe, sa silhouette n'a plus la même prestance qu'auparavant. La vieillesse et le spectre de la mort se manifestent jusque dans sa physionomie. Son « visage est nudité – non forme – abandon de soi, vieillissement, mourir; plus nu que la nudité : pauvreté, peau à rides; peau à rides : trace de soi-même. »⁷⁴ Son identité porte désormais la marque de la vulnérabilité, à l'image des populations vulnérables qui composent notre société et pour lesquelles nos relations à leur égard s'inscrivent dans la dissymétrie et l'inégalité. « Autrui en tant qu'autrui n'est pas seulement un alter ego, il est ce que moi je ne suis pas : il est le faible alors que moi je suis le fort; il est le pauvre, il est la veuve et l'orphelin. »⁷⁵ Le malade est précaire et sans défense, tout comme le pauvre, la veuve et l'orphelin, et c'est précisément à la vue de cette vulnérabilité que le soignant, sain et fort, lui tend la main. Il se sent soudainement obligé de remédier aux malheurs de celui qui est en face de lui.

L'asymétrie de la relation entre le soignant et le soigné n'est pas à sens unilatéral. « Autrui en tant qu'autrui se situe dans une dimension de la hauteur et de l'abaissement – glorieux abaissement; il a la face du pauvre, de l'étranger, de la veuve et de l'orphelin et, à la fois du maître appelé à investir et à justifier ma liberté. »⁷⁶ Au contraire, c'est plutôt dans la supériorité du malade que repose la nature du soin et de la relation éthique comme l'entend Levinas. Mais alors, comment un être en détresse peut-il, d'une quelconque manière, se trouver supérieur à celui qui le soigne? Autant c'est la misère qui rend l'espace intersubjectif asymétrique dans une seule et même direction, autant c'est cette même misère qui la renverse dans une direction diamétralement opposée. C'est à travers le désarroi du

⁷⁴ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 141.

⁷⁵ Emmanuel LEVINAS, *EE*, p. 162.

⁷⁶ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 281.

malade que le soignant se mobilise à son service⁷⁷ puisqu'autrui est « seigneurie », « infini », « transcendant », « extériorité absolue » et « incommensurable ». Tous des termes qui évoquent l'idée de grandeur, de hiérarchie et de noblesse, lesquelles confèrent au soignant le statut d'hôte, source d'hospitalité dans la pratique médicale. « Reconnaître Autrui – c'est donner. Mais c'est donner au maître, au seigneur, à celui que l'on aborde comme "vous" dans une dimension de hauteur. »⁷⁸ C'est donc la misère du soigné qui fait de lui un être digne d'attention et de secours.⁷⁹

Tolstoï dresse à merveille, dans *La Mort d'Ivan Ilitch*, cette dissymétrie de la relation soignante, du miséreux qui reçoit l'aide d'un homme guidé par un devoir d'humanité. Mourant, Ivan Ilitch vit ses derniers instants de souffrance dans la solitude et les mensonges de son entourage, de son médecin et de sa femme, seules personnes de qui, du moins, il aurait pensé recevoir de l'aide ou une forme d'empathie. Or, c'est d'un presque inconnu qu'il recevra cette sollicitude. Il s'agit de Guérassime, un de ses domestiques, qui ne demeure pas indifférent à l'égard de l'agonie de son maître. Sensible à sa souffrance, il lui porte son aide allant jusqu'à tenir les jambes de son supérieur pour que ce dernier puisse, l'espace d'un moment, profiter d'un léger répit. Le médecin n'étant pas vraiment soignant, il se trouve que c'est Guérassime, le serviteur, qui hérite du rôle de soigner son maître Ivan.

Dans la pratique médicale, la relation soignant-soigné est basée sur un rapport éthique déséquilibré entre les deux protagonistes. C'est précisément dans cette inégalité que les acteurs peuvent en venir à une expérience soignante. En d'autres termes, l'asymétrie est

⁷⁷ J'aborderai plus en profondeur, dans la suite de ce chapitre, de ce qu'il en est de ce mouvement compassionnel à l'égard d'autrui.

⁷⁸ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 73.

⁷⁹ Levinas est redevable à Martin Buber – Levinas lui est d'ailleurs lui-même très reconnaissant – pour avoir été un pionnier dans la manière d'aborder l'intersubjectivité en constatant que la relation sociale, *Je-Tu*, est distincte de toute autre forme de relations qu'un sujet peut avoir avec son environnement. En effet, pour Buber, la relation *Je-Tu* se différencie de la relation *Je-Cela* propre au rapport qu'on entretient avec les objets, c'est-à-dire des sujets de connaissances. Notre rapport à Autrui n'est donc pas réductible à un savoir. Au contraire, Autrui est mon égal. Conséquemment, la relation sociale de Buber est une relation symétrique d'égal à égal. Gabriel Marcel, lui aussi, décrira l'intersubjectivité comme rapport égalitaire entre les deux acteurs de la vie relationnelle. Or, chez Levinas, autrui, par sa démesure et sa grandeur, apparaît comme celui à qui l'on doit bonté et respect. Il n'y a aucune forme de réciprocité où le soignant se soucie du soigné et où le soigné se soucie également du soignant. La relation éthique, chez Levinas, est unidirectionnelle.

l'élément constitutif de la relation de soin.⁸⁰ Elle est au fondement du colloque singulier, lequel permet au soin de se déployer dans ses deux versants : passif et actif.

Alors, qu'est-ce que cela peut-il vouloir bien dire? Le soin serait-il à la fois passif et actif? Est-ce qu'il y aurait deux sortes de soin? Doit-on retomber dans une dichotomie du *care* et du *cure* et associer la passivité au premier et l'activité au second? Ce sont là des interrogations qui méritent toute notre attention et c'est à travers la pensée de Levinas – par l'entremise des thèmes d'Autrui, du visage, de la vulnérabilité, de la souffrance et de la responsabilité – que l'on pourra poursuivre l'étude du soin et, plus particulièrement, de la relation soignant-soigné.

Bien des auteurs qui ont étudié la pratique soignante, la relation médicale et l'éthique du soin aboutissent à des constats, lesquels, au premier coup d'œil, sont pour la plupart divergents. Pour Michel Geoffroy, le soin est à la fois une interaction entre la vertu de la patience et le sentiment d'inquiétude. Joan Tronto, quant à elle, défend une conception du soin grandement inspirée d'Aristote et qui se veut en fait une application d'une sagesse pratique. Philippe Svandra intègre plutôt différentes notions dans le soin tels la relation, l'agir et le don. D'autres font du soin soit un sentiment moral soit une manière d'être ou simplement une action à caractère médical. Or, derrière ces différentes compréhensions philosophiques du soin semble s'ériger un dominateur commun, à savoir la face passive et la face active de la relation soignante. Concrètement, comment se manifestent-elles?

Revenons à un exemple d'une situation de soin de la plume de Tolstoï. Il s'agit du passage où Ivan Ilitch, épuisé et à bout de force, se trouve dans une fâcheuse position, celle de ne pas être en mesure de se déplacer seul. Pour l'assister, il demande l'aide de son domestique qui, frais et bon, n'a visiblement aucune difficulté à répondre à la requête de son maître. Guérassime reconnaît la difficulté d'Ivan et lui vient en aide dans un élan

⁸⁰ Frédéric WORMS, « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales », dans *Esprit*, janvier 2006, p. 142.

naturel de bonté. Après tout, « C'est bien normal de se donner de la peine, non? »⁸¹ rétorque-t-il à son maître tout bonnement.

Dans cette relation, le soignant, Guérassime, ne demeure pas indifférent à l'égard de la difficulté et de la misère du soigné, Ivan Ilitch. Au contraire, touché par ce dernier, il se voit dans l'obligation de lui porter son aide. S'érige alors une démarche entre les deux acteurs, un « marcher avec » qui dépasse la simple assistance à la mobilisation du maître que l'on retrouve dans ce portrait, mais bien une expérience qui consiste à faire chemin ensemble. Cette démarche se divise en deux étapes indissociables et complémentaires : la rencontre et l'accompagnement.⁸² La rencontre renvoie à la face passive de la relation de soin, c'est-à-dire à la capacité du soignant de ressentir la peine et la misère du soigné et, du coup, d'établir une présence inhérente à toute relation de soin. D'ailleurs, c'est parce que le soignant ressent la souffrance d'autrui qu'il l'accompagnera et qu'il déploiera tout son agir dans le seul but d'apaiser ses douleurs. L'accompagnement, lequel se traduit par une responsabilité à l'égard du nécessiteux, reflète alors la face active de la relation de soin.

2.2 Rencontre

Le soin n'est possible que si le soignant et le soigné se rencontrent sous l'égide de la sincérité. Cependant, il ne suffit pas qu'une infirmière donne une médication, panse une plaie ou qu'elle soit auprès du malade pour qu'on puisse qualifier cet échange de rencontre. La rencontre soignante, par son caractère éthique, dépasse le simple acte de présence qu'implique la dispensation d'une intervention clinique dans une relation strictement médicale. Elle est d'un autre niveau, d'un tout autre registre. En effet, le face à face mécanique et protocolaire, dans le cas d'une intervention technique entre les deux protagonistes, peut se faire en dépit d'une condition essentielle au fondement de la rencontre éthique, à savoir la sensibilité du soignant à la sollicitation du soigné. Pour donner lieu à la rencontre soignante, il faut d'abord que le malade soit reconnu dans son incommensurabilité. Comme un individu irréductible ayant sa propre subjectivité, c'est-à-dire comme l'Autre

⁸¹ Léon TOLSTOÏ, *La mort d'Ivan Ilitch*, Gallimard, Paris, 2000, p. 126.

⁸² Walter HESBEEN, *Dire et écrire la pratique soignante au quotidien : révéler la quête du sens du soin*, Seli Arslan, Paris, 2009, p. 35.

2.2.1 L'Autre

Dans le chapitre précédent, nous en sommes venus à caractériser la médecine moderne par son objectivité froide et sa réification déshumanisante. Son souci d'objectivation tend à simplifier la réalité du malade aux catégories médicales, seules informations pertinentes à l'élaboration d'un plan thérapeutique dont la finalité dernière est la guérison de la maladie. D'ailleurs, c'est cette même médecine, orientée vers une posture curative, qui fait l'éloge de la technicité, outil indispensable à ses objectifs de guérison et de rétablissement de la santé. L'inconvénient de cette approche médicale est l'anéantissement de toute trace d'extériorité, de la différence, bref de l'altérité du malade. « La technique qui, par la fameuse négativité, transforme un monde étranger en un monde dont l'altérité se convertit à mon idée. »⁸³ L'effet indésirable d'une posture curative du soin est la réduction de l'hétérogénéité du malade à des phénomènes strictement biologiques, lesquels mènent le thérapeute à se forger une idée théorique de son malade.

De prime abord, il faut admettre que la philosophie d'Emmanuel Levinas n'est pas une critique de la technique et, encore moins, de la culture médicale qui tend à réduire le malade à un simple statut d'objet. N'empêche que la médecine actuelle n'échappe pas à sa doctrine, laquelle est une critique de la philosophie ontologique, puisque toutes deux ont le même procédé : résorber tout Autre et neutraliser l'altérité.⁸⁴

Force est de constater qu'une forme d'allergie est perceptible dans la science médicale lorsqu'il est question de la subjectivité du malade. Il lui paraît beaucoup plus simple de la nier au profit de ce qui la préoccupe réellement, la maladie à traiter. Tout ce qui outrepassé une conception mécaniste du corps humain est renvoyé au rang des informations impertinentes et grossières. La preuve en est l'inconfort ressenti par le personnel médical lorsque les interventions sortent du cadre strictement thérapeutique et biologique. Les plaintes non somatiques et tout ce qui renvoie au domaine subjectif du malade ne trouvent habituellement pas d'interlocuteur sensible à la requête d'aide. Il faudrait le rappeler, l'équation « une maladie, une cause, un traitement » est ce qui définit en propre l'agir des professionnels de la santé dans une approche strictement curative du

⁸³ Emmanuel LEVINAS, *HAAH*, p. 44.

⁸⁴ Emmanuel LEVINAS, *HAAH*, p. 42.

soin. Toute compréhension de la réalité du malade n'y trouve justement aucun repère. La façon de faire de la médecine actuelle n'est qu'à l'image du périple d'Ulysse dont son aventure se résume à un simple retour à son île natale. « Une complaisance dans le Même⁸⁵, une méconnaissance de l'Autre »⁸⁶. L'efficacité thérapeutique n'est redevable qu'aux schèmes de la médecine : l'organe, le système, la maladie et le traitement. Toutes des notions auxquelles les savants se doivent de maîtriser. L'effet secondaire de cette approche médicale se concrétise en une destitution des autres dimensions – non organiques – néanmoins tout aussi importantes puisqu'elles constituent le patient dans son intégralité en tant qu'entité historiquement concrète. Ce sont d'ailleurs ces composantes, lesquelles sortent du cadre purement biologique, qui fait du malade un être entièrement extérieur au soigné. Bref, ce qui fait de lui un être différent de moi et des autres.

Autrement dit, l'objectivation comme processus de connaissance est, en fait, une réduction de l'altérité à un savoir purement théorique. Or, le savoir est violence. Il est un saisir. Il consiste à faire sien ce qui lui est, pour le moment, extérieur. « Toute thématization et conceptualisation, d'ailleurs inséparables, ne sont pas en paix avec l'Autre, mais suppression ou possession de l'Autre. »⁸⁷ On assiste alors à une souveraineté du sujet sur tout ce qui lui est extérieur. Il se l'approprie tout comme le thérapeute, dans une visée strictement curative du soin, s'approprie le malade. Conséquemment, l'altérité du malade est aussitôt réduite à sa subjectivité médicale. Autrui est catégorisé en fonction de ses schèmes médicaux. Finalement, « la connaissance ne rencontre jamais dans le monde quelque chose de véritablement autre »⁸⁸. Elle n'est qu'un enfermement de l'altérité dans les catégories que sont les siennes.

Cette synthétisation du malade se concrétise dans une relation Je-Cela intrinsèque à la connaissance des objets qui meublent notre environnement.

⁸⁵ Sans vouloir entrer dans le langage propre à Levinas, ce qui m'écarterait de mon sujet qui se veut plus pratique que théorique, le Même renvoie grossièrement à la totalité, c'est-à-dire au savoir théorique et à l'objectivité. Dans cette objectivation et cette théorisation, le sujet se trouve à synthétiser, unifier, globaliser, conceptualiser, réduire et unifier les savoirs. Ainsi, le domaine du Même pourrait être compris comme le domaine théorique et réducteur de la médecine actuelle, c'est-à-dire à une idée théorique de l'altérité, dans le cas présent le patient.

⁸⁶ Emmanuel LEVINAS, *HAH*, p. 43.

⁸⁷ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 37.

⁸⁸ Emmanuel LEVINAS, *TA*, p. 53.

Dire *Tu*, c'est n'avoir aucune chose pour objet. Car où il y a une chose, il y a une autre chose, chaque *Cela* confine à un autre *Cela*. *Cela* n'existe que parce qu'il est limité par d'autres *Cela*. Mais dès qu'on dit *Tu*, on n'a en vue aucune chose. *Tu* ne confine à rien. *Celui* qui dit *Tu* n'a aucune chose, il n'a rien. Mais il s'offre à une relation.⁸⁹

La relation, en l'occurrence la rencontre soignante, ne peut avoir lieu que lorsque le soigné est considéré comme un humain à part entière et non comme un objet de connaissance. L'ordre du *Cela* se caractérise par l'expérience que fait le *Je* sur les différentes choses du monde. Je pense une chose, je me représente une chose, je sens une chose, etc. Tout cet empire des choses se rapporte à la subjectivité du sujet. L'altérité est donc réduite au domaine du Même. Or, pour Buber, le couple *Je-Tu* est l'archétype de la relation, comme quoi il n'y a de rapport éthique que dans la correspondance entre deux subjectivités distinctes. Un *Je* qui entre en rapport avec *Tu* dans un registre différent que celui de la connaissance, c'est-à-dire sur le mode de la relation. Ce n'est que dans la relation *Je-Tu*⁹⁰ que la rencontre entre le soignant et le soigné peut se manifester. Ainsi, en demeurant cantonné dans une médecine déshumanisante et en traitant les malades comme des machines sans âme, il n'y a aucune chance que puisse survenir une rencontre. Après tout, pour reprendre les sages paroles de Buber : « l'humanité réduite à un *Cela*, telle qu'on peut l'imaginer, la postuler et l'enseigner, n'a rien de commun avec la forme d'humanité corporelle à laquelle un homme dit *Tu* de tout son être. »⁹¹

Concrètement, cet anéantissement d'autrui est un fait de tous les jours dans les établissements de santé. L'infirmière qui donne une médication contre la douleur, mais qui ne perçoit que la composante biologique comme source de l'inconfort participe à cette réduction de l'altérité. Le cardiologue qui, dans sa pratique médicale, ne se préoccupe que du système cardiaque en condamnant au silence le vécu subjectif du malade entretient cette culture du soin et, du coup, de la relation médicale. Le professionnel qui, lors d'une consultation, s'empresse de prescrire un antidépresseur sans se préoccuper de la réalité singulière du malade, de sa normalité et de son auto-compréhension de sa maladie contribue, lui aussi, à demeurer dans une relation *Je-Cela*. Sans compter l'automatisation et

⁸⁹ Martin BUBER, *Je et Tu*, Aubier Montaigne, Paris, 1970, p. 21.

⁹⁰ Pour Emmanuel Levinas, on parlerait plutôt ici d'une relation *Je-Vous*, laquelle figure tout de même dans un registre différent de la relation *Je-Cela*, c'est-à-dire celui d'une relation entre deux subjectivités distinctes, laquelle est primordiale à l'établissement de la rencontre soignante. En effet, l'Autre est d'une hauteur inestimable. Par conséquent, le *Vous* est préféré au *Tu*.

⁹¹ *Ibid.*, p. 33.

la rationalisation de la pratique médicale qui consiste à pratiquer un même canevas thérapeutique pour un ensemble de patients sans égard à leur spécificité individuelle. Ce sont là des cas fréquents – trop fréquents – où le personnel médical n'accorde pas une priorité à la subjectivité du malade et où tout est ramené à la compréhension des intervenants. Autrement dit, l'Autre, autrui, l'altérité, le malade, sa subjectivité est occultée par la méthode médicale et son discours mécanique.

On voit bien alors pourquoi il est impossible pour cette médecine réductrice et aliénante d'être proprement soignante. Sa manière de procéder enlève toute trace d'altérité chez le malade, condition essentielle à une rencontre entre le soignant et le soigné. La relation soignante y est tout simplement impossible puisqu'il manque autrui en tant qu'entité historiquement concrète. Soigner nécessite la rencontre entre deux individus, entre deux êtres humains puisqu'après tout c'est toujours un homme que l'on soigne et non pas un objet. Il faut donc redonner au soigné ce qui lui revient. Son statut d'être humain à part entière, autrement dit son altérité.

Comme le fait remarquer Levinas : « L'expérience irréductible et ultime de la relation me paraît en effet être ailleurs : non pas dans la synthèse, mais dans le face à face des humains, dans la socialité, en sa signification morale »⁹² et plus loin de poursuivre en soulignant que « le non-synthétisable par excellence, c'est certainement la relation entre hommes. »⁹³ En effet, la relation soignante n'est pas réductible à un rapport de domination où le soignant heurte, d'une certaine façon, le soigné en procédant à une objectivation de son mal. Au contraire, elle se situe dans un autre registre, c'est-à-dire dans la rencontre avec un être irréductible, haut de son extériorité. Pour Levinas, la relation éthique se donne dans un rapport où l'Autre n'est en aucun cas assimilable au domaine du Même. « Être en rapport direct avec autrui, ce n'est pas thématiser autrui et le considérer de la même manière qu'on considère un objet connu »⁹⁴. Au contraire, l'Autre est justement celui sur lequel le sujet ne peut pouvoir. Le soigné, dans la relation soignante, ne peut pas devenir qu'un objet de connaissance. Le soignant ne peut pas le saisir, le comprendre et finalement le dominer. Il lui échappe. Il est absolument Autre. « Autrui n'est ni initialement, ni

⁹² Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 71.

⁹³ Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 71.

⁹⁴ Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 50.

ultimement ce que nous saisissons ou ce dont nous faisons notre thème. »⁹⁵ Sur lui, le soignant ne peut rien. « Autrui ne peut être contenu par moi, quelle que soit l'étendue de mes pensées que rien ne limite ainsi : il est impensable – il est infini et reconnu comme tel. »⁹⁶

Les propos de Levinas se prêtent alors à une critique d'une conception objective et mécaniste du soigné et de sa maladie. Ainsi, dans la relation dite soignante, le patient – l'Autre – est considéré comme un individu porteur d'une hétérogénéité, en grande partie, inaccessible à la représentation scientifique et au discours médical. À ce sujet, la pensée de George Canguilhem, philosophe et médecin français, n'est pas étrangère à cette réhabilitation de la subjectivité du soigné. À travers son œuvre maîtresse *Le normal et le pathologique*, Canguilhem dénonce la rationalité médicale qui se prétend seule juge de ce qui est normal et pathologique. Cette normativité inhérente à la médecine conduit à l'élaboration de critères de ce qu'est l'état de santé normal. C'est à partir de cette approche médicale que les étudiants dans les domaines de la santé apprennent qu'une pression artérielle conforme est de 120 sur 80, qu'une valeur supérieure à celle-ci est signe d'hypertension et qu'une valeur inférieure est signe d'hypotension. Toutes les mesures, tous les paramètres et toutes les manifestations qui oscillent autour d'une norme seront jugés pathologiques. On voit donc l'hégémonie du Même, de la thématization, de la totalité, du savoir théorique qui refait surface dans cette logique normative d'une santé à prétention universelle, laquelle consiste à assimiler le malade au discours médical. La normativité scientifique critiquée par Canguilhem renvoie au domaine du Même Lévinassien. Par contre, dans le soin, tel qu'on cherche à le définir, le soigné – l'Autre – n'est pas réductible à la sphère du Même, à la normativité médicale. L'Autre est munie d'une subjectivité qui dépasse les prétentions assujettissantes de la médecine moderne.

L'Autre métaphysique est autre d'une altérité qui n'est pas formelle, ni d'une altérité qui n'est pas un simple envers de l'identité, ni d'une altérité antérieure à toute initiative, à tout impérialisme du Même. Autre d'une altérité qui ne limite pas le Même, car limitant le Même, l'Autre ne serait pas rigoureusement Autre : par la communauté de la frontière, il serait à l'intérieur du système, encore le Même.⁹⁷

⁹⁵ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 187.

⁹⁶ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 256.

⁹⁷ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 28.

L'altérité du soigné, en l'occurrence son vécu et son expérience, ne peut pas être assimilée à une perception médicale inspirée par une approche exclusivement biomécanique. C'est d'ailleurs dans ce même ordre d'idées que Canguilhem souligne qu'il n'y a de norme que subjective. C'est-à-dire que la normativité est le propre du soigné et non du soignant. La subjectivité d'autrui devient alors la référence en matière de normativité, de ce qui est normal et pathologique. En effet, « Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi »⁹⁸. Au contraire, le normal, c'est le normatif, ce qui signifie que l'homme normal est celui qui est en mesure de réguler et de dicter ses propres normes. Autrement dit, la frontière entre le normal et le pathologique est du ressort du soigné et non plus de la rationalité médicale. La normativité se caractérise donc par son individualité, sa subjectivité et sa relativité. Tout le contraire de la médecine moderne avec ses aspirations d'une essence commune et de dominateurs universels de ce qu'est la santé. Par exemple, « Avec une infirmité comme l'astigmatisme ou la myopie on serait normal dans une société agricole ou pastorale, mais on est anormal dans la marine ou dans l'aviation. »⁹⁹ Cette illustration démontre qu'il est plus approprié de considérer les normes individuelles que celles généralement admises dans les sciences biomédicales. Ce qui est pathologique est vécu par l'homme normal comme un sentiment d'anormalité, d'une diminution de soi et d'une vie contrariée. Le myope verra sa vie incommodée s'il est un marin ou un aviateur, mais non s'il est un agriculteur. Ainsi, « C'est le pathos qui conditionne le logos. »¹⁰⁰ C'est à partir de l'intuition du soigné, de son expérience et de son vécu, que la pratique soignante doit s'exercer. Le soigné devient le point de référence de la pratique hospitalière. La volonté de Canguilhem n'est que de redonner une voix au soigné, laquelle est souvent ignorée dans la logique médicale moderne. C'est pourquoi devant deux individus avec la même pathologie, les soins apportés seront différents puisque la vie de chacun n'est pas réductible à un dominateur commun ni à une ligne directrice à respecter. Chacun expérimentera sa maladie différemment selon ses propres normes.

D'ailleurs, ses propos sont éclairants pour le corps médical, étudiants compris, puisqu'« en matière de normes biologiques c'est toujours à l'individu qu'il faut se

⁹⁸ George CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, Presses universitaires de France, Paris, 1966, p. 91.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 133.

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 139.

référer »¹⁰¹. Par conséquent, un patient avec une pression artérielle en dessous des normales reconnues par les experts peut se sentir en pleine forme étant donné que cette mesure se trouve à être, en réalité, sa normalité personnelle, lui qui, peut-être, n'a pas particulièrement coutume de boire des liquides, ce qui tend à diminuer sa pression artérielle. Alors, si un médecin lui recommande d'augmenter ses apports liquidiens, ce sera, éventuellement, avec ce nouveau régime médical que le patient se sentira mal et contrarié. En effet, pour lui, la recommandation de son médecin ne coïncidera peut-être pas avec son rythme de vie. Constamment s'efforcer d'avoir une bouteille d'eau à la main, lui qui n'a jamais eu cette habitude. Saler ses repas pour augmenter la rétention d'eau, lui qui n'affectionne pas particulièrement le sel. Finalement, avec cette nouvelle diète, pourtant si simple pour d'autres individus, il se lève fréquemment la nuit pour des envies mictionnelles, lui qui s'était acclimaté à ne jamais se réveiller lors de ses nuits de sommeil. Toutes ces contraintes peuvent amener ce patient à être déstabilisé et finalement à se sentir anormal. Pourtant, il se sentait en parfaite santé avec une pression sanguine inférieure à la normale, mais qui, en fait, se trouvait à être sa normalité à lui.¹⁰² Son expérience et son vécu, avant les recommandations diététiques, reflétaient sa norme individuelle et personnelle de sa propre santé. C'est en voulant assimiler l'expérience du malade à la logique scientifique que les membres du corps médical se privent d'une relation avec le patient, sans compter que cette assimilation a comme conséquence de dépersonnaliser le malade. La relation de soin redonne au soigné la place qui lui revient dans la démarche soignante, c'est-à-dire qu'elle réintègre la subjectivité du soigné dans le processus médical. C'est redonner de la valeur à

¹⁰¹ *Ibid.*, p. 118.

¹⁰² J'emploie cet exemple dans un but précis, celui de démontrer que la science médicale doit porter une attention toute particulière à l'expérience singulière du soigné. L'exemple critique la démarche médicale qui consiste à n'avoir qu'une commune mesure pour traiter le malade et de mettre entre parenthèses l'individu et son histoire, lesquels incarnent sa singularité et son unicité. Par contre, loin de moi est l'idée de nier les apports importants de cette approche. Mon exemple est celui d'un patient qui a une tension artérielle en dessous des valeurs normales reconnues. À l'inverse, un fort pourcentage de la population souffre d'hypertension, atteinte que l'on surnomme aussi la maladie silencieuse puisque les manifestations et les symptômes sont rares, et lorsqu'ils se manifestent il est habituellement trop tard pour pouvoir remédier aux atteintes. Les cas d'accident vasculaire cérébral et d'infarctus en témoignent. En effet, une personne atteinte d'hypertension n'éprouvera pas un sentiment d'anormalité ou de diminution de soi. Cette pathologie est sournoise. On ne peut la diagnostiquer qu'en se référant aux méthodes médicales et, du coup, à la normativité scientifique. Bien que le patient ne ressente habituellement rien en termes de manifestations cliniques, n'en demeure pas moins qu'il est atteint d'un mal et que s'il ne respecte pas les recommandations médicales, il court le risque d'être aux prises avec de graves conséquences pour sa santé. J'espère que mon lecteur voit la nuance que je tente d'apporter. Je cherche à mettre en lumière les conséquences d'une logique exclusivement centrée sur la maladie et à souligner qu'il importe de prendre en compte la subjectivité du soigné dans la démarche médicale.

son vécu, à son expérience et à sa compréhension de la maladie. Autrement dit, il s'agit de revaloriser l'intuition du malade.

Dans la relation éthique, le soigné ne peut pas être assujéti à la sphère du Même, au domaine du savoir. Aux yeux de Levinas, l'Autre est inaccessible, il échappe à toute tentative d'appropriation, d'expropriation de son être, de son histoire, de sa subjectivité, de son existence, de son individualité, de sa singularité et de son identité propre. « L'absolument étranger seul peut nous instruire. Et il n'y a que l'homme qui puisse m'être absolument étranger – réfractaire à toute typologie, à tout genre, à toute caractérologie, à toute classification – et, par conséquent, terme d'une "connaissance" enfin pénétrant au-delà de l'objet. »¹⁰³ Le soigné est donc irréductible et c'est cette radicale irréductibilité qui permet à la relation de soin d'exister puisqu'il ne peut y avoir une relation soignante qu'entre deux individus, c'est-à-dire dans la rencontre entre deux subjectivités distinctes.

Dans *Totalité et infini*, on peut recenser quelques pages qui traitent de l'idée d'infini, image qui permet de témoigner du statut particulier du soigné dans la relation de soin. À cet effet, c'est à Descartes¹⁰⁴, dans ses preuves de l'existence de Dieu, que Levinas emprunte cette notion d'infinitude. Cependant, l'intérêt de Levinas n'est pas dans la recherche d'une existence divine, mais plutôt dans l'image que projette l'idée d'infini sur autrui.

Comment se peut-il qu'un être fini, l'homme est par nature un être fini doté d'une conscience finie, puisse avoir en lui, dans ses pensées, l'idée d'infini? C'est qu'il doit bien y avoir l'existence d'une forme de transcendance, laquelle se manifeste à moi sans que j'en sois la cause. C'est alors à partir de cette transcendance, extérieure à nous, que nous vient l'idée d'infini. Elle apparaît à partir d'elle-même en moi. En aucun cas, je ne peux en être la cause étant donné que je suis un être fini et limité. « L'Idée de l'infini a ceci d'exceptionnel que son *ideatum* dépasse son idée, alors que pour les choses, la coïncidence totale de leurs réalités "objective" et "formelle" n'est pas exclue; de toutes les idées, autres que l'Infini, nous aurions pu, à la rigueur, rendre compte par nous-mêmes. »¹⁰⁵ Pour Levinas, il y a donc

¹⁰³ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 71.

¹⁰⁴ René DESCARTES, *Méditations métaphysiques*, troisième méditation.

¹⁰⁵ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 40.

une altérité qui se manifeste en moi qui n'est pas le fruit de ma connaissance et de ma finitude, mais qui y est extérieure. Il est donc possible d'y remarquer l'entière subjectivité indépendante et autonome du soigné, laquelle ne se résume pas à une pure et simple construction de l'esprit du soignant. En d'autres mots, l'individualité d'autrui est toujours antérieure à toute représentation médicale du malade et de son histoire personnelle. Par conséquent, elle doit toujours occuper la première place dans toute démarche de soin. Elle est ce par quoi tout doit commencer. L'équipe médicale se doit, par conséquent, d'accorder un immense respect au vécu du soigné et à son intuition.

Qui plus est, ce caractère exceptionnel inhérent à la notion d'infini rend l'Autre, d'une certaine manière, insaisissable. « l'altérité de l'infini ne s'annule pas, ne s'amortit pas dans la pensée qui le pense. En pensant l'infini – le moi d'emblée pense plus qu'il ne pense. [...] L'infini est le radicalement autre, l'absolument autre. »¹⁰⁶ La notion d'infini échappe à la sphère de la connaissance théorique. On ne part donc pas du fini pour se diriger vers l'infini, trajet habituel dans l'empire du Même, mais, au contraire, c'est cette transcendance qui affectionne le fini. Le trajet s'inverse.

On remarquera que la pratique professionnelle du corps médical s'enracine dans un itinéraire propre au domaine du Même levinassien, c'est-à-dire dans un processus où la rencontre avec l'altérité du soigné se fait d'abord à travers les données cliniques et les dossiers médicaux. En effet, la structure organisationnelle et administrative du travail en milieu hospitalier est orchestrée de manière à ce que les infirmières entrent en contact avec leurs malades d'abord par l'entremise des dossiers, des rapports, des grilles d'évaluations et des plans de traitements. Ce n'est qu'ensuite qu'elles entreront en contact direct avec leurs patients. Le reproche que l'on doit adresser à cette manière de procéder, c'est que les soignants rentrent dans la chambre déjà avec une idée préconçue de qui est le malade. Ils seront alors moins enclins à donner une chance à l'autre pour qu'il puisse s'exprimer sur la réalité de son mal, ce qui est un danger à la relation soignant-soigné puisque l'altérité d'autrui n'est pas respectée.

¹⁰⁶ Emmanuel LEVINAS, *EDE*, p. 171-172.

Prenons l'exemple d'une infirmière qui lit dans le dossier que le patient d'une chambre x a un caractère exécrationnel depuis l'annonce de son diagnostic. De surcroît, sa collègue du quart précédent, dans un rapport verbal, lui annonce que ce même patient est très plaintif à la moindre apparition de douleur. La somme de ces deux événements n'est pas négligeable relativement à la visite médicale de l'infirmière. Tout est orchestré de sorte que, avant même de voir le malade pour la première fois, l'infirmière en question en a déjà un portrait très peu élogieux. La rencontre entre les deux protagonistes ne peut qu'avoir du mal à véritablement s'installer. L'infirmière a déjà assimilé, d'une certaine façon, la subjectivité du malade. Il est, d'abord et avant tout, plaintif et fragile. Son extériorité est ici étouffée. L'infirmière aura de la difficulté à écouter le vécu de son patient et verra dans les plaintes répétitives un homme avec un caractère difficile plutôt qu'un être avec une histoire qui est la sienne et une raison motivant ces multiples sollicitations. Le soigné n'est plus sa propre mesure, mais le soignant devient la mesure de toute chose. Or, pour Levinas, l'altérité de l'Autre se manifeste dans l'incapacité à le saisir. L'Autre est irréductible à la conscience du sujet. Dans la relation de soin, le respect de cette altérité se traduit par un souci apporté à la subjectivité et à l'individualité du soigné. La rencontre soignant-soigné doit se faire sans a priori du côté du soignant, de manière à ce qu'il puisse être sensible à la sollicitation et à la détresse du soigné, seul acteur à même d'éclairer le soignant sur son inconfort. À travers le soin, le soigné se voit investi d'un rôle de premier plan dans la démarche soignante. Il n'est plus le sujet passif et silencieux. Au contraire, il est celui qui en sait plus que tout autre sur son mal. La rencontre permet ainsi l'effondrement de son anonymat, de ce qui le caractérisait dans une relation de compréhension et de connaissances intrinsèque aux sciences médicales.

La pertinence des propos de Levinas envers la relation avec l'Autre transforme la manière d'appréhender le soigné. C'est à une véritable révolution copernicienne que l'on assiste. Les projecteurs ne sont plus rivés sur le sujet soignant, mais bien en direction de celui qui occupe le lit d'hôpital. L'Autre est celui qui échappe à la contrainte du savoir médical. Il est insaisissable et c'est à partir de cette résistance que le soigné retrouve sa subjectivité à part entière.

2.2.2 Le visage

Il s'avère que Levinas octroie une propriété humaine à cette notion d'infini, laquelle caractérise autrui en tant que radicale altérité. C'est dans le visage que l'Autre advient au sujet. C'est par le visage qu'il se révèle, dans le face à face entre soignant et soigné.

Il se trouve que le faciès est porteur d'une forme de transparence que nulle autre partie du corps ne partage. Il y a, dans la saisie du visage humain, un accès sans aucun intermédiaire. À sa vue, il dévoile ce qu'il en est. « Il y a d'abord la droiture même du visage, son exposition droite, sans défense. La peau du visage est celle qui reste la plus nue, la plus dénuée. La plus nue, bien que d'une nudité décente. La plus dénuée aussi : il y a dans le visage une pauvreté essentielle; la preuve en est qu'on essaie de masquer cette pauvreté en se donnant des poses, une contenance. »¹⁰⁷ Le visage est signification. Il révèle tantôt la bonne humeur, tantôt la tristesse. Il ne ment pas. Au contraire, il incarne l'honnêteté. On ne peut pas jouer¹⁰⁸ comme si ça allait bien lorsque c'est faux. Le visage finit par nous trahir puisqu'il incarne l'éloquence. Ce n'est donc pas surprenant de constater la popularité des produits cosmétiques. Par leurs usages, on cherche à modifier notre apparence, à révéler autre chose que ce qu'elle est réellement. Mais, tôt ou tard, le visage finit toujours par transpercer cet artifice.

Il y a, dans la figure humaine, une expression sans commune mesure. On est en droit de se demander si un meurtrier regarde réellement sa victime dans les yeux au moment de la tuer. Peut-on attenter à la vie d'une personne en la regardant directement dans la droiture de son visage, dans sa nudité plus nue que toute nudité?

Dans l'accès privilégié qu'offre le visage, il apparaît impossible de mettre fin à la vie d'un autre être humain. C'est au travers du visage que le soignant reconnaît le soigné même si celui-ci est entouré de ses proches bien portants. La nudité du visage du malade est instantanément révélatrice. Sa peau à ride manifeste la vieillesse et sa dépendance.

Le visage a ceci de particulier qu'il est bien plus que les simples traits physiques caractérisant la physionomie de chacun. Il serait même plus approprié de mentionner qu'il

¹⁰⁷ Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 80.

¹⁰⁸ Dans le sens d'interpréter, comme ceux qui font du théâtre.

est essentiellement que cela. C'est-à-dire qu'il ne peut, d'aucune façon, être réduit au statut de connaissance. Il se situe dans un registre complètement différent. Lorsque, devant autrui, je suis en mesure de décrire la figure qui se montre devant moi à la manière d'un portrait, je me range dans un rapport de savoir où l'autre devient absorbé par ma perception que j'ai de lui. L'on demeure alors dans une situation où la subjectivité et l'unicité du patient sont réduites au domaine des connaissances. Aux yeux de Levinas, l'accès au visage se situe dans un registre d'emblée éthique et non théorique.

C'est lorsque vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton, et que vous pouvez les décrire, que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet. La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne pas même remarquer la couleur de ses yeux. Quand on observe la couleur des yeux, on n'est pas en relation sociale avec autrui. La relation avec le visage peut certes être dominée par la perception, mais ce qui est spécifiquement visage, c'est ce qui ne s'y réduit pas.¹⁰⁹

Le regard de l'infirmière freine l'accessibilité au soigné. La perception médicale, relative aux catégories biologiques, fait du soigné un objet. Or, les objets n'ont pas de visage. Les objets de ce monde ne sont pas constitués d'une extériorité absolue comme l'est autrui. C'est dans son visage que l'Autre se manifeste au sujet comme un être transcendant et irréductible. « Le visage est présent dans son refus d'être contenu. Dans ce sens, il ne saurait être compris, c'est-à-dire englobé. Ni vu, ni touché – car dans la sensation visuelle ou tactile, l'identité du moi enveloppe l'altérité de l'objet qui précisément devient contenu. »¹¹⁰ Le faciès humain est hors contexte, c'est-à-dire qu'il ne peut pas être saisi à l'intérieur d'une conscience. Il refuse de s'y laisser contenir.

Dans la relation de soin, le soigné se manifeste au soignant en tant qu'altérité totale. Il se dérobe à toute tentative de réification d'une médecine déshumanisante, laquelle tente, par tous ses moyens techniques, d'extraire la subjectivité du patient pour ne considérer que les phénomènes physiologiques de la maladie. Autrement dit, le malade, dans le soin, est rencontré en tant qu'individu singulier possédant une histoire et une expérience de sa maladie. Ces composantes subjectives et personnelles ne peuvent, en aucun cas, être transposées dans un canevas biomécanique intrinsèque à l'approche médicale curative. Elles sont d'un autre rapport, c'est-à-dire pure altérité.

¹⁰⁹ Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 79-80.

¹¹⁰ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 211.

Le visage du soigné déborde l'aspect tangible et extérieur de sa silhouette. C'est autre chose que la forme plastique. Précisément, l'accès au visage est « la manière dont se présente l'Autre, dépassant *l'idée de l'Autre en moi* »¹¹¹. L'autre se présente à moi comme un être qui dépasse l'idée que je peux me faire de lui, comme un être qui outrepassa la connaissance que je me fais de lui. À l'image de l'infini, il transcende mes représentations, il est d'une extériorité et d'une différence sans borne.

Pour témoigner de la place qu'occupe le malade dans la relation de soin, le chemin parcouru fut le suivant. Nous nous sommes concentrés sur ce qui ne se prête pas au domaine du Même, sur ce qui ne se réduit pas au champ des connaissances médicales, en l'occurrence l'Autre. L'Autre levinassien a la particularité d'être insaisissable à l'image de l'infini et du visage. Son infinitude révèle son antériorité sur le sujet fini, lequel ne peut être la cause d'une notion qui l'outrepasse. Conséquemment, la subjectivité du soigné est sienne et ne peut être appréhendée par une objectivation des sciences médicales. C'est d'ailleurs par la droiture du visage – qui se prête beaucoup mieux à la nature des propos sur le soin et à la relation soignant-soigné – que Levinas réitère le statut particulier de l'Autre : son incommensurabilité. Ainsi, ses propos permettent de montrer que la médecine actuelle ne peut pas être véritablement soignante dans la mesure où, dans sa relation, le soigné ne se manifeste jamais comme un être irréductible. Au contraire, il est constamment chosifié dans la conscience des médecins et des infirmières.

Le soin se concrétise dans la relation humaine entre le soignant et le soigné. Il faut d'abord que ce dernier soit considéré comme une entité à part entière et ce n'est qu'à partir de ce qui a été dit relativement à l'Autre que l'on peut revaloriser la place du soigné dans la rencontre hospitalière. Il serait alors juste de dire qu'à la lecture de Levinas on assiste à une redéfinition du patient.

2.2.3 La souffrance

L'Autre est un être transcendant qui se refuse à être contenu dans la conscience du sujet, c'est-à-dire radicale extériorité et différence. Cette irréductibilité fait du soigné un sujet, et non un objet, dans la relation soignante. Plus particulièrement, le soigné se révèle

¹¹¹ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 43.

comme une individualité autonome à travers la rencontre hospitalière. Malgré cela, dans la relation éthique, l'Autre n'est pas strictement qu'infinitude. Il est également, et surtout, celui qui souffre. Dans le soin, le soigné est respecté dans sa globalité, son histoire personnelle et sa subjectivité. N'en demeure pas moins qu'il se définit essentiellement par sa précarité étant donné qu'il est, avant toute chose, atteint d'un mal. C'est bien de la souffrance du faible que tout commence. L'expérience de la maladie rend le soigné dans une situation de précarité où le soignant, au premier contact, se voit appelé à ne pas demeurer indifférent à son égard. C'est parce qu'il est un être souffrant qu'un appel est lancé dans le dessein qu'on ne le laisse pas seul à lui-même.

La souffrance est une notion fort complexe à décrire. Elle fut l'objet de nombreuses doctrines philosophiques et théologiques. Malgré tout, un élément ressort à son sujet. Elle est une expérience indéniablement intrinsèque à la vie humaine. En effet, on souffre parce qu'on vit.¹¹² C'est là une des caractéristiques de la nature humaine. L'homme est certes un être rationnel, mais il est également un être sensible, donc appelé à souffrir.

Tout d'abord, il ne faut pas employer les termes « douleur » et « souffrance » comme des synonymes. C'est là une habitude trop souvent observée, aussi chez les professionnels de la santé, que de les confondre. Ce sont deux expériences qui sont manifestement étroitement reliées, mais qui ne sont pas similaires. La première renvoie exclusivement à l'empire de la corporéité et du physique. Elle se manifeste dans le corps humain, dimension biologique et somatique de l'existence humaine. On la ressent habituellement comme faisant partie de nos viscères. C'est la sensation ressentie lorsqu'on se cogne un membre sur objet dur.

Dans *La mort d'Ivan Ilitch*, le mal d'Ivan est décrit, au tout début de sa maladie, comme une gêne à l'abdomen. Dans sa progression, la douleur devient permanente, lancinante et gagne en intensité. Son mal physique est accompagné de divers autres symptômes corporels : un goût désagréable constamment ressenti dans sa bouche, une perte

¹¹² Robert ZITTOUN, *La mort de l'autre : une introduction à l'éthique clinique*, Dunod, Paris, 2007, p. 218.

d'appétit, d'autonomie et de force musculaire. Un peu avant son agonie, Ivan en vient à expérimenter quelque chose de nouveau¹¹³ :

Ivan Ilitch reste seul avec le sentiment que sa vie est empoisonnée et qu'il empoisonne la vie des autres, et que ce poison, loin de s'affaiblir, envahit en plus tout son être. Et c'était dans cet état d'esprit, avec en plus la douleur physique et en plus la peur, qu'il fallait se mettre au lit et souvent, à cause de la douleur, ne pas dormir la plus grande partie de la nuit. Et le lendemain matin il fallait à nouveau se lever, s'habiller, aller au tribunal, parler, écrire, et s'il ne siégeait pas, rester à la maison avec toujours des vingt-quatre heures quotidiennes à tirer, dont chacune était une torture. Et cette vie au bord du précipice, il fallait la vivre seule, sans un seul être qui le comprenne et qui le plaigne.¹¹⁴

Au travers de ces trois descriptions chronologiques de la plume de Tolstoï, l'on assiste à une transformation de son expérience d'être précaire et fragile.

La première renvoie à un mal physique précis. Elle se cantonne à l'espace tangible et sensible du corps humain. C'est d'ailleurs pourquoi elle est si facilement localisable. Son champ de manifestation se limite habituellement à un organe ou à un système.

La seconde témoigne d'un élargissement des symptômes. Il ne s'agit plus uniquement d'un mal de ventre. Généralement, les autres systèmes sont également atteints. Le mal s'amplifie. Il n'est plus réduit à une partie du corps. Au contraire, il prend de l'expansion pour finalement affecter l'équilibre biologique de l'individu.

Finalement, la troisième description témoigne d'une expérience totalisante, c'est-à-dire d'une souffrance. D'abord, elle est, avant tout, une douleur physique¹¹⁵. C'est donc sur le plan de la corporéité que souffrance et douleur se rejoignent, ce qui explique probablement leur confusion. Mais plus encore, elle outrepassa cette dimension charnelle inhérente à la douleur. Lorsque je souffre, c'est de tout mon être que je souffre et non pas d'une seule partie. Elle excède tout horizon de compréhension. Elle surajoute à la douleur son lot d'angoisse, d'inconfort, de peur et surtout de solitude. Elle paralyse la continuité des projets à l'image d'une épreuve. Pas de n'importe quelle épreuve, mais d'une épreuve

¹¹³ Dans ce passage relatif à l'épreuve qu'est le mourir, il est possible de décortiquer trois descriptions qui caractérisent cette épreuve en matière d'expérience déroutante et souffrante.

¹¹⁴ Léon TOLSTOÏ, *Op. cit.*, p. 112-113.

¹¹⁵ Dans l'illustration de Tolstoï, la souffrance a une origine physique, mais elle finit par dépasser la simple sphère charnelle. Par contre, la souffrance peut être également psychologique sans pour autant avoir de causes somatiques expliquant sa manifestation.

olympienne. La souffrance est un mal qui met à l'épreuve l'existence même du soigné. Son expérience en est une traumatisante puisqu'elle prive le soigné de tous ses moyens. Le soigné y voit sa vie chamboulée. Dans la douleur physique, il est incommodé sur le plan somatique, tandis que dans la souffrance, c'est la totalité de son être qui est empoisonnée. Certaines pages de Levinas sont très éclairantes à ce sujet. La souffrance,

à tous ces degrés, est une impossibilité de se détacher de l'instant de l'existence. Elle est l'irrémissibilité même de l'être. Le contenu de la souffrance se confond avec l'impossibilité de se détacher de la souffrance. Et ce n'est pas définir la souffrance par la souffrance, mais insister sur l'implication *sui generis* qui en constitue l'essence. Il y a dans la souffrance une absence de tout refuge. Elle est le fait d'être directement exposé à l'être. Elle est faite de l'impossibilité de fuir et de reculer. Toute l'acuité de la souffrance est dans cette impossibilité de recul.¹¹⁶

L'expérience de la souffrance est un cul-de-sac. Elle est une impasse dans laquelle le sujet se trouve acculé au sol. On ne soulage pas la souffrance avec un simple analgésique comme dans les cas de plaintes purement somatiques. Elle est envahissante, franche profondeur et extrême pesanteur à l'image d'une gangrène, contrairement à la douleur, laquelle est définie et partielle.

Nous ne connaissons pas seulement la souffrance comme une sensation désagréable, accompagnant le fait d'être acculé et heurté. Ce fait est la souffrance elle-même, le « sans issue » du contact. Toute l'acuité de la souffrance tient à l'impossibilité de la fuir, de se protéger en soi-même contre soi-même; elle tient au détachement à l'égard de toute source vive. Impossibilité de reculer.¹¹⁷

Le subir est le propre de la souffrance. Le malade qui souffre est un être qui subit. Précaire et fragile, il est à bout de force. Sous le joug de la souffrance, il ne peut rien, à l'exception du fait de l'éprouver. C'est bien malgré lui, contre son gré, que la souffrance se manifeste. Accablé par ce mal, le soigné se caractérise désormais par sa dépendance, son impuissance et son alanguissement. En d'autres termes, par sa passivité. Le souffrir est un pâtir pur.¹¹⁸ C'est à partir de cette passivité que le soigné est reconnu. En effet, solitaire et recroquevillé sur son lit, l'expérience souffrante de la maladie le dépossède de sa souveraineté. Il n'a plus cette autonomie et cette présence qui le caractérisaient autrefois en tant qu'auteur de son existence. Désormais, il n'est que pure passivité. Celui qui souffre se voit enlever toute maîtrise sur sa vie et ses projets. L'expérience qu'est le souffrir le prive de toute activité

¹¹⁶ Emmanuel LEVINAS, *TA*, p. 55.

¹¹⁷ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 265.

¹¹⁸ Emmanuel LEVINAS, « La souffrance inutile » dans *EN*, p. 101.

pour finalement l'envahir. Ainsi, c'est contre soi que la souffrance s'impose. Le soigné n'y peut rien. Toute forme d'adversité lui est impossible puisque, après tout, elle n'est qu'un subir. Cette affliction est une purge sans possibilité de résistance.

L'excès est également ce qui caractérise la souffrance et c'est de part en part ce surcroît que le soigné devient dépourvu et dépassé. C'est tout simplement trop pour lui. Il ne peut l'assumer. La souffrance est l'*inassumable*. L'acuité et la plénitude de la souffrance ne sont que trop excessives. La fuir est un projet impossible. Cette indisposition dépossède le soigné de toute initiative. En d'autres termes, elle le cloue littéralement au lit. La souffrance est souveraine. C'est une épreuve qui enferme le malade. Elle le coupe du monde extérieur. Par l'expérience de la maladie, le soigné se retrouve à vivre sa fragilité en toute passivité. Il est seul dans ce vécu. Nul autre que lui ne peut l'expérimenter, ni même la comprendre. La souffrance est l'intransmissible par excellence. On peut certes la plaindre et l'évoquer, elle renvoie toujours à une dimension de singularité et de solitude, ce qui freine toute tentative de compréhension. C'est donc l'isolement qui guette le malade. Au cours de cet épisode du souffrir, il est solitaire. Dans la peine et les sanglots, là où la souffrance, à son paroxysme, est désordre et rupture, le soigné devient effacé, voire éteint. Il n'y a alors plus rien entre lui et son expérience du souffrir. Cette dernière prend l'entièreté de son être. Il est incapable de s'en affranchir.

Toute souffrance enferme dans l'instantanéité d'un présent sans issue, puisque même du repli dans le sommeil la conscience sortira pour retrouver la « sueur froide » d'une existence à laquelle elle ne peut échapper. Elle tend à occuper tout le champ de l'existence, à envahir totalement, à s'imposer absolument comme ce qui ne tolère ni divertissement ni pause. Et c'est précisément en quoi elle est tragique, en quoi elle commente, indéfiniment, l'impasse absurde d'une existence rivée – contre son gré – à elle-même et à sa vulnérabilité irrédimée.¹¹⁹

La souffrance accapare le malade dans son individualité jusqu'à épuisement et devient, à travers cette longue lassitude, requête d'euthanasie. Elle isole le malade au point où la seule réponse à ses yeux en est une euthanasique.

Solitaire et affaibli par le poids de cette expérience de la précarité, le patient interpelle l'infirmière de manière à ce qu'elle réponde à sa plainte. Un appel est lancé. Il est rendu à un moment décisif où il ne peut plus supporter sa condition d'existence. Chaque

¹¹⁹ Catherine CHALIER, *La persévérance du mal*, Éditions du Cerf, France, 1987, p. 130.

respiration et chaque battement cardiaque sont un instant de trop au contact de cette difficile et pénible réalité. Il est constamment confronté à l'excessivité de la souffrance. Viens un moment où : « L'être qui s'exprime s'impose, mais précisément en en appelant à moi de sa misère et de sa nudité – de sa faim – sans que je puisse être sourd à son appel. »¹²⁰ Il en appelle de sa faim, c'est-à-dire de sa souffrance, mais plus précisément de sa vulnérabilité. C'est au contact de la vulnérabilité du soigné que le soignant se sent investi d'un devoir d'humanité.

L'Autre a préalablement été décrit comme un être totalement extérieur et inatteignable par les lumières de la conscience. Comment alors peut-il se manifester comme un individu fragile et en détresse? D'où provient cette vulnérabilité de l'Autre?

À vrai dire, c'est dans l'approche du visage que l'Autre se révèle comme un être vulnérable. Le lecteur moindrement attentif aura certainement remarqué qu'une difficulté, à propos de la notion du visage et de ses implications, se glisse dans cette réponse. En effet, assistons-nous à un paradoxe dans la pensée de Levinas, lui qui fait du visage une transcendance irréductible au domaine du Même, lequel est le lieu révélateur de la vulnérabilité humaine.

Il semble que la pensée levinassienne n'est pas entièrement étanche en ce qui concerne l'idée d'une radicale irréductibilité de l'Autre et de son visage. Il est possible de constater, d'un point de vue linguistique, que Levinas ne traite pas de cette notion équitablement dans l'entièreté de ses œuvres, ce qui conduit à une double description du visage. Comme le révèle Zielinski : « Le visage qui fonctionne d'abord comme ouverture du monde sur l'altérité de l'autre (*Totalité et infini*) devient ensuite, et de plus en plus, l'expression de la sensibilité et de la vulnérabilité de l'homme : vulnérabilité essentielle devant la mort dont le corps est la trace même (*Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*). »¹²¹

D'une part, le visage signifie cette impossibilité d'affiliation au domaine de la conscience du sujet. Le visage humain est une absence de forme, de détermination, ce qui

¹²⁰ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 219.

¹²¹ Agata ZIELINSKI, *Lecture de Merleau-Ponty et Levinas : le corps, le monde, l'autre*, Presses universitaires de France, Paris, 2002, p. 201.

signifie qu'il est, dans sa nudité, retranché du monde sensible. Cette description du faciès fait du soigné un individu inassimilable aux catégories médicales. D'autre part, le visage, par sa corporéité charnelle, renvoie à des notions proprement humaines. C'est donc sur des traits exclusivement physiques que la vulnérabilité se lit dans le visage.

De prime abord, la corporéité et la sensibilité ont longtemps – peut-être encore aujourd'hui – été l'objet de vives critiques en philosophie. Elles sont généralement associées au domaine des jouissances et des plaisirs. Conséquemment, la corporéité aspire à moins de noblesse que la rationalité, caractéristique élémentaire de l'homme. C'est d'ailleurs pourquoi on la rétrograde à un niveau de second ordre en regard de la rationalité humaine. En effet, l'homme est, d'abord et avant tout, un être raisonnable. C'est sur cet atout qu'il se distingue des animaux. Il s'agit là de sa différence spécifique. Notre nature sensible et corporelle nous rend semblables aux êtres du règne animal. Dans un désir de se distinguer considérablement des bêtes et de leur animalité, une valorisation de la rationalité s'est donc déployée au fil du temps. En revanche, le corps humain a ceci de particulier que c'est à travers lui que se reflète notre précarité. Il apparaît alors légitime de reconsidérer la corporéité à sa juste valeur et d'arrêter de la condamner négativement en opposition à la raison humaine.

Les corps viennent à être et cessent d'être : en tant qu'organismes doués de persistance physique, ils sont soumis à des intrusions et à des maladies qui compromettent leur possibilité même de persister. Il s'agit de traits nécessaires des corps – ceux-ci peuvent être pensés sans leur finitude, et ils dépendent de ce qui est « hors d'eux » pour se maintenir –, des traits qui relèvent de la structure phénoménologique de la vie corporelle. Vivre, c'est toujours vivre une vie qui d'emblée court un risque et peut être mise en danger ou effacée assez soudainement du dehors et pour des raisons qu'elle ne contrôle pas toujours elle-même.¹²²

Force est d'admettre que le corps humain est ce qui reflète avec la plus grande fidélité notre vulnérabilité. Il est dépendant, sujet à de multiples blessures et maladies, limité dans le temps, l'espace, de même que dans ses habiletés et ses capacités. Dès notre naissance, nous sommes déjà des êtres vers la mort, à savoir des êtres appelés à mourir, ce qui témoigne de notre précarité. Notre finitude en est une physique. C'est d'abord parce que nous sommes des êtres corporels que nous sommes soumis aux lois divines, en l'occurrence la mort.

¹²² Judith BUTLER, *Ce qui fait une vie : essai sur la violence, la guerre et le deuil*, La Découverte (Zones), Paris, 2010, p. 34.

Les références de Levinas au sujet de la corporéité du visage sont nombreuses. Le soigné est celui que le soignant reconnaît par la droiture de son visage, dans « sa nudité, c'est-à-dire dans sa misère et dans sa faim »¹²³. Cette nudité du visage est celle d'un « corps qui a froid et qui a honte de sa nudité »¹²⁴. L'exposition du visage renvoie ainsi à des thèmes très significatifs de la corporéité de l'homme.

La faim est un élément intrinsèque à la constitution de l'homme. Elle lui rappelle qu'il appartient au monde matériel et qu'il n'est pas que pure transcendance.

La sensation de froid, quant à elle, atteste la fragilité humaine puisque l'homme, « de pied en cap, jusqu'à la moelle des os, est vulnérabilité. »¹²⁵

Mais encore, le visage du soigné dégage « une pauvreté essentielle »¹²⁶. En effet, l'exposition sensible de la peau, à travers son âge, confirme cette vulnérabilité corporelle. Les rides du faciès, peau à rides¹²⁷, sont les traits que le soignant remarque au premier coup d'œil lorsqu'il rencontre le soigné. Les rides demeurent. Elles ne disparaissent pas. Elles sont le résultat du vieillissement, c'est-à-dire de la fragilité charnelle. À la vue de ses rides, le soignant comprend qu'il est en présence d'un être sensible et fragile, d'une personne qui a un long passé, donc d'un mourir à venir. Cet être a déjà parcouru la plus longue période de sa vie. Il est plus près de la mort à chaque instant. Les rides du faciès s'accompagnent habituellement d'une dégénérescence de l'organisme. Le soigné perd de sa vigueur, lui qui était auparavant droit et fort. Ses capacités motrices et cognitives s'atténuent. Il doit désormais redéfinir son autonomie. Il demeure toujours autonome, mais dans un champ d'activité considérablement réduit. Autrement dit, la vieillesse, laquelle forge les traits du visage, n'est qu'un processus qui rend compte de la nature limitée de l'homme. Elle révèle sa finitude humaine et, par le fait même, sa vulnérabilité.

Le vieillissement est le chemin qui conduit à la mort, point culminant et énonciateur de notre finitude. « Le dévoilement du visage est nudité – non-forme – abandon de soi,

¹²³ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 218.

¹²⁴ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 73.

¹²⁵ Emmanuel LEVINAS, *HAI*, p. 104.

¹²⁶ Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 80.

¹²⁷ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 141.

vieillesse, mourir »¹²⁸ dit Levinas. Le soigné est un homme appelé à mourir et c'est précisément sa nature mortelle qui le caractérise comme un être fini et vulnérable.

Le visage décrit par Levinas est une extériorité radicale en raison de sa transcendance, mais il est aussi pure vulnérabilité en raison de sa corporéité sensible. Il est la peau fragile du malade, il est les rides qui manifestent sa précarité et qui soulignent la fin ultime de tout être sensible. C'est donc sous l'angle corporel du visage qu'il faut appréhender le malade en tant qu'être précaire.

Dans la requête du malade, l'infirmière se sent immédiatement prise d'un élan de bonté à son égard. Sa misère et sa faiblesse ne la laissent pas indifférente. La réponse à la sollicitation s'annonce, dans les situations de soin, comme une présence chaleureuse au côté du soigné, comme une parole réconfortante, comme une aide à la mobilisation, etc. On voit alors ici s'installer les jalons de la rencontre entre le soignant et le soigné. Autrui se manifeste, se révèle au sujet grâce à un registre différent de celui de la connaissance, c'est-à-dire par un accès à l'être, lequel s'inscrit dans la sensibilité. L'accès à autrui est impossible au moyen de la connaissance théorique. Son incommensurabilité est justement incompatible avec cette approche. Il faut donc que ce soit sur une autre base que puisse se fonder la relation soignante. La réponse de Levinas n'a rien d'étonnant. En nous attardant à la condition du soigné, nous avons constaté qu'il est un être sensible et corporel et, par conséquent, vulnérable. Or, tout homme est un peu cela, c'est-à-dire l'orphelin, le pauvre, la veuve et l'étranger. L'homme est vulnérable et le soignant, malgré son statut particulier, n'est pas épargné de cette condition.

C'est donc dire que c'est à travers sa propre vulnérabilité que le soignant rencontrera le soigné dans la relation hospitalière. Les deux acteurs de la relation ne sont pas si diamétralement différents. Ils ont certes un statut qui leur est propre, mais reste qu'ils sont tous deux des êtres sensibles et c'est d'ailleurs sur cet élément qu'ils partagent en commun que s'érige la relation de soin.

La corporéité du soigné ne fait plus de doute. Son visage à fleur de peau est extrême sensibilité et fragilité. Or, pour Levinas, le sujet, en l'occurrence le soignant, est lui aussi

¹²⁸ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 141.

un être charnel et, de ce fait, une personne fragile et précaire. « La corporéité humaine vivante, en tant que possibilité de la douleur – en tant que sensibilité qui est, de soi, la susceptibilité d’avoir mal – en tant que soi découvert, s’offrant, souffrant, dans sa peau – en tant que dans sa peau, mal dans sa peau, n’ayant pas sa peau à soi, en tant que vulnérable. »¹²⁹ Du seul fait d’être muni d’une sensibilité, c’est-à-dire d’être disposé à jouir et à souffrir, tout homme est vulnérable. La sensibilité est vulnérabilité. C’est alors par sa vulnérabilité que le soignant entrera en relation avec le soigné.

L’accès à l’Autre est impossible par le champ de la connaissance. Ce n’est donc pas sur ce terrain que le colloque éthique entre le soignant et le soigné a lieu. Transcendant au domaine du Même et du savoir théorique, autrui se révèle au sujet dans une extériorité irrévocable, laquelle caractérise son irréductibilité. C’est ce qui nous amène à le considérer comme un individu entièrement distinct du sujet connaissant. L’Autre, par son visage, se dévoile comme un être dans le besoin. Il est le veuf qui se retrouve désormais seul. Il est le pauvre qui n’a aucune ressource. Il est l’orphelin laissé à lui-même. Cette précarité se manifeste, dans les œuvres de Levinas, par la sensibilité corporelle. Il se trouve que c’est à travers cette corporéité que soignant et soigné se rencontrent. Tous deux partagent une même humanité et une même communauté de souffrance. De là s’ensuit qu’autant le soignant que le soigné sont des sujets précaires et vulnérables. C’est parce que le thérapeute est d’abord un corps sensible qu’il rejoint le malade sur le terrain de la vulnérabilité. D’une certaine manière, la sensibilité est à la jouissance¹³⁰ ce que la conscience est à la connaissance. C’est ce qui ouvre la possibilité à un accès à l’Autre sans pour autant l’assimiler à la conscience. On est dans l’ordre d’une intentionnalité sensible et non pas théorique.

Le soignant est vulnérable au sens où il est appelé à expérimenter toute forme de misère et de souffrance au travers de sa corporéité. Mais, il est également vulnérable dans la mesure où il est sensible à la misère et à la souffrance d’autrui. La vulnérabilité du soignant est double. D’abord, il partage avec le malade une vulnérabilité corporelle. Ensuite, cet accès à la vulnérabilité du malade ne le laisse pas indifférent. Au contraire,

¹²⁹ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 86-87.

¹³⁰ Plus particulièrement, la jouissance et la souffrance.

c'est parce qu'il est un individu appelé à souffrir qu'il est sensible à la condition de l'Autre. Le sujet est sensible à la misère d'autrui. La vulnérabilité corporelle du soignant est ouverture sur le monde, c'est-à-dire ouverture à la détresse et, par le fait même, à la requête d'aide du soigné. « La vulnérabilité de l'existant est la faille qui permet à l'autre d'entrer en lui, de faire venir en lui l'idée de son altérité qui soulève le moi au-dessus du soi, dans la tension vers l'autre – le lieu de l'inspiration. Cette vulnérabilité est faite de passivité, de nudité et de cette sensibilité qui, dans l'approche d'autrui, fait souffrir l'existant pour l'autre. »¹³¹ Dans la révélation de la précarité du soigné, le soignant est incapable de fermer ses yeux et de l'ignorer. Il est sensible à son état de fragilité semblable à l'image lévinassienne de l'arrachement de la bouchée de pain à la bouche, laquelle savoure en pleine jouissance.¹³² La précarité d'autrui ne laisse personne dans l'indifférence puisque nous sommes, nous aussi, des sujets précaires étant donné notre corporéité. « Le corps, dit Levinas, n'est ni l'obstacle opposé à l'âme, ni le tombeau qui l'emprisonne, mais ce par quoi le Soi est la susceptibilité même. Passivité extrême de l'“incarnation” – être exposé à la maladie, à la souffrance, à la mort, c'est être exposé à la compassion et, Soi, au don qui coûte. »¹³³

Il faut donc considérer la vulnérabilité – sensibilité et corporéité – comme le tissu de la rencontre soignante. D'une part, c'est le soigné qui souffre et qui vit une situation de misère. Son état de fragilité et de faiblesse se révèle par les traits physiques du visage. D'autre part, cette condition corporelle est également inhérente au soignant puisqu'il fait partie de la même communauté humaine que son protagoniste de la relation médicale, c'est-à-dire celle d'êtres sensibles appelés, un jour où l'autre, à souffrir. La vulnérabilité du soignant n'est pas restreinte au domaine corporel. Elle est aussi la sensibilité du soignant à l'affliction du soigné : compassion. Autant l'Autre se caractérise par sa différence, autant il est impossible de nier un fond de ressemblance entre les deux acteurs de la relation de soin, à savoir leur participation à une même communauté de souffrance en vertu de leur humanité.

¹³¹ Flora BASTIANI, *La conversion éthique : introduction à la philosophie d'Emmanuel Levinas*, L'Harmattan, Paris, 2012, p. 208.

¹³² Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 119.

¹³³ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 172.

2.2.4 La compassion

La sensibilité à l'endroit de la faiblesse d'autrui est vulnérabilité. Cette vulnérabilité s'avère être, en fait, un affect dans le sens où le sujet est affecté par la situation délicate et difficile d'autrui. On comprend alors mieux en quoi la rencontre, possible par la commune vulnérabilité du soignant et du soigné, est décrite comme la face passive du soin. La rencontre se dévoile dans la réception de l'Autre, c'est-à-dire dans l'accueil de sa souffrance. Or, le sentiment altruiste qu'est la compassion semble être celui qui se prête le mieux à cet état de réceptivité et de passivité du soignant.

À première vue, la compassion est une émotion. Le vocable « émotion » provient du latin *emovere* qui signifie émouvoir ou provoquer une émotion. Il renvoie à un mouvement comme l'indique son suffixe « motion ». Son itinéraire consiste à se rendre au soignant à partir du soigné. C'est la souffrance de ce dernier qui remue la fibre compassionnelle du premier. L'Autre est à la source d'une forme d'inquiétude ressentie chez le sujet à son égard. Cette inquiétude est à l'image de la notion d'infini. Je ne peux pas être l'auteur de l'idée d'infini que j'ai en moi puisqu'elle provient d'autrui. Pareillement pour la sympathie que le sujet ressent envers l'Autre lorsqu'il aperçoit la misère dans laquelle autrui se situe. La plainte de l'Autre est ce qui déclenche l'état dans lequel le sujet se retrouve. Sa sensibilité envers lui est non réflexive étant donné qu'elle est antérieure à tout exercice rationnel. C'est le soigné qui devance le soignant dans ce sentiment altruiste. Il est celui à partir de quoi tout commence. Sa souffrance est antérieure à la vulnérabilité secouée du soignant.

La compassion, du latin *compassio* (*com* et *passio*), est, en fait, un « souffrir avec ». Elle est un souffrir, un pâtir (*passio*). L'Autre, dans l'expérience de sa maladie, est celui qui souffre d'abord. Cependant, le sujet soignant est celui qui souffre ultérieurement. Ce dernier est lui aussi un pâtir, c'est-à-dire passivité. Devant la faiblesse d'autrui, le sujet est saisi sans qu'il puisse faire quoi que ce soit. À l'image de la souffrance, l'affect compassionnel est un malgré soi. Le sujet est saisi contre son gré, en dehors de tout champ intentionnel. Le soignant se trouve à être affecté par le visage d'autrui, dans son dénudement, dans sa sollicitation, laquelle prend la forme, dans les situations de soin, d'un soupir de douleur, d'une demande d'aide à la mobilisation ou d'un simple verre d'eau pour

étancher sa soif. Par la faute d'autrui, le cours de l'existence du soignant est basculé. Il ne peut plus vivre de la même façon. Il est saisi de compassion à l'égard du soigné. Dans l'existence qu'est la sienne, une pause s'impose malgré-lui. Un changement de cap dans son itinéraire personnel s'annonce. La présence de l'Autre lui est déroutante. Dans la rencontre hospitalière, le soignant, lui aussi un être fragile, ne demeure pas insensible à la vue du soigné. Il est : « Expulsé de son intériorité, dé-posé, dérangé et perturbé dans son repos en lui-même, in-quiété, le Moi, mis à l'envers de soi, appelé désormais Subjectivité, Soi ou l'Unique, est ex-posé à l'approche du visage, à un point tel que la Subjectivité devient l'Un-pour-l'Autre et se retrouve avec l'«Autre-dans-la-peau» »¹³⁴.

On voit donc qu'au sein de la relation soignante, le soignant est appelé à une inquiétude, à être bousculé à la vue du visage du soigné. Il pâtit une souffrance qui est la sienne propre, mais laquelle demeure tributaire de celle d'autrui. Dans la compassion, le sujet partage une souffrance avec l'Autre, sans toutefois partager la souffrance de l'Autre. Autrement dit, ils partagent tous deux une expérience du pâtir sans que leur expérience individuelle soit identique. En effet, il ne s'agit pas pour quiconque de compatissant de prendre une part du fardeau d'autrui de manière à faciliter l'épisode d'extrême pesanteur de la souffrance. Le soignant est affecté par la souffrance du soigné, mais cette dernière n'est, en aucun cas, la souffrance du premier. Ce qu'autrui éprouve dans l'expérience de la maladie est hors de la portée du sujet. Bien que la logique curative de la médecine technoscientifique soit une tentative d'appropriation d'une connaissance théorique et objective de la douleur des patients, l'Autre, dans la relation de soin, demeure inaccessible. La souffrance de l'Autre est irréductible au domaine du Même. Par conséquent, nul ne peut s'approprier une compréhension du vécu et, par le fait même, de la souffrance d'autrui. Ainsi, quand le sujet est dérouté par la vulnérabilité d'autrui, ce n'est pas l'entreprise d'une représentation ou d'une identification à sa souffrance, mais bien l'œuvre d'une affectivité. Il sympathise puisque, lui aussi, en tant qu'être fragile et précaire, il a déjà souffert et il est éventuellement, dans un avenir rapproché ou non, appelé à souffrir. En d'autres mots, c'est par le partage d'une fibre commune, laquelle fait de nous des êtres vulnérables, que le soignant compatit à la souffrance du soigné. En tant qu'être humain, il est appelé à souffrir

¹³⁴ PLOURDE, Simone, *Emmanuel Levinas, altérité et responsabilité : guide de lecture*, Éditions du Cerf, Paris, 1996, p. 57.

et c'est sur ce fond de précarité qu'il communique avec l'autre, qu'il ne demeure pas sourd envers son appel.

Dans ce pâtir avec (*cum*) s'érige une relation dans la co-souffrance. Comme la sensibilité du soignant est exposition à l'autre¹³⁵, la compassion, en tant qu'affect relationnel, se comprend surtout comme une ouverture à autrui et à son vécu subjectif d'être vulnérable. En effet, c'est bien en raison de sa sensibilité – vulnérabilité – que le soignant est réceptif à la difficulté du soigné. Sa sensibilité fait de lui une passivité plus passive que toute passivité, c'est-à-dire un individu appelé à subir et à pâtir à la vue de la faiblesse d'autrui. Elle fait de lui quelqu'un qui est en contact direct avec la peine de l'Autre. Ce rapport sans filtre avec l'altérité est accessible puisque, en tant qu'être sensible, sa peau est complètement nue, à savoir extrême sensibilité à la misère qui lui est extérieure. Sa vulnérabilité à l'égard de la vulnérabilité d'autrui est « l'immédiateté à fleur de peau de la sensibilité »¹³⁶. L'immédiateté du sensible est exposition à la blessure de l'Autre. C'est donc dire que l'ouverture du soignant envers la précarité du soigné, la compassion, n'est possible que par sa vulnérabilité.

L'ouverture, c'est la dénudation de la peau exposée à la blessure et à l'outrage. L'ouverture, c'est la vulnérabilité d'une peau offerte, dans l'outrage et la blessure, au-delà de tout ce qui peut se montrer, au-delà de tout ce qui, de l'essence de l'être, peut s'exposer à la compréhension et à la célébration. Dans la sensibilité, « se met à découvrir », s'expose un nu plus nu que celui de la peau qui, forme et beauté, inspire les arts plastiques; nu d'une peau offerte au contact, à la caresse qui toujours, et même dans la volupté équivoquement est souffrance pour la souffrance de l'autre. A découvert, ouverte comme une ville déclarée ouverte à l'approche de l'ennemi, la sensibilité, en deçà de toute volonté, de tout acte, de toute déclaration, de toute prise de position – est la vulnérabilité même.¹³⁷

Cette exposition à l'altérité est en fait une ouverture à ce qu'autrui vit. Une forme d'accueil a lieu chez le soignant puisqu'il est réceptif à la misère du soigné au moyen de sa sensibilité. On voit donc s'installer un remède humain à la solitude qui guette toute personne souffrante. Le sentiment de compassion ouvre à la relation, à un rapport d'humain à humain. Dans l'élan compassionnel, le sujet met en second plan son existence personnelle. Il n'est plus le centre d'intérêt, mais, au contraire, il se préoccupe d'abord d'autrui. Dans la passivité et sa nudité, il est ouvert à l'expérience de l'Autre. Le soignant

¹³⁵ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 120.

¹³⁶ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 104.

¹³⁷ Emmanuel LEVINAS, *HAH*, p. 104.

n'est pas un sujet indépendant dont le champ relationnel est circonscrit strictement à ses savoirs médicaux, mais bien un sujet sensible au vécu du malade. L'accueil d'autrui est une confirmation de sa place dans la communauté du genre humain.

Pour l'instant, la compassion a été décrite comme une expérience émotionnelle qui saisit. Elle ébranle et renverse le déroulement de l'existence du sujet. Au contact de la souffrance d'autrui, le sujet est appelé à ne pas y demeurer indifférent. Il ne peut pas faire comme si de rien n'était. Au contraire, il souffre, lui aussi, à la vue de cette précarité humaine, caractéristique partagée par les deux acteurs de la relation soignante. L'élan compassionnel part de la fragilité d'autrui vers celle du sujet pour finalement retourner vers autrui puisque c'est lui qui sollicite, après tout, une assistance. Ces différents éléments, lesquels coordonnent le sentiment de compassion, trouvent repère dans les paroles d'un médecin généraliste qui, par sa grande expérience auprès des malades, en est venu à définir la compassion d'une manière authentique :

La vraie compassion consiste en un état qu'on n'a ni voulu ni imaginé; elle prend toute la personne qui en est saisie, elle se manifeste sans préavis et peut survenir instantanément. Elle submerge nos sentiments, mais nous restons conscients. Elle nous fait sortir de nous-mêmes, de nos limites, nous poussant vers autrui, vers quelque chose qui est commun entre lui et nous, qui nous surprend et nous ravit, qui nous ébranle et nous attire. Lorsqu'elle surgit, elle provoque le mouvement de forces intérieures qui nous étaient inconnues, toutes dirigées vers l'objet de la compassion. Elle semble venir d'un autre être que nous-mêmes, fulgurance de l'éclair qui transforme, appel éveillé à la rencontre avec ce que nous avons de plus vivant en nous. Elle est appel à la vie, elle nous fait exister, sortir de nous-mêmes.¹³⁸

Force est de convenir que la compassion a comme ultime finalité le soigné. Elle est ouverture à son expérience de la maladie, mais surtout un pâtre pour sa souffrance. En d'autres termes, la réponse de la compassion est la suspension de cet état de misère. C'est l'aboutissement de la souffrance d'autrui qui est envisagé dans cette passivité relationnelle. C'est parce qu'autrui souffre que le sujet veut mettre fin à cette situation de détresse, laquelle est à l'origine des sollicitations et d'une demande formelle d'aide. La compassion est un « pour-l'autre » pour reprendre les termes lévinassiens. Autrui revêt alors une importance capitale dans la pratique soignante. L'agir compassionnel est donc entièrement tributaire d'autrui. C'est pour soulager le malade que le thérapeute lui vient en aide. Aucun

¹³⁸ Richard FLIPO, *Mémoire de D.E.S.S. d'éthique médicale et hospitalière, Joie et compassion*, Espace éthique de l'A.P.-H.P. Université de Marne-la Vallée, Paris, 2001, p. 24.

autre motif ne peut justifier cette intention d'alléger les souffrances d'autrui dans le soin humain.

Néanmoins, pourrait-il y avoir d'autres justifications, en dehors de celle-ci, qui motiveraient toute tentative de soulagement des maux? Se pourrait-il que ce soit pour mettre fin à sa propre désolation que le soignant adoucisse les peines et les maux du soigné? Ce serait donc pour lui-même, c'est-à-dire pour son propre malaise, et non pour celui du malade que le soignant répondrait à la requête d'aide. Dans cette logique, l'affect en question serait un « pour-soi ». L'intention derrière ce soulagement des maux d'autrui est en fait dirigée uniquement en fonction de l'intérêt de l'infirmière, celui d'apaiser son propre inconfort. Sommes-nous toujours dans le sentiment de compassion, tel que nous venons tout juste d'examiner, ou avons-nous affaire à un sentiment relationnel différent que l'on pourrait nommer fausse compassion en référence à la citation ci-haut du médecin Richard Flipo?¹³⁹

La vraie compassion peut être considérée en tant que disposition lévinassienne, c'est-à-dire comme une inclination qui consiste à « avoir-l'autre-dans-sa-peau ». La fausse compassion, quant à elle, renvoie plutôt à un sentiment purement égoïste qui s'apparente particulièrement à la pitié, une inclination rousseauiste.

La pitié, sentiment naturel, est pour Rousseau un principe égoïste fondateur de la vie en société. Elle est une condition fondamentale à l'harmonie dans la communauté morale. C'est elle qui motive la conservation mutuelle dans la mesure où, par elle, je porte attention aux conditions d'existences de mes pairs. Autrement dit, la pitié facilite la socialisation. Elle incite à porter un intérêt aux gens qui m'entourent et à harmoniser les rapports interhumains. Elle rend compte d'un souci envers les nécessiteux.

Contrairement au pâtre compassionnel qui se veut une disposition totalement désintéressée, la pitié est orientée de fond en comble vers le thérapeute. C'est pour ne pas souffrir qu'il ne veut pas qu'autrui souffre puisque lorsque le malade est dans une pareille situation, il vit, lui aussi, un malaise. Comme l'affirme Rousseau : « Mais quand la force

¹³⁹ Richard Flipo qui, dans la citation, parle de vraie compassion.

d'une âme expansive m'identifie avec mon semblable, et que je me sens pour ainsi dire en lui, c'est pour ne pas souffrir que je ne veux pas qu'il souffre; je m'intéresse à lui pour l'amour de moi et la raison du précepte est dans la nature elle-même qui m'inspire le désir de mon bien-être en quelque lieu que je me sente exister. »¹⁴⁰ C'est donc dire que c'est de notre propre intérêt que provient l'attachement à apaiser l'inconfort d'autrui. L'Autre n'a ainsi aucune priorité sur le sujet. On assiste plutôt à une réduction de la souffrance d'autrui à la sienne. L'inconfort d'autrui n'est considéré qu'en fonction de celui du sujet. Partant de ce fait, on retombe dans le Même lévinassien où l'altérité dépend de la subjectivité de l'intervenant en santé, où ce dernier est la mesure de toute extériorité. Dans la pitié, l'altérité du soigné ne peut pas demeurer pure transcendance et être inassimilable à une conscience extérieure. Son altérité est instrumentalisée en fonction de l'intervenant. Elle lui est dépendante.

Le souffrir-avec de Levinas se détache radicalement de l'affect relationnel qu'est la pitié. D'abord, le soignant compatissant accorde une priorité à la subjectivité du malade. Celle-ci outrepassa la compréhension qu'il peut s'en faire. Elle est irréductible à l'empire du soignant. La souffrance du malade ne peut donc pas être instrumentalisée relativement au bien-être du thérapeute. De surcroît, elle s'apparente à un don de soi, c'est-à-dire qu'elle est pure bienveillance. Elle trouve son origine en autrui, mais aussi sa finalité. Le soignant, dans cet élan de compassion, ne compte pour rien. Lorsqu'il est affecté par la souffrance du malade, il se trouve à désirer l'aboutissement de l'inconfort de ce dernier, le tout pour son bien-être à lui et non le sien. La pitié renferme une hiérarchie incompatible à la relation intersubjective lévinassienne intrinsèque au soin hospitalier. Dans ce sentiment, une condescendance se dégage à propos du rapport entre le soignant et le soigné en raison du statut quelque peu négatif attribué à ce dernier. Or, dans la relation soignante, c'est le soigné qui est « seigneurie », « Très-Haut » et « grandeur » pour reprendre des termes couramment utilisés dans les ouvrages de Levinas. Après tout, il est celui à qui le sujet doit un respect infini.

¹⁴⁰ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Émile ou de l'éducation*, Garnier, Paris, 1962, p. 279.

2.2.5 La proximité

C'est toujours à une relation que nous avons affaire et précisément à la relation soignante, c'est-à-dire d'un face à face entre un soignant et un soigné. La rencontre singulière entre les deux protagonistes, premier fondement de la relation hospitalière, se manifeste par la disposition du sujet à être affecté par autrui. Ainsi, c'est à travers la compassion que le soignant s'approche du soigné. Dans ce partage d'une commune vulnérabilité, il se trouve à être à proximité de l'Autre. En effet, le sujet et l'Autre ne sont pas si loin. Le soignant lui est assez près qu'il est saisi par sa situation de précarité, conséquence immédiate de la maladie et du vieillissement. Le visage du malade lui parle. Il est en état d'entendre sa sollicitation puisqu'ils sont voisins.

Alors, qu'en est-il de la proximité, en milieu hospitalier, dans la pratique des thérapeutes lorsque la philosophie du soin en est une essentiellement curative? Peut-on toujours parler d'une proximité entre les deux protagonistes de la relation de soin?

Dans un registre curatif du soin, le rapport à autrui est automatisé dans le but d'assurer la plus grande efficacité thérapeutique. Cette automatisation du soin se fait par l'entremise d'un arsenal technique auquel le personnel médical a recours, ce qui permet habituellement des investigations plus pointues et plus rapides. L'utilisation de scanners, d'échographies et de radiographies est de plus en plus prisée dans le domaine médical. Or, cette [sur]utilisation des différentes méthodes d'investigations par imagerie se fait au détriment d'un art médical, lequel est tout aussi pertinent à l'évaluation clinique, à savoir celui du toucher. La réalité hospitalière démontre bel et bien que le contact humain est désormais une chose rare, mais surtout qu'une distance s'accroît entre le soignant et le soigné. En effet, une répugnance du corps souffrant se fait sentir chez les infirmières et les médecins. Plus encore, Didier Sicard, médecin français qui a présidé au Comité consultatif national d'éthique, en France, près d'une décennie, au sujet de la clinique dans la formation médicale, rapporte que : « Les étudiants ne l'aiment pas, car elle leur semble être archaïque, elle oblige à affronter un corps humain avec tout ce que cela peut comporter comme gêne, de répulsion, de malaise »¹⁴¹. Concrètement, l'attitude de répulsion à l'égard du corps souffrant se manifeste par une distanciation du soignant envers le soigné. L'examen

¹⁴¹ Didier SICARD, *Hippocrate et le scanner*, Desclée de Brouwer, Paris 1999, p .70.

physique, autrefois fort utile au diagnostic médical, est désormais perçu au sein du corpus médical comme désuet et de peu d'intérêt. La place accordée à la palpation, à l'auscultation et au toucher en général dans l'évaluation de la santé globale est dérisoire, voire inexistante. L'équipe médicale porte une plus grande importance aux résultats et aux imageries médicales. En d'autres mots, il y a un plus grand intérêt, d'après cette approche, à demeurer à l'extérieur de la chambre du patient qu'à l'intérieur. Dans la chambre, il n'y a que le corps malade, tandis qu'à l'extérieur, il y a tous les rapports d'exams, seules données pertinentes au regard scientifique. Il n'est donc pas rare qu'un patient ne reconnaisse même pas son médecin tellement ses visites sont rares et expéditives.

Avec l'essor technologique, on remarque que les professionnels de la santé ont un nouveau rapport avec le corps souffrant. Ils s'en distancient. Ce qui les préoccupe, c'est plutôt l'image du corps, c'est-à-dire sa copie, et non le corps sensible du patient. Sa corporéité n'a d'intérêt que dans la mesure où ils peuvent en acquérir une image puisque, tout compte fait, c'est ce qui intéresse le médecin dans l'élaboration d'un futur traitement. Le malade apparaît alors comme secondaire dans le processus thérapeutique.

La médecine d'aujourd'hui en est une de non-proximité. Bien entendu, on assiste, à l'heure actuelle, à un écartement entre le soignant et le soigné dans leur rapport spatial. La plupart du temps, ils ne se voient pas. Par contre, la proximité ne s'arrête pas uniquement sur le terrain physique de la spatialité. Pour Levinas, la proximité n'est pas, comme il est coutume de le penser, « une certaine mesure de l'intervalle, se rétrécissant entre deux points ou deux secteurs de l'espace, dont la contiguïté et même la coïncidence marqueraient la limite »¹⁴².

La distance corporelle, laquelle sépare le soignant et le soigné, est révélatrice d'une autre forme de proximité, elle aussi déficitaire dans la médecine moderne, celle d'une réelle présence. En effet, si le soignant et le soigné sont distants dans la dimension spatiale qu'est l'environnement physique, c'est qu'ils sont d'abord distants dans la dimension affective. On quitte alors le registre physique de l'espace pour faire place au registre sensible de l'affection. « L'immédiateté de la sensibilité, c'est le pour-l'autre de sa propre matérialité,

¹⁴² Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 129.

l'immédiateté – ou la proximité – de l'autre. »¹⁴³ Dans la pratique médicale, on remarque que la distance physique qui sépare le soignant du soigné est, avant toute chose, un rapport à la corporéité et, du coup, à la sensibilité. C'est parce que les thérapeutes sont peu sensibles à la vulnérabilité des malades qu'ils ne sont pas dans une relation d'immédiateté avec eux. Les imageries médicales sont, en fait, une médiation entre la souffrance d'autrui et le soignant, ce qui dilue considérablement le contact direct avec autrui et sa précarité charnelle. Dans le soin curatif, la relation médicale est vouée à une relation de non-proximité parce que le thérapeute, trop affairé à traiter la pathologie et à réifier le malade à un objet, n'est pas disposé à être affecté par la souffrance du miséreux, par sa douleur et par sa corporéité d'être fragile. Il est aveugle devant sa souffrance. Dans un tel rapport, toute compassion est impossible puisque, pour reprendre les bons mots de Catherine Chalier, cet affect relationnel est : « cette fraternelle proximité d'autrui où l'on vient à pâtir pour l'autre »¹⁴⁴.

Dans la proximité lévinassienne, on s'éloigne du rapport spatial entre deux individus pour préférablement se plonger dans l'exposition à autrui, à savoir l'accueil et l'hospitalité. Cette proximité a une vocation de nature humaine, c'est-à-dire qu'elle est une authentique préoccupation pour l'Autre. En raison de sa nature sensible, elle est un pour-l'autre. En d'autres termes, elle est une disposition immédiate, pur contact, à être affecté par le malheur d'autrui en vue de répondre à sa plainte. Par le visage du soigné, le soignant est immédiatement appelé, dans sa propre vulnérabilité, à lui venir en aide. Levinas traite, ici et là, de la proximité comme relation éthique d'un sujet affecté par l'Autre en tant qu'extériorité. « La proximité, l'immédiateté, c'est jouir et souffrir par l'autre. Mais je ne peux jouir et souffrir par l'autre que parce que je-suis-pour-l'autre, parce que je suis signification – parce que le contact de la peau est encore la proximité du visage, responsabilité, obsession de l'autre, être-l'un-pour-l'autre »¹⁴⁵.

La proximité s'inscrit dans cet élan compassionnel d'ouverture à autrui en tant que rapport d'immédiateté entre les deux acteurs de la relation de soin, c'est-à-dire en tant que

¹⁴³ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 120.

¹⁴⁴ Catherine CHALIER, *La persévérance du mal*, Éditions du Cerf, Paris, 1987, p. 133.

¹⁴⁵ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 144.

réelle présence. Le soignant est celui qui se rend présent au soigné dans une exposition infinie, dans un contact respectueux et gratuit.

Est-ce qu'une infirmière peut être soignante, dans le sens où nous le défendons à la lumière d'Emmanuel Levinas, sans pour autant partager une proximité physique avec celui qu'elle prend soin comme dans le cas d'un appel téléphonique d'une personne en détresse? Avec ce que nous venons d'expliquer, la proximité spatiale n'est pas garante de la proximité affective. La différence se situe dans la qualité de la présence du soignant. Malgré la distance, l'infirmière peut, bel et bien, être investie d'une présence sans commune mesure. Si elle est sensible à sa détresse et qu'elle se sent interpellée à lui apporter une aide, laquelle peut se résumer à une écoute par exemple, elle est dans une position d'extrême présence en dépit de l'espace qui les sépare. Le tout dans une immédiateté sans réserve, « d'une impossibilité de s'éloigner sans la torsion du complexe – sans "aliénation" ou sans faute »¹⁴⁶.

2.2.6 Le temps

La relation soignante n'est pas strictement une relation érigée sur la corporéité et, par le fait même, sur la vulnérabilité du soignant et du soigné. Elle est également fondée sur la temporalité des individus qui la composent. D'après Levinas : « le temps n'est pas le fait d'un sujet isolé et seul, mais [...] il est la relation même du sujet avec autrui. »¹⁴⁷ La temporalité est ce qui permet à des individus de tisser des liens pour en venir à faire société.

Il nous apparaît alors légitime de se questionner sur la place du temps dans la médecine actuelle où la philosophie du soin assimile le malade à un statut d'objet. Comme il en a préalablement été question, la médecine scientifique est une science réductrice. C'est-à-dire que pour arriver à sa fin, elle doit procéder à une réduction du malade. Cette simplification amène inévitablement l'équipe médicale à circonscrire l'observation scientifique à un ensemble restreint d'éléments, ce qui la conduit à écarter une série de caractéristiques qui fait du malade ce qu'il est. De ces caractéristiques, l'on retrouve sa temporalité, laquelle est constitutive de son être, de son identité. Or, le regard médical tue la dimension temporelle du malade. Comme toute connaissance scientifique, le regard du

¹⁴⁶ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 138.

¹⁴⁷ Emmanuel LEVINAS, *TA*, p. 17.

médecin objective autrui à un moment précis. Il délaisse la temporalité du malade et le vécu qui s'y rattache pour ne se préoccuper que de l'atteinte médicale à un instant t . Le discours médical assimile l'altérité à une réalité immobile. C'est d'ailleurs la préoccupation de l'utilisation des imageries médicales : prendre un portrait de la réalité du malade à un temps particulièrement court. Les propos de Michel Geoffroy vont sensiblement dans le même sens :

Réduire le temps à rien, ou presque rien, à l'instant, pour l'assimiler à l'espace, voilà la méthode favorite d'une connaissance qui ne veut pas connaître ses limites. Voilà la méthode favorite d'une médecine qui ne parle que le médical. Ne voir l'autre que durant l'instant d'un instantané photographique, ne se représenter son propre rôle que comme celui d'un appareil photographique, voilà la grande tentation de la médecine moderne.¹⁴⁸

La médecine procède de manière à réduire la réalité du patient à sa plus simple expression, ce qui explique la suspension de sa dimension temporelle au profit d'un état statique à un temps donné. Autrement dit, le regard médical en est un d'*instantification*. La temporalité scientifique, selon les propos de Geoffroy, est un temps *chronos*. C'est-à-dire un temps découpé en instants dans le seul but de favoriser l'étude mécanique et physique des objets. Ce repli sur l'instant, limitation à un maintenant, est en fait un présent, une exclusion de l'avenir. C'est un temps sans temps, un temps sans vitalité et altérité. Un temps qui demeure crispé sur soi, un enfermement par rapport à soi. Le cumul de ces instantanés photographiques fait du *chronos* un temps que l'on peut chronométrer et compter de manière à en venir à une compréhension d'autrui. On remarquera donc que le temps inhérent au domaine scientifique est une donnée qui se ramène à l'empire du Même lévinassien, celui de l'objectivation et des connaissances théoriques. Autrui est donc embrassé à un temps figé dans un processus de retour à soi où le sujet est la mesure de toute chose.

Par contre, le temps *chronos* n'est pas la seule dimension temporelle dans la réalité humaine. Il existe une temporalité empreinte d'altérité qui s'illustre comme un « passage au temps de l'Autre »¹⁴⁹. Il s'agit du temps *skholè*, lequel s'avère respectueux du temps de l'Autre, de son vécu et de sa subjectivité. Toujours, selon Geoffroy : « Ni temps mort, ni

¹⁴⁸ Michel GEOFFROY, *Un bon médecin : pour une éthique de soins*, La Table Ronde, Paris, 2007, p. 85.

¹⁴⁹ Emmanuel LEVINAS, *HAB*, p. 45.

temps occupé, la *skholè* est vide de tout “faire”, mais pleine de présence d’être. »¹⁵⁰ Elle est accueil d’autrui et présence, voire co-présence, dans la durée. Cette condition du temps est le fait d’une relation humaine, d’un rapport éthique entre le soignant et le soigné. « La situation de face à face est l’accomplissement même du temps »¹⁵¹. La sortie de soi, ouverture à l’extériorité, n’est possible que sous une temporalité souple favorable à l’accueil d’autrui. Cette conception du temps rejoint sensiblement les propos de Delfosse¹⁵² dans sa division qu’il fait de la temporalité. D’une part, il y a le temps réel, composé d’individualité et d’un retour inévitable à soi-même¹⁵³. C’est un temps organisé au bon gré de chacun en fonction des intérêts de chacun. D’autre part, il y a le temps véritable, lequel est empreint d’humanité et de relations humaines. Pour Michel Delfosse, la véritable mission à un quotidien solidaire est de réintroduire de l’altérité dans la temporalité en vue de passer du temps réel au temps véritable. Tous deux, Geoffroy et Delfosse, s’entendent sur l’importance qu’occupe autrui dans notre relation à la temporalité. « L’avenir, c’est l’autre. La relation avec l’avenir, c’est la relation même avec l’autre. Parler de temps dans un sujet seul, parler d’une durée purement personnelle, nous semble impossible. »¹⁵⁴

Il semble que la manière de s’ouvrir à autrui et d’assurer une pleine présence est le fait de la patience. La patience, du latin *patientia*, désigne la souffrance, l’endurance et la résistance. Bref, un pâtir pour, un souffrir avec l’Autre.

Ce n’est donc pas surprenant qu’une identification implicite se dresse entre la vertu de compassion et celle de patience. Elles sont toutes deux une disposition à laisser advenir l’altérité. L’une dans sa forme corporelle et l’autre dans sa forme temporelle. Autant je laisse la vulnérabilité de l’Autre m’affecter, autant je laisse sa temporalité libre de mes contraintes. Pour Geoffroy, c’est sous le signe de la patience qu’une rencontre entre le soignant et le soigné peut se réaliser. Le soignant patient est d’une extrême passivité. Il se laisse guider par la temporalité d’autrui, il la laisse advenir à lui. Jamais il ne dicte l’allure

¹⁵⁰ Michel GEOFFROY, *La patience et l’inquiétude : pour fonder une éthique du soin*, Romillat, Paris, 2004, p. 148.

¹⁵¹ Emmanuel LEVINAS, *TA*, p. 69.

¹⁵² Michel DELFOSSE, « Temps réel ou temps de l’autre? » dans *La revue nouvelle*, n° 2, tome 111, février 2000, p. 74-87.

¹⁵³ Emmanuel LEVINAS, *TA*, p. 36.

¹⁵⁴ Emmanuel LEVINAS, *TA*, p. 64.

de la relation selon son rythme et selon ses intérêts. Autrui, dans la relation éthique, a priorité sur le sujet. Trop souvent, voit-on, dans la pratique médicale, des thérapeutes s'empresse d'exécuter les tâches techniques à leur rythme. Les malades ne peuvent que se sentir lésés et violentés dans cette rudesse mécanique conditionnée par un temps *chronos*. La relation médicale est articulée en fonction de la temporalité du soignant. Dans cette approche, soignant et soigné ne font que se croiser. La temporalité du malade est écrasée sous le poids d'une orientation curative du soin. Pour qu'une réelle rencontre puisse s'opérer entre les deux acteurs de la relation de soin, le soignant se doit d'être patient. Pour Levinas, cette vertu relationnelle :

Ne consiste pas, pour l'Agent, à tromper sa générosité en se donnant le temps d'une immortalité personnelle. Renoncer à être le contemporain du triomphe de son œuvre, c'est entrevoir ce triomphe dans un temps sans moi, viser ce monde-ci sans moi, viser un temps par-delà l'horizon de mon temps : eschatologie sans espoir pour soi ou libération à l'égard de mon temps.¹⁵⁵

La patience, bien que vécue par le soignant, est, en fait, un « être pour », c'est-à-dire une vertu dirigée pour autrui. Fini alors toute tentative de retour à la subjectivité du soignant, laquelle brime la temporalité du soigné. Le véritable temps, la *skholè*, est un silence¹⁵⁶ qui laisse toute la place à autrui. Dans le silence, je n'impose aucun rythme. L'Autre est tout à fait libre d'advenir au sujet comme bon lui semble. Le sujet est pure réceptivité, prédisposé dans le dessein ultime d'entendre sa plainte afin de lui venir en aide.

Dans cette temporalité éthique que concède la patience, la priorité revient sur le soigné en tant qu'extériorité irréductible à la subjectivité du soignant. En effet, la relation à autrui est une relation avec l'avenir. Après tout, « l'avenir, c'est l'autre »¹⁵⁷. D'après Levinas, l'avenir est insaisissable en raison de son inaccessibilité et de son impalpabilité. Il en résulte que le soigné hérite, lui aussi, de cette caractéristique qui fait de lui un individu irréductible à toute appropriation. À l'opposé, le présent, lequel appartient à la dimension temporelle du *chronos*, est un retour à soi-même, une assimilation de l'altérité au pouvoir des catégories du sujet. Assimilation vécue comme impatience : refus de l'Autre. Dans

¹⁵⁵ Emmanuel LEVINAS, *HAB*, p. 45.

¹⁵⁶ Michel GEORRFOY, *La patience et l'inquiétude : pour fonder une éthique du soin*, Romillat, Paris, 2004, p. 150.

¹⁵⁷ Emmanuel LEVINAS, *TA*, p. 64.

l'impatience, le sujet demeure incapable de s'ajuster au rythme de l'extériorité. Catherine Chalié remarque :

que les hommes des sociétés occidentales n'ont tout simplement plus le temps, comme si, à force de vouloir le maîtriser et se l'approprier, ils l'avaient perdu. Comme si, à bout d'impatience, ils s'étaient mis à détester l'attente, les délais et tout ce qui ne s'ajuste pas d'emblée à leur désir, c'est-à-dire en fait tout ce qui est autre. Comme si le temps des marchands avait progressivement envahi tous les champs de la vie humaine, singulièrement celui de la vie affective et sociale.¹⁵⁸

Il faut alors considérer la patience en tant qu'ouverture à l'altérité et l'impatience en tant qu'enfermement dans le Même lévinassien, à l'instar d'une préoccupation de soi. C'est d'ailleurs ce qui peut motiver une demande d'euthanasie de la part du malade. L'incapacité de l'entourage, des proches et des thérapeutes à s'harmoniser au rythme particulier du malade reflète une forme d'indifférence à son égard. Il ne faut donc pas se surprendre que les plus vulnérables se sentent indésirables dans une société guidée par les valeurs de performance et de rentabilité.

Concrètement, l'impatience est une manifestation courante dans les diverses situations médicales. Elle se manifeste par l'infirmière qui coupe régulièrement la parole au malade, par le médecin qui devient facilement irritable lorsqu'on lui demande de répéter une consigne et par un thérapeute qui ne prend pas le temps d'écouter ce que l'autre a à dire. Ce sont toutes là des situations qui confirment ce refus de l'altérité. En pareilles circonstances, force est de convenir qu'une rencontre proprement soignante est chose impossible dans l'impatience.

Encore une fois, nous nous référons à l'œuvre de Tolstoï, lequel expose admirablement la vertu qu'est la patience comme durée d'une co-présence entre les deux acteurs de la relation de soin. D'un côté, il y a Ivan Ilitch qui vit son mourir à l'écart de ses proches et surtout de sa femme indifférente à son malheur. Elle lui rend visite comme on rend visite à une connaissance, c'est-à-dire par pure convention sociale et sans intérêt. Le médecin, quant à lui, ne le croise que pour s'informer de son état de santé. C'est pour ses propres interrogations et non pour celles d'Ivan que le médecin fait sa tournée. Tous ceux que nous aurions pensé être disposés à une forme d'attention à l'affliction dont Ivan est

¹⁵⁸ CHALIER, Catherine, *La patience : passion de la durée consentie*, Autrement, Paris, 2004, p. 87.

frappé, le cas échéant sa femme et son médecin, sont, en fait, enfermés dans un rapport au temps qui les empêche d'être compatissants.

La temporalité d'Ivan, quant à elle, se résume à un curieux mélange de certitude et d'incertitude. La certitude d'une mort annoncée, mais une incertitude relativement au moment. De surcroît, vient un point où la faiblesse et la fragilité envahissent la totalité de son être. Tout prend désormais plus de temps. Les activités quotidiennes de la vie, par exemple le simple fait de se mouvoir, aussi banales soient-elles pour une personne saine, deviennent désormais de réelles corvées pour une personne malade. Toute rencontre soignante avec le malheureux Ivan Ilitch doit se faire sous l'égide de la patience. Laisser advenir le temps de l'Autre. Respecter la lenteur que doivent prendre certaines initiatives. C'est justement à un Guérassime patient que nous avons droit dans la relation de maître-esclave, laquelle est une véritable relation de soin. Il met de côté ses tâches domestiques pour se consacrer entièrement au confort de son maître. Il oublie sa temporalité pour s'ouvrir à celle du nécessaire. C'est alors le rythme d'Ivan qui dicte l'allure de la relation. Ainsi, l'un et l'autre cheminent, à une cadence commune, dans la même direction, celle d'une expérience du mourir dont Ivan est le principal concerné étant donné qu'il la traverse à la première personne, c'est-à-dire en tant qu'un Je singulier. La grande disponibilité de Guérassime fait de lui un soignant d'une grande patience, prêt à laisser advenir de l'altérité dans le temps qu'il occupe. On ne peut être dans une relation éthique que dans la mesure où l'on rentre en contact avec autrui sur un mode distinct, celui de la *skohlè*. Se laisser embarquer dans une temporalité où je ne suis pas le maître connaisseur, mais, au contraire, où je ne suis qu'un invité qui a tout à apprendre d'autrui.

2.2.7 Conclusion

En résumé, la relation entre un soignant et un soigné est la condition *sine qua non* du soin. En effet, il faut obligatoirement avoir la présence de ces deux protagonistes, un sollicitant une aide et un autre en situation de la lui apporter, pour qu'on puisse parler d'un soin. Or, il y a des conditions essentielles à la fondation de la relation soignant-soigné.

La rencontre se trouve à être la première condition à la constitution de la relation soignante. C'est de part en part les thèmes de l'Autre, du visage et de la souffrance que

nous en sommes venus à considérer, d'abord, le soigné comme un être incommensurable et ensuite comme un être sensible. En effet, dans la rencontre soignante, le soigné est d'emblée considéré comme un individu à part entière, irréductible à une idée de l'esprit médical. Par ailleurs, le soigné est aussi caractérisé par un mal qui l'affecte, mal qui est la cause de son pàtir. C'est parce que le soigné est avant tout un être muni d'une sensibilité qu'il est appelé à souffrir et c'est, en outre, sur le champ de la sensibilité que se fonde la rencontre entre le soignant et le soigné. Il faut d'abord qu'autrui soit considéré dans sa globalité et sa souffrance pour que le soignant puisse véritablement rentrer en contact avec lui.

La rencontre s'appuie, en grande partie, sur la disposition d'hospitalité du soignant envers la souffrance d'autrui. Cette faculté à accueillir le soigné se manifeste sous deux rapports. Premièrement, celui de la corporéité, lequel nous a amené à considérer la compassion comme la pierre angulaire d'une rencontre hospitalière. Deuxièmement, celui de la temporalité, lequel nous a permis de conclure de l'importance capitale de la vertu qu'est patience en tant que forme de respect et d'accueil dans le soin.

Ceci étant dit sur la rencontre soignante, il apparaît, à présent, légitime de s'interroger sur la seconde posture et condition du soin, en l'occurrence l'accompagnement.

2.3 L'accompagnement

Dans le premier chapitre, le soin a été comparé à une démarche entre le soignant et le soigné, laquelle se caractérise en une rencontre et un accompagnement. Un examen attentif de la rencontre soignante, versant passif du soin, nous a permis de relater l'importance capitale que revêt la disposition affective et relationnelle du soignant à compatir à la misère d'autrui. Chose certaine, la compassion est essentielle au soin. Nos réflexions ont permis de l'assigner comme fondement à la rencontre hospitalière. Soigner c'est, d'abord et avant tout, être en mesure d'entendre la plainte du malade, de reconnaître qu'il est en difficulté et ainsi de se préoccuper de son malheur. Le soin commence dans l'ouverture à l'Autre.

Néanmoins, toute personne observera qu'il manque inévitablement quelque chose à la pratique soignante d'un thérapeute qui ne sait¹⁵⁹ uniquement que sympathiser à l'égard de la souffrance d'autrui. Attendez-vous, en rentrant dans un établissement de santé, d'un intervenant qu'il vous démontre sa capacité à compatir sans que cette affectation mène à quoi que ce soit en termes d'actions à entreprendre? Vous voulez être pris en charge. Vous voulez qu'il vous propose son aide. Le malade agonisant, écrasé sous le poids d'une douleur lancinante, mourra en société avec un pareil thérapeute à ses côtés, mais mourra tout de même souffrant sans que rien n'ait été tenté pour pallier à son inconfort. Ainsi donc, le soin ne peut pas être circonscrit qu'à une composante passive. Elle ne suffit pas. Il faut agir. C'est aussi dans l'action, dans les gestes posés de manière à atténuer les souffrances de l'Autre, que le soin se réalise. Sans activités qui prennent le relais de la compassion, le soin s'avère inexistant.

2.3.1 La responsabilité

C'est d'abord par la requête d'aide, formelle ou non, du malade que s'enchaîne une série de gestes infirmiers dont le but consiste à apaiser les maux à l'origine de la requête. Dans le face à face, la détresse du soigné sollicite aussitôt le soignant. « Cet en-face du visage dans son expression – dans sa mortalité – m'assigne, me demande, me réclame : comme si la mort invisible à qui fait face le visage d'autrui – pure altérité, séparée, en quelque façon, de tout ensemble – était “mon affaire”. »¹⁶⁰ Plus encore, le visage d'autrui le commande de transformer cette compassion, pure passivité du sujet, en un agir qui demeure compassionnel, c'est-à-dire de passer immédiatement de la passivité à l'activité. La présence d'autrui impose une exigence au sujet. À travers les différents textes de Levinas, on peut y recenser de nombreux passages qui mettent en évidence le commandement du faible sur le sujet sain :

« La présence du visage signifie ainsi un ordre irrécusable – un commandement – qui arrête la disponibilité de la conscience. »¹⁶¹ ;

¹⁵⁹ J'emploie le verbe savoir dans le sens d'un savoir-être et non d'un savoir-faire.

¹⁶⁰ Emmanuel LEVINAS, *EN*, p. 156.

¹⁶¹ Emmanuel LEVINAS, *HAAH*, p. 53.

« L'épiphanie de l'absolument autre est visage où Autrui m'interpelle et me signifie un ordre, de par sa nudité, de par son dénuement. »¹⁶² ;

« Mais cet en face du visage dans son expression – dans sa mortalité – m'assigne, me demande, me réclame »¹⁶³ ;

« Le visage me demande et m'ordonne. »¹⁶⁴

C'est donc dire qu'au contact de la souffrance du soigné, le soignant aperçoit évidemment la misère d'autrui, mais il entend surtout une réclamation, un appel à l'aide auquel il est le seul à pouvoir satisfaire. Autrui l'ordonne à une sollicitude. Dans le visage du malade, il y a une assignation à ne pas le laisser solitaire, à tout faire pour atténuer ses douleurs. La souffrance est perceptible dans le faciès crispé et dans les pleurs de l'homme malade. Cette saisie que procure la détresse de l'Autre est une véritable requête d'aide. À l'endroit de cette sollicitation, le soignant a une obligation éthique de répondre. L'appel de l'Autre exige une réponse de la part du sujet. D'après Levinas : « ma position de moi consiste à pouvoir répondre à cette misère essentielle d'autrui, à me trouver des ressources. Autrui qui me domine dans sa transcendance est aussi l'étranger, la veuve, l'orphelin envers qui je suis obligé. »¹⁶⁵

Cette réponse à l'appel du visage d'autrui, à laquelle le sujet ne peut demeurer sourd et indifférent, est responsabilité. Responsabilité pour le faible, à l'égard de sa détresse et de sa précarité, caractéristiques qui confirment sa vulnérabilité. Le visage est un appel à la responsabilité à l'endroit de la misère d'autrui. Cette responsabilité lévinassienne, c'est-à-dire un véritable « répondre à », se caractérise par une prise en charge de la souffrance de l'Autre. Ne pas laisser le soigné seul à lui-même et dépourvu de ressource. La réponse du soignant est un accompagnement, autrement dit un projet commun entre les deux acteurs de la relation.

¹⁶² Emmanuel LEVINAS, *HAH*, p. 53.

¹⁶³ Emmanuel LEVINAS, *AT*, p. 45.

¹⁶⁴ Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 94.

¹⁶⁵ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 237.

La réponse du soignant à la commande du soigné débute par un « me voici ». C'est par ces deux mots, très simples, que le sujet atteste sa responsabilité pour l'altérité. Ils indiquent d'abord la disponibilité du sujet envers l'expérience subjective de l'Autre. Il y a, dans cette énonciation, une reconnaissance de la souffrance d'autrui et c'est parce que le soignant y est sensible qu'il se prononce comme la personne pouvant l'aider. Ensuite, il s'y dégage une intention de fournir une réponse qui se traduira en une série de gestes et d'interventions en vue d'améliorer son sort.

Dans la pratique médicale, ce « me voici » équivaut à la salutation d'un soignant qui rentre pour la première fois dans la chambre d'un de ses patients. Dès l'instant où il remarque, au travers de son visage, la vulnérabilité du malade et qu'il entend les gémissements et les soupirs qui énoncent une assignation et un commandement, il se présente comme infirmière, médecin ou aide-soignant. Cette présentation, aussi banale soit-elle, est déjà une délivrance pour le malade. Dans l'acte de présentation, le soignant s'affiche comme celui qui est de taille à répondre à la plainte. En se présentant ainsi, il démontre qu'il n'a nulle envie de se dérober devant la tâche qu'implique le soin et qu'il est entièrement dévoué à la situation particulière du malade.

C'est la précarité et la faiblesse du visage qui commandent ainsi le sujet. Un renversement s'opère puisque ce n'est pas le soignant qui est l'auteur de sa responsabilité à l'égard du soigné. C'est la fragilité d'autrui qui l'ordonne. En d'autres termes, c'est du haut de sa faiblesse, dans son statut de seigneurie, qu'autrui impose son commandement. Comme le souligne adroitement Zielinski : « La responsabilité envers autrui ne m'est pas imposée par la force, mais par la faiblesse. C'est la vulnérabilité qui oblige. La responsabilité consiste donc à laisser la vulnérabilité d'autrui prendre pouvoir sur ma puissance. »¹⁶⁶ La hauteur d'autrui, sa transcendance, est ce qui, dans son commandement, fait du sujet un être avec « des pouvoirs d'accueil, de don, de mains pleines, d'hospitalité »¹⁶⁷.

¹⁶⁶ Agata ZIELINSKI, *Levinas : la responsabilité est sans pourquoi*, Presses universitaires de France, Paris, 2004, p. 131.

¹⁶⁷ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 224.

Dans une telle relation asymétrique, le sujet ne peut pas se dérober. Au contraire, il est élu par l'Autre. L'appel d'autrui est une élection. Il est élu de répondre à autrui. Jamais le sujet n'a consenti à cette responsabilité à l'égard de l'Autre. Cette dernière, aux yeux de Levinas, est antérieure à tout consentement, à tout pacte, à toute délibération et même à la liberté. Elle ne relève pas du choix. C'est donc dire que la sensibilité du soignant précède tout acte de réflexion et que, par conséquent, la responsabilité lévinassienne est antérieure aux responsabilités issues du jugement de la raison, en l'occurrence la responsabilité déontologique. Il apparaît alors légitime d'affirmer que c'est par un élan de compassion envers la souffrance d'autrui que le soignant en vient à s'occuper du soigné et non pas par des règles éthiques déjà préétablies avant même que la rencontre soignante n'ait lieu. En effet, la responsabilité pour autrui commence par autrui. C'est autrui qui commande et qui oblige à veiller sur lui. Comme un intrus, un ordre de veiller sur lui s'introduit dans la sensibilité du sujet. Pour Levinas, la réponse du soignant, secondaire à son élection, en est une de non-indifférence envers la souffrance du soigné. Mais plus encore, elle va jusqu'à « répondre de cette mort de l'autre, et à ne pas laisser autrui seul à sa solitude mortelle. »¹⁶⁸ Comme quoi, les gestes à poser dans le soin s'étendent jusqu'à la condition mortelle d'autrui, c'est-à-dire qu'il est toujours question d'une pratique soignante jusqu'au tout dernier souffle de vie.

D'après Levinas, l'assignation d'autrui est une élection dans le sens où, par le commandement, le sujet est choisi dans le dessein de répondre à son appel. L'Autre lui assigne une place qu'il ne peut contester. Il a une obligation de répondre et c'est, d'ailleurs, dans la satisfaction de cette obligation qu'il se consacre entièrement à la cause de l'Autre. Dans la confirmation de sa réponse pour autrui, au travers de son « me voici », le sujet s'engage dans une responsabilité pour autrui et non une responsabilité d'autrui.

La responsabilité de quelqu'un ou de quelque chose est largement empruntée au domaine civil et juridique inhérent à la société occidentale. Elle est tributaire à la liberté et aux choix de chacun et, par le fait même, elle est étroitement liée à la notion d'imputabilité. Dans cette conception, l'on attribue une responsabilité entre un agent et son action. L'agent est responsable de son action dans la mesure où elle est issue de son intentionnalité. Elle est

¹⁶⁸ Emmanuel LEVINAS, *AT*, p. 45.

un rapport à soi. Si l'agent est responsable d'une personne autre qu'elle-même, dans le cas d'un parent qui a la charge d'un enfant, on dira que le père et la mère sont responsables de ce qui arrive à leur enfant en tant qu'entité passive. Leurs comportements peuvent influencer directement sa vie. En tant que tuteurs, ils sont responsables de cet enfant. Ils doivent en prendre soin. Néanmoins, leur responsabilité s'arrête là. Il paraît quelque peu étrange de les tenir entièrement responsables de ce qui dépasse leur champ d'activité. Par exemple, un comportement inadéquat d'un enfant, lequel n'est, d'aucune façon, tributaire de l'éducation parentale.

La responsabilité lévinassienne, responsabilité pour autrui, dépasse la sphère de l'activité du sujet, du simple rapport à soi, pour s'étendre à une responsabilité pour la responsabilité de l'Autre. En effet, la réponse à autrui débute par un « me voici » sous le signe de l'élection, mais progresse aussitôt en une substitution. Tout comme le doute de Descartes, lequel est exagéré, voire hyperbolique, la responsabilité de Levinas en est une conditionnée par l'infinitude d'autrui. La dette que le sujet a à l'endroit de l'Autre est toujours grandissante. « La dette s'accroît dans la mesure où elle s'acquitte. »¹⁶⁹ Jamais il ne sera quitte. C'est une responsabilité sans fin. L'infini qui la caractérise témoigne d'un éternel accroissement de la responsabilité du sujet à l'égard d'autrui. « les devoirs s'élargissent au fur et à mesure qu'ils s'accomplissent. »¹⁷⁰ Par ailleurs, en aucun cas le sujet ne peut s'attendre à une forme de réciprocité de la part de l'Autre. Elle importe peu. C'est sur autrui que doit reposer le soin. Tout retour à soi est son affaire. Comme le mentionne Levinas, la relation soignante est une relation qui consiste :

à aller à l'autre sans se soucier de son mouvement vers moi, ou, plus exactement, à approcher de manière telle que, par-delà toutes les relations réciproques qui ne manquent pas de s'établir entre moi et le prochain, j'aie toujours accompli un pas de plus vers lui (ce qui n'est possible que si ce pas est responsabilité) : que dans la responsabilité que nous avons l'un de l'autre, moi j'aie toujours une réponse de plus à tenir, à répondre de sa responsabilité même.¹⁷¹

Dans l'éthique de Levinas, on remarquera que la charge de responsabilités est, premièrement, toujours plus lourde et plus excessive et, deuxièmement, unidirectionnelle. De part en part son œuvre philosophique, l'on peut y recenser, à maintes reprises, une

¹⁶⁹ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 37.

¹⁷⁰ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 274.

¹⁷¹ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 134.

formule célèbre empruntée à Dostoïevski au sujet d'une responsabilité hyperbolique : « Chacun de nous est coupable devant tous pour tous et moi plus que quiconque. »¹⁷² La dette toujours grandissante du sujet envers autrui est poussée à l'extrême de deux façons. D'abord, dans l'extension de sa responsabilité. Il est responsable de « tout et de tous » et même de la responsabilité de chacun. Il a une responsabilité pour la responsabilité d'autrui. Ensuite, la charge qu'il s'impose est plus importante sur lui que sur tout autre individu. « Moi plus que quiconque » indique l'extrême assignation à laquelle il fait face. Après tout, il est l'élu d'autrui.

En fait, le sujet en vient à endosser la responsabilité de l'Autre. La substitution dont il question est un « s'offrir » synonyme de bonté infinie. Il s'offre au vieillard, à la veuve, au pauvre et à l'orphelin dans le but de prendre sur lui leur misère de manière à les soulager de ce fardeau. Dans cette relation de responsabilité vertigineuse, le sujet devient l'otage d'autrui : « Cette relation est une proximité qui est une *responsabilité* pour autrui. Responsabilité obsédante, responsabilité qui est une obsession, car autrui m'assiège, au point qu'il met en question mon pour-moi, mon en-soi, qu'il me fait *otage*. »¹⁷³ La condition d'otage est ce qui caractérise le sujet qui s'offre à autrui dans un engagement inégalable au point même d'en venir à céder sa propre place. Dans la langue anglaise, « otage » renvoie à *hostage* et, dans les propos qui nous concernent, plus précisément à *host*, ce qui désigne l'hospitalité et la proximité avec l'Autre. Accueillir l'altérité dans un dévouement sans fin. Un laisser-place-à-l'autre inépuisable.

La responsabilité telle que la présente Emmanuel Levinas est-elle désincarnée du monde dans lequel nous vivons? Est-il possible de s'imaginer une relation de la sorte, celle d'un individu qui se voue corps et âme à prendre sur ses épaules la faiblesse d'autrui? Avons-nous affaire à une relation éthique utopique étant donné son caractère hyperbolique? Comment un soignant peut-il, dans la mesure où il a à sa charge plusieurs malades, s'occuper de chacun d'eux de la manière dont Levinas l'exige? Une telle responsabilité est

¹⁷² Fiodor DOSTOÏEVSKI, *Les frères Kamarazov*, Garnier, Paris, 1969, p. 406.

Emmanuel Levinas emploie également une variante de cette formule afin de mettre en évidence la responsabilité qu'implique la culpabilité : « Nous sommes tous responsables de tout et de tous, et moi plus que les autres. » (POIRIÉ, François, *Emmanuel Levinas. Qui êtes-vous*, La Manufacture, Lyon, 1987, p. 103). Voir également Emmanuel Levinas, *EI*, p. 95.

¹⁷³ Emmanuel LEVINAS, *DMT*, p. 157.

de l'ordre uniquement d'une relation d'une personne à une autre personne. Derrière toutes ces impressions relativement à la notion de responsabilité, Levinas répondrait que : « l'analyse du visage telle que je viens de la faire, avec la maîtrise d'autrui et sa pauvreté, avec ma soumission et ma richesse, est première. Elle est le présupposé de toutes les relations humaines. S'il n'y avait pas cela, nous ne dirions même pas, devant une porte ouverte : "Après vous, Monsieur!". C'est un "Après vous, Monsieur!" originel que j'ai essayé de décrire. »¹⁷⁴ Ainsi, dans la pratique hospitalière, la responsabilité du soignant se manifeste dans une prise en charge de la souffrance du soigné. Elle ne consiste pas à faire plus que ce que le malade lui demande. Bien souvent, une parole bien placée dans la discussion, un toucher réconfortant ou une présence chaleureuse sont les réponses salvatrices que le malade avait besoin, gestes humains que les outils techniques ne sont pas en mesure d'accomplir tellement la visée curative du soin rend aveugle à l'appel originnaire du soigné.

Mais encore, Levinas lui-même souligne qu'une relation d'un à un, sous le signe de la substitution, est chose impossible étant donné la présence d'un tiers. Cette présence tempère l'engagement du sujet avec autrui puisqu'il doit juger ses actions en fonction des autres individus qui composent la communauté. Ce qu'il garantit à un, il doit être à même de le garantir à l'autre. On assiste alors à une modération de la responsabilité pour autrui et, par le fait même, au fondement d'une société juste.

Ce passage du « me voici » – introduit par l'élection du sujet – à la substitution et puis à la condition d'otage n'est qu'une façon démesurée pour Levinas de révéler clairement la priorité de l'altérité. Autrement dit, l'assignation à une responsabilité excessive rend compte de la priorité du faible sur le sujet, à l'image de la relation maternelle, c'est-à-dire d'une mère à l'égard de son enfant. Aussitôt les larmes au visage, le centre d'intérêt est immédiatement porté sur le petit être vulnérable. Un renversement s'opère chez la mère. Elle se préoccupe désormais davantage d'autrui que d'elle-même. Une priorité est accordée à l'Autre. Elle met en suspens son bien-être personnel et ses projets pour ceux du nouveau-né. Elle s'investit entièrement à lui. Bref, elle l'accompagne. C'est autrui qui lance l'appel et la réponse est dirigée vers autrui. « La cause de ma

¹⁷⁴ Emmanuel Levinas, *EI*, p. 83-84.

responsabilité est en autrui; de moi dépend la réponse, c'est-à-dire l'attitude, la parole ou l'action à venir.»¹⁷⁵ En ce qui concerne la relation de soin, c'est toujours à un accompagnement du soigné par le soignant qu'il est question dans la responsabilité pour l'Autre.

2.3.2 La caresse

La responsabilité lévinassienne est une réponse à l'appel d'autrui, laquelle se manifeste concrètement par une sollicitude apportée à la souffrance de l'Autre. Or, cette sollicitude soignante peut prendre diverses formes à travers les gestes et les interventions des professionnels de la santé. Le toucher est l'une d'entre elles.

Le toucher, premier véritable art médical, était autrefois, pour les médecins, l'outil par excellence à l'exercice de leur profession. L'examen physique du malade était, en grande partie, l'affaire de la finesse des mains. L'état de santé se communique par elles. Le médecin tâte le pouls pour connaître la fréquence des battements du cœur. Il palpe l'organe douloureux de manière à visualiser tactilement des malformations à l'intérieur même de l'organisme. Il s'exerce à la percussion du thorax et de l'abdomen, à l'aide de ses doigts, dans le but de détecter des anomalies dans ces différentes zones du corps. Les autres soignants, eux aussi, ont recours au toucher dans leur fonction. Ils appliquent diverses crèmes et baumes sur des régions spécifiques. Ils pratiquent des techniques avec les paumes des mains pour déloger les sécrétions respiratoires. Des massages sont aussi employés comme moyen de contrôler la douleur.

C'est en vertu de leur grande sensibilité que les mains sont employées dans l'art médical. Elles sont utiles à l'examen physique en raison de l'acuité qui les caractérise, mais elles sont également essentielles à la pratique médicale pour leur dextérité et leur assurance. C'est donc la sensibilité qui fait la finesse du toucher. Cette finesse se transpose aussi dans les rapports humains. On prend la main de quelqu'un qu'on aime ou qu'on apprécie particulièrement. On embrasse les lèvres et même la main de notre conjointe. La délicatesse des mains et des lèvres manifeste tout le tact et la sensibilité qu'il y a dans le toucher. Il

¹⁷⁵ Agata ZIELINSKI, *Levinas : la responsabilité est sans pourquoi*, Presses universitaires de France, Paris, 2004, p. 125.

suffit de constater avec quoi les jeunes enfants manipulent les jouets et les différents objets qui composent leur environnement. Les mains et les lèvres regorgent de fibres nerveuses qui font d'elles d'excellents moyens de découvrir le monde et de s'y rapporter. En d'autres termes, l'extrême sensibilité des mains est garante de son importance dans le domaine médical où les rapports interhumains s'avèrent être la pierre angulaire de la pratique hospitalière.

Par contre, le toucher est une manière d'être et de faire qui a perdu de nombreux adeptes depuis l'essor technologique des dernières décennies. S'il n'est pas devenu instrumentalisé, il a perdu de sa puissance et de son importance au sein du corpus médical. Les tâches manuelles, comme l'hygiène corporelle, sont reléguées aux soignants subalternes puisqu'elles n'héritent pas du même prestige que les interventions de nature scientifique. L'examen physique, de plus en plus sommaire, se fait dorénavant de façon expéditive. Les mains se sont tranquillement éloignées du patient pour se rapprocher des outils techniques. La plupart du temps, c'est par l'entremise d'un outil que le patient est désormais touché. C'est bien le toucher instrumentalisé qui caractérise, à présent, la pratique des soignants. L'utilisation des nouvelles technologies s'est imposée entre le soignant et le soigné de sorte que c'est avec froideur et parfois même avec violence que le soigné se sent maintenant touché tellement la proximité humaine, laquelle compose le toucher innocent et spontané, se fait rare. Notons que l'accessibilité à la corporéité des malades se fait davantage par l'observation que par le toucher.

Le toucher, ou la caresse, est communication au contact de la corporéité charnelle du soignant et du soigné. À travers cette peau à peau, approche sans médiation, se dresse un double constat. Premièrement, la sensibilité que procure la peau rend compte de la corporéité d'autrui. En apposant sa main sur le front du malade, le soignant fait l'expérience d'un corps extérieur au sien. Deuxièmement, en touchant autrui, le soignant fait aussi le constat de sa propre sensibilité et corporéité. Dans le toucher, il sent à la fois autrui et lui-même. La caresse repose donc sur une sensibilité relationnelle.

La caresse, au sens où Emmanuel Levinas l'entend, n'est pas un saisir. Elle dépasse le simple contact sensible de l'effleurement. Lorsque l'infirmière prend le pouls de son patient avec le projet de calculer la fréquence cardiaque sur une période déterminée, on est

dans une forme de toucher qui est guidée par un objectif précis. Or, la finesse du toucher se manifeste dans son indétermination. Elle est « sans projet ni plan » et continuellement dans « l'attente de cet avenir pur, sans contenu »¹⁷⁶. Le toucher est un laisser-advénir, une sorte de disponibilité à l'inattendu, pure indétermination. Dans la douceur du toucher, il est impossible de prédire ce qu'il adviendra puisqu'il y a une absence d'intentionnalité. C'est en ce sens que la caresse se distingue du toucher médical et instrumentalisé déterminé par une mission curative.

Plus précisément, la caresse est « un mode d'être »¹⁷⁷ qui consiste à s'offrir à autrui en termes de disponibilité, ce qui s'éloigne considérablement d'un mode d'être propre à la sphère du Même levinassien, celui du savoir théorique et de l'objectivation où tout est pensé en fonction de la conscience du sujet et de l'appropriation. C'est en ce sens qu'il précise que : « Dans la caresse, ce qui est là est recherché comme s'il n'était pas là, comme si la peau était la trace de son retrait, langueur quérant encore, comme une absence, ce qui, cependant est, on ne peut plus, là. La caresse est le ne pas coïncider du contact, une dénudation jamais assez nue. Le prochain ne comble pas l'approche. »¹⁷⁸ La finesse du toucher apparaît alors comme allergique au registre d'une domination de l'Autre. Dans le tâtonnement de la caresse, autrui échappe continuellement au sujet, mais c'est dans cette attitude d'une recherche sans fin que se présente sa manière d'être, celle d'une disponibilité qui s'entend dans le « me voici » intrinsèque à la responsabilité du soignant à l'égard du soigné.

Il s'avère que les caractéristiques de la peau sont aussi celles du toucher : tendresse et douceur.¹⁷⁹ Pour le patient, il y a une grande différence entre un toucher doux et attentionné et un toucher mécanique, voire déshumanisé. Dans la caresse, il y a une immédiateté et une proximité qu'on ne retrouve pas dans les gestes routiniers et techniques, lesquels sont fortement régulés. En effet, la sensibilité corporelle du toucher est une ouverture à l'Autre, c'est-à-dire un accès à autrui dans sa plus grande intimité, dans ce qui lui est le plus intérieur et le plus singulier en l'homme : sa vulnérabilité. Par ailleurs, la

¹⁷⁶ Emmanuel LEVINAS *TA*, p. 82.

¹⁷⁷ Emmanuel LEVINAS, *TA*, p. 82.

¹⁷⁸ Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 143-144.

¹⁷⁹ Pierre LE COZ, « Caresse » dans Patrick BEN SOUSSAN, *Cent mots pour les bébés d'aujourd'hui*, Érès, France, 2009, p. 86-88.

finesse des mains atteste un réel engagement à lui venir en aide. Dans le cas de patients comateux ou de patients en fin de vie, lorsque la communication verbale n'est qu'unidirectionnelle, le toucher témoigne de cette responsabilité à son égard, celle de tout faire pour assurer son confort. Finalement, la sensibilité de la caresse est un refus d'abandonner autrui seul devant sa mort.

Le toucher est vide d'instruments techniques et n'est, d'aucune façon, conditionné par un protocole médical. Au contraire, il est spontané et provient d'une intuition soignante de compassion à l'égard des malades. Il est simple contrairement au toucher strictement médical caractérisé par sa complexité. Pourtant, malgré sa simplicité, il exige, parfois, un temps considérable de la part du soignant. Sa simplicité ne garantit pas sa facilité.

Nul ne nous paraît mieux placé qu'un soigné pour témoigner des bienfaits du toucher dans la relation médicale :

Ce médecin de garde que j'avais appelé en pleine nuit alors qu'une fièvre me brûlait depuis des heures, et qui, devant mon désarroi, devant son impuissance à soulager mes souffrances et physiques et morales, a fini par apposer, s'oubliant un moment, comme un magnétiseur ou un amant, sur les points douloureux de mon corps, fermant les yeux au contact de mon épiderme, comme on goûte parfois, dans un lit, en la touchant, le plaisir de la peau d'un autre, un temps qui m'a paru inhabituellement long et qui faisait de son geste plus qu'un geste médical, mais bien une caresse, un vrai soin d'amoureux, par appliquer, comme un pansement, la paume de ses deux mains réparatrices.¹⁸⁰

2.3.3 Une relation individualisante

Jusqu'à présent, le soigné a occupé une place de premier plan au cours de notre étude. En effet, notre investigation sur le soin s'est essentiellement orientée sur des thèmes relatifs à autrui et lorsqu'ils étaient centrés sur le soignant, la compassion ou la responsabilité par exemple, ils se rapportaient *ipso facto* au soigné. Bien entendu, l'éthique d'Emmanuel Levinas consiste à donner à l'altérité le statut qui lui revient, c'est-à-dire sa priorité et son incommensurabilité. Néanmoins, son objectif philosophique ne se cantonne pas qu'à l'extériorité. Au contraire, elle est, d'abord et avant tout, un souhait de dégager la subjectivité éthique du sujet et l'auteur n'épargne pas de l'énoncer dès l'introduction de sa deuxième œuvre maîtresse *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Les propos qui

¹⁸⁰ Christophe BOURDIN, *Le Fil*, Éditions de la Différence, Paris, 1994, p. 156.

suivront ont le mandat d'illustrer le soignant en tant que sujet constitutif de la relation hospitalière.

À notre époque, on semble oublier l'importance de son rôle. Les professionnels de la santé sont les grands oubliés de la relation médicale. La preuve en est les différentes formes de régulation – codes de déontologie, codes d'éthique, chartes des valeurs – lesquelles, bien que fort souhaitables au respect de la dignité des malades et à la prévention de certains abus du passé, ne contribuent peu ou pas à façonner l'identité des soignants. En grande partie, les recommandations ou les avis de ces différents documents sont orientés exclusivement sur le bien-être des patients, laissant ainsi les thérapeutes sans repères en ce qui concerne leur identité soignante.

Notamment, le personnel médical devient, lui aussi, acculé dans le canevas de la technique. Il participe, consciemment ou non, à l'organisation et aux pratiques qui font de l'hôpital une machine à guérir. Dans l'ensemble des établissements de santé, les traitements et les interventions curatifs occupent le devant de la scène, évinçant ainsi toute la fibre humaine des professionnels de la santé. L'ère de la médecine actuelle paralyse et dilue leur sensibilité, ce qui affecte ainsi la nature même des professions à vocation médicale. On assiste présentement à une instrumentalisation des infirmières au service d'un idéal de guérison

Dans un autre registre, soulignons que la dépression, l'angoisse qui les habite au travail et l'épuisement professionnel sont les symptômes d'une crise identitaire, laquelle est ressentie dans l'ensemble du corpus médical.

Sans compter que les infirmières doivent constamment composer avec des restrictions de personnel et des coupes budgétaires. Ce ne sont pas que les malades qui subissent les conséquences liées aux directives administratives de faire plus avec moins. Les soignants les ressentent également. Pourtant, cette réalité est souvent peu abordée comme l'est d'ailleurs la réalité des soignants en général.

Dans un chapitre précédent, l'identité du soigné a été indirectement abordée lorsqu'il était question de l'incommensurabilité et de l'irréductibilité d'autrui. Comme

quoi, la subjectivité de l'Autre ne peut, en aucun cas, être assimilée en entier au contenu de la conscience du sujet. C'est ce qui a permis de différencier une relation de sujet à objet d'une relation de sujet à sujet. Dans la relation soignante, le soigné est toujours approché dans le respect de son unicité subjective, laquelle échappe à toute intention d'objectivation. Conséquemment, dans le soin, il se dégage une forme d'estime du soignant envers le soigné, lui qui arbore le statut d'un soi à part entière. Alors, qu'en est-il de l'identité du soignant? Sur quels jalons repose-t-elle? Le titre d'infirmière ou de médecin est-il garant d'une pratique soignante telle que la conçoit notre investigation? Comme il sera rapidement possible de le constater, bien qu'on emploie un titre médical qui s'inspire du soin pour les représenter et les identifier, tout professionnel de la santé, à la clarté de nos propos, peut très bien ne pas être un soignant. L'un n'est pas un gage de l'autre. En effet, le titre d'infirmier ou de médecin ne garantit qu'une acquisition de compétences en termes de quantité et de qualité d'interventions. Si, à partir du récit *La mort d'Ivan Ilitch* de Tolstoï il est possible de reconnaître un agir soignant chez Guérassime, lui qui n'a qu'un titre de serviteur, c'est que le soin dépasse largement l'acquisition d'un statut particulier.

L'objectif d'Emmanuel Levinas est de renverser la conception selon laquelle la subjectivité du sujet repose sur l'intentionnalité de la conscience, c'est-à-dire où le Même détermine l'altérité et non l'inverse. L'auteur critique une forme de solipsisme, attitude de tout rapporter au sujet pensant, laquelle mène à l'extermination de toute forme d'altérité. Concrètement, cette attitude se reflète dans la pratique des thérapeutes qui, dans un souci d'objectivation de la maladie, évincent la singularité des patients, c'est-à-dire ce qui fait d'eux des sujets à part entière et non de simples objets de soin. Pour Levinas, l'extériorité est fondamentale à la subjectivité éthique du sujet.

À cet égard, l'unicité du sujet est, d'abord, l'affaire de sa sensibilité. C'est dans son pâtre pour la souffrance d'autrui, sa passivité plus passive que toute passivité, que le soignant s'affiche comme un sujet ayant « l'autre-dans-sa-peau ». Son identité repose, en premier lieu, sur sa sensibilité à l'égard de la vulnérabilité du soigné, expression sans équivoque du visage. « Expulsé de son intériorité, déposé, dérangé et perturbé dans son repos en lui-même, in-quiété, le Moi, mis à l'envers de soi, appelé désormais Subjectivité, Soi ou l'Unique, est ex-posé à l'approche du visage, à un point tel que la Subjectivité

devient l'Un-pour-l'Autre et se retrouve avec l'«Autre-dans-sa-peau», au-delà de l'essence, de la conscience et du savoir. »¹⁸¹ Après tout, cette sensibilité, liée à la corporéité du soignant, est le moteur du soin. C'est par elle que le sujet entend l'appel du misérable, du faible et du nécessaire.

Reste que la singularité du soignant ne s'arrête pas là. Au contraire, elle prend sa véritable forme dans son élection et dans l'imposante charge de responsabilité qu'elle implique. Le « me voici », réponse du soignant envers l'appel du soigné, est la parole fondatrice de son identité. À propos de l'unicité du sujet éthique, Levinas y voit la condition d'otage devant l'assignation de l'Autre : « Etre-soi, autrement qu'être, se désintéresser c'est porter la misère et la faillite de l'autre et même la responsabilité que l'autre peut avoir de moi; être soi – condition d'otage – c'est toujours avoir un degré de responsabilité de plus, la responsabilité pour la responsabilité de l'autre. »¹⁸² Ce qui fait la singularité et l'identité du sujet, c'est qu'il est celui à qui un ordre est adressé. En ce sens, il est unique et l'unique responsable des maux d'autrui. Personne d'autre ne peut répondre à sa place. Cette élection est l'occasion pour le soignant de s'accomplir en tant que sujet digne d'une expérience éthique. La responsabilité, réponse à cette assignation, est la confirmation de son identité. Après tout, pour reprendre les bons mots de Levinas : « c'est dans l'éthique entendu comme responsabilité que se noue le nœud même du subjectif. »¹⁸³ Ainsi dit, l'accomplissement de l'identité du soignant repose, en grande partie, sur la reconnaissance d'une responsabilité toujours grandissante, responsabilité qui est, en fait, un geste d'hospitalité et d'accompagnement. C'est le geste fondateur de l'unicité du soignant.

L'effort philosophique de Levinas, dans *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, est de poser une subjectivité autrement que comme une conscience réductrice, laquelle rapporte tout vers soi. C'est-à-dire d'en venir à une identité qui diffère de celle d'un thérapeute aveuglé dans l'exercice d'une médecine curative. Il s'agit d'un autrement qu'être et même d'être autrement. Autrement dans le sens d'ailleurs. Que c'est ailleurs que

¹⁸¹ Simone PLOURDE, *Emmanuel Levinas, altérité et responsabilité : guide de lecture*, Éditions du Cerf, Paris, 1996, p. 57.

¹⁸² Emmanuel LEVINAS, *AE*, p. 185-186.

¹⁸³ Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 91.

se pense le soin et cet ailleurs se trouve dans ses qualités humaines de compassion et de responsabilité.

On remarquera donc que « L'homme devient un *Je* au contact du *Tu* »¹⁸⁴ dans la mesure où c'est d'autrui que le sujet éthique tient sa propre identité. Il est lui-même par l'Autre et pour l'Autre. En effet, la singularité du soignant débute par sa sensibilité à l'égard des maux du soigné. C'est en raison de la faiblesse et de la précarité de ce dernier que le soignant découvre en lui une corporéité qui se révèle être sa partie la plus intime, pure vulnérabilité. Ce n'est qu'ensuite qu'il devient responsable jusqu'à répondre pour la responsabilité même d'autrui. Autrui l'assigne à répondre. En d'autres mots, l'hospitalité du sujet n'est pas née de lui, mais bien de l'Autre. C'est l'Autre qui garantit l'identité éthique du sujet.

À l'inverse, l'Autre ne demeure un soi à part entière que dans l'éventualité où le sujet ne le réduit pas au domaine du Même, du savoir théorique et de l'objectivation. Dans la relation soignante, le soigné se manifeste au soignant comme un être à part entière porteur d'une subjectivité singulière. Il est alors considéré dans sa globalité. Son essence irréductible reflète son identité. De l'autre côté, la véritable nature du soignant consiste en sa disposition à être affecté par la précarité du soigné et sa volonté de ne pas le laisser solitaire lorsque ce dernier est le plus mis à l'épreuve dans l'expérience de la maladie. La relation éthique signe l'identité des deux protagonistes. Elle soigne « en co-construisant l'autre et soi-même comme sujets dans la relation, qui apparaît ainsi comme *le mode d'être véritable du sujet.* »¹⁸⁵ La relation soignante est une relation de coexistence, dans le sens où c'est sur elle que repose l'existence des sujets qui la composent, en l'occurrence celle du soignant et du soigné. Sans cette relation hospitalière, l'existence de ces deux singularités est tout simplement intenable. En dehors de la relation de soin, l'existence de deux individus ordinaires est vraisemblable, mais cette réalité ne peut, en aucun cas, attester l'identité d'un soignant et d'un soigné. Ce privilège est exclusif à une relation soignante.

¹⁸⁴ Martin BUBER, *Je et Tu*, Aubier Montaigne, Paris, 1970, p. 52.

¹⁸⁵ Philippe BARRIER, « Le soin comme accompagnement et facilitation de l'individuation avec la maladie chronique » dans Lazare BENAROYO, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Presses universitaires de France, Paris, 2010, p. 156.

Le soin a donc, pour reprendre les propos de Frédéric Worms, philosophe français qui a écrit sur le sujet, une priorité ontologique puisqu'elle confirme l'identité des sujets, voire même leur existence, qui composent la relation de soin. Worms emploie la relation parentale afin d'esquisser ce qu'il entend par cette priorité constitutive de l'existence du soignant et du soigné :

La relation « parentale » nous paraît en effet être d'abord cette relation qui consiste non seulement à répondre aux besoins organiques d'un nourrisson après sa naissance, mais plus profondément à lui adresser ces soins comme à un être ou un enfant individuel, et à ce constituer du même coup comme un être ou un parent non moins individuel. Il s'agit bien d'une relation doublement individualisante, avant laquelle en quelque sorte il n'y a ni « parent » ni « enfant »¹⁸⁶

Ce n'est qu'à partir de cette relation soignante qu'un soignant et un soigné peuvent s'affirmer en tant qu'être-soignant et qu'être-soigné. Seule cette relation constitue leur unicité. Elle est au fondement même de leur existence. Un peu à la manière de D.W. Winnicott¹⁸⁷, lequel dément l'existence individuelle du bébé à sa naissance, il nous paraît légitime d'affirmer qu'avant la relation de soin, un soignant et un soigné, ça n'existe pas. L'individuation réciproque n'est assurée que dans une relation éthique, ce qui signifie que l'affirmation d'un soi se fait seulement dans la coexistence.

2.3.4 Conclusion

Le soin a été préalablement décrit comme une démarche qui se divise en deux postures. La première, la rencontre, est une disposition à compatir à la souffrance d'autrui. La seconde, l'accompagnement, est ce qui suit cette disposition à pâtir, c'est-à-dire les actes et les gestes des soignants, lesquels ont un mandat de soulager la souffrance à l'origine de la requête d'aide. Après tout, c'est principalement sur cette face active que le soin est reconnu dans son sens large.

L'accompagnement est amorcé, bien entendu, par une sollicitation du malade, mais celle-ci est, en fait, une assignation du faible sur l'homme sain. C'est du commandement du soigné que naît sa responsabilité et, par voie de conséquence, les actions à entreprendre en vue de le soulager, c'est-à-dire l'accompagnement. En effet, le visage ordonne et assigne le

¹⁸⁶ Frédéric WORMS, *Le moment du soin : à quoi tenons-nous?* Presses universitaires de France, Paris, 2010, p. 24.

¹⁸⁷ Donald Wood WINNICOTT, *Jeu et réalité : l'espace potentiel*, Gallimard, Paris, 1975.

soignant à une responsabilité pour la responsabilité de l'Autre, ce qui expose la prépondérance d'autrui dans la relation éthique de Levinas.

La responsabilité du soignant envers le soigné est un « me voici » qui se manifeste, entre autres, par la caresse. La finesse du toucher permet au soignant de communiquer d'une manière qui échappe au langage, lequel est réservé au domaine du savoir théorique. La caresse s'avère alors être un geste hospitalier qui rappelle la disponibilité du soignant à accueillir l'altérité.

Dans le même ordre d'idées, l'identité du soignant et du soigné est, en partie, redevable aux caractéristiques qui fondent l'accompagnement dans le soin. D'une part, le geste soignant qui est sans projet ni fin témoigne d'un respect infini à l'égard d'Autrui. En effet, la caresse est un acte d'accompagnement libre de toute intention. Par conséquent, le soigné se trouve à être rencontré en tant que pure extériorité, c'est-à-dire comme un sujet irréductible à tout projet médical strictement curatif. Parallèlement, l'identité du soignant repose, d'autre part, sur cette disposition à accueillir l'Autre à la fois dans sa vulnérabilité et dans sa dimension de hauteur. Elle repose également dans une manière d'être et de faire qui est un « pour autrui » comme dans sa responsabilité qu'il a pour l'Autre. C'est donc, d'abord, sur sa sensibilité et, ensuite, sur sa responsabilité que réside l'identité soignante. Bref, comme quoi l'identité de chacun s'inscrit intrinsèquement et mutuellement dans la relation de soin.

3. Éloge du soin palliatif¹⁸⁸

Les soins palliatifs sont une pratique médicale encore jeune en regard de la médecine en général. En effet, les soins palliatifs ont pris naissance au XX^e siècle à la suite de la contribution de Cicely Saunders – infirmière, travailleuse sociale et ensuite médecin – qui voyait, dans la pratique médicale, un abandon complet des malades incurables. À cette époque, la médecine, poussée par une explosion de possibilités thérapeutiques, se concentrait exclusivement sur la maladie à traiter. Ainsi, le patient cancéreux et réfractaire aux interventions curatives était perçu comme une gêne à l'activité médicale puisqu'intraitable. Il était alors abandonné aux subalternes étant donné que ce n'étaient plus, aux yeux des médecins, des soins qu'il lui fallait, mais quelque chose d'autre. Or, l'approche de Saunders était une contestation de cette philosophie médicale, car pour elle : « Lorsqu'il n'y a plus rien à faire, il y a encore quelque chose à faire »¹⁸⁹. Autrement dit, lorsqu'il n'est plus possible de traiter, il est encore possible de soigner. Ainsi donc, les pratiques envisagées uniquement en fonction de la guérison ne couvrent pas l'entièreté du soin. Il y a autre chose que l'aspect curatif dans le fait de soigner. Le soin palliatif, contrairement à l'opinion de bien des professionnels de la santé, n'est pas un soin par défaut ou un soin de second rang faute de pouvoir guérir. Malgré un objectif complètement différent, il s'agit d'un soin à part entière. Mieux encore, les soins palliatifs mettent en lumière la vraie nature du soin.

Les soins palliatifs se distinguent des soins curatifs, non pas parce qu'ils sont un genre de soin différent, mais bien parce que l'objectif est tout autre. On passe à une volonté, voire une obsession, de guérir, c'est-à-dire de traiter la cause, à un objectif d'atténuer les symptômes douloureux. Il va de soi que la préoccupation des soins palliatifs est principalement autour de la fin de vie, quoique nous voyions de plus en plus une pratique de cette branche de la médecine dans des domaines voisins. Il faut voir, dans la médecine palliative, une pratique soignante qui devrait s'exercer dans toutes les étapes de la vie d'un malade et, par conséquent, dans l'ensemble de la pratique médicale. Après tout,

¹⁸⁸ Il s'avère que ce sont les extrêmes qui manifestent avec la plus grande acuité les exemples.

¹⁸⁹ Provient de la célèbre expression de la D^{re} Thérèse Vanier du Saint Christopher's Hospice de Londres : « Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. »

l'homme est un être-vers-la-mort et la médecine doit accepter ce phénomène mortel comme un processus normal de la vie humaine. En outre, les soins palliatifs ne relèvent pas exclusivement d'une attention globale envers le soigné et d'un sentiment de tendresse à son égard vierge de toute intervention technique. En fin de vie, ce n'est pas un mal que les soins palliatifs doivent soigner, mais une pluralité de maux. La *polypathologie* est l'affaire des soins palliatifs¹⁹⁰.

Dans les dernières décennies, la pratique des soins palliatifs a connu une forte croissance dans les milieux de santé. Certains centres hospitaliers se sont dotés d'une unité réservée à cette pratique. Pour ceux qui n'ont pas de service spécifique dédié à cette clientèle, on a vu l'implantation d'équipes mobiles afin de répondre à la demande médicale. On a également assisté à la fondation de maisons qui se consacrent à assurer la qualité de vie de ces malades, ainsi que de leur famille. Soulignons aussi la présence d'une formation en soins palliatifs qui ne cesse continuellement de s'enrichir.

Ce nouveau souffle des soins palliatifs a incité à un questionnement sur la notion du soin. Avec la médecine technoscientifique, on a assisté à une perte des repères humains. D'une part, l'on ne reconnaît plus le soigné dans son individualité. D'autre part, le soignant est réduit à un instrument à guérir dépourvu d'une identité humanitaire qui autrefois le caractérisait. Désormais, la pratique médicale se caractérise par une déshumanisation des soins. Ceci implique que si la pratique médicale souffre d'une déshumanisation des soins, c'est qu'à la base, le soin est d'emblée humain. D'entrée de jeu, le soin est humain, mais il a perdu cette caractéristique – fondamentale – dans son union avec les nouvelles technologies. Les soins palliatifs, quant à eux, sont déjà empreints de valeurs et de qualités humaines. Ils ont une aspiration de réintroduire un brin d'humanité au sein de l'activité médicale en fin de vie. C'est ce qui explique la référence à la médecine palliative en termes de réponse à la déshumanisation des soins, conséquence immédiate d'une hégémonie de la technique, laquelle corrompt la relation thérapeute-malade. Les soins palliatifs sont vus, en quelque sorte, comme une réponse aux conséquences de la médecine moderne. Que c'est au contact de la philosophie de la médecine palliative que la pratique médicale retrouve sa véritable nature humaine.

¹⁹⁰ La *polypathologie* est également l'affaire des services de gériatrie.

Qu'est-ce qui, dans le soin palliatif, reflète l'essence du soin? Tout d'abord, sa contribution se trouve dans l'approche globale du soigné en tant qu'entité historiquement concrète. Il cherche à améliorer la qualité de vie de ceux qui sont appelés à mourir, en prenant en considération les diverses dimensions qui composent la personne. La médecine palliative, en raison de sa vision holistique, considère le soigné dans sa dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle. La *polypathologie* est l'affaire des soins palliatifs, mais aussi la *pluridimensionnalité*. Dans une telle approche, l'homme est un être pluridimensionnel et c'est en prenant soin de lui, dans ses différents aspects, que son unicité est respectée. C'est ce qui explique l'élaboration de Saunders d'un concept d'une souffrance totale¹⁹¹, laquelle consiste en une prise en compte de la douleur non pas en tant qu'expérience circonscrite à la sphère somatique, mais bien en tant que réalité capable d'influer les autres sphères de l'individu.

L'on remarque que, dans l'exercice de cette médecine, le soigné occupe une place prépondérante dans la relation de soin. Son expérience de sa propre maladie, ainsi que ses impressions font partie intégrante de la démarche soignante. La médecine palliative est, en quelque sorte, une médecine personnalisée dans le sens où elle tient compte de la singularité de chacun. Elle échappe ainsi à toute forme rigide de protocoles et de régulations. Le malade est au premier plan de cette médecine. Dans le même ordre d'idées, notons que le soin palliatif invite à la lenteur. Il laisse du temps au temps, particulièrement à celui de l'Autre. Il refuse l'empressement. Un soignant ne devrait jamais regarder sa montre lorsqu'il se trouve en face du soigné. La patience, vertu cardinale du soignant en soins palliatifs, laisse advenir le temps du mourir, celui auquel le soignant n'a aucun contrôle. C'est à une dimension temporelle remplie d'accompagnement et de présence qu'invite la médecine palliative. Ce qui se démarque dans le soin palliatif, c'est l'importance que revêt la relation pleinement humaine entre le soignant et le soigné. De part en part ce soin, l'on découvre la réelle signification de certains gestes et actions comme le toucher, lequel dans une approche curative du soin, n'a strictement aucune valeur, mais qui, pour le malade en fin de vie, est une parole de non-abandon et de non-indifférence.

¹⁹¹ Total pain.

Doit-on, par conséquent, en revenir à une dichotomie du *cure* et du *care* et associer ce dernier aux soins palliatifs? À vrai dire, l'identification du *care* aux soins palliatifs n'est pas erronée, mais il ne faudrait pas déduire de cette association une exclusion complète de l'aspect technique et interventionniste du soin. Le soignant devant l'appel du soigné qui demande à être soulagé ne peut pas demeurer entièrement passif dans la compassion. Dans la responsabilité qu'il a à l'égard d'autrui, il est dans l'obligation de le soulager de ses maux. Ce soulagement oblige à un geste soignant : l'administration d'un analgésique, un changement de position, l'application d'un baume, etc. La question n'est pas « technique » ou pas « technique ». ¹⁹² Effectivement, la posture curative du soin s'avère opportune et légitime pour assurer la survie des malades et pour leur assurer une qualité de vie. Son danger est dans la mise à l'écart de la relation soignante au profit d'une approche strictement interventionniste, de sorte que la question, au sujet du soin, est plutôt – et toujours – « relation humaine » ou pas de « relation humaine ».

Doit-on voir uniquement dans le *care* la véritable nature du soin? Ce que nous avons tenté d'esquisser, jusqu'à présent, c'est que le soin demeure un soin malgré l'inexistence de sa dimension curative et technique. Ce qui importe, c'est la relation entre le soignant et le soigné, et il s'avère que celle-ci est l'affaire du *care*. Sans elle, on ne peut pas parler d'un soin. D'une certaine manière, le *care* embrasse le *cure*, comme quoi ce dernier ne peut se manifester dans un soin que s'il est introduit par le premier. L'inverse ne s'applique toutefois pas à la réalité soignante. C'est d'ailleurs pourquoi il importe, à mesure que l'on augmente l'apport des traitements, de resserrer le lien humain qui unit le soignant au soigné. Ce qui persiste dans le soin, dans la diversité des situations soignantes, c'est cette présence humaine. C'est justement ce qui fait la force des soins palliatifs. Même lorsqu'il n'y a plus rien à faire d'un point de vue curatif, il demeure toujours quelque chose à faire d'un point de vue humain. Le simple toucher fait foi d'un accompagnement et d'une interdiction de laisser autrui solitaire devant la mort.

Tout compte fait, le soin, à la lumière de notre exposé, n'est pas réservé qu'aux soins palliatifs. Ce qu'il importe de mettre en valeur, c'est la relation hospitalière qui se dresse entre le soignant et le soigné en fin de vie, relation qui devrait également s'appliquer

¹⁹² Marie-Françoise COLLIÈRE, *op. cit.*, p. 147.

dans toutes les situations médicales entre un thérapeute et un malade. Ce qui change, à travers les multiples expériences de soin, c'est l'aspect extérieur. Il ne peut en être autrement puisque, la réalité médicale étant ce qu'elle est, le soignant et le soigné ne se rencontrent jamais dans les mêmes circonstances et pour les mêmes motifs.¹⁹³ Néanmoins, de l'intérieur, dans son essence, le soin demeure similaire malgré cette multiplicité, puisqu'il est toujours hospitalité d'un soignant envers un soigné. En aucune mesure, cela ne peut différer. C'est précisément en ce sens que le soin est naturellement humain.

¹⁹³ Comme le souligne Héraclite : « On ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve. »

4. L'euthanasie : l'ultime acte de violation

Comment s'articule l'acte d'euthanasie¹⁹⁴ avec l'examen fait, jusqu'à présent, sur la notion de soin et, plus particulièrement, sur la relation soignant-soigné? Emmanuel Levinas est catégorique au sujet de procurer la mort. La relation de soin étant une relation éthique, le meurtre est, pour lui, non-éthique puisque l'action de donner la mort « prétend à la négation totale »¹⁹⁵. Par conséquent, toute action qui vise délibérément à engendrer la mort d'autrui est incompatible avec l'éthique lévinassienne, laquelle accorde une grande estime à l'altérité.

Qui plus est, le visage d'autrui, comme il en a déjà préalablement été question, refuse catégoriquement d'être contenu par la conscience du sujet. En effet, le visage est inassimilable et irréductible. Ce sont la transcendance et l'infini qui caractérisent le visage du soigné. Autrui demeure autre à l'endroit du sujet. Il lui procure une résistance éthique. Le visage se refuse à toute objectivation et à toute compréhension. Dans son appel à l'aide, dans son assignation à répondre, le visage du soigné prononce cette expression originelle : « tu ne commettras pas de meurtre »¹⁹⁶. Le faciès de l'Autre est un interdit de meurtre. Cependant, cet interdit originel ne rend pas cette action impossible. Comme le souligne Levinas : « L'infini paralyse le pouvoir par sa résistance infinie au meurtre, qui, dure et insurmontable, luit dans le visage d'autrui, dans la nudité totale de ses yeux, sans défense, dans la nudité de l'ouverture absolue du Transcendant. Il y a là une relation non pas avec

¹⁹⁴ Il y a une grande confusion qui plane, tant auprès de la population qu'au sein du corps médical, au sujet de la définition de l'euthanasie et du suicide assisté. Dans le but de faciliter la compréhension du lecteur, j'emploie une définition de l'euthanasie qui fait généralement consensus de nos jours, c'est-à-dire celle d'une action qui consiste à provoquer directement la mort d'une personne par l'administration d'une dose létale d'une drogue médicamenteuse. Le suicide assisté, quant à lui, se définit sensiblement comme l'euthanasie. Les deux pratiques sont motivées par une intention délibérée de provoquer la mort. Toutes les deux nécessitent la présence d'une tierce personne. La distinction se trouve dans l'aspect technique où, dans le cas du suicide assisté, le tiers procure un moyen à la personne qui désire se suicider, tandis que, dans le cas de l'euthanasie, le tiers est celui qui administre la médication létale. Ainsi donc, puisque les distinctions entre les deux pratiques sont très minces, nos propos s'appliqueront aussi bien à l'une qu'à l'autre. Malgré l'emploi unique du terme « euthanasie », le lecteur pourra, à son gré, le remplacer par le terme « suicide assisté ». Dans le même ordre d'idées, il s'avère que l'abstention thérapeutique et la cessation de traitement ne figurent pas dans cette définition de l'euthanasie et du suicide assisté puisqu'elles ne relèvent pas d'un acte délibéré dont le but est de provoquer la mort. Ce sont des pratiques médicales qui consistent à éviter toute forme d'acharnement thérapeutique puisque vient un moment dans la vie d'un malade lourdement hypothéqué où toute forme de respect à son égard consiste à accepter sa fin tragique. À accepter que la médecine ne puisse pas toujours sortir victorieuse à l'endroit de la maladie.

¹⁹⁵ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 216.

¹⁹⁶ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 217.

une résistance très grande, mais avec quelque chose d'absolument *Autre* : la résistance éthique. »¹⁹⁷ Dans sa relation avec le soigné, le soignant subit une résistance, plus importante encore que la résistance physique, celle d'une impossibilité éthique de pratiquer toute forme d'homicide, en l'occurrence l'euthanasie. L'impératif du soigné, à travers son appel, est clair à ce sujet : « Tu ne tueras point »¹⁹⁸.

Le meurtre, aux yeux de Levinas, n'est qu'une volonté de réduire autrui. Or, cet anéantissement de l'altérité, ce renoncement d'autrui est, en fait, extrême violation. Dans l'acte meurtrier, le mal se situe, bien entendu, dans le malheur de celui qui est le sujet de cette violence et dans la souffrance de ses proches. Mais encore, le mal se trouve également dans le fait que la relation soignante, laquelle contribuait à l'identité de chacun des acteurs de la relation, le soignant et le soigné, est doublement violée. La violation est : « l'acte de briser une relation humaine de l'intérieur de cette relation même et de manière irrémédiable, révélant ainsi rétrospectivement, qui plus est, la nature et la teneur morale de la relation. »¹⁹⁹ D'abord, l'euthanasie affecte la relation soignant-soigné en tant que telle comme relation soignante universelle ou générale. Mais surtout – c'est ce qui nous préoccupe au plus haut point ici –, elle affecte la relation soignante dans sa singularité, celle d'une relation qui individualise ses sujets. Le meurtre viole la relation soignante qui faisait de l'un un soignant et de l'autre un soigné, qui faisait de l'un tel soignant et de l'autre tel soigné.²⁰⁰ Comme mentionné précédemment, la relation soignante permet à chacun, le soignant et le soigné, de se constituer comme un soi, comme un être singulier.

D'une part, en anéantissant le soigné, le soignant met intentionnellement fin à sa singularité en tant que substance historiquement concrète, c'est-à-dire à son identité de soigné. D'autre part, sachant que l'identité du soignant, son unicité et sa singularité, repose sur sa réponse à l'égard du soigné – qu'il existe par et pour lui –, en mettant délibérément fin à l'existence du soigné, il viole *ipso facto* sa propre identité de soignant responsable. C'est en ce sens que l'euthanasie porte atteinte à l'individualisation des sujets de la relation soignante. « La relation de soin, au sens médical, serait éthique en elle-même si elle n'était

¹⁹⁷ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 217.

¹⁹⁸ Emmanuel LEVINAS, *EI*, p. 83.

¹⁹⁹ Frédéric WORMS, *Le moment du soin : à quoi tenons-nous?*, Presses universitaires de France, Paris, 2010, p. 71.

²⁰⁰ En fait, Worms donne l'exemple d'une violation dans la relation parentale, *Ibid.*, p.69

pas amenée à mettre à mal, précisément, son caractère relationnel; elle serait toujours éthique si elle n'annulait jamais le sujet du soin en tant que sujet. »²⁰¹ Tout indique que l'action d'enlever, de plein gré, la vie du soigné conduit inévitablement à enlever la nature éthique à la relation²⁰² et, par le fait même, son caractère soignant. Autrement dit, l'acte d'euthanasie est inconciliable avec l'agir soignant puisque, dans son déploiement, il y a aussitôt négation de l'identité du soigné et du soignant, ce qui reviendrait à un agir quelque peu paradoxal.

Est-ce que cette approche implique que l'on doit tout faire pour qu'autrui demeure en vie afin que la relation soignante persiste étant donné qu'elle contribue à l'identification de chacun des sujets qui composent la relation? La nature humaine étant ce qu'elle est, on ne peut déjouer le phénomène mortel qui nous guette tous. Il est plutôt question de ne pas intentionnellement mettre fin à la vie de l'Autre. Les soins palliatifs se refusent à deux choses. Prolonger inutilement la vie humaine et provoquer délibérément la mort. Par conséquent, la relation éthique entre le soignant et le soigné : « donne l'obligation de vivre le face-à-face avec autrui jusqu'au bout de ce qu'autrui me donne, jusqu'au bout de la vie personnelle (privée) qui luit dans son regard. »²⁰³ Pour reprendre le titre d'un ouvrage de Paul Ricœur, le soin consiste à accompagner la vie jusqu'à la mort.

²⁰¹ Philippe BARRIER, « Le soin comme accompagnement et facilitation de l'individuation avec la maladie chronique » dans Lazare BENAROYO, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Presses universitaires de France, Paris, 2010, p. 157.

²⁰² Soulignons également que l'euthanasie n'est pas seulement une négation de la relation soignante, mais pire encore, une négation de toute relation possible.

²⁰³ Flora BASTIANI, *La conversion éthique : introduction à la philosophie d'Emmanuel Levinas*, L'Harmattan, Paris, 2012, p. 65.

5. Conclusion

Le principal objet de ce mémoire était d'étudier la nature du soin, de savoir ce qui est à son fondement. C'est donc à la lumière de la pensée d'Emmanuel Levinas, plus particulièrement au travers de son éthique, qu'on s'est proposé d'étudier le soin en tant que relation intersubjective. Le motif derrière cette analyse était de juger de la pertinence des propos de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité dans son identification de « l'aide médicale à mourir » à un soin approprié de fin de vie.

Comme une étude sur le soin s'avérait quelque peu complexe étant donné les nombreuses significations qui lui sont rattachées, l'analyse de l'équivocité du vocable en question a permis de rendre compte qu'il existe deux grandes postures au soin. D'une part, une posture relationnelle et altruiste [*care*] qui consiste à s'occuper de la personne dans un profond respect de sa singularité. D'autre part, une posture curative qui se reflète dans la technicité et l'esprit interventionniste des thérapeutes habituellement animés par un objectif de guérison.

À cet égard, force est de convenir, une attention particulière sur différents outils déontologiques et légaux propres au corps médical le confirme, que dans la pratique médicale actuelle le soin est perçu uniquement par son versant curatif, c'est-à-dire qu'il est considéré strictement comme un traitement ou une intervention technique. En d'autres termes, soigner c'est traiter. Plusieurs facteurs, une représentation de la santé comme absence de maladie et une conception de la mort comprise en tant qu'expérience essentiellement négative, contribuent à l'assimilation du soin à sa posture curative. En effet, seuls les traitements mécaniques et les interventions spécialisées sont de tailles à garantir une santé exempte d'altération et une expulsion de la mort hors de notre quotidien.

Toutefois, cette assimilation du soin à sa posture curative n'est pas dépourvue de conséquences dans nos institutions de santé. Notons, en premier lieu, une dépréciation de la posture orientée sur le *care* attendu que l'agir soignant qui ne se prête pas à une évaluation objective, contrairement aux actes et gestes curatifs, n'a aucune valeur dans une organisation du travail guidée par la quantification des gestes techniques posés. En deuxième lieu, soulignons que les sciences médicales, avec l'explosion des possibilités

thérapeutiques, en sont venues à prolonger l'espérance de vie de nombreux malades sans toutefois complètement les guérir. De là sont nés les malades souffrant de maladies chroniques, patients chez qui la philosophie médicale curative ne s'avère plus conforme à leurs objectifs de vie. Ce qu'on déplore auprès de cette clientèle, c'est qu'elle est la conséquence directe d'une médecine moderne, mais que cette même médecine est inhabile à les soigner puisque c'est d'un soin différent dont elle a besoin. C'est-à-dire d'une approche soignante qui vise la singularité du malade dans toutes les dimensions constitutives de son être.

Globalement, ce qui ressort de ce premier chapitre, c'est l'absence de relation proprement humaine. La compréhension du soin, telle qu'elle est envisagée aujourd'hui, évince sa nature relationnelle au profit de son caractère technique.

Le but du second chapitre était d'examiner le soin en tant que relation éthique entre deux individus, ce qui s'oppose déjà fortement avec le constat du premier chapitre, celui d'une déshumanisation des soins. À travers la philosophie d'Emmanuel Levinas, on en est venu à décrire l'agir soignant d'une manière qui contraste à tout point de vue avec le soin auquel on fait généralement référence dans la pratique médicale actuelle.

D'après Levinas, l'Autre – le soigné – se présente au sujet – le soignant – en tant qu'altérité irréductible à toute compréhension. En effet, « Autrui – absolument autre – paralyse la possession qu'il conteste par son épiphanie dans le visage. »²⁰⁴ Par voie de conséquence, dans la relation de soin, laquelle est une relation éthique au sens où Levinas l'entend, le soigné crève la représentation médicale que le soignant peut s'en faire. Jamais il ne peut être perçu comme un objet de soin, mais, au contraire, il est toujours un sujet à part entière dans la relation soignante. Les propos sur le visage sont très révélateurs à ce sujet. Le visage se refuse à toute catégorisation. Il se manifeste en tant que radicale extériorité à l'image de l'infini. Il « se mue en résistance totale à la prise »²⁰⁵. Autrement dit, il échappe à la réification médicale. Son unicité et son irréductibilité le caractérisent. On assiste alors à une valorisation de la place du soigné dans la relation soignante. C'est donc dans un respect d'autrui, en tant qu'entité historiquement concrète, que la rencontre s'établit.

²⁰⁴ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 185.

²⁰⁵ Emmanuel LEVINAS, *TI*, p. 215.

C'est, d'ailleurs, cette estime d'autrui qui se reflète dans la capacité du soignant à éprouver un sentiment de compassion à l'égard du soigné. La compassion, laquelle se manifeste dans la saisie de la corporéité, est un pâtir pour la souffrance de l'Autre, c'est-à-dire l'affect qui rend le sujet sensible à la vulnérabilité d'autrui. La compassion, comme le souligne à point nommé Michel Geoffroy, est à l'activité de soin ce qu'est l'étonnement à la philosophie. Elle est inquiétude du sujet par l'Autre, condition première de l'éthique soignante, tout comme l'étonnement est la condition première de la philosophie.²⁰⁶ La rencontre avec autrui est, bien entendu, l'affaire de la compassion, mais également de la patience, laquelle est une vertu dispensatrice de temps. Elle laisse l'extériorité au soigné libre de toute maîtrise du temps de la part des intervenants en santé, ce qui permet à celui qui fait l'expérience de la maladie de se présenter librement dans son individualité et sa singularité.

Ensuite, la démarche qu'est la relation de soin se poursuit dans l'accompagnement du soignant envers le soigné. Elle est motivée par la responsabilité du sujet pour l'Autre. C'est parce qu'il est soumis à une obligation éthique de ne pas laisser le soigné solitaire dans sa souffrance que le soignant s'en approche en lui procurant la médication nécessaire pour pallier son mal, en le bordant d'une couverture chaude puisqu'il a froid ou avec une caresse, affirmation de son humanité et d'un devoir de non-abandon.

Tout bien considéré, c'est sur ces prémisses que la relation soignant-soigné se fonde et, conséquemment, le soin. D'une part, un attendrissement du soignant qui fait de lui un sujet digne d'accueillir la veuve, le pauvre et l'orphelin. D'autre part, une réponse²⁰⁷ apportée à la requête d'aide.

Derrière l'objectif d'examiner les fondements du soin s'en cachait un second, celui de confirmer si l'on peut bel et bien nommer l'euthanasie un soin. À la lumière de nos propos, et surtout de ceux de Levinas, il nous apparaît légitime d'affirmer que l'aide médicale à mourir, telle que défendu dans le rapport de la Commission spéciale sur la

²⁰⁶ Michel GEOFFROY, *La patience et l'inquiétude : pour fonder une éthique du soin*, Romillat, Paris, 2004, p. 196.

²⁰⁷ Le terme « responsabilité » provient du verbe latin *respondere* qui signifie répondre. La responsabilité est une réponse, c'est-à-dire répondre à l'appel, au cri, au soupir, au gémissement. Tous des termes qui renvoient à une forme d'échange verbal.

question de mourir dans la dignité, n'est pas un soin approprié de fin de vie. Au contraire, il nous apparaît même contradictoire au soin. En effet, comment « l'aide médicale à mourir », si elle met délibérément fin à la vie du soigné, peut-elle être considérée comme un soin, lequel, comme nous l'avons décrit, est en fait une relation intersubjective entre deux individus, en l'occurrence le soignant et le soigné? L'action de mettre intentionnellement fin à la vie du soigné met *ipso facto* fin à son existence, condition essentielle à la réalité de la relation soignante et du soin en tant que tel.²⁰⁸

L'identification de l'euthanasie à un soin apparaît ainsi comme une suite logique de l'approche médicale moderne qui conduit, comme nous l'avons démontré, à une déshumanisation des soins. Si c'est bien ce genre de soin que la Commission spéciale et, par le fait même, notre gouvernance défendent, alors, en tant que professionnel de la santé, je dois admettre que j'ai bien peur de l'avenir des hôpitaux et des autres établissements de santé. Il me paraît important de souligner que l'hôpital est le lieu qui inspire, ou du moins qui devrait inspirer, les valeurs de notre société, celles d'une responsabilité et d'une sollicitude à l'égard des plus vulnérables. L'hôpital est le miroir même de la fragilité présente dans la société. Il est le lieu par excellence où le tissu social est le plus mis à l'épreuve, mais aussi le lieu où l'humain devrait être au centre des préoccupations. Les institutions de santé se doivent de garder leur mission d'autrefois, celle d'un rempart contre la déshumanisation, elles doivent manifester en faveur du souci d'autrui, et c'est à travers cette mission que les intervenants en santé ont l'obligation de retrouver l'intuition soignante, bref leur identité.

²⁰⁸ Est-il possible de concevoir un soin qui entraîne l'aboutissement de la relation soignante, où l'un des acteurs de la relation perd son statut de soignant ou de soigné? La réponse m'apparaît positive. Le malade qui retrouve sa santé est une situation qui met inévitablement fin à cette relation de soin. Sinon, lorsque le malade décède des suites de sa maladie ou d'un vieillissement normal, la relation soignante n'est plus. De ces deux situations ressort un point commun. Jamais la fin de son existence n'est souhaitée. Le soin, en tant que « pour autrui » vise le meilleur dans et pour l'existence du soigné, et ce, jusqu'à la fin de sa vie.

6. Bibliographie

6.1 Ouvrages et articles

ANDRIEUX, Luc, *Philosophie de la relation de soin : entre don et reconnaissance mutuelle*, Éditions universitaires européennes, Sarrebruck, Allemagne, 2011, 63 p.

ARIÈS, Philippe, *L'homme devant la mort*, Éditions du Seuil, Paris, 1977, 641 p.

BARRIER, Philippe, « Le soin comme accompagnement et facilitation de l'individuation avec la maladie chronique » dans Lazare BENAROYO, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Presses universitaires de France, Paris, 2010, 316 p.

BASTIANI, Flora, *La conversion éthique : introduction à la philosophie d'Emmanuel Levinas*, L'Harmattan, Paris, 2012, 274 p.

BASZANGER I., BUNGENER M., PAILLET A., *Quelle médecine voulons-nous?*, Dispute, Paris, 2002, 249 p.

BENAROYO, Lazare, *La philosophie du soin : éthique, médecine et société*, Presses universitaires de France, Paris, 2010, 316 p.

BERNARD, Claude, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Garnier-Flammarion, Paris, 1966, 318 p.

BLONDEAU, Danielle, *Éthique et soins infirmiers*, Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 1999, 336 p.

BOURDIN, Christophe, *Le Fil*, Éditions de la Différence, Paris, 1994, 187 p.

BRUGÈRE, Fabienne, *L'éthique du care*, Presses universitaires de France, Paris, 2011, 127p.

BUBER, Martin, *Je et Tu*, Aubier Montaigne, Paris, 1970, 170 p.

BUTLER, Judith, *Ce qui fait une vie : essai sur la violence, la guerre et le deuil*, La Découverte (Zones), Paris, 2010, 176 p.

CANGUILHEM, Georges, *Le normal et le pathologique*, Quadrige/Presses universitaires de France, Paris, 2009, 224 p.

- CHALIER, Catherine, *La persévérance du mal*, Éditions du Cerf, Paris, 1987, 228 p.
- CHALIER, Catherine, *La Patience : passion de la durée consentie*, Autrement, Paris, 2004, 219 p.
- CIARAMELLI, Fabio, *Transcendance et éthique : essai sur Lévinas*, Ousia, Bruxelles, 1989, 220 p.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise, *Promouvoir la vie*, InterÉditions, Paris, 1982, 391 p.
- DÉBÈS, Joseph, *Levinas, l'approche de l'autre*, Atelier, Paris, 2000, 139 p.
- DE KONINCK, Thomas, *De la dignité humaine*, Quadrige/Presses universitaires de France, Paris, 2002, 244 p.
- DELFOSSÉ, Michel, « Temps réel ou temps de l'autre? » dans *La revue nouvelle*, n° 2, tome 111, février 2000.
- DESCARTES, René, *Méditations métaphysiques*, Quadrige/Presses universitaires de France, Paris, 1986, 315 p.
- D'HOUTAUD, Alphonse, *À la recherche de l'image sociale de la santé*, L'Harmattan, Paris, 2003, 224 p.
- D'HOUTAUD, Alphonse, FIELD, M.G., *La santé : approche sociologique de ses représentations et de ses fonctions dans la société*, Presses universitaires de Nancy, 1989, 265 p.
- DOMINICÉ P., WALDVOGEL F, *Dialogue sur la médecine de demain*, Presses universitaires de France, Paris, 2009, 207 p.
- DOSTOÏEVSKI, Fiodor, *Les frères Kamarazov*, trad. Kyra Sanine, Garnier, Paris, 1969, 1107 p.
- ERNOUÏT A., MEILLET A., *Dictionnaire étymologique de la langue latine : histoire des mots*, 4^e édition, KLINCKSIECK, Paris, 2001, 833 p.
- FLIPO, Richard, *Joie et compassion*, Mémoire de D.E.S.S. d'éthique médicale et hospitalière, Espace éthique de l'A.P.-H.P. Université de Marne-la Vallée, Paris, 2001.

FROMENT, Alain, *Pour une rencontre soignante*, Éditions des Archives contemporaine, Paris, 2001, 219 p.

GEOFFROY, Michel, *La patience et l'inquiétude : pour fonder une éthique du soin*, Romillat, Paris, 2004, 319 p.

GEOFFROY, Michel, *Un bon médecin : pour une éthique de soins*, La Table Ronde, Paris, 2007, 216 p.

GILLIGAN, Carol, *Une si grande différence*, Flammarion, Paris, 1986, 269 p.

HERZLICH, Claudine, *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, EHESS, Paris, 2005, 210 p.

HESBEEN, Walter, *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien : révéler la quête du sens du soin*, Seli Arslan, Paris, 2009, 187 p.

HIRSCH, Emmanuel, *Médecine et éthique : le devoir d'humanité*, Éditions du Cerf, Paris, 1990, 475 p.

HONORÉ, Bernard, *La santé en projet*, InterÉditions, Paris, 1996, 256 p.

HONORÉ, Bernard, *Soigner : persévérer ensemble dans l'existence*, Seli Arslan, Paris, 2001, 256 p.

JACQUEMIN, Dominique, *Éthique des soins palliatifs*, Dunod, Paris, 2004, 156 p.

JANKÉLÉVITCH, Vladimir, *La mort*, Flammarion, Paris, 1966, 427 p.

KENAAN, Hagi, *Visage(s) : une autre éthique du regard après Levinas*, Éditions de l'Éclat, Paris, 2012, 188 p.

KOHLBERG, Lawrence, *The philosophy of moral development : moral stages and the idea of justice*, Harper & Row, San Francisco, 1981, 441 p.

KOHLBERG, Lawrence, *The psychology of moral development : the nature and validity of moral stages*, Harper & Row, San Francisco, 1983, 729 p.

LAMAU, Marie-Louise, *Manuel des soins palliatifs*, Privat, Toulouse, 1994, 559 p.

LAWLER, Jocelyn, *La face cachée des soins, soins au corps, intimité et pratique soignante*, Seli Arslan, Paris, 2002, 288 p.

LE COZ, Pierre, « Caresse » dans Patrick BEN SOUSSAN, *Cent mots pour les bébés d'aujourd'hui*, Érès, France, 2009, 368 p.

LELLOUCHE, Raphaël, *Difficile Levinas : peut-on ne pas être levinassien*, Eclat, Paris, 2006, 172 p.

LEVINAS, Emmanuel, *De l'existence à l'existant*, Fontaine, Paris, 1947, 173 p.

LEVINAS, Emmanuel, *En découvrant l'existence avec Husserl et Heidegger*, Librairie philosophie J. Vrin, Paris, 1949, 107 p.

LEVINAS, Emmanuel, *Humanisme de l'autre homme*, Fata morgana, Paris, 1987, 122 p.

LEVINAS, Emmanuel, « L'éthique est transcendance » dans Emmanuel HIRSCH, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Éditions du Cerf, Paris, 1990, 475 p.

LEVINAS, Emmanuel, *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*, Librairie générale française, Paris, 1990, 347 p.

LEVINAS, Emmanuel, *Autrement qu'être ou Au-delà de l'essence*, Librairie générale française, Paris, 1990, 347 p.

LEVINAS, Emmanuel, *Entre nous : essais sur le penser-à-l'autre*, Grasset, Paris, 1991, 252 p.

LEVINAS, Emmanuel, *Altérité et transcendance*, Librairie générale française, Paris, 2006, 185 p.

LEVINAS, Emmanuel, *Le temps et l'autre*, Presses universitaires de France, Paris, 2011, 91 p.

LEVINAS, Emmanuel, *Éthique et infini : dialogues avec Philippe Némo*, Fayard, Paris, 1982, 141 p.

LEVINAS, Emmanuel, *Dieu, la mort et le temps*, Grasset, Paris, 1993, 278 p.

LEVINAS, Emmanuel, *L'éthique comme philosophie première*, Payot & Rivages, Paris, 1998, 119 p.

MAILLARD, Nathalie, *La vulnérabilité : une nouvelle catégorie morale?*, Labor et Fides, Genève, 2011, 386 p.

MALHERBE, Jean-François, *Sujet de vie ou objet de soins? : introduction à la pratique de l'étude clinique*, Fides, Montréal, 2007, 471 p.

MARCEL, Gabriel, *Essai de philosophie concrète*, Gallimard, Paris, 1999, 359 p.

MARIN, Claire, *L'homme sans fièvre*, Armand Colin, Paris, 2013, 224 p.

MATRAY, Bernard, *La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement*, Desclée de Brouwer, Paris, 2004, 270 p.

MORIN, Edgar, *L'homme et la mort*, Éditions du Seuil, Paris, 1976, 372 p.

PAPERMAN P., LAUGIER S., *Le souci des autres : éthiques et politiques du care*, Editions de l'Ecole des haute études en sciences sociales, Paris, 2011, 393 p.

PETROSINO S., ROLLAND J., *La vérité nomade : introduction à Emmanuel Levinas*, La Découverte, Paris, 1984, 183 p.

PLOURDE, Simonne, *Emmanuel Levinas, altérité et responsabilité : guide de lecture*, Éditions du Cerf, Paris, 1996, 160 p.

PLOURDE, Simonne, *Avoir-l'autre-dans-sa-peau : lecture d'Emmanuel Levinas*, Presses de l'Université Laval, Québec, 2003, 133 p.

POIRIÉ, François, *Emmanuel Levinas. Qui êtes-vous*, La Manufacture, Lyon, 1987, 182 p.

Prendre soin : savoirs, pratiques, nouvelles perspectives, sous la direction de Véronique Chagnon, Clémence Dallaire, Catherine Espinasse, Édith Heurgon, Presses de l'Université Laval, Québec, 2013, 421 p.

Qu'est-ce que le care? : souci des autres, sensibilité, responsabilité, sous la direction de Pascale Molinier, Sandra Laugier, Patricia Paperman, Payot, Paris, 2009, 302 p.

RICOT, Jacques, *Du bon usage de la compassion*, Presses universitaires de France, Paris, 2013, 56 p.

ROBERT P., REY A., *Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, 2^e édition entièrement révisée et enrichie par Alain Rey, Le Robert, Paris, 1992, 9 volumes, 2171 p.

ROTHIER B., Éliane, *Entre cure et care : les enjeux de la professionnalisation infirmière*, Lamarre, France, 2012, 294 p.

ROTHIER B., Éliane, *Le care négligé : les professions de santé face au malade chronique*, De Boeck-Estem, Paris, 2013, 137 p.

ROUSSEAU, Jean-Jacques, *Émile ou De l'éducation*, Garnier, Paris, 1964, 666 p.

SEBAG-LANOË, Soigner le grand âge, Desclée de Brouwer, 1992, 219 p.

SICARD, Didier, *Hippocrate et le scanner : réflexion sur la médecine contemporaine*, Desclée de Brouwer, 1999, 171 p.

SVANDRA, Philippe, *Éloge du soin, une éthique au cœur de la vie : sources philosophiques, pratique et conditions de l'engagement soignant*, Seli Arslan, Paris, 2009, 284 p.

TANGUY, Châtel, « Éthique du prendre soin : sollicitude, care, accompagnement » dans Emmanuel HIRSCH, *Traité de bioéthique*, Érès, Toulouse, 2010, 764 p.

TOLSTOÏ, Léon, *La mort d'Ivan Ilitch*, traduit et annoté par Françoise Flamant, Gallimard, Paris, 2010, 243 p.

TRONTO, Joan, *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, La Découverte, Paris, 2009, 238 p.

WATSON, Jean, *Le caring : philosophie et science des soins infirmiers*, Seli Arslan, Paris, 1998, 319 p.

WINNICOTT, Donald W., *Jeu et réalité : l'espace potentiel*, Gallimard, Paris, 1975, 218 p.

WORMS, Frédéric, *Le moment du soin : à quoi tenons-nous?*, Presses universitaires de France, Paris, 2010, 271 p.

WORMS, FRÉDÉRIC, « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales », dans *Esprit*, janvier 2006,

WORMS, Frédéric, *Soin et politique*, Presses universitaires de France, Paris, 2012, 46 p.

ZIELINSKI, Agata, *Lecture de Merleau-Ponty et Levinas : le corps, le monde, l'autre*, Presses universitaires de France, Paris, 2002, 317 p.

ZIELINSKI, Agata, *Levinas : la responsabilité est sans pourquoi*, Presses universitaires de France, Paris, 2004, 154 p.

ZITTOUN, Robert, *La mort de l'autre : une introduction à l'étude clinique*, Dunod, Paris, 2007, 326 p.

6.2 Autres sources

Cadre de référence sur la détermination de l'intensité des soins. Un processus de communication, une décision partagée, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, [En ligne], mars 2012,
https://www.rrsss03.gouv.qc.ca/documents/Cadre_reference_intensite_soins_VF-WEB_000.pdf

Code civil du Québec, Québec, [En ligne], 2014,
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ_1991/CCQ1991.html

Code de déontologie de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), Québec, [En ligne], 2014.
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/I_8/I8R9.HTM

Code des professions, Québec, [En ligne], 2014.
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_26/C26.HTM

La pratique médicale en soins de longue durée, guide d'exercice du Collège des médecins du Québec, [En ligne], mai 2007.
<http://www.cmq.org/~media/Files/Guides/Guide%20soins%20longue%20duree%2007.pdf>

Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie, Collège des médecins du Québec, – Document de référence, Québec, [En ligne], 16 octobre 2009.
<http://www.cmq.org/Medias/Profil/Commun/Nouvelles/2010/~media/AED768B8F3D94A119ED32B787EDE6259.ashx?91030>

Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n^o 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948, [En ligne],
<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>

Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Québec, [En ligne], Mars 2010,

<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/index.html>

<http://www.sauvedesvies.com/carriere-en-sante.shtml>