

Intégrer la vulnérabilité: une clé de réponse à la souffrance des patients en soins palliatifs

Monica Escher^a

a Hôpitaux Universitaires de Genève

Abstract: Integrating vulnerability: a key response to patient suffering in palliative care

Serious illness reveals ontological vulnerability and generates a specific vulnerability in palliative care patients. It is important that the health-care professionals be aware of these two registers of vulnerability when exploring a patient's needs and resources of the patient – his or her singular vulnerability –, in order to respond as well as possible to his or her suffering and thus help him or her regain his or her autonomy.

Parmi les événements de vie, la maladie grave est particulière en ceci qu'elle touche tous les aspects de la vie d'une personne. Il faut entendre par maladie grave une maladie évolutive qui va entraîner la mort dans un laps de temps suffisamment proche pour en être quasi tangible. C'est à ces malades et à leurs besoins que s'adressent les soins palliatifs. Les patients ont une souffrance multifacettée – physique, psychique, spirituelle et sociale – qu'il faut prendre en compte pour pouvoir les aider [1].

En premier lieu, les patients sont atteints dans leur corps. Ils souffrent de différents symptômes, de plus en plus nombreux au fur et à mesure que la maladie progresse. Ils s'affaiblissent et perdent de leur indépendance. L'atteinte du corps représente la marque concrète de la finitude de la vie et de la réalité de la mort. Car c'est bien de cela dont il s'agit. La maladie grave est un événement traumatique majeur et cause une fracture dans l'existence. Elle peut entraîner une crise du sens et une rupture de la narration de vie de l'individu. Le défi, et la difficulté, pour le patient est de conserver ou retrouver le fil de son histoire et sa place de sujet à l'intérieur de celle-ci.

Les soins palliatifs s'attachent à répondre à ces deux types de souffrance fondamentale: la souffrance physique, par une prise en charge adéquate des symptômes, et la souffrance existentielle. Là, l'objectif est de permettre à la personne d'exercer son autonomie, comprise comme un sentiment de contrôle sur sa propre destinée, orienté et sous-tendu par une quête générale de sens [2]. Cette visée éthique du soin devrait passer par une démarche intégrant la vulnérabilité de la personne. Être vulnérable signifie être «exposé à recevoir des blessures, des coups» [3]. La vulnérabilité est constitutive de la condition humaine et l'autonomie, suivant la conception de Paul Ricœur, est un but à at-

teindre en dépit des vicissitudes de la vie [4]. La maladie grave est révélatrice de la vulnérabilité ontologique et elle est génératrice d'une vulnérabilité spécifique aux patients en situation palliative. Il importe que le soignant soit conscient de ces deux registres de vulnérabilité afin d'explorer les besoins et les ressources du patient – sa vulnérabilité singulière –, répondre au mieux à sa souffrance et l'aider ainsi à recouvrer son autonomie.

La vulnérabilité ontologique

Deux aspects de la vulnérabilité ontologique prennent tout leur sens en soins palliatifs. Tout d'abord la corporalité. La vie n'existe qu'à travers un corps. S'il y a vie, il y a risque d'une atteinte à l'intégrité physique, qui peut aller jusqu'à la mise en péril de la vie même. La maladie grave, à travers l'atteinte irrémédiable du corps, fait se matérialiser la finitude. Ensuite, la vulnérabilité ontologique se rapporte à l'attestation de soi. L'individu se construit et affirme son existence en tant que personne en cherchant à accomplir un projet. Sa capacité à se mettre en scène comme sujet de son existence et à rassembler sa vie dans un récit intelligible et acceptable, appelée cohérence narrative par Paul Ricoeur, constitue une composante majeure de l'autonomie [4]. La cohérence narrative peut se trouver remise en question par la survenue de la maladie.

La vulnérabilité des patients en soins palliatifs

Les patients en soins palliatifs sont confrontés à la dégradation de leur corps et à la réalité de la mort. Cette phase de la vie est caractérisée par des pertes progressives, une limitation des possibles et la conscience d'une échéance.

Les symptômes enferment les patients dans la matérialité de leur corps. Ils diminuent leur capacité à faire face aux enjeux liés à la maladie et à entrer en relation avec l'autre. L'affaiblissement physique peut entraîner un sentiment d'inutilité. Chez des patients cancéreux, le sentiment d'être une charge a été associé à des symptômes dépressifs, à une perte du sentiment de dignité et au désir d'une mort anticipée. Les modifications physiques causées par la maladie peuvent atteindre la personne dans son identité. D'une part, l'in-

dividu ne se reconnaît pas dans ce corps transformé, et des malades ont décrit de la honte, un embarras, l'impression d'être dégradés. D'autre part, les modifications du corps signent l'identité de malade, le risque étant que celle-ci occulte l'identité du patient en tant que personne.

La maladie grave constitue une fracture dans l'histoire de la personne et l'enjeu est de reprendre la narration. Pour ce faire, le patient doit se projeter dans l'avenir. Or, l'avenir est limité, dans la durée et dans ses possibilités, et sombre en raison des souffrances et des pertes prévisibles. Le malade se trouve dans une situation paradoxale: pour reconstruire du sens, il lui faut intégrer la dégradation et faire face à la fin de sa vie; il lui faut intégrer la mort dans la trame de sa vie. A cette condition, il réussira à se percevoir comme sujet agissant et non comme objet subissant et finalement détruit par une force hostile. Des patients cancéreux ayant un désir de mort ont exprimé ce sentiment de désintégration progressive de l'identité.

Il existe une asymétrie intrinsèque dans la relation thérapeutique dont l'origine est la demande d'aide du patient envers le soignant. La différence dans les connaissances, la manière de transmettre les informations, les capacités de persuasion sont porteuses d'une inégalité de pouvoir. Cette inégalité n'est pas spécifique aux patients en soins palliatifs, mais leur situation les rend plus vulnérables à ses effets. Ainsi le soignant, fort de ses connaissances et de son expérience pratique, se forge des représentations de ce qu'est un bon soignant, de ce que le malade peut vivre, de ce que devrait être la relation thérapeutique. Parce qu'il est un professionnel, il se sent légitimé dans ces représentations et développe des attentes envers le malade. Une conception largement répandue est que, pour un malade confronté à la mort, l'objectif devrait être l'acceptation de la fin proche, avec comme corollaire l'impératif de mettre ses affaires en ordre voire de mettre sa vie en ordre. C'est ce que l'on appelle la «bonne mort». Le problème ne réside pas tant dans le concept de la bonne mort – il semble partagé par les patients et les proches – mais dans l'idée qu'il s'agit d'un but à atteindre. Si l'idéal poursuivi se transforme en objectif thérapeutique, on peut assister à un glissement délétère pour le malade. Le besoin du soignant que le patient se conforme au modèle sera grand car l'accomplissement du modèle sera devenu la finalité de la prise en charge et le critère de réussite. De plus, il existe un sentiment d'urgence puisque le temps est compté. Ce sentiment, et donc le risque que la pression sur la personne malade augmente, s'accroît avec l'évolution de la maladie.

L'enjeu pour le soignant n'est pas seulement que le malade puisse connaître une bonne mort. Au-delà du sort particulier du patient, c'est sa propre fin qu'il entrevoit. Dans son souci pour le patient, transparait le besoin de savoir qu'il est possible de vivre sereinement les derniers moments. On peut retrouver chez les soignants un sentiment de frustration quand le patient ne parle

pas de sa maladie et de son caractère incurable. Si c'est le cas, ou si le patient exprime de l'ambivalence – la reconnaissance du caractère inéluctable de la maladie et en même temps l'espoir que la situation puisse s'améliorer –, il peut être suspecté d'être dans le déni. Le besoin du soignant d'être le témoin du cheminement du patient est parfois très fort. Or le soignant a lui-même souvent de la difficulté à aborder ces questions avec le patient. Cette difficulté est liée au caractère émotionnel et intime de ce qui touche à la vie et à la mort et à la crainte des réactions que l'entretien peut déclencher. Les réactions du patient, certes, mais aussi les émotions du soignant. Si celui-ci se retrouve face à un malade angoissé, révolté, voire indigné à l'idée d'une possible acceptation de l'inacceptable, il sera confronté à une personne dans la détresse à laquelle il sent qu'il doit une réponse, mais aussi à lui-même, à ses propres questionnements en tant que personne et en tant que professionnel. Dans le moment présent, il sera aussi confronté à son souhait déçu d'être rassuré quant à la possibilité de connaître une bonne mort. Dans cette situation, on assiste comme à une inversion des rôles, comme si, tout à la fin, le malade devait reconforter le soignant. Dans ce sens, la vulnérabilité du patient en soins palliatifs réside dans la vulnérabilité du soignant.

Intégrer la vulnérabilité dans la réponse soignante

La vulnérabilité des patients en soins palliatifs est à la fois une clé pour répondre à la souffrance et un gage de responsabilité accrue pour le soignant. Le soignant va à la rencontre d'un être dont la capacité d'assertion de soi est amoindrie. Il dispose de moyens, techniques et humains, qu'il lui incombe d'utiliser avec discernement. Ce discernement ne peut provenir que de la juste compréhension du patient, c'est-à-dire l'exploration de sa vulnérabilité singulière – ses forces et ses faiblesses – à la lumière de la vulnérabilité ontologique et de la vulnérabilité spécifique liée au contexte palliatif. Cela implique une authenticité dans la relation, que le soignant soit ouvert au patient et accepte d'être bousculé dans ses convictions. Le soignant doit reconnaître dans le malade la personne capable d'autonomie et attester de cette conviction. Il le fera notamment en considérant le patient comme un partenaire, auprès duquel il faut s'assurer de la justesse de ses impressions, de l'efficacité des traitements et de l'adéquation des moyens avec les buts poursuivis.

D'une certaine manière, prendre en compte la vulnérabilité consiste en une mise à disposition de soi. Se mettre à disposition est un mouvement vers l'autre dont la finalité est une attente vigilante puisque les compétences soignantes ne seront utilisées que si elles sont nécessaires au patient et seulement au moment opportun. Il existe deux écueils principaux dans la

prise en charge d'un malade en soins palliatifs. Ils proviennent de l'impression profonde qu'exerce la vision de la souffrance du patient et de la difficulté éprouvée à la côtoyer. Incapable de répondre à cette détresse et confusément honteux de cette incapacité, le soignant risque de se tenir à distance et de se montrer inadéquat dans ses rapports avec le malade. L'autre piège, plus fréquent, consiste pour le soignant à se mettre en position d'excès de responsabilité et à se tenir pour responsable du malade et de ce qu'il lui arrive. Il ne laisse alors plus au patient l'espace dont il a besoin et, ignorant ses propres limites, court vers l'épuisement. Car la sollicitude n'est pas négation de soi. Au contraire, c'est respecter l'autre que de connaître ses limites et savoir ne pas lui en faire porter le poids.

En conclusion, face à la souffrance multifacette des patients en soins palliatifs, la reconnaissance de leur vulnérabilité particulière permet au soignant d'explorer les besoins et les ressources de chaque malade. Dans cette interaction, le soignant est aussi appelé à discerner ses fragilités en lien avec la prise en charge

de patients en fin de vie. La reconnaissance de sa propre vulnérabilité fait ainsi partie du travail que le soignant devra mener à bien pour apporter l'aide professionnelle dont les malades ont besoin.

Correspondance

Monica Escher
 Equipe mobile douleur et soins palliatifs
 Service de pharmacologie et toxicologie cliniques
 Hôpitaux Universitaires de Genève
 Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
 CH-1205 Genève
 E-mail: monica.escher[at]hcuge.ch

Références

1. Organisation mondiale de la Santé. Disponible sur: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/# (consulté le 22/10/2017).
2. Reich WT. Cité dans: Benaroyo L. Ethique et responsabilité en médecine. Genève: Médecine & Hygiène; 2006, p. 65.
3. Dictionnaire Larousse en ligne (consulté le 22/10/2017).
4. Ricœur P. Autonomie et vulnérabilité. In: Id. Le Juste 2. Paris: Esprit; 2001.