

1.4. « Qui prend soin de qui ? »

Claire Marin

DANS **PRENDRE SOIN SAVOIRS, PRATIQUES, NOUVELLES PERSPECTIVES 2013**, PAGES 53 À 60
ÉDITIONS **HERMANN**

ISBN 9782705687120

DOI 10.3917/herm.chagn.2013.01.0053

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/prendre-soin--9782705687120-page-53?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Hermann.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

« Qui prend soin de qui ? »

CLAIRE MARIN

Par cette interrogation sur les sujets du soin, nous avons voulu rappeler que l'individu qui *fait* l'objet de soin *n'est pas* un objet de soin, mais reste et doit rester, s'il s'agit véritablement de soin, un sujet. Idéalement, le soin n'est sans doute pas seulement le maintien ou la préservation de la vie de l'autre, mais plutôt le maintien de la subjectivité du malade, de l'enfant, de la personne vulnérable, par sa souffrance physique ou psychique, par son handicap, le maintien donc de l'identité du sujet souffrant.

L'ambition du soin est la prise en charge de l'autre dans sa fragilité, prise en charge qui le soulage, le réconforte, le réassure, l'enracine (de nouveau) dans son être propre et son identité. Mais on observe fréquemment dans la pratique avec quelle facilité le soin peut prendre la forme d'une autorité vécue comme irrespectueuse ou intrusive. Le soin présente le risque immanent de renforcer une situation de dépossession, aggravant celle déjà engendrée par la maladie et la souffrance. Le malade, objectivé ou infantilisé, vit alors le soin comme son contraire : une expérience d'humiliation, de régression, de déchéance. Dans la posture de soin, le plus complexe est bien d'établir cet équilibre précaire d'une prise en charge respectueuse qui reconnaisse dans sa singularité le sujet vulnérable, qui lui apporte un soutien dans sa fragilité au lieu de l'aggraver. Sans quoi le soin inadapté ou contre-productif devient véritablement un « soin dévorant ».

Il semble que l'on puisse identifier un double danger dans la pratique du soin, où l'obsession de la guérison éclipse paradoxalement le malade. D'une part, lorsque le soin se vide de son intention initiale – prendre soin de l'autre – pour se redéfinir dans une version opératoire et technique où il se réduit à un geste réparateur, au sens le plus mécanique du terme. Le soin se détache de sa source qui est le souci d'autrui pour se focaliser non plus sur un vécu douloureux, mais sur un problème, un dysfonctionnement, une anomalie dont la douleur n'est qu'un signal. Ce décentrement de la souffrance vers le problème physiologique fait passer le malade à l'arrière-plan, au profit de son corps ou de sa pathologie. Cette déshumanisation du soin, déjà amplement constatée et critiquée, mérite cependant d'être interrogée

dans l'effort qu'elle présuppose : celui d'une distanciation ou d'une rupture vis-à-vis d'une tendance spontanée à considérer l'autre sur un mode analogique, à l'inscrire dans une relation, à le voir comme un autre moi-même. Par quel processus et par quelle éducation le médecin transforme-t-il son rapport au patient, au point d'identifier un ensemble de symptômes avant de s'adresser à un homme ? Comment se construit cette nouvelle intuition qui traverse le sujet pour aller immédiatement à ce qui dysfonctionne en lui ? Comment se construit cette objectivation de l'autre dans l'approche thérapeutique ? Au prix de quelle souffrance pour le médecin ou l'étudiant en médecine ?

Par ailleurs, l'oubli du malade peut prendre une forme plus subtile, lorsque le soin est prodigué, mais sous une forme qui est inadaptée à la singularité du patient. Dans ce cas, le soin est traversé par l'obsession de soigner sans se rendre compte que sa mise en place ne correspond pas aux besoins spécifiques de celui qui souffre. Le soin pâtit d'une certaine rigidité, parce qu'il a été élaboré, structuré dans un cadre qui limite son efficacité pratique, une fois transposé à d'autres cadres : on peut ainsi évoquer les débats sur les méthodes divergentes dans la médecine humanitaire. À titre d'exemple, certains humanitaires français se sont indignés de la méthode américaine dans le cadre de la catastrophe provoquée par le séisme en Haïti, qui s'inspirait de la médecine de guerre, quantitativement plus efficace (plus de blessés) mais humainement plus contestable (au prix d'amputations massives). Les débats sur la mise en place de véritables structures de soin adaptées à la spécificité de certains publics (notamment de publics « nomades » comme les tziganes ou les sans-domicile fixe, patients de « seconde zone ») témoignent de la difficulté à envisager un soin qui se définisse en fonction des caractéristiques spécifiques des malades et non selon un archétype de ce que doit être un bon patient (« *compliant* » : de bonne volonté, régulier, respectant des échéances et des rendez-vous, c'est-à-dire un patient capable de se soucier de sa santé). Plutôt que de tenter de comprendre le rapport particulier de certains malades à leur corps, au temps, plutôt que d'enseigner les pathologies particulières de l'exclusion et de penser des soins adaptés à un mode de vie marginal, le milieu médical redouble souvent l'exclusion. Le non-respect des obligations de soin notamment envers les bénéficiaires de la couverture maladie universelle (le refus de soins serait de l'ordre de 40 %) présente aujourd'hui une autre forme de violence symbolique. Le monde médical ne fait alors que reproduire en les accentuant les formes d'inégalité et de mépris présents dans la structure même de la société. Les mêmes relations de pouvoir s'y trouvent concentrées dans un cadre où elles sont exacerbées par l'urgence, la douleur, et reformulées en termes de coût, de temps et d'effectif. Ces brèves remarques soulignent le fait que le soin ne peut se penser sans une certaine réceptivité : accueillir l'autre (l'accueillir très concrètement, matériellement avec de vraies structures ou des lieux d'accueil, mais aussi l'écouter, se mettre à sa portée) pour entendre sa demande de soin plutôt que de la présupposer. Autrement dit, ne pas négliger la dimension intersubjective du soin.

Par la formulation proposée « qui soigne qui ? », nous avons voulu souligner la réciprocité à l'œuvre dans le soin, trop souvent effacée par les interprétations qui insistent sur l'emprise ou la domination de celui qui soigne sur celui qui souffre. Or, le rapport de pouvoir, au sein de la relation de soin, est sans doute bien plus complexe, dans la mesure où celle-ci est une interdépendance. Le malade peut, à sa manière, exercer une forme de pouvoir psychologique sur ceux qui l'entourent. Les lignes de partage de la souffrance sont floues et mouvantes. Les statuts se combinent parfois. La figure soignant/souffrant n'est pas si exceptionnelle que ça : du narrateur de *Morphine* de Boulgakov (1926) aux soignants atteints d'épuisement professionnel (*burn-out*), nombreux sont les exemples qui contestent l'image de la « carapace » professionnelle. La figure du soignant malade de ses propres pratiques de soin est sans doute celle qui nous pose le plus d'interrogations. Elle témoigne de ce que le soin a d'éprouvant, d'éreintant, ou pour reprendre les mots d'un soignant en pédiatrie aiguë, de « dévastateur ». L'attention à l'autre peut être la source d'un épuisement psychologique et d'un doute profond sur ses propres capacités à continuer à soigner. Est-ce pour autant inévitablement lié à la pratique du soin ? Ne peut-on contrebalancer cette idée, et défendre le fait que le soin puisse construire et dynamiser, par ce mouvement vers l'extérieur qu'il appelle ? S'il y a un double mouvement dans le soin, d'accueil et d'élan vers l'autre, cet élan lui-même peut être compris comme épuisant, comme don qui vide le sujet ou, au contraire, comme l'âme, au sens le plus profond du terme.

Enfin, dans un dernier temps, le sujet dans cette formulation veut poser la question de la capacité à soigner, insister sur l'idée de la responsabilité dans le soin qui nous semble aujourd'hui particulièrement problématique. Dans la mesure où le soin s'organise désormais à la fois dans la sphère sociale et publique et dans la sphère privée, domestique, familiale susceptible d'être médicalisée, de nouvelles difficultés surgissent, liées aux collisions entre les responsabilités des uns et des autres, à la place du malade dans cette trame complexe de la dépendance et de la disponibilité. Qui est en mesure de prendre soin de la personne vulnérable ? Jusqu'où cette prise en charge est-elle matériellement, physiquement, psychiquement possible ? Sans cette évaluation, le soin devient à son tour la source de nouvelles vulnérabilités, de fatigues et de nouvelles pathologies pour les personnes ayant à supporter une charge trop lourde dans l'attention apportée à la personne souffrante ou dépendante. Le geste de soin n'est pas un geste parmi d'autres. Car il peut blesser celui qui le reçoit comme celui qui le donne. Il y a une violence intrinsèque au soin qu'on ne peut sous-estimer. Parce que le soin est une relation plus qu'une action, il ne faut pas négliger les spécificités de cette relation, son intensité, la fragilité qu'elle met en jeu ou en gage et qui peut opacifier ou troubler cette relation.

Se demander « Qui prend soin de qui ? » c'est donc remettre en question l'évidence d'une univocité du soin, révéler les ressorts d'une interaction complexe, parfois implicitement violente, agonistique ; c'est poser la question de la désigna-

tion du soignant, de la capacité ou non de chacun à l'être, mais c'est aussi envisager l'ambivalence profonde en chacun de nous, la part intime de vulnérabilité dont nous avons à prendre soin, pour nous-mêmes. Prendre soin de soi et prendre soin des autres : cette double injonction nécessaire du soin, d'un soin des autres comme d'un soin de soi, suppose de considérer sans faux-semblants notre sensibilité à la fragilité, la nôtre comme celle des autres.

Dans cette perspective, nous tâcherons de comprendre pourquoi demander de l'aide peut se révéler problématique pour un patient. Puis, pourquoi soigner est aussi source de souffrance pour le soignant lui-même, confronté à une multiplicité de situations particulièrement éprouvantes. Comment, enfin, il faut envisager avec beaucoup de prudence les nouvelles formes de soin hors l'hôpital où famille et proches s'improvisent soignants.

Le soin « dévorant » (craindre le soin)

Pour comprendre les enjeux du soin, il faut revenir sur les phénomènes significatifs de résistance ou de refus du soin. Ces réactions qui peuvent paraître *a priori* surprenantes ne font que manifester explicitement la tension interne au soin, lequel soulage la douleur en échange d'un consentement à une position de dépendance, qui peut être vécue comme dégradante ou humiliante. En effet, le soin en introduit à son insu une forme de violence dans la relation à autrui dans la mesure où, dans sa structure même, il suppose l'aveu d'une faiblesse, d'une vulnérabilité et d'une dépendance vis-à-vis d'autrui. Celui qui veut me soigner présuppose ainsi qu'il a identifié en moi une faiblesse. Accepter le soin, c'est-à-dire accepter d'être secondé, de se laisser aider, ne va pas de soi. Être soigné, c'est passer de l'actif au passif. Ce sentiment d'impuissance ou de dégradation est parfois redoublé par la manière dont le personnel médical s'adresse au malade : le tutoyant d'une manière qui peut sembler trop familière ou irrespectueuse, ou le réduisant à une troisième personne que, d'une manière très significative, l'on n'inclut plus dans une structure de dialogue. Les stéréotypes du langage du personnel médical, dans les formes infantilissantes qu'il conserve encore souvent (« Comment elle va la petite dame aujourd'hui ? »), est en ce sens le vecteur plus ou moins involontaire de ce sentiment de dégradation ou de déchéance.

Les formes du déni de la maladie et du risque et celles du refus de soin sont très variées. Du vieillard en perte d'autonomie au sans domicile fixe, du séropositif au médecin lui-même, elles s'expliquent par des représentations du soignant, de la thérapie, de la maladie et de la liberté très différentes. Il est nécessaire de comprendre les différentes raisons du refus de soin pour se donner les moyens de contourner ces résistances et d'aider l'autre à se faire aider, à accepter le soin, en particulier lorsqu'il en va de sa survie physique ou psychique. La volonté de rester autonome et indépendant peut conduire certains patients à négliger leurs symptômes ou à les dissimuler par des stratégies de compensation jusqu'au moment où celles-ci ne suffisent

plus. Le soin, lorsqu'il est perçu comme un amoindrissement, voire comme un anéantissement par le sujet, symbolise, à tort ou à raison, la perte d'une autonomie et de l'identité qu'elle soutenait. Reconnaître le besoin d'être aidé est parfois vécu comme une forme de renoncement. Pour certains malades, notamment les personnes âgées, il signifie l'entrée dans la dépendance et l'idée d'une fin à venir. La fin de la vie autonome devient synonyme, d'une manière parfois démesurée, du début de l'agonie. La relation même de soin peut également être en profonde contradiction avec l'image que l'individu se construit. Dans *D'autres vies que la mienne*, Emmanuel Carrère met en scène un adolescent atteint d'un cancer qui « sèche » ses séances de chimiothérapie. Il manifeste ainsi le refus de retrouver dans le statut du malade, celui de l'enfant assisté dont il sort à peine.

Le type de soin que j'accepte, la vulnérabilité que je suis à même de reconnaître dépendent entièrement de la manière dont je me conçois et me définis. De la même manière que la réaction à la douleur est éminemment subjective, liée à un système de valeurs et de représentations, comme l'a très bien montré David Le Breton dans *Expériences de la douleur*, la reconnaissance de sa propre fragilité est singulière et relative à un certain vécu. Les habitudes sociales, culturelles, le rapport à l'épreuve, la conception de la pudeur et de la fierté, la valeur de l'indépendance sont autant de facteurs qui faussent ou interdisent l'aveu de faiblesse et la demande d'aide. Pour certains patients, la demande de soin devient une demande paradoxale : ils se voient contraints de demander au soignant d'occuper une place qu'ils n'ont pas envie de leur donner, parce qu'elle leur paraît trop intime, ou parce qu'ils deviennent ainsi les témoins indiscrets de leur vulnérabilité ou de leur déchéance. L'indifférence ou la froideur que des patients peuvent manifester à l'encontre d'anciens soignants tient parfois à ce seul malaise ; celui d'avoir ressenti, de manière plus ou moins confuse, le recours à leur aide comme une forme d'humiliation. Le souvenir de celui que l'on a été dans certaines situations thérapeutiques est parfois si pénible que toute personne partageant cette mémoire honteuse fait l'objet d'un rejet.

Le soin dévastateur (la souffrance des soignants)

Si le soin éprouve le patient, il met aussi à mal le soignant lui-même. Dans leur formation et leurs pratiques thérapeutiques, aides-soignants, infirmières et médecins sont confrontés à une brutalité de l'existence à laquelle il est difficile de s'habituer. Du malaise au dégoût devant les corps dégradés, abîmés, de l'impuissance à la colère au regard de la violence des sentiments exacerbés par la douleur ; le soignant doit faire face à des situations nouvelles, déroutantes : la souffrance des malades, le désarroi des familles et plus généralement la vulnérabilité des hommes, présentée sans fard.

Le soignant doit faire face aux corps et aux émotions des malades et de leurs proches. Mais aussi faire face à la violence de ses propres émotions suscitées par des

situations de soin. Du dégoût à la compassion, nombreux sont les sentiments violents contre lesquels le soignant doit lutter. La faiblesse ou la souffrance de l'autre par ce qu'elle attend ou exige de nous, tout comme la réalité de la vulnérabilité dans ce qu'elle a d'effrayant, peuvent être vécus par le soignant comme des formes d'agression. Soigner et manipuler les corps des malades, constater leurs déformations, la décomposition qui les gagne, c'est intérioriser une représentation du corps qui fait violence, qui met à mal sa propre image. Comme le souligne un étudiant interne en médecine, constater quotidiennement la destruction de l'autre amène à concevoir sur le plan imaginaire sa propre destruction.

Mais le soignant découvre aussi l'extension du domaine du soin. L'infirmière ou le médecin ne sont pas forcément armés devant des souffrances morales et des situations de détresse psychologique ou de misère sociale. L'une des difficultés du soin thérapeutique tient sans doute à l'imbrication des souffrances d'un patient, au cumul des difficultés dont la pathologie n'est parfois que la surface émergée. Certains lieux, en particulier l'hôpital, brassent une population bien plus large que la foule des « corps souffrants ». Le soin thérapeutique doit faire face à de multiples souffrances. L'hôpital est le lieu où les défaillances du soin, les failles dans le maillage solidaire, la marginalisation, la solitude, l'abandon de certaines populations apparaissent avec évidence. Le SDF, le réfugié ou le vieillard viennent à l'hôpital à la recherche d'une attention, d'un endroit où dormir, d'un pays. Se faire mal ou simuler la douleur est la ruse du désespoir : le biais pour qu'une souffrance, un mal-être ou un désarroi soient entendus. La douleur physique ou la maladie sont des souffrances qu'on écoute, qu'on prend au sérieux, à la différence des autres. Elles deviennent le sésame pour réintégrer la microsociété de l'hôpital, c'est-à-dire pour certains le moyen de recréer ne serait-ce que pour quelques heures un lien, une relation minimale à autrui, rassurante et protectrice. C'est l'espoir de se reposer du souci d'être soi, de l'inquiétude de la survie, de la peur de l'expulsion, de la violence de la rue ; d'oublier quelques instants l'angoisse d'une existence précaire. Devant ce tissu de souffrances, la question se pose à nouveau : « Qui soigne-t-on et de quoi ? » L'enjeu du soin ne semble pas pouvoir se penser selon des départements bien définis. On comprend aisément en quoi repenser le soin médical ne peut se faire indépendamment d'une politique plus générale du soin.

La responsabilité du soin : l'autonomie du malade et la famille soignante

Enfin, en dernier lieu, il semble nécessaire, après avoir montré la violence que peut constituer le fait d'être soignant, de revenir sur des enjeux cruciaux de la médecine contemporaine, à savoir les questions de l'hospitalisation à domicile, qui délègue une partie des soins à la famille ou l'autonomie du patient dans la gestion de ses soins, en particulier dans le cadre des malades chroniques. Contrairement à ce que ces idées par ailleurs assez populaires supposent, il me semble qu'il faut rappeler avec une certaine force le fait que le soin ne s'improvise pas, que tout le

monde n'est pas capable de devenir soignant. *A fortiori* lorsqu'il s'agit de soigner un proche. Soigner son père, son frère, son mari ou son fils n'est pas un geste indifférent. Dans *La maladie* d'Alberto Barrera Tyska, le docteur Miranda se découvre impuissant et démuni devant le cancer de son père qu'il ne parvient pas à lui annoncer. Parce qu'il empiète sur des dimensions très intimes, parce qu'il met à mal les relations affectives, les hiérarchies familiales, le soin médical doit peut-être parfois être réservé à une personne tierce, extérieure à la constellation affective. Il faudrait, pour mieux rendre compte de l'ampleur des souffrances engendrées par la maladie d'un seul individu, prendre en considération beaucoup plus précisément qu'on ne peut le faire ici la manière dont une pathologie désorganise dans certains cas toute la structure familiale, se répercute jusque dans le domaine professionnel des proches, dont le dévouement peut conduire à l'épuisement nerveux. Certaines pathologies, comme la maladie d'Alzheimer ou l'autisme, à cause du manque de structures adaptées pour recevoir ces patients, peuvent condamner les proches à d'importants sacrifices pour maintenir une présence nécessaire auprès du malade. La relation de soin médical n'est pas un soin comme les autres, la sollicitude ne suffit pas. Le soin médical est un soin qui par essence agresse. Peut-être est-il préférable que quelqu'un d'extérieur au domaine affectif, privé et familial, s'en charge. Dans certains cas, séparer le domaine de la famille et le domaine de la maladie, et de la parole sur la maladie, semble bénéfique.

Concernant l'autonomie du patient, il faut rester attentif à la responsabilité que l'on fait peser sur le malade. Se soigner soi-même, prendre des décisions sur sa santé : cela peut-être très angoissant. L'autonomie envisagée comme une forme d'autogestion de la maladie doit rester une option, elle doit être voulue par le malade, qui doit s'en sentir capable. Ce qui demande parfois aussi un certain temps : se familiariser avec son corps, conçu comme non plus ce qui nous soutient, mais ce que l'on doit soigner ; porter un autre regard sur soi ; convertir le regard sur son propre corps exige un certain travail mental. Peut-être est-il préférable que le regard porté sur son propre corps n'intériorise pas la perspective médicale. Or, c'est bien le processus qui s'opère dès que le malade devient son propre soignant. Se soigner soi-même peut engendrer des réactions très différentes : une certaine fierté à acquérir de nouvelles capacités, à maîtriser d'une manière nouvelle la maladie, à lui « répondre », mais cela peut également donner le sentiment d'une présence plus lourde et plus évidente de la maladie au sein de la vie privée, lorsque des lieux du quotidien sont envahis par des instruments médicaux. Même si le malade connaît bien sa pathologie et est théoriquement capable de se soigner lui-même, il ne tient pas forcément à rester en tête-à-tête avec ce corps douloureux et peut ressentir le besoin d'un intermédiaire. Devenir son propre soignant peut constituer un enfermement de plus dans la maladie. Solliciter du malade l'énergie qui lui reste pour qu'il se soigne lui-même, c'est peut-être là encore trop exiger de lui.

Le soin entre élan et épuisement

En conclusion, il semble évident qu'existe un véritable choc en retour du soin, qui se manifeste à la fois sur le patient, sa famille et sur le soignant. Le soin médical est une expérience éprouvante, qui peut se révéler dévastatrice. Pourtant, pour contrebalancer ces différentes remarques, il ne faut pas perdre de vue la raison pour laquelle, malgré cette difficulté intrinsèque à la pratique du soin thérapeutique, les soignants résistent et persistent dans leurs fonctions. Le soin apporte, enrichit, construit. D'une certaine manière, on pourrait dire que le soin soigne le soignant. Dans *Un métier idéal, récit d'un médecin de campagne*, les auteurs John Berger et Jean Mohr affirment du médecin qu'«en soignant ses patients, il se soigne». En prenant soin de l'autre, je prends soin de moi. Cette ambiguïté du soin renvoie plus généralement à celle de notre affectivité, qui nous ébranle et nous anime à la fois. L'accueil de l'autre, propre à la posture de soin, exige de celui qui accueille. Ainsi il l'éveille, le sollicite de manière dynamique. Dans son *Esquisse d'une morale sans obligation ni sanction*, publiée en 1884, le philosophe Guyau voit dans la relation à autrui le développement naturel de potentialités affectives trop généreuses pour s'autosatisfaire : « Nous ne sommes pas assez pour nous-mêmes ; nous avons plus de larmes qu'il n'en faut pour nos propres souffrances, plus de joies en réserve que n'en justifie notre propre bonheur. » (Guyau, 2008, p. 83) Mais il rappelle également dans le même passage que ce souci de l'autre ne doit pas signifier l'oubli de soi sous peine de devenir à son tour principe de destruction.

Médiagraphie

- Barrera Tyska, A. (2010). *La maladie*. Traduit par V. Raynaud. Paris, Gallimard.
- Berger, J. et Mohr, J. (2009). *Un métier idéal, récit d'un médecin de campagne*. Paris, L'Olivier.
- Boulgakov, M. (1926/1990). *Morphine*. Traduit par M. Gourg. Paris, Éditions Solin.
- Carrère, E. (2009). *D'autres vies que la mienne*. Paris, Éditions P.O.L.
- Guyau, J.-M. (1884/2008). *Esquisse d'une morale sans obligation ni sanction*. Paris, Éditions Allia.
- Le Breton, D. (2010). *Expériences de la douleur : entre destruction et renaissance*. Paris, Métailié.