

psychologie

# De la douleur et de la souffrance à la qualité de vie du patient

■ S'agissant de la santé, l'expression "qualité de vie" serait un pur pléonisme si nous ne la rapportions pas aux dimensions qui, fondamentalement, la constituent, à savoir les dimensions biologique, psychologique, sociale et métaphysique ■ La vie est un "tout", et aucune de ses composantes ne saurait se passer du besoin de qualité.

■ Les soignants doivent prendre soin des malades au-delà du seul aspect biomédical, et intégrer la qualité de vie dans ce "prendre soin", en s'adossant au biologique.

JEAN-GILLES BOULA

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « la santé n'est pas seulement l'absence de maladie, c'est un état de complet bien-être, physique, psychique, affectif et social ». Tous ceux qui ne sont pas dans cet état seraient donc malades et relèveraient de la médecine ? Nous savons qu'il n'en est pas ainsi. Être malheureux, ce n'est pas toujours être malade. Être fatigué, angoissé, être dans le désamour, le deuil, l'inappétence, ce n'est pas nécessairement être malade.

La médecine peut être consacrée à débarrasser les gens de leur maladie, il n'en est que plus indiqué de penser la qualité de la vie selon d'autres paramètres que ceux du seul aspect biomédical, car il existe aussi une difficulté de vivre qui ne se réduit pas à la maladie.

## DOULEUR ET SOUFFRANCE DONNENT DU SENS AU SOIN

Le nœud que constitue celle-ci nous semble constituer cet au-delà du physiopathologique ou de l'anatomopathologique de l'état de maladie. Distinguer douleur et souffrance permet de saisir cette "valeur ajoutée" (la qualité de vie du patient) au souci de guérison de la maladie. Le philosophe Paul Ricœur nous apprend à différencier la douleur de la souffrance. « La première, nous dit-il, renvoie à des affects ressentis comme localisés dans les organes particuliers du corps ou dans le corps entier »<sup>1</sup>, ce à quoi correspond la maladie au sens biomédical du terme. Tandis que « la seconde renvoie à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement

», toutes choses constitutives, pour nous, des ingrédients de la qualité de vie telle que nous la définissons. Si la médecine s'essaie dans sa science à atténuer la douleur, cette diminution ne constitue pas encore le facteur déterminant de la qualité d'une vie. Elle n'en est que l'antichambre ou la condition de la possibilité de promotion de cette qualité, des soins et de la vie. La distinction fine et en actes des deux sémiologies que déclinent les termes douleur et souffrance

**« Le moment présent est la piste désignée à tout nouveau départ »**

Louis-Marie Parent

constitue la matrice du sens du soin, et par là même de la qualité de ce soin, qualité qui conditionne la qualité de la vie du soigné et, par ricochet, du soignant.

## OBJET DU SOIN : TRAITER LA PLAINTÉ DU PATIENT

Pour les professionnels du soin, le phénomène du souffrir devient le prétexte d'une action sur l'axe agir/pâtir selon une économie psychologique de l'altération du rapport à soi, de la diminution dans les registres de l'estime de soi, de la parole, du récit, de l'action proprement dite. Ces registres sont tenus pour des niveaux de puissance et d'impuissance à dire et à faire. L'impuissance se traduit dans l'expression du souffrir par le cri et les larmes. Une déchirure s'ouvre ainsi entre le vouloir-dire et l'impuissance à dire. C'est dans cette faille que le vouloir-dire se forge néanmoins le chemin de la plainte, comme demande et appel à l'aide.

Seuls les agissants parlants peuvent être souffrants. Ce devrait être le souci du soignant d'avoir à travailler sur ce manque d'estime de soi du malade,

## MOTS CLÉS

- Autrui
- Douleur
- Impuissance
- Qualité de vie
- Soin
- Souffrance

en s'interrogeant en permanence sur les paroles échangées et les actions déployées dans cet entre-deux que constitue la relation soignant/soigné: la qualité de la vie que le soignant est censé promouvoir pour le patient en dépend. Le sens du soin et la qualité de celui-ci sont censés se donner, avant tout, pour objet essentiel le traitement de cette plainte, reconnaissance sociale s'il en est, destinée à garantir ce rapport soi/autrui.

### RÉPONDRE AU BESOIN DE RECONNAISSANCE DU PATIENT

L'axe agir/pâtir recouvre celui du rapport du patient à autrui social ou familial, dans la mesure où la diminution des registres de la parole, du récit et de l'estime de soi rend le rapport soi/autrui difficile, voire problématique. L'absence de ces registres met à mal la nécessaire reconnaissance que le patient attend socialement, ou est en droit d'attendre. C'est ce besoin de reconnaissance que traduisent les différentes formes de plainte du malade, même le cri et les gémissements sont appels à autrui. Tenir compte de ces appels, c'est de la part du soignant aider à frayer l'orientation de la vie du malade et inviter celui-ci à voir la vie autrement et à ne pas oublier qu'être malade est, d'une certaine manière, une sorte d'injonction à penser autrement la qualité du rapport à autrui en vue de relations réellement humaines, à commen-

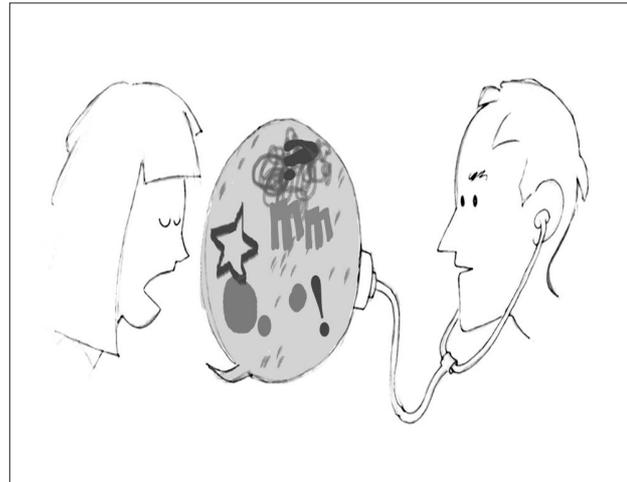
cer par la relation soignant-soigné. Il faut rappeler ici avec insistance qu'un agissant (soignant) n'a pas seulement en face de lui d'autres agissants, mais des patients (du latin *patio*, je souffre) qui subissent son action. La qualité du soin devient synonyme du souci de qualité de vie consistant à s'opposer au geste routinier, à la répétition, pour tenir compte de la singularité du malade qui n'est autre que l'homme du nouveau commencement. Ainsi, la qualité du soin est donc ainsi liée au concept de natalité.

### SOIGNER POUR AIDER À DÉCULPABILISER

L'axe transversal au précédent pose immanquablement la question métaphysique du pourquoi: « Pourquoi moi ? », « Pourquoi mon enfant ? ». Ce faisceau de questions induit le problème de la *poena* (punition) d'où découle d'ailleurs l'expression "exécuter la peine". La qualité des soins consisterait à éduquer le malade, c'est-à-dire à le déculpabiliser de ce qui lui arrive. Soigner est aussi alors aider à "déculpabiliser", sorte de thérapie psychologique et d'éducation morale. Afin de ne pas laisser le malade s'enfermer dans son corps souffrant, l'interprétation de l'état de maladie doit échapper à toute systématisation et à toute idéologie. La qualité de vie du patient implique la médecine et sa technicité, mais aussi la question de l'autre dont le soignant est responsable<sup>2</sup> et le répondant.

### CONCLUSION

La qualité de la vie du malade revient à cette attention particulièrement alertée aux blessures, dans le souffrir, qui affectent le pouvoir de dire, de faire, de raconter, de s'estimer soi-même comme agent moral. La qualité du soin susceptible de garantir la qualité de la vie du soigné s'articule, au total, autour de la capacité à recevoir la plainte comme matrice de reconnaissance sociale du malade et de l'accepter sans lassitude ni agressivité, malgré une pseudo-impuissance, autour de l'interruption du flux de la vie qui va vers la mort, interruption liée aux concepts de natalité, de solidarité des ébranlés que nous sommes tous, de promotion du désir d'être et enfin de l'effort que nous faisons pour exister en dépit de...<sup>3</sup> ■



### RÉFÉRENCES

1. **Levinas E.**, Une éthique de la souffrance, In: Souffrance, Revue Autrement, série Mutations février 1994; 142
2. **Jonas H.**, Le principe de responsabilité, coll. Passages, éd. Du Cerf, 1990
3. **Boula J.-G.**, Responsabilité et éthique dans les soins: quelques aspects, Psychologie et éthique médicales, Anthropologie culturelle des soins, www.gfmer.ch (formation ou publications)

*Texte tiré d'une intervention dans le cadre des journées Santé et qualité de vie, organisées par l'Institut de soins infirmiers supérieurs (ISIS), les 9 et 10 octobre 2003, à Genève, Suisse.*

### L'AUTEUR

**Jean-Gilles Boula**, psychologue, formateur-consultant ISIS

### POUR EN SAVOIR PLUS

- **Bloch E.**, Principe espérance, Éd. Gallimard, 1976; T1: 345-579
- **Boula J.-G.**, Nécessité du détour anthropologique dans les soins, Psychologie et éthique médicales, Anthropologie culturelle des soins, www.gfmer.ch (Formation ou Publications)
- **Boula J.-G.**, Perspective soignante: corps malade et régression, Masson, Soins Cadres, janvier/mars 2001; 37; 37-41
- **Levinas E.**, Difficile liberté – Essais sur le judaïsme. Albin Michel, 1963-1976
- **Levinas E.**, De Dieu qui vient à l'idée, Éd. Vrin, 1982: 141
- **Ouaknin MA.**, Bibliothérapie, Lire c'est guérir, Éd. du Seuil, 1994
- **Ouaknin MA.**, Méditations érotiques (Essai sur Emmanuel Levinas), Éd. Balland, 1991
- **Levinas E.**, L'humanisme de l'autre homme, Éd. Fata Morgana, 1972: 11
- **Saint-Augustin**, Confessions, trad. P. De Labriolle, col. Guillaume-Budé, Les Belles-Lettres, 1925, 1926