université PARIS-SACLAY

NNT : 2018SACLS368

Elaboration d'une consultation d'accompagnement philosophique des personnes atteintes de cancer Projet OncoSophia

Thèse de doctorat de l'Université Paris-Saclay
Préparée à l'Université Paris Sud
École doctorale n°578 : Sciences de l'Homme et de la Société
Spécialité de doctorat: Éthique

université PARIS-SACLAY | ÉCOLE DOCTORALE Sciences de l'homme et de la société (SHS)

Thèse présentée et soutenue à Paris, le 10 octobre 2018 par

Thibaud Haaser

Composition du Jury :

M Maël LEMOINE — Président
Professeur des Universités, Université de Bordeaux
CNRS UMR 5164 – IMMUNOCONCEPT

M Jean-Philippe COBBAUT — Rapporteur
Professeur, Université Catholique de Lille
EA 7446 ETHICS

M François GOLWASSER — Examinateur
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Université Paris Descartes

M Valéry LAURAND — Examinateur
Professeur des Universités, Université Bordeaux Montaigne
EA 4574 Sciences Philosophie Humanités

M Jean-Luc PELLEGRIN — Examinateur
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Université de Bordeaux

M Léo COUTELLEC — Examinateur
Maître de Conférences des Universités, Université Paris Sud XI
EA 1610 Etudes des Sciences et des Techniques
Équipe : Ethique, Science, Santé, Société

M Nicolas PUJOL — Examinateur
Maître de Conférences des Universités, Université Catholique de Lille
EA 7446 ETHICS

M Emmanuel HIRSCH — Directeur de thèse
Professeur des Universités, Université Paris Saclay
EA 1610 Etudes des Sciences et des Techniques
Équipe : Ethique, Science, Santé, Société

Thèse de doctorat

À notre directeur de thèse,

Monsieur le Professeur Emmanuel Hirsch

Professeur des Universités, Université Paris Saclay.

Président du Conseil pour l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique de l'Université Paris-Saclay

Directeur de l'Espace régional de réflexion éthique Ile-de-France,

Directeur de l'Espace national de réflexion éthique maladies Neuro Dégénératives.

EA 1610 Etudes des Sciences et des Techniques, Équipe : Ethique, Science, Santé, Société.

Nous tenons à vous adresser tous nos plus sincères et profonds remerciements pour votre soutien tout au long de nos huit années de formation au sein de votre équipe. Suivre les formations de l'Espace Ethique fut pour nous un véritable privilège. Ce parcours en éthique médicale fut une étape fondamentale dans notre cheminement professionnel mais aussi personnel. Vos enseignements ont été pour nous l'occasion d'une intense et intime réflexion sur notre rôle de soignant auprès de personnes atteintes de maladies graves.

Vos écrits au sujet du cancer, de ce qu'il induit chez les personnes qui en sont atteintes reflètent avec une infinie justesse la réalité des personnes que nous rencontrons dans notre service de soin. Nous sommes admiratif de votre capacité d'initiative et d'entreprise, dans le souci permanent de l'autre et du maintien de valeurs fondamentales. Nous vous prions de trouver en ce travail la preuve de notre sincère reconnaissance et de toute notre admiration.

À nos rapporteurs,

Monsieur le Professeur Maël LEMOINE

Professeur des Universités, Université de Bordeaux.

CNRS UMR 5164 – IMMUNOCONCEPT

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur d'être rapporteur de notre travail de thèse. Votre expertise scientifique, votre rigueur et la pédagogie de chacun de vos écrits sont sources d'admiration. Nous sommes particulièrement marqué par la simplicité de votre contact et votre constante attention à œuvrer pour le bien des étudiants et de la communauté des enseignants. La perspective de travailler à vos côtés à l'Université de Bordeaux est d'une rare stimulation et est un véritable honneur. Veuillez trouver dans ce travail la preuve de notre sincère reconnaissance et de notre respect.

Monsieur le Professeur Jean-Philippe COBBAUT

Professeur, Université Catholique de Lille.

EA 7446 ETHICS

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur d'être rapporteur de notre travail de thèse. Nous tenons à vous exprimer toute notre reconnaissance, nous avons été particulièrement touché par votre bienveillance et votre sollicitude. Votre implication pour le développement de l'enseignement en éthique médicale, et son adaptation aux enjeux contemporains comme futurs constitue pour nous un exemple à suivre. Veuillez trouver dans ce travail la preuve de notre sincère reconnaissance et de notre respect.

Aux membres de notre jury de thèse,

Monsieur le Professeur François GOLWASSER

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Université Paris Descartes.

Chef du service d'oncologie médicale, Hôpital Cochin, Paris.

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de juger notre travail de thèse. Nous admirons votre expertise en oncologie médicale, vos enseignements et vos écrits privilégiant toujours l'intérêt supérieur des personnes malades. Votre constant intérêt et votre soutien au développement des sciences humaines et sociales dans le domaine de la cancérologie sont sources d'inspiration. Veuillez trouver dans ce travail la preuve de notre sincère reconnaissance et de notre respect.

Monsieur le Professeur Valéry LAURAND

Professeur des Universités, Université Bordeaux Montaigne.

EA 4574 Sciences Philosophie Humanités.

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de juger notre travail de thèse. Votre expertise de la philosophie antique, la manière dont vous puisez dans le stoïcisme et l'épicurisme des références permettant de mieux appréhender notre temps et notamment les pratiques de soin, ainsi que votre personnalité nous ont beaucoup marqué. Nous sommes particulièrement enthousiaste à l'idée de futures collaborations avec vous. Veuillez trouver dans ce travail la preuve de notre sincère reconnaissance et de notre respect.

Monsieur le Professeur Jean-Luc PELLEGRIN

Professeur de Universités – Praticien Hospitalier, Université de Bordeaux.

Directeur du collège des Sciences de la santé, Université de Bordeaux.

Chef du service de médecine interne, Hôpital Haut Lévêque, Bordeaux.

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de juger notre travail de thèse. Nous avons été marqué au cours de nos études médicales par votre expertise scientifique, la clarté de vos explications et votre investissement constant pour l'excellence des enseignements à l'Université de Bordeaux. Nous vous remercions aussi très sincèrement de votre soutien constant et de la confiance que vous nous avez accordée pour la mise en place et le développement des enseignements en éthique médicale. Veuillez trouver dans ce travail la preuve de notre sincère reconnaissance et de notre respect.

Monsieur Léo COUTELLEC

Maitre de Conférences des Universités, Université Paris Sud XI.

EA 1610 Etudes des Sciences et des Techniques, Équipe : Ethique, Science, Santé, Société.

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de juger notre travail de thèse. Nous avons été marqué par vos enseignements au sein de l'Espace Ethique Ile de France, votre rigueur et la vivacité de vos propos. Veuillez trouver dans ce travail la preuve de notre sincère reconnaissance et de notre respect.

Monsieur Nicolas PUJOL

Maitre de Conférences des Universités, Université Catholique de Lille.

EA 7446 ETHICS

Psychologue clinicien, Maison Jeanne Garnier, Paris.

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur d'être rapporteur de notre travail de thèse. Votre abord de la spiritualité dans le monde du soin a été une grande source d'inspiration et vos écrits ont beaucoup alimenté notre réflexion au cours de ce travail de thèse. La finesse de vos analyses, la justesse de votre positionnement et votre rigueur nous ont profondément marqué. Veuillez trouver dans ce travail la preuve de notre sincère reconnaissance et de notre respect.

Monsieur le Docteur Renaud Trouette

Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux.

Chef du pôle d'oncologie, radiothérapie, dermatologie, soins palliatifs,

Chef du service de radiothérapie, Hôpital Haut Lévêque, Bordeaux.

Il m'est difficile de dire en quelques lignes ce que tu as pu m'apporter au cours de ces dix dernières années, d'abord en tant qu'interne puis comme collègue. La bienveillance et la patience de ton enseignement, ainsi que le sens que tu donnes à l'exercice hospitalier ont nourri mon souhait de devenir à mon tour praticien hospitalier. Te côtoyer au cours de ces nombreux stages d'internat fut l'occasion de me construire avec une image de référence. Ta sensibilité, ton intérêt pour la culture et ton engagement auprès de tes patients sont probablement les raisons pour lesquelles sans cesse tu m'as soutenu au cours de mon parcours en éthique médicale. Sans cette bienveillance il est certain que ce dernier n'aurait pas pu être le même. Tu retrouveras dans ce travail des éléments de nos nombreuses, et si précieuses discussions. Puisses-tu y trouver aussi toutes les preuves de ma reconnaissance, de mon admiration et de mon amitié.

Nous tenons aussi à remercier très sincèrement :

Monsieur le Professeur Alain Ravaud pour votre constant soutien à l'occasion de ce travail de recherche au sein de votre service et pour votre confiance dans les différents projets d'enseignement en éthique que vous avez accepté d'intégrer au module d'enseignement d'oncologie. Travailler à vos côtés est un honneur.

Mme la Professeur Marie Beylot Barry pour avoir accepté que ce travail de recherche soit mené dans votre service.

L'ensemble de l'équipe paramédicale de l'unité d'hospitalisation de jour d'oncologie médicale et d'onco dermatologie de l'Hôpital Saint André. Je vous remercie très sincèrement de votre accueil, de votre soutien et de votre accompagnement au cours de ce travail.

L'équipe médicale de dermatologie et d'oncologie, et particulièrement les Drs Caroline Dutriaux et Sorilla Prey. Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée, de l'intérêt que vous avez porté à mon travail et de votre soutien pour qu'il puisse se mettre en place.

Les psychologues des services de dermatologie et d'oncologie pour votre accueil bienveillant de ce projet en éthicologie et pour avoir fortement contribué à sa mise en œuvre pratique.

Je tiens à remercier chaleureusement :

L'équipe médicale, de physique et l'ensemble de mes collègues manipulatrices et manipulateurs du service de radiothérapie de l'Hôpital du Haut Lévêque. Je vous remercie pour votre soutien, votre compréhension ainsi que pour tout ce que nous partageons au quotidien dans notre rôle de soignants. Je mesure chaque jour la chance que j'ai de travailler avec des personnes de votre qualité.

Ma famille.

« À partir du moment où j'ai franchi le seuil de ce service, j'ai compris que je devrais apprendre à vivre sans espoir »

M D, 28 septembre 2016.

À l'ensemble des personnes malades que nous avons pu rencontrer à l'occasion de notre travail de recherche, pour leur confiance et la richesse de nos échanges.

1. INTRODUCTION : Projet initial de thèse en éthique médicale et changement d'orientation ... 18
2. LE CANCER : UNE EXPÉRIENCE MÉTASOMATIQUE ... 26
2.1.1. Représentations et injonctions autour du cancer ... 26
2.1.1.1. Représentations liées au cancer ... 27
2.1.1.2. Injonctions ... 30
2.1.2. Le cancer comme facteur modifiant l'existence concrète ... 32
2.1.3. Réflexion au sujet de ce qu'est désormais la vie de la personne ... 33
2.1.4. Le cancer amène, voire impose des choix ... 34
2.2. Champs de ces réflexions et questionnements ... 36
2.2.1. Condition ontologique de l'homme ... 36
2.2.2. Repères pour mener une bonne vie ... 41
2.2.3. Manifestations dans la vie pratique ... 43
2.3. Caractéristiques communes à ces champs de réflexions ... 47
2.3.1. Caractère universel, partagé ... 47
2.3.2. Caractère particulièrement personnel de ces champs ... 49
2.3.3. Des champs interrogés et objets de remaniements actifs ... 50
2.3.4. Prolongation de ces interrogations ... 51
2.3.5. Interdépendance de ces différents champs ... 53
2.4. Essai de modélisation des registres d'échanges lors d'une consultation en oncologie ... 54
3. IMPLICATIONS LIÉES À L'IDENTIFICATION DE CETTE DIMENSION ... 57
3.1. Une dimension ε car les deux autres, Ψ et Σ sont insuffisantes ... 57
3.1.1. Lien ε et Ψ ... 57
3.1.2. Justification d'une troisième pièce ... 62
3.1.2.1. Distinction entre Ψ et ε ... 62
3.1.2.2. Critique méthodologique : ... 64
3.1.2.3. Constat pratique de la réception de la psychologie par les personnes ... 66
3.2. Une dimension identifiée donc à aborder ? ... 69
3.2.1. Aborder l'ε pour ne pas négliger l'importance de ces réflexions ... 69
3.2.2. Aborder l'ε pour ne pas négliger les conséquences de ces réflexions ... 70
3.2.3. Aborder l'ε pour ne pas abandonner la personne ... 70
3.2.4. Risques éthiques d'une telle démarche ... 72
3.2.4.1. Un nouvel impératif de transparence absolue vis à vis des soignants ? ... 72
3.2.4.2. Difficultés envisagées dans la conduite de ces échanges ... 75
3.2.5. Conséquences méthodologiques ... 76
4. TENTATIVE DE DÉFINITION DE CETTE DIMENSION : UNE ÉTHICOLOGIE DE LA PERSONNE ... 78
4.1. La philosophie d'une personne ... 79
4.1.1. Dimension de la philosophie de vie ... 79
4.1.2. Philosophie comme art de vivre ... 80

4.2. Spiritualité 88
4.2.1. Définitions de la spiritualité dans le monde soignant 88
4.2.1.1. Approche par la souffrance spirituelle 88
4.2.1.2. Distinction spirituel/religieux 91
4.2.1.3. Approche par la notion de besoins spirituels 93
4.2.1.4. Propositions de définitions 95
4.2.2. Soins spirituels 99
4.2.2.1. Diversité des contextes, diversité des pratiques 99
4.2.2.2. Psychothérapies intégrant la question spirituelle 102
4.2.2.3. L'anamnèse spirituelle pour faire émerger cette préoccupation spirituelle 104
4.2.2.4. La présence comme modalité d'accompagnement spirituel 106
4.2.3. Réflexions quant à l'appropriation de la question spirituelle dans le milieu du soin 108
4.2.3.1. Spiritualité dans le soin : nouveau débordement de la médecine 108
4.2.3.2. Transposition d'une vision orientée de la spiritualité et risque de la mesure 111
4.2.3.3. Un apaisement spirituel arrangeant 114
4.2.4. Souci de soi : analyse de Michel Foucault 116
4.2.4.1. Souci de soi et connaissance de soi 116
4.2.4.2. Définition de la spiritualité selon Foucault 118
4.3. Une dimension morale/éthique 124
4.3.1. L'éthique antérieure : visée de la vie bonne 124
4.3.1.1. Visée de la vie bonne… 125
4.3.1.2. …avec et pour les autres dans des institutions justes 128
4.3.2. La morale : domaine des normes et du sentiment d'obligation 129
4.3.3. Les éthiques postérieures : temps de la praxis 134
4.3.4. Points essentiels et proposition d'extension de la démonstration de Paul Ricœur 138
4.3.5. Applications de la démonstration de Ricœur aux propos recueillis 142
4.3.5.1. La perte de la visée éthique comme privation d'un rapport de soi à soi 142
4.3.5.2. Complexité de définition du contenu moral 144
4.3.5.3. L'identité de la manière de vivre à l'idée d'éthique appliquée 147
4.4. Proposition du terme d'éthicologie 155
4.4.1. Un discours… 155
4.4.2. … au sujet de l'éthique 158
5. COMMENT DÉVELOPPER UNE APPROCHE ÉTHICOLOGIQUE AU SERVICE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER : PROPOSITION D'UN CONCEPT DE PRATIQUE DE LA PHILOSOPHIE 165
5.1. Fondements du projet éthicologique 165
5.2. La philosophie comme méthode : ne pas parler de philosophie mais pratiquer la philosophie 170
5.2.1. Parole comme reflet de la pensée rationnelle 171

5.2.1.1. Points fondamentaux 171
5.2.1.2. Implications pratiques de ces points fondamentaux 177
5.2.2. Pratique du dialogue 180
5.2.2.1. La pratique éthicologique comme dialogue philosophique 180
5.2.2.2. La maître comme figure de l'altérité 183
5.2.3. Pensée de soi, sur soi 188
5.2.4. Pensée en mouvement 194
5.2.5. Discours qui se rapporte au pensé comme au réel 197
5.2.5.1. Analyse de la correspondance entre discours et mode de vie 198
5.2.5.2. Développer le sens d'un repère éthique et en définir les applications 203
5.2.5.2.1. Code moral, moralité et éthique selon Foucault 204
5.2.5.2.2. Intérêts et applications possibles de cette lecture foucaldienne en éthicologie 209
5.2.6. Pensée qui peut transformer 216
5.2.6.1. Posture de non-sachant : l'exemple du dialogue socratique 218
5.2.6.2. Penser la responsabilité du consultant 223
5.2.7. Pensée du conflit 224
5.2.7.1. Retour à Paul Ricœur : méthode pour penser le conflit ou pour penser par le conflit 226
5.2.7.2. Réponses formulées par la personne 228
5.3. La philosophie comme ressource 234
5.3.1. Légitimité du recours aux ressources philosophiques 234
5.3.2. Conditions du recours par le consultant en éthicologie 237
5.3.3. Exemples d'utilisation de ressources philosophiques 242
5.3.3.1. Ainsi parlait Mme L… 242
5.3.3.2. Le rappel du plaisir 245
5.3.3.3. Plus de peur que de mal 246
5.3.3.4. Le non apaisement de M D 247
5.4. La pratique éthicologique, un exercice spirituel ? 250
5.4.1. La notion des exercices spirituels dans la philosophie antique 250
5.4.1.1. La philosophie antique : choix d'une manière de vivre déterminée 250
5.4.1.2. Définition du concept d'exercice spirituel 253
5.4.2. La consultation éthicologique 256
5.4.2.1. En quoi l'éthicologie est un exercice spirituel 256
5.4.2.2. Quelles différences 262
5.4.2.2.1. Place de l'idée de rupture 262
5.4.2.2.2. Analyse du rapport entre discours et mode de vie 264
5.4.2.2.3. Caractère non thérapeutique de l'éthicologie 267
5.5. Quelles compétences pour un tel abord ? 271
5.5.1. Spécificités du positionnement de l'éthicologie 271

5.5.2. Nécessité d'une expérience clinique en oncologie 276
5.5.3. Nécessaire formation philosophique 279
6. APPORTS ET RISQUES D'UNE APPROCHE ÉTHICOLOGIQUE AUPRÈS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER 282
6.1. Apports, bénéfices possibles de la pratique éthicologique 282
6.1.1. Subjectivation 282
6.1.2. Libération 290
6.1.3. Se considérer encore capable et valable 294
6.1.3.1. Persister en tant que « Zoon Logikon » 294
6.1.3.2. Donner de la valeur 296
6.1.4. Mobilisation des ressources hors crises 298
6.1.5. Plaisir de penser 300
6.1.6. Effet psychothérapeutique 302
6.2. Limites et Risques 305
6.2.1. Prosélytisme 308
6.2.2. Apporter des questions ou réflexions inadéquates 311
6.2.3. Encourager la transgression 316
6.2.3.1. Effet collatéral de la libération. 316
6.2.3.2. N'est-il pas plus dangereux encore de réguler ces pensées transgressives ? 317
6.2.3.3. En pratique 321
6.2.4. Se substituer aux soignants, au médecin 323
6.2.5. Se substituer à la psychothérapie 325
6.2.6. Une injonction cachée 327
6.2.7. Aporie 330
7. PROJET ONCOSOPHIA : MISE EN PRATIQUE 334
7.1. Considérations générales 334
7.2. Contexte pratique 337
7.2.1. Terrain de recherche 337
7.2.2. Orientation vers la consultation de recherche 339
7.2.3. Conditions pratiques 340
7.2.4. Positionnement général 341
7.2.4.1. Avec les personnes vues en consultation 341
7.2.4.2. Au sein de l'équipe soignante 344
7.3. Modalités d'entretien 347
7.3.1. Début d'entretien 347
7.3.2. Déroulé pratique du dialogue 349
7.3.3. Modalités de clôture de l'entretien 352
7.4. Résultats 353

7.4.1. Données chiffrées 353
7.4.2. Exemples d'échanges 354
7.4.2.1. Les étapes de M D 354
7.4.2.2. L'éthique en héritage 356
7.4.2.3. Un choix difficile 358
7.5. Constats personnels 361
8. PERSPECTIVES 366
8.1. Poursuivre le travail d'élaboration 366
8.2. Evaluer la pratique éthicologique 367
8.2.1. Difficultés méthodologiques 367
8.2.2. Evaluer l'adéquation entre la proposition éthicologique et la réalité des personnes 369
8.2.3. Choix d'une étude qualité 371
8.3. Inclure la pratique d'OncoSophia dans les soins oncologiques de support 374
8.3.1. Définition des soins oncologiques de support 374
8.3.2. Rattacher l'éthicologie aux soins oncologiques de support 382
8.3.3. Intégration dans la pratique de soins courante 383
8.4. Former d'autres professionnels à la pratique éthicologique 383
8.4.1. Bénéfices de l'extension de la pratique éthicologique à d'autres professionnels 383
8.4.2. Modalités pratiques de cette extension 384
8.5. Elargir la proposition éthicologique à d'autres situations 385
8.5.1. Autres situations de maladie 386
8.5.2. Proposer aux proches ? 388
9. CONCLUSION 390
BIBLIOGRAPHIE 400
ANNEXES 405

1. INTRODUCTION : Projet initial de thèse en éthique médicale et changement d'orientation

C'est il y a environ dix ans maintenant que notre parcours en éthique médicale a débuté. Ce fut à l'occasion d'un séminaire sur l'annonce de mauvaise nouvelle en cancérologie, que j'ai pu rencontrer les responsables du Master Ethique, Science, Santé , Société de l'Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, aujourd'hui Espace Régional de Réflexion Ethique d'Ile de France. Notre première rencontre avec Emmanuel Hirsch s'avérera un tournant majeur dans notre parcours, le premier pas d'une révolution professionnelle et personnelle. En effet, ce fut l'occasion de mettre enfin des mots sur un certain nombre de problèmes rencontrés au cours de notre jeune pratique d'interne en oncologie radiothérapie à Bordeaux. Un éclairage différent sous un angle nouveau nous permit de comprendre que les enjeux que nous avions ressentis lors de notre parcours de formation étaient des questions partagées par les soignants et par d'autres membres de notre société. La finesse de l'approche éthique, dans une constante exigence de lier la réflexion et la pratique, la richesse de l'approche du soin par des disciplines non médicales ont été des éléments majeurs de notre vif intérêt. Et surtout, la perception que se jouaient dans notre pratique de soignant des choses qui dépassaient largement notre fonction, choses que nous pouvions parfois saisir, sans jamais pour autant être certain de les nommer correctement, de bien les comprendre et surtout, d'agir de juste manière en situation.

C'est donc au cours de nos deux dernières années d'internat de radiothérapie que nous avons réalisé les deux années de Master en éthique médicale. Comme pour de nombreux étudiants engagés dans un travail en éthique, les problématiques que nous avons abordées à l'occasion des travaux de mémoire, n'étaient pas neutres, et reflétaient au contraire, ce qui, en nous, posait question. Notre travail de première année a porté ainsi naturellement sur l'impact de l'utilisation des masques de contention en radiothérapie sur la relation de soin. Cette image forte en symboles, du patient immobilisé, rendu muet et dont les traits s'effacent à cause du masque, a été un point d'interrogation régulier au cours de notre début d'internat. Le plus intéressant fut de voir l'impact de cette pratique sur les soignants et de saisir alors que chacun, en fonction de ce que cela venait générer en termes de représentations, modifiait à sa façon sa relation à la personne (du silence respectueux de la

difficulté vécue, à un investissement très marqué dans la parole, avec des modifications de tons et de registres).

Le mémoire de notre seconde année de master eut pour thème l'impact des procédés techniques sur la notion de soin en radiothérapie. Nous avons notamment traité de la particularité d'une spécialité médicale, définie par une double spécificité : spécificité de pathologie et spécialité de maitrise technique des rayonnements ionisants (quand généralement les spécialités se définissent par l'organe ou le système qu'elles analysent et prennent en charge). Ce travail nous permit aussi d'interroger la place de la technique en radiothérapie, condition *sine qua none* de l'exercice, car ce sont bien les machines qui traitent les patients (et nous nous étions notamment basé sur l'exemple de la panne de machine de traitement pour mettre en lumière cette dépendance). Enfin, et c'était probablement le nœud du problème, pour ne pas dire celui de notre problème, nous nous sommes posé la question de ce que soigner pouvait signifier en radiothérapie, dans un milieu si technique, si froid, symbole de la puissance technologique mais aussi du risque marqué en médecine de réification de la personne. A bien y réfléchir, cette question du sens du soin en radiothérapie fut le fil conducteur de ces deux années de master, et il s'agissait de l'interrogation d'un radiothérapeute en formation qui cherchait à définir comment rester soignant, dans un milieu qui à priori, ne rendait pas aisé un tel positionnement.

Avec notre prise de fonction en tant que chef de clinique, notre activité s'est orientée vers la pratique oncologique urologique (et principalement la prise en charge des hommes atteints de cancer de la prostate). En tant que chef de clinique, nous avons eu aussi à traiter de nombreux patients pour des maladies métastatiques, dans le cadre d'une prise en charge palliative spécifique symptomatique. Ce sont principalement ces dernières situations qui nous ont beaucoup interrogé, du fait de leur complexité et de la singularité de chaque personne[1]. Ce passage à une activité de médecin désormais diplômé, avec la bienveillance de nos collègues a été une nouvelle étape. La confrontation à la réalité du lien entre personnes soignée et soignante fut entière, de même que le sentiment de responsabilité qui l'accompagne.

1 Haaser Thibaud. Prise en charge des patients en fin de vie en service de radiothérapie. Dans : Emmanuel Hirsch. Fin de vie, éthique et société. Eres, Paris, 2016. P 281-5.

Marqué par notre expérience de master en éthique, il nous a semblé naturel de vouloir continuer par un travail de thèse. Nourri par les travaux des autres étudiants présentés lors des réunions régulières de l'école doctorale, a germé rapidement l'idée d'un travail autour de la problématique de l'éthique de la décision et des modalités de traitement par radiothérapie en contexte palliatif symptomatique. Nous étions parti sur l'idée d'une analyse de pratiques et des raisons de ces pratiques, au sujet des indications et des modalités de traitement par irradiation, en nous basant sur des cas cliniques rencontrés lors de notre pratique ainsi que sur des questionnaires à choix multiples. Des contacts avec des centres de radiothérapie à l'étranger, en particulier aux Etats-Unis (Pr Stefen Lutz) et en Allemagne (Dr Stefan Berger), avec un retour positif, avaient été pris pour réaliser cette étude dans une perspective de comparer les réponses en fonction de trois pays (France, Allemagne et Etats – Unis). Le projet de recherche avançait dans sa conception, et l'élaboration de la méthodologie.

Puis la pratique clinique concrète a apporté lentement un autre centre d'intérêt. C'est à l'occasion des échanges avec les personnes atteintes de cancer en situation palliative, qu'a émergé notre véritable sujet de thèse. Et dans ce cadre, deux situations nous ont principalement marqué.

Mme A. était une dame de 50 ans, quand nous l'avons rencontrée pour la première fois. Elle était accompagnée de ses deux parents, divorcés, mais très présents et faisant front commun pour soutenir leur fille. Cette dame mariée, mère de deux enfants, travaillait dans le milieu de la mode. Nous l'avons rencontrée suite à la survenue d'un mélanome polymétastique, avec notamment des localisations cérébrales multiples. Quelques semaines après ce premier traitement, nous l'avions revue pour traiter une méningite carcinomateuse. Nos échanges au cours des consultations ont d'abord porté sur les traitements, ce que l'on pouvait en attendre et notamment en termes d'effets secondaires (la perte des cheveux pour cette dame à la longue chevelure rousse posait évidemment un gros problème). Puis lors des consultations en cours de traitement, d'autre sujets sont venus, sans même que nous nous en rendions véritablement compte. Ils arrivaient comme nécessaires, voire urgents à aborder. Nous ne les avions pas cherchés : le contexte et le moment étaient tout

simplement les bons. Mme A nous rapportait à quel point elle percevait la vie différemment, et en particulier, son rapport au temps avait été bouleversé : « *la vie a changé et moi avec* ». Elle nous parlait de ce qu'elle avait identifié parfois comme une interrogation, parfois comme une prise de conscience de ce qui lui tenait vraiment à cœur, ce qu'était la vie qu'elle souhaitait. L'annonce du caractère palliatif de sa pathologie et la proposition de passage d'une équipe mobile de soins palliatifs à domicile avaient été des éléments très perturbants pour Mme A, qui y voyait la « *pose d'une étiquette* », « *la mort annoncée* ». Nous avons longuement échangé à ce sujet. Elle nous confiait cet impératif de ne plus penser au lendemain, ce qui était pourtant impossible de faire en tant que mère. Nous avons vu Mme A pendant près d'un an en consultation, pendant, entre et après les séquences de traitement par radiothérapie (nous l'avions en effet suivi à sa demande alors qu'il n'y avait pas d'impératif strict sur le plan médical, dans la mesure où un suivi très régulier était proposé par nos collègues onco-dermatologue et psychologue clinicienne).

A peine quelques semaines après, une seconde situation clinique marquante survint au cours de notre clinicat. Mme B, âgée de 63 ans était atteinte d'un cancer du poumon d'emblée métastatique, en échappement thérapeutique malgré plusieurs lignes de thérapies ciblées et de chimiothérapies. La progression de lésions ganglionnaires métastatiques au niveau médiastinal entraînait une compression œsophagienne, et c'est pour cette raison qu'un traitement par radiothérapie avait été envisagé et que nous l'avions rencontrée directement lors de son scanner de centrage (pour des raisons de réactivité de prise en charge, nous avions décidé de procéder au scanner de préparation de l'irradiation et à la consultation dans la foulée). Après la réalisation de son examen, nous avons donc pu discuter avec cette dame. Elle pouvait encore avaler mais sentait très clairement que les choses allaient de mal en pis. Nous lui avons exposé les modalités et effets secondaires du traitement, et en particulier la survenue d'une très probable majoration transitoire de sa dysphagie (difficulté à avaler) et surtout une odynophagie (douleur à la déglutition) en lien avec l'inflammation induite par l'irradiation. Notre échange se concentra sur le moment adéquat pour réaliser ce traitement avec une discussion aussi simple que concrète. Cette dame montrait une perception très aiguë de la balance bénéfices-risques et à chaque élément de discussion, mettait en avant les implications pratiques. Nous fûmes marqué par la capacité à dire ce qui faisait sens pour elle, à définir ce qui pour elle était une priorité et

donc influençait sa décision. Nous décidâmes de ne pas réaliser l'irradiation dans l'immédiat, d'attendre que la dysphagie soit plus marquée car le risque d'odynophagie ne lui paraissait pas raisonnable au moment de notre échange.

De ces deux situations marquantes de notre parcours professionnel, et de nombreuses autres, nous avons appris plusieurs choses essentielles. Tout d'abord, le positionnement de la radiothérapie et, par conséquent du médecin radiothérapeute dans le parcours de soin étaient des éléments décisifs ayant permis ces échanges. En effet, nous pensons que ce contexte singulier des services de radiothérapie est propice à l'élaboration d'une relation de soin différente. A l'occasion de ces prises en charge, les personnes entrent dans un milieu où les représentations habituelles du soin ne peuvent pas nécessairement être appliquées. Traitement quotidien, insensible, irreprésentable parfois, traitement réalisé par une machine et qui draine avec lui tout un ensemble de représentations… Autant d'éléments de décalage des services et des traitements de radiothérapie par rapport aux autres services de soins oncologiques. Cet inédit du soin en radiothérapie peut être déroutant mais c'est aussi l'opportunité, souvent inattendue, de créer une relation de soin nouvelle. Un autre lien se crée avec les membres de l'équipe soignante et notamment avec le médecin radiothérapeute, qui dans le cadre des prises en charge palliatives, n'occupe pas la place du médecin référent.

Bien évidemment les ressorts classiques de la relation de soin, et en particulier les exigences éthiques et professionnelles restent prédominantes, mais nous avons régulièrement constaté qu'en occupant une place de médecin tiers, c'est-à-dire qui ne sera pas celui qui annoncera les bonnes ou les mauvaises nouvelles ou qui donnera une idée de pronostic, le lien pouvait se créer différemment. L'idée de décalage revient encore : parce que nous n'occupons pas cette place de référent, très marqué en oncologie, les échanges peuvent s'installer différemment. Et nous pouvons d'autant plus décrire cette possibilité de décalage, que nous occupons cette place de médecin référent pour les hommes que nous traitons à visée curative pour un cancer de la prostate. Il nous est surtout apparu que le registre des échanges était différent, qu'il débordait du cadre de l'activité médicale. La thématique du cancer restait centrale mais elle était pour la personne une situation d'interrogation d'elle-même, de ses choix, de sa manière de vivre au-delà de sa seule condition de personne

malade. La phase palliative de la maladie que traversaient, chacune à leur propre manière les personnes que nous avons rencontrées est très intense en mouvements psychiques, mais aussi au sujet de la manière, dont les gens jugeaient ce qu'ils avaient fait et ce qu'ils avaient à faire, à choisir, à assumer à ce moment précis de leur existence. Nous avons aussi été particulièrement touché par la volonté et la capacité dont les personnes pouvaient faire preuve pour rester pleinement impliqués dans l'exercice de leur vie. La lucidité des personnes gravement malades et leur possibilité de penser (parfois l'impensable) ne cessent de nous surprendre encore. Ces consultations si riches, si intenses ont été possibles aussi du fait de ce décalage.

Nous avons eu l'occasion de vivre d'autres types de décalage de ce type au cours de notre activité en radiothérapie. Ainsi les consultations de décision médicale partagée en font partie. Pour les hommes atteints de cancer de la prostate, il existe de nombreuses situations où il y a une équivalence en termes de résultat entre un traitement par chirurgie et un traitement par radiothérapie, de telle sorte que la personne peut être invitée à participer à la décision. La décision se base alors sur les modalités propres de chaque traitement et surtout sur les effets secondaires de chaque procédure. Nous avons pu mettre en place au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux un parcours de soin spécifique à cette procédure de décision médicale partagée, et créer des outils d'aide à la décision, dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire et pluri-professionnel. Cela fait maintenant plus de 2 ans que nous pratiquons cette décision partagée et nous avons pu constater que, si les éléments pratiques, rationnels et scientifiques sont mobilisés lors du processus décisionnel, les personnes se positionnent surtout en fonction de leurs représentations propres, selon leur perception singulière. Dans ce type de consultations, la personne est invitée à identifier avec l'aide des soignants ce qui fait sens pour elle, ce qui lui paraît être son bien. La mise en place d'un Temps d'Accompagnement Soignant réalisé par un soignant non médical au cours de cette procédure de décision partagée a été une réponse pratique proposée par le Centre de Coordination de Cancérologie du CHU de Bordeaux pour faciliter cet accompagnement qui n'est pas aussi évident qu'il n'y paraît. Car il s'agit d'aider une personne à distinguer ce qui lui paraît important sans l'influencer, sans l'orienter, tout en la préservant d'un sentiment d'injonction à l'autonomie et de solitude face au choix.

Le décalage dont nous avons parlé précédemment vient ici de la place différente du consultant qui n'est plus dans un registre de la prescription, mais dans celui de l'accompagnement à l'élaboration du positionnement de la personne. Ces longues consultations sont denses et quasiment à chaque échange, émergent des propos qui viennent éclairer la manière dont la personne traverse humainement cette étape de l'existence. Nous est rapporté tout un ensemble de propos concernant la manière d'envisager la relation au corps, la perception devenue bien réelle que la mort pouvait arriver, la nécessité de prendre soin de soi. Avec cette décision partagée, la personne se livre à un exercice singulier de positionnement et il est intéressant de constater que ce n'est plus de la maladie dont il est question, mais de la manière dont la personne considère et conduit en pratique son existence à l'occasion de la maladie.

D'autres situations de soin amènent à ce décalage, à ce décentrement de la maladie au profit d'un autre type d'échanges. On pourrait penser par exemple aux consultations de proportion d'essai thérapeutique, où encore une fois la personne est amenée à se positionner non plus seulement en tant que malade, mais en tant que personne autonome, qui ne peut être contrainte et qui consent ou non à s'engager dans la recherche. Bien que nous ne pratiquions pas ce type de consultations, nos collègues ont pu nous rapporter ce même décalage à l'occasion des échanges du Temps d'Accompagnement Soignant réalisés suite à l'annonce d'un cancer par un soignant paramédical, ou encore à l'occasion des expertises médicales pour la mise en place ou le prolongement des congés « longue maladie ». A chacun de ces entretiens, il est toujours question de la maladie, de ce qu'elle a pu engendrer comme questionnements, comme bouleversements dans la vie des personnes. Ces propos arrivent car la présence bienveillante des soignants favorise cette licence à dire ce qui se joue en parallèle, ou plutôt au centre d'un parcours de soin intense et difficile.

C'est à partir de ces expériences professionnelles, que nous est venue une idée nouvelle. Les caractéristiques si particulières de ces échanges en consultation, qui *in fine* se retrouvent aussi dans les autres pratiques de l'oncologie, et lors d'entretiens non médicaux nous interpellent. Les conditions citées (consultations de radiothérapie, de décision partagée, de Temps d'Accompagnement Soignant) sont des contextes facilitant l'arrivée de ce type de paroles, mais chaque échange avec les personnes malades que nous avons pu rencontrer au

cours de notre formation médicale ou de l'exercice de notre profession, contient, de manière plus ou moins explicite, plus ou moins marquée ce type de paroles. L'expression n'est plus celle du malade, mais celle de la personne, dans ce qu'elle est de plus singulier. Ces propos surgissent du fait de la nécessité de les adresser à un autre, en l'occurrence un soignant, mais aussi de les adresser à soi-même. Ces paroles sont celles d'humanités qui persistent malgré la maladie et les contraintes qui l'accompagnent.

Le Pr Jean-Philippe Maire, ancien chef du service de radiothérapie dans lequel nous exerçons, nous confiait un jour : « *À la fin d'une carrière, ce ne sont pas les brillants diagnostics qui flattent l'égo qui restent ; ce sont ces paroles de vérité que les personnes ont partagées avec toi* ». M Maire avait parfaitement raison. En étant soignant, certaines paroles restent, elles nous marquent en tant que professionnel et en tant que personne. Notre rôle de soignant en oncologie nous met en situation d'être récipiendaires de ces paroles, elles mettent en lumière toute l'humanité des personnes que nous avons rencontrées. Parce que soignants, nous nous faisons témoins de ces réflexions que la maladie fait naître dans la pensée des personnes atteintes d'un cancer.

La question thérapeutique, du quand et du comment, les problématiques de la manière de faire la radiothérapie en situation palliative n'apparaissaient plus comme la question prioritaire : elle résiderait désormais dans la recherche de ce que sont ces « paroles de vérité », de ce qu'elles recouvrent précisément, car il nous a semblé rapidement qu'elles échappaient au prisme habituel du somatique ou du psychologique. Mais, en plus de cette question d'identification, se poserait celle de la possibilité, non pas de venir les solliciter à tout prix, comme une nouvelle obligation imposée à la personne atteinte de cancer, mais bien de faire vivre pour les personnes qui le souhaitent, ces paroles qui si elles émergent, nous convoquent en tant que soignants à une certaine responsabilité.

2. LE CANCER : UNE EXPÉRIENCE MÉTASOMATIQUE

Au cours de cette partie de notre travail, nous nous proposons d'exposer certaines de ces paroles, recueillies à l'occasion de notre pratique médicale en radiothérapie au CHU de Bordeaux. Bien sûr, cet exposé n'a rien d'exhaustif, et constitue avant tout des exemples de propos qui nous ont marqué. Le point essentiel est de souligner que ces mots n'ont pas fait l'objet d'une recherche spécifique, ils sont advenus lors d'entretiens courants en radiothérapie, et ils sont avant tout des détours du discours de la personne malade. Quand nous pouvons discuter avec les personnes malades au sujet des traitements ou de ce qu'est la maladie cancéreuse sur le plan médical par exemple, il est très fréquent que l'échange dévie vers les questionnements ou représentations de ces personnes. Ces propos ont été recueillis avec l'accord des personnes au fil de l'eau, et doivent être entendus comme un constat issu de notre pratique clinique, en dehors de notre projet de recherche. Il n'y a pas eu autour de ces paroles, de travail d'approfondissement ou d'échange spécifique. Il s'agit simplement de l'expérience encore courte d'un clinicien oncologue, probablement identique à celle de beaucoup d'autres.

Dans un premier temps, il nous semble nécessaire d'identifier les thèmes de ces paroles recueillies à l'occasion des consultations de soins courants. Le spectre des thèmes abordés est particulièrement large mais nous pouvons procéder à un regroupement en certaines grandes catégories.

2.1.1. Représentations et injonctions autour du cancer

La survenue du cancer dans l'existence d'une personne est un événement hautement signifiant, chargé de représentations, et qui interpelle la personne qui en est atteinte, tout autant que ses proches, les soignants et la société tout entière. Ces représentations liées à la compréhension du cancer comme une maladie grave et menaçante, amènent à des jugements variés sur de nombreuses thématiques. Elles sont aussi à l'origine de tout un système d'injonctions, d'origine et de formes multiples. La première catégorie de thèmes que nous proposons regroupe ces représentations strictement liées à la maladie.

2.1.1.1. Représentations liées au cancer

A de très nombreuses reprises, les personnes que nous avons rencontrées en consultation de radiothérapie sont revenues sur leur vécu de l'annonce de la maladie. Ce moment singulier est une vraie scission dans l'existence, et les descriptions s'appuient régulièrement sur l'image des catastrophes naturelles (« *tsunami* », « *tempête* », « *tremblement de terre* »). Ce retour aux conditions, au contenu de l'annonce, est régulier lors des consultations de radiothérapie, alors que l'annonce a déjà eu lieu. Les personnes malades éprouvent le besoin lors de ces entretiens de revenir sur cette étape fondamentale de leur parcours de soin, et finalement de leur parcours de vie.

L'annonce génère des sentiments très marqués et bouleverse un équilibre de vie. Ces sentiments que l'onco-psychologie décrit très bien, prennent notamment leur source dans les représentations que les personnes peuvent avoir au sujet du cancer. Ces dernières ne sont pas toujours vraies, mais elles viennent irriguer la pensée de la personne et orientent fortement sa façon d'appréhender cette nouvelle situation. Parmi ces représentations identifiées lors de notre activité clinique, nous pouvons retenir les exemples suivants.

Un élément majeur est le sentiment d'injustice de la maladie. Avec une identification toujours plus fine des facteurs de risque de cancer et une diffusion plus efficace de ces données à la population générale, la maladie frappe les personnes « *qui ne le méritent pas* » pour reprendre les mots de certaines personnes.

« J'ai toujours tout fait pour prendre soin de moi, suivi les recommandations pour l'alimentation, pas fumé, ni bu une goutte d'alcool. Alors pourquoi moi? La maladie n'est jamais juste mais encore moins pour moi! ».

« Et dire que j'ai passé mon temps à engueuler mon mari à mettre un chapeau pour qu'il n'ait pas un cancer du crâne. C'est moi qui lui ai évité ce problème et c'est moi qui ai le mélanome, entre les orteils en plus ! ».

Au contraire, d'autres malades vont élaborer tout un ensemble d'étiologies possibles de leur cancer, et ces hypothèses ne sont pas neutres quant au rôle joué par les personnes dans la survenue de la maladie.

« J'ai un cancer, je sais que c'est de ma faute car j'ai fumé, donc je dois assumer ».

« Avec le métier de fou que j'avais, je ne pouvais que tomber gravement malade ».
« Je n'ai pas ce cancer de la verge pour rien, il faut bien payer par là où l'on a péché ! ».

De ce fait, ce corps dont on aura pris soin au quotidien, prend la position du traître. Cette image est régulièrement utilisée en onco-urologie, dans la mesure où une très grande majorité des cancers de la prostate sont diagnostiqués lors d'un dépistage : l'immense majorité des personnes que nous sommes amenés à traiter sont parfaitement asymptomatiques. Le corps devient objet de suspicions, car en son sein a pu se développer sans aucun signe d'alarme, une telle pathologie.
« C'est une maladie sournoise ».
« C'est pas pour rien que l'on parle du tueur silencieux ».
« Je n'ai jamais rien senti, je me sens en forme. Et puis l'urologue m'annonce ça. Je ne m'étais pas préparé ».
« Comment puis-je me retrouver à avoir des rayons et trois ans de castration chimique quand rien dans mon corps ne me dit que quelque chose cloche ? ».

Le cancer est aussi perçu comme une menace concrète qui pèse sur l'existence de la personne. Cette préoccupation est partagée par de très nombreux patients et ce, quel que soit le stade de la maladie. L'idée de mort accompagne le cancer.
« Et puis on m'a dit que j'avais un cancer, donc que je peux en mourir. On a beau me répéter que je ne mourrai pas de ça, que ça se guérit, n'empêche, je pourrais en mourir »
« J'ai vu ce que c'est que de mourir du cancer, c'est pas beau à voir. On meurt décharné, sous morphine, à manger par une sonde. Je préférerais mourir d'une crise cardiaque, au moins c'est propre »
« De toute façon, si les traitements ne marchent pas, ou me font trop de mal, je pars en Suisse (en référence au suicide assisté) ».
« On ne guérit jamais de ce genre de maladie, on vit avec une épée de Damoclès».
« Je dois me battre sinon c'est la boite ! »

Pour dernier exemple, nous pourrions citer cette patiente dont les paroles nous ont été rapportées. A l'occasion de la visite d'une étudiante en médecine en externat, cette patiente atteinte d'un cancer de l'ovaire asymptomatique est interrogée quant à la présence de

douleur. Celle-ci répond : *« Comment voulez-vous que je n'ai pas mal avec la maladie que j'ai ? Quand on a un cancer, on a forcément mal ! »*

Au-delà des représentations de la personne, le cancer va agiter celles de l'entourage du malade. Le cancer a un impact majeur sur les proches, et ces derniers vont pouvoir aussi projeter leurs propres représentations et les partager avec les patients. Par exemple, nous avons pu discuter avec un homme atteint d'un cancer de la prostate sur l'origine de sa maladie, et en particulier de l'implication des pesticides des vignes. En conclusion de l'échange, nous lui posons la question de savoir si cela est important pour lui de comprendre ce qui a pu causer sa maladie *: « Moi je m'en fous ; c'est ma fille qui passe son temps à me dire que si je n'avais pas utilisé ces produits pour mes trois pauvres pieds de vigne, je n'aurais pas eu le cancer. Je vais pouvoir enfin lui dire d'arrêter de me harceler avec ça ! »*

Le caractère parfois asymptomatique de la maladie surprend aussi l'entourage :
« Les gens me disent que je pète la forme et finissent par me demander si j'ai vraiment un cancer. Ils ne se rendent pas compte ! C'est un comble, c'est à moi de bien répéter aux gens que je suis vraiment malade ! D'accord, je vais bien, mais je suis vraiment cancéreux ».

Ces représentations expliquent en partie pourquoi de nombreux patients disent ne pas vouloir dire à leurs proches, et notamment à leurs enfants, qu'ils sont malades. L'inquiétude que la maladie génère chez les proches est difficile à canaliser :
« Je n'aurais rien dû dire à ma femme ; elle est plus inquiète que moi, et je passe mon temps à la canaliser. Mais au final, son inquiétude m'envahit et remet en question ma tranquillité : et si elle avait raison ? ».
« Je peux pas dire à ma fille que j'ai un cancer, ça va la briser… ».
« Je n'ai pas envie que mes proches s'apitoient sur moi ».

Le cancer est source de nombre de représentations, y compris chez les soignants et au-delà, au sein de la société toute entière. Nous en voulons pour exemple le titre d' « empereur de

toutes les maladies » donné au cancer par le Dr Siddartha Mukherjee, lui-même oncologue, à l'occasion de son essai publié en 2011[2].

2.1.1.2. Injonctions

En raison de cette charge symbolique très lourde, les bons conseils se multiplient autour de la personne. La maladie cancéreuse ne laissant personne indifférent, les patients se voient adresser des recommandations diverses et variées. Les uns et les autres émettent des opinions plus ou moins tranchées, et plus ou moins adaptées sur ce qu'il est bon de faire ou de ne pas faire, bon d'avoir fait ou de ne pas avoir fait. Partant d'un bon sentiment d'être utile et de soutenir l'autre, ces réflexions finissent généralement par prendre l'aspect d'injonctions à vivre ou penser de telle ou telle manière.

La première sphère de ces injonctions est bien évidemment celle des proches qui ne manquent pas de commenter la situation, en tant qu'accompagnants. Notre propos n'est pas de discréditer ces réflexions ou de les stigmatiser comme foncièrement mauvaises ou mal intentionnées. Nous souhaitons surtout souligner qu'avec le cancer, la personne se voit être l'objet de toute cette attention, pas toujours adéquate.

« Ma femme me dit que je me laisse aller ».

« Mes fils me disent qu'il faut que je prenne soin de moi, mais moi je ne veux pas ! Je ne sais pas ce que ça veut dire. Pour moi arrêter mon rythme de vie, c'est déjà mourir ».

« Mes petits-enfants me disent de me battre pour eux ».

Cette attention pourra passer par une recherche d'informations par les proches au sujet du cancer, informations qui seront ensuite soumises au malade pour l'en faire bénéficier, quand certaines personnes souhaitent « *juste savoir ce qu'en pense leur médecin* ». Des recommandations alimentaires (notamment l'utilisation de compléments alimentaires, la pratique du jeûne ou encore l'arrêt de la consommation de sucre et de laitages), le recours aux médecines alternatives et complémentaires (en particulier le recours aux « coupeurs » ou « barreurs de feu ») font partie de ces injonctions des proches.

« Ils me disent que je dois mettre toutes les chances de mon côté mais je ne sais pas quoi penser de tout ça ».

[2] Mukerjee Siddartha. L'empereur de toutes les maladies : une biographie du cancer. Flammarion, Paris, 2013.

« Je finis par me demander qui est malade à la maison : ils parlent plus de mon cancer que moi ! ».
« Ma sœur m'a dit d'aller voir un prêtre exorciste ! Elle qui est magistrat, qui a toujours eu la tête sur les épaules ! Les gens deviennent fous avec le cancer ! »
« Mon époux me secoue car si je m'écroule le cancer va gagner ».

La société en général véhicule aussi tout un ensemble d'injonctions à agir de telle ou telle façon pour prévenir le cancer ou au cours de la prise en charge. Les exhortations à se battre ou à nécessairement continuer sa vie « comme si de rien n'était » interroge dans un tel contexte.
« Moi je ne désire pas être un héros du quotidien comme elle, je ne veux pas être un modèle ou avoir une médaille » (en référence à une dame ayant poursuivi ses fonctions de ministre au cours de sa prise en charge par chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie pour un cancer du sein).
« Je lisais un article sur comment bien vire son cancer… incroyable ! On essaie déjà juste de vivre et c'est déjà beaucoup »
« Tout le monde parle de combat, mais je ne suis pas un soldat ».

Enfin, ce qui est probablement le plus interrogeant à nos yeux, les soignants eux-mêmes vont projeter ces bonnes recommandations.
« L'oncologue m'a conseillé de reprendre contact avec mon fils, car ce serait difficile de partir en étant fâché avec lui ».
« Je vous répète ce que m'a dit mon généraliste : la guérison c'est 50% dans la tête ! ».
Le monde soignant véhicule aussi un certain modèle de patient, ce patient *« cortiqué », « facile », « acteur de sa maladie ».* Autant de projections dont les personnes malades sont directement les objets.

La survenue de la maladie cancéreuse ne laisse personne indifférent : malades, proches, soignants et la société, chacun à sa place se représentent ce qu'est le cancer, et au travers de ces représentations, des jugements de valeur seront émis. Mais en plus de sa dimension de phénomène médical, source d'inquiétudes, le cancer va profondément modifier

l'existence des personnes, autant dans l'exercice pratique de la vie, que dans la perception plus générale de cette dernière.

2.1.2. Le cancer comme facteur modifiant l'existence concrète

Avec le cancer, de nombreuses contraintes vont s'imposer aux personnes. L'arrivée des traitements, leurs exigences pratiques (par exemple les séances quotidiennes de radiothérapie) et leurs effets secondaires incitent à repenser l'organisation de son quotidien. Les activités professionnelles sont parfois difficiles à poursuivre; nombre de nos patients ont dû par exemple prendre un congé longue maladie, renoncer à des promotions impliquant des déménagements, ou encore ont été dans l'obligation de déléguer l'exercice de leurs mandats électoraux. Le rôle social ou familial ne peut plus être assumé comme on pourrait le souhaiter. La fatigue ne permet plus la pratique du sport, ce qui peut paraître anodin, mais beaucoup de personnes en souffrent de cette privation d'un rapport au corps, d'un rapport à eux-mêmes. Le bouleversement lié au cancer n'est pas que représentationnel, il est bien concret, et touche des dimensions non médicales.

« Le cancer, c'est une mort professionnelle, une mort sociale ».

« Je trouvais dans le sport un moyen de me défouler. Je pouvais décharger tout le négatif. Maintenant je ne reconnais plus mon corps et je me sens mal ».

« J'ai dit à mes enfants de rester chez eux pour Noël. Je suis incapable de supporter les gamins. Ce n'est pas que je ne les aime pas, mais je suis fatigué, ça va m'agacer et je vais leur crier dessus. Vous parlez d'un grand père… ».

Un autre exemple très pratique de ces changements radicaux et très intimes sont les troubles de la sexualité induits par les traitements. Cette question est centrale en oncologie urologique, dans la mesure où toute intervention thérapeutique sur la prostate peut engendrer des troubles de la sexualité. La possible perte de la sexualité est un enjeu majeur pour beaucoup d'hommes que nous avons rencontrés.

« Je préfère mourir que de ne pas bander ».

« Je ne veux pas d'opération de la prostate car ça rend impuissant et si tel est le cas je me suicide ».

Le cancer induit des changements très concrets dans les conditions pratiques de l'existence, dans des dimensions multiples, intimes comme sociales. Et nous avons pu remarquer que cette interrogation autour du changement est aussi une manière pour les personnes d'aborder la façon dont elles percevaient leur existence, et les changements que le cancer a induits dans cette perception. Réfléchir à ces changements de l'existence, c'est réfléchir à ce qu'est, et ce qu'était l'existence.

2.1.3. Réflexion au sujet de ce qu'est désormais la vie de la personne

La vie change avec le cancer et très fréquemment nous sont rapportés des propos relevant de la découverte. En effet, les représentations liées au cancer (qu'elles soient vraies ou non) ainsi que les implications pratiques de la maladie, amènent assez naturellement les patients à se poser la question de ce que tout cela est *« venu leur apprendre ».* Les personnes empruntent souvent le terme de révélation.

« On le sait tous, que notre temps est compté. Et comme généraliste, j'en ai vu des gens mourir. On croit le savoir, mais depuis le cancer, moi je l'ai compris. Je sais désormais que ça se finira un jour».

« Le temps qui passe maintenant, c'est le temps qui reste ».

« Je suis en sursis ».

« On prend conscience de la valeur du temps, des bons moments et de la personne avec laquelle on partage sa vie ».

« On est seul, définitivement seul. J'ai beau être entouré de ma femme, mes enfants, mes amis. Je suis le seul à être malade. Je suis seul pour le vivre ».

« La vie n'est plus qu'une course derrière ce que l'on a été et que nous ne serons plus jamais. Je vois les autres dans leur insouciance faire les gestes quotidiens. J'ai perdu cette insouciance et suis mon propre bébé ».

Intégrer la maladie dans cette nouvelle perception de la vie n'est pas simple mais nous avons parfois été surpris de la manière dont certaines personnes pouvaient se saisir des évènements.

« Mon cancer est un événement heureux finalement pour moi, ce fut l'occasion de faire des choix, de comprendre que beaucoup de choses n'allaient pas ».

Enfin, la perception de la vie étant modifiée, la personne exerce sur elle-même un regard critique. Elle considère alors sa vie passée, et à la lumière de ces révélations, émet une opinion sur ce qu'était sa manière de la conduire. Des regrets s'expriment, mais aussi des volontés résolues de changements radicaux.

« Si j'avais su que la retraite prise, je me retrouverais malade avec les rayons, la fatigue, plus de sexualité et l'impossibilité de faire quoi que ce soit, je n'aurais pas mené cette vie de fou sur les chantiers »

« Je pensais que j'aurais toujours le temps de m'occuper de moi et de ma famille plus tard, et maintenant que je le pourrais car je ne travaille plus, cela m'est impossible ».

« Depuis le cancer, j'ai tout remis à plat. Tout a changé. Je pensais et je vivais comme un imbécile. Je supportais des trucs pas possibles. J'essaie maintenant d'être en accord avec ce que je pense vraiment ».

« Je refuse de me taire et de supporter des choses qui avant ne me posaient pas problème ».

« Plus question de faux semblants avec mes proches ».

2.1.4. Le cancer amène, voire impose des choix

La survenue du cancer dans sa dimension d'évènement médical peut amener à des choix. Dans le parcours de soin, de nombreux choix devront être réalisés par les patients atteints de cancer. Parmi ces choix, nous avons déjà évoqué les processus de décision partagée ou encore les propositions d'inclusion dans des essais thérapeutiques. Nous pourrions aussi mentionner la désignation de la personne de confiance ou encore la proposition de rédiger des directives anticipées. Le parcours de soin en oncologie vient solliciter ces choix qui vont au-delà du consentement au soin. Par ces choix, l'autonomie de la personne prend une ampleur plus importante (surtout avec la décision partagée). Cette incitation à choisir, à se déterminer n'est pas évidente à vivre, surtout dans un contexte de maladie grave.

Selon la perception des patients, certains vont au contraire ressentir une absence de perspective de choix, ou plutôt une absence totale de liberté. Du fait de la maladie, toute initiative est impossible, et les événements (en particulier les événements médicaux) s'imposent à eux, sans qu'ils n'aient de mots à dire : *« De toute façon je n'ai pas le choix ».*

Mais il nous est apparu que cet impératif de positionnement de la personne dépasse la dimension de la prise en charge stricte du cancer ; les conséquences du cancer, réelles ou craintes, vont interférer avec d'autres sphères de l'existence. En périphérie de la prise en charge, se pose très fréquemment la question de ce qu'il est convenable de faire avec l'entourage : « *dois-je le dire à mes enfants, à mes collègues*,… ? ».

D'autres choix relevant de l'intime, se trouvent complexifiés par la présence du cancer et des traitements. Le temps et le sentiment d'énergie sont identifiés comme ressources finies. Parce que l'on prend conscience de ses limites (de temps et de ressources), les choix sont devenus obligatoires.
« Je ne peux plus tout faire, je n'ai pas l'énergie et probablement je ne vais pas rester encore longtemps en état de faire des choses. Je dois privilégier ce qui est important pour moi ».
« Je ne peux plus être partout à la fois comme avant. Je dois faire des choix ».
Cette thématique de la définition de ce qui est important, de ce qui fait sens pour la personne est très régulièrement abordée.

Ces choix prennent l'aspect de véritables questionnements éthiques pratiques où les personnes n'arrivent pas à identifier ce qui serait bon ou juste de faire. Ce sentiment nous est exprimé par la question récurrente : « *Qu'est-ce que vous feriez à ma place ?* ».

En tant que soignants, de par notre rôle et notre position en face de personnes atteintes de cancer, ces paroles nous sont adressées comme autant de signes d'intenses réflexions. La thématique du cancer est première, mais avec attention, le cancer se révèle une occasion de réfléchir, de parler, de se positionner en tant que personne sur des sujets bien plus larges, qui incluent certes le cancer, mais qui souvent le débordent. Les personnes atteintes de cancer se trouvent dans l'obligation d'intégrer cette donnée dans leur manière de considérer la vie, leur existence pratique, leurs priorités. Les thèmes relèvent d'une grande singularité et d'une grande variété d'une personne à l'autre. Cependant, à partir de ces thèmes variés

peuvent apparaître trois grands registres, ce qui nous permettra de procéder à une meilleure appréhension de ce qu'ils recouvrent.

2.2. Champs de ces réflexions et questionnements

A partir des nombreux témoignages et paroles que les patients distillent chacun à leur manière, chacun à un moment du parcours de soin qui leur semble proprement opportun, notre expérience d'oncologue, de quelques années seulement, nous permet de regrouper ces différentes réflexions en trois champs distincts. Ces trois strates ne sont pas étanches ; au contraire elles se renvoient les unes aux autres et s'alimentent. Elles sont une proposition imparfaite dans la mesure où il est difficile de faire rentrer systématiquement, dans une catégorie bien précise, des paroles si singulières et qui correspondent à une déclinaison de réflexions propres à une personne, à un moment précis de son parcours de soin, ou plutôt de son parcours de vie. Comme tout travail de catégorisation, il présente donc des limites car il relève de l'interprétation mais il permet au moins de proposer une certaine grille de lecture et donc de situer les paroles recueillies.

2.2.1. Condition ontologique de l'homme

La première strate que semblent aborder les paroles des personnes atteintes de cancer, concerne une réflexion générale à propos de ce qu'elles considèrent comme étant les conditions mêmes de l'existence humaine. L'arrivée du cancer en tant que menace pesant sur l'existence, amène ainsi les personnes à penser ce qui relève de la vie humaine, ce qui la caractérise. Il s'agit de propos généraux qui se rapportent à ce que nous partagerions tous en tant qu'êtres humains. La personne se prononce ainsi sur ce qui lui semble être la réalité de la condition humaine. Ce sont des propos que la personne pourrait considérer de caractère universel, inhérent au fait d'exister en tant que personne humaine. Ces paroles ne sont pas présentées comme telles dans l'immense majorité des cas par les personnes qui les énoncent : nous n'avons pas eu l'occasion de rencontrer un patient qui prétendait énoncer suite à l'arrivée du cancer ce que serait sans discussion la vie humaine. Mais ces propos tels que nous les avons reçus et analysés, désignent non pas une vérité universelle et indiscutable mais une certaine proposition, une interprétation générale qui pourrait tendre à

l'universalité sans que celle-ci ne soit revendiquée explicitement. Ainsi, cette parole propre à la personne l'inclut complétement mais elle inclut aussi l'ensemble des personnes humaines.

Ce premier champ est le discours sur ce qu'implique le fait d'être humain. Il s'agit de la dimension intellectuelle de perception de la condition humaine, une forme de regard théorique que porte la personne sur ce qu'est le fait d'être humain, à l'occasion d'une situation de vie très singulière où les conditions de vie peuvent être particulièrement rétractées et contraintes. Ces modifications possibles des conditions de la vie, participent notamment au fait que ce discours général au sujet de l'existence humaine prend souvent l'aspect d'un apprentissage. C'est-à-dire, que c'est à l'occasion de la maladie dans tout ce qu'elle a de réel mais aussi de symbolique, que la personne énonce ce qu'elle pense avoir appris sur l'existence humaine. Dans ce champ d'un propos général au sujet de la condition humaine, nous est souvent rapportée l'idée d'une connaissance qui est acquise avec la maladie.

A cette occasion, la condition humaine est avant tout définie à l'aune de ses limites. La première limite étant bien évidemment la limite temporelle, c'est-à-dire cette condition de finitude que le cancer vient révéler. Il est intéressant de voir que cette interrogation sur la finitude, en pratique clinique, se trouve tout aussi intense chez les personnes atteintes de cancer métastatique, de très mauvais pronostic à court ou à moyen termes, que chez les personnes dont le pronostic vital n'est absolument pas engagé, et qui ont une probabilité très importante d'être guéries. Notre expérience depuis quelques années, de la prise en charge des patients atteints de cancer de la prostate est très informative à cet égard. La population de patients que nous sommes amené à rencontrer en pratique courante est composée d'hommes âgés pour la plupart de plus de 70 ans, et pour une grande partie d'entre eux, les résultats oncologiques seront excellents et l'intention de curabilité de leur cancer est systématiquement affirmée. Pour autant, cette interrogation sur la fin potentielle de l'existence émerge très fréquemment. Cette dernière n'est pas évidente à aborder, mais elle n'est pas non plus systématiquement douloureuse.

« *Il faut bien partir de quelque chose* », *« Là je commence à comprendre qu'à un moment donné, je partirai* », « *Que voulez-vous, personne n'est éternel* », *« Avec les amis et les frères*

et sœurs qui disparaissent les uns après les autres, on le sait que ça va arriver, mais maintenant que c'est une réalité pour moi, c'est différent… ». Notre pratique clinique nous démontre quotidiennement que cette question de la finitude est abordée aussi intensément par les personnes jeunes, en activité, avec de jeunes enfants par exemple, que par des personnes bien plus âgées et dont on pourrait penser que l'expérience de la vie les aurait préparées à cette révélation. Ce terme de révélation nous paraît adapté car à de maintes reprises, les personnes nous décrivent bien cette idée de « *comprendre à présent* » que cette caractéristique de finitude est bien une réalité. Le pendant de cette idée de finitude est la question inenvisagée de la poursuite de la vie des autres au-delà de sa propre disparition.

Parmi les autres limites de la condition humaine qui émergent avec le cancer, nous pourrions aussi prendre pour exemples la vulnérabilité partagée ou encore la précarité de l'état de santé. Le cancer, dans sa réalité ou au travers des représentations qu'il porte, vient éveiller *in fine* à ce qu'être humain signifie. Toujours dans le cadre d'un discours globalisant (qui n'en a pas l'intention quand il est exprimé mais qui pourrait prétendre à l'être), les personnes se prononcent aussi sur ce qu'est la maladie cancéreuse et sur ce que cela implique dans leur rapport au corps.

Par exemple, toujours en nous basant sur notre pratique de radiothérapeute spécialisé en urologie, nous avons pu dire que les cancers de la prostate sont des maladies silencieuses, dont le diagnostic se fait le plus souvent à l'occasion du dépistage par toucher rectal et dosage sanguin du taux de PSA dont l'augmentation amène à proposer des biopsies de prostate. Ainsi une immense majorité des personnes que nous rencontrons en consultation sont parfaitement asymptomatiques. *« J'ai un cancer mais moi je ne suis pas malade », « En fait on me soigne pour mon PSA, mais moi je ne suis pas malade ».* Cette situation d'opposition entre ressenti du corps (ou plutôt absence de ressenti du corps) et réalité biologique du cancer, génère des réflexions générales au sujet de l'état de santé, ou de maladie au sens général. Le corps se révèle comme un élément de soi qui n'est pas entièrement disponible à la connaissance. Un patient psychothérapeute rapportait *« mon corps est comme l'inconscient de mon psychisme : il existe des mouvements insondables, auxquels je n'ai pas accès et dont je ne peux voir que les conséquences »*. Cette belle formule de l'inconscient du corps, qui désigne plus probablement l'imperceptible du corps, est une

thématique régulièrement abordée. Elle interroge l'interaction entre notre corps et notre esprit, et serait pour certains une révélation que *« le corps a finalement sa propre vérité »*, comme l'a dit un de nos patients.

Le cancer est une maladie très particulière et son statut interroge aussi. Les représentations que les personnes vont avoir de cette maladie sont très variées. Pour certains, il est difficile de comprendre que *« c'est un excès de vie cellulaire »* qui finalement menace leur existence. D'autres considèrent le cancer comme une entité bien distincte d'eux-mêmes mais avec une volonté propre : *« le cancer est comme un mauvais colocataire qui menace de faire «péter la baraque » »* pour reprendre les mots d'un patient. Cette idée du cancer comme « *colocataire* », ou comme « *Alien* », c'est-à-dire comme une forme d'étranger dans son propre organisme est fréquente en consultation. L'ensemble de ces réflexions met en lumière l'interrogation que les personnes auront à propos de ce qu'est leur corps : la survenue de la maladie au sein de leur organisme amène ainsi à dire ce qu'est ce corps qui est le leur, à énoncer leur hypothèse propre à ce sujet.

Un autre exemple de réflexion générale autour de la thématique du cancer concerne le sens donné à la survenue de la maladie. Cette préoccupation se traduit en pratique clinique par des hypothèses variées sur l'origine du cancer, le choc psychologique étant très souvent considéré comme à l'origine de la maladie « *J'ai déclaré le cancer 6 mois après le décès de ma fille », « Je sais que c'est mon divorce qui a créé le cancer* »,… Cette recherche étiologique est un phénomène bien décrit par la littérature onco psychologique et les ressorts psychiques à l'œuvre ont été l'objet de nombreux travaux et hypothèses. Nous ne les négligeons absolument pas, mais notre propos ne les abordera pas, dans la mesure où ces considérations ne sont pas dans notre champ d'exploration. Au-delà de considérations psychologiques et biographiques bien réelles, ce type d'hypothèses vient aussi et surtout, parler de la représentation que la personne aura de la relation entre le corps et l'esprit, de l'importance qu'il attache à la santé de l'esprit comme possible condition de survenue de la maladie du corps. Et il est intéressant de voir que des propos identiques sont tenus, non plus à propos de la survenue du cancer, mais au sujet de la prise en charge : *« Je dois garder le moral car si je m'écroule ou si je deviens trop triste, c'est le cancer qui va gagner »*. Par ces

propos, les personnes nous livrent leur interprétation du lien entre corps et esprit, le plus souvent sous la forme d'une subordination du corps à l'esprit.

Au contraire, d'autres personnes vont très clairement énoncer « *l'absurdité du cancer* ». Nous voulons dire par ceci que certains patients ne vont donner aucun sens à la maladie. « *C'est arrivé parce que c'est arrivé* », « *Il n'y a pas de sens ou de raison à donner à un événement biologique* », *« Je ne me pose pas de question car il n'y en a pas en fait ».* À l'opposé des exemples précédents, le corps est ici interprété comme un élément de la nature, et pouvant présenter des anomalies, des incohérences, des dysfonctionnements dont la question de l'origine ne se pose pas. Comme d'autres éléments de la nature (un patient prenait l'exemple des branches qui ne poussent pas droit : « *On ne sait pas pourquoi, mais parfois ça arrive* »), le corps peut présenter des problèmes qu'il faut uniquement corriger. Cette absence de sens n'est pas corrélée nécessairement à un apaisement psychique des personnes car pour certaines, ne pas donner de sens autre que naturel à la maladie, se résigner à l'absence de cause extérieure et donc désignable, est un apprentissage particulièrement difficile, notamment car il remet en cause des représentations antérieures (nous y reviendrons plus tard).

Enfin, toujours dans le cadre de cette réflexion générale sur ce qu'est la maladie, nous pouvons reprendre les mots suivants : *« si on est malade, finalement c'est qu'on est bien vivant* ». Ces paroles peuvent paraître anodines, ou simplistes mais elles révèlent à notre sens une véritable pensée sur le statut de personne malade, personne dont l'existence est bien menacée par la maladie mais chez qui la menace manifeste de la persistance d'une existence bien réelle.

Ce premier champ que nous avons désigné comme le propos général sur la condition humaine regroupe donc toutes ces pensées qui directement ou indirectement amènent la personne à exprimer des éléments de ce qu'est sa propre vision, représentation ou théorie générale à propos de l'existence et de l'arrivée de la maladie. Comme nous l'avons dit, l'irruption du cancer invite à une réflexion sur ce qu'être humain veut dire pour chacune de ces personnes. Nous pourrions dire que le cancer, en tant que maladie grave et potentiellement mortelle est une condition de l'existence qui invite la personne à penser, à

dire ce que pour elle, la condition humaine, le statut du corps, le lien entre le corps et l'esprit, ou encore le sens de la maladie signifient. Nous avons regroupé ces propos dans cette catégorie car, s'ils ne sont pas exprimés comme des vérités absolues, ils ont comme point commun d'avoir une portée universelle potentielle. Les personnes s'expriment sur ce qui leur semble être partagé par l'ensemble des individus. Ces propos sont d'une grande singularité et il n'y a pas un discours unique et partagé, une révélation universelle. C'est une perception propre à un individu, mais une perception potentiellement englobante qui est exprimée.

2.2.2. Repères pour mener une bonne vie

En écho, ou parfois même en conséquence de cette vision globale de l'existence, les personnes vont exprimer leur propre position au sein de cette vision générale de la vie. Ainsi, dans un premier temps, au regard de ce que le cancer a révélé, la personne peut être amenée à dire quelle est sa définition de notre condition partagée d'être humain, sur un certain nombre de points et dans une perspective générale. Puis, en prenant comme référence cette considération générale sur tel ou tel point, elle va exprimer le jugement au sujet de ce qu'il lui semble être l'exercice adéquat de l'existence étant donné les conditions de cette dernière. Ainsi, le cancer amène à envisager certains traits propres à la condition humaine, sa finitude, sa précarité ; et la seconde strate de réflexion que nous souhaitons aborder est définie par la réflexion que l'individu aura alors au sujet de l'exercice de la vie d'homme ou de femme, et finalement à son propre sujet. En effet, énoncer ce qui est une connaissance générale parfois acquise à l'occasion du parcours de soin, amène naturellement à juger quelle position on occupe vis-à-vis de cette vision générale.

En définissant ou en redéfinissant ce qu'être humain veut dire, nous constatons que vont être ensuite abordées les questions de l'exercice de l'existence, ou plus exactement, la manière dont la personne a décidé ou va décider de mener sa vie. Il s'agit pour les personnes de définir ce qu'est, toujours selon leur pensée, la bonne manière de vivre sa vie.

Ce champ de réflexion touche à ce que nous pourrions appeler les priorités ou les valeurs, qu'une personne considère comme essentielles dans l'exercice de sa vie. Si certaines

personnes vont conforter des priorités antérieures (nous pouvons par exemple citer, la priorité donnée à l'épanouissement ou à la réussite des enfants, ou encore la solidarité), d'autres vont, à l'aune de la pathologie, reconsidérer entièrement leur existence et les priorités qu'ils ont données à certains aspects de leur vie (on peut par exemple, reprendre les propos assez fréquents concernant la priorité donnée avant tout à l'épanouissement professionnel, à une certaine idée de réussite sociale, qui s'effondre une fois que la personne a pris connaissance de l'existence du cancer). Nombreux sont ceux qui considèrent que « s'ils avaient su », leur vie n'aurait pas été la même. La littérature psychologique, là aussi, nous renseigne bien sur les mécanismes de sublimation qui peuvent être déployés, amenant les personnes à attribuer à leur expérience une vertu supérieure, à lui assigner une visée vers le bien et qui les dépasse.

Mais, contrairement à ce qui pourrait être admis, les modifications des priorités ou des valeurs de vie ne vont pas systématiquement dans le sens d'un abandon de priorités jugées futiles ou égoïstes en faveur d'un altruisme désormais sans limite. Bien au contraire, certaines personnes « *si elles avaient su* », ne se seraient pas imposées ce qui est devenu à leurs yeux des contraintes. *« Quand je pense que j'ai passé ma vie à pousser mon mari, mes enfants, mes proches à faire ce qui était bon pour eux, sans jamais me laisser cette chance-là, je regrette de ne pas avoir été plus égoïste »* nous rapportait une dame atteinte d'un cancer du rein métastatique à l'occasion du traitement par radiothérapie de lésions osseuses douloureuses.

L'arrivée du cancer questionne par ce qu'elle révèle de notre existence, la manière dont la vie était menée par la personne. Les considérations sont modifiées quant à ce qu'il est bon ou inutile de faire. Un exemple concret de ces modifications est par exemple, la critique a posteriori du mode de vie pratique. Ainsi un patient, très sportif, à l'hygiène de vie « *spartiate* » pour reprendre les mots de son épouse arrivait à la conclusion suivante *: « j'ai tout fait dans ma vie pour que ceci n'arrive pas, surtout pas le cancer… J'ai contrôlé ce que je mangeais, ce que je buvais, je n'ai abusé de rien…. J'ai fait tellement d'efforts qui n'ont mené à rien, ou plutôt qui n'ont pas empêché le cancer… C'est injuste et c'est ironique que la vie m'apporte cela. Je vais arrêter de m'emmerder avec ces contraintes car elles n'ont pas de sens. J'avais l'impression de prendre soin de moi alors que cela n'a rien changé »*.

De même, les systèmes de croyance sont éprouvés à l'occasion de ces échanges. Pour beaucoup, la croyance religieuse permet d'inscrire l'épreuve de la maladie dans une perspective plus large. Les idées de maladie comme « *occasion de payer ces erreurs* » ou encore de *« racheter ses erreurs passées* » sont fréquentes. A ce sujet, notre expérience montre que les cancers urologiques (cancers de la prostate et bien plus encore, cancers de la verge) sont des localisations tumorales riches en interprétations de ce type. Mais là encore, si la maladie cancéreuse peut intégrer un système de croyances, elle peut au contraire le faire exploser, remettant en cause ce qui auparavant était porteur de sens pour la personne : « *comment croire encore en Dieu et en l'église avec ce qui m'arrive* ? ». Notre expérience d'interne nous a permis aussi d'entrevoir que cette question se posait avec d'autant plus de difficultés chez les parents d'enfants atteints de cancer.

Ainsi, la seconde strate de réflexions qu'il nous semble pertinent de définir est donc ce champ portant sur ce que la personne identifie comme ses priorités, ses repères, c'est-à-dire sur ce qui lui permet de considérer que sa vie peut être menée de manière sensée, orientée vers une certaine idée de bien. Pour reprendre un terme anglo-saxon, on pourrait parler *d'action guides*, c'est-à-dire de principes qui sous-tendent l'action, de valeurs à la lumière desquelles on mène son existence. Nous voulons dire ainsi que cette seconde strate concerne la réflexion que la personne aura à priori en vue de pratiquer sa vie. C'est une pensée qui ne définit pas concrètement le mode de vie mais qui énonce les éléments à partir desquels on peut décider de vivre de telle ou telle manière. Comme précédemment, les paroles n'ont pas pour prétention d'être des paroles universelles mais elles reflètent les repères à partir desquels sa propre vie et celles des autres pourront être considérées.

2.2.3. Manifestations dans la vie pratique

Suivant notre proposition de catégoriser en trois champs, les propos que nous avons identifié comme relevant d'une dimension particulière, la troisième strate que nous proposons concerne le fait concret de vivre, les choix de vie réels. Ainsi au-delà de ce qui relève de considérations générales sur la vie en tant qu'humain, au-delà des propositions faites au sujet de ce qui pourrait servir de mode de vie idéal, ce troisième thème correspond à l'abord du réel de l'existence ; donc, non pas ce qui pourrait être bien de faire, ce à partir

de quoi je décide de mener mon existence, mais bien la manière dont je la mène dans mes actes. Il s'agit de la traduction pratique de ces perceptions générales (dans leur modification ou leur prolongement) et ces réflexions concernent moins les actes réalisés que ceux à réaliser au présent ou à l'avenir.

Des situations de choix persistent bien évidemment une fois que le cancer a été diagnostiqué ; les personnes atteintes ne se trouvent pas dépossédées de leur capacité d'action, d'opinion et d'orientation de leur vie. Ces choix se font dans différentes sphères de leur existence et la manière dont la vie sera considérée dans son ensemble, la manière dont la personne va définir ses priorités ou ses valeurs, vont naturellement influer sur la nature des options choisies.

Tout d'abord, le parcours de soin en lui-même est l'occasion de multiples décisions qui vont amener la personne atteinte de cancer à se positionner. Nous pouvons penser ainsi à la désignation de la personne de confiance dont la parole aura un sens particulier si l'évolution de la maladie devait rendre impossible l'expression de la volonté de la personne malade. La décision de participer ou non à un essai thérapeutique implique aussi un choix très pratique et va solliciter la manière dont l'individu va se situer quant à la survenue de la maladie et à la nature de cette expérience. Enfin, de manière tout aussi intense, les réflexions portant sur les conditions de la fin de vie sont un autre exemple de cette dimension de choix bien concrète. La rédaction de directives anticipées, ou les demandes de sédation profonde et continue sont des manifestations concrètes dans le parcours de soin de décisions de la personne, dont les leviers sont notamment ses réflexions propres sur la condition humaine et la manière dont il est jugé de bien mener sa vie.

Mais il est intéressant de voir que les décisions dans d'autres dimensions de l'existence vont aussi être mises en jeu avec l'arrivée du cancer. Dans cette perspective d'envisager parfois sous un autre jour sa situation d'être humain, les décisions de la vie courante peuvent être l'objet de changements de positionnements bien concrets dans les actes. Ainsi un patient de 60 ans, jeune retraité, à l'occasion de la fin d'une séquence thérapeutique longue avec une radiothérapie puis une hormonothérapie de 3 ans en raison d'un cancer de la prostate nous dit : « *J'ai changé de vie, vendu ma voiture en une semaine et suis passé à l'acte pour vendre*

ma maison la semaine suivante. Je désirais vivre différemment. Je me suis posé la question de ce que je souhaitais vraiment dans la vie. Ce n'est pas un choix fou mais je me suis posé des questions et j'ai agi en conséquence ». Il nous arrive ainsi régulièrement que les personnes nous exposent qu'après avoir pris conscience de changements dans leur manière de considérer la vie et de définir leurs priorités, elles décident de modifications radicales dans leur vie. « *Poursuivre ma vie comme avant, ça n'est pas possible* ». Ces modifications radicales peuvent être liées à un changement de leur condition physique, mais au cours de notre expérience clinique, il nous est apparu que ce sont les modifications d'opinions, de représentations qui sont à l'origine de ces décisions nouvelles : les changements ont lieu non pas seulement car la « *vie d'avant* » n'est pas compatible avec les capacités physiques, mais parce qu'elle n'est plus cohérente avec les idées de la personne. Changer ou affiner sa vision réflexive de l'existence et de la bonne manière de la mener ne peut pas se faire sans une conséquence dans l'exercice concret de cette existence.

Les situations de déménagement, de divorce, de changements professionnels sont courantes au cours ou dans les suites d'un parcours de soin en cancérologie. Bien sûr, ces situations viennent parler de conditions de souffrances psychiques potentielles mais, il nous semble qu'elles viennent aussi révéler tout autant l'ensemble de ces réflexions portant sur l'existence. « *Plus rien ne pourrait être comme avant* ». Ce type de réflexions est particulièrement fréquent. Avec la maladie, les individus peuvent être amenés non seulement à penser, mais aussi à vivre selon un autre mode.

Mais, toujours pour être fidèle à la réalité de notre expérience clinique, nombreux sont aussi les personnes qui ne souhaitent pas changer quoi que ce soit à leur mode de vie, qui vont intégrer la survenue de la maladie, la nécessité des traitements dans une logique préexistante au cancer et qui vont poursuivre leur ligne telle qu'elle existait auparavant. « *Je ne vais pas changer ma vie à cause de la maladie. J'ai toujours vécu ainsi et lâcher ces activités (associatives caritatives en l'occurrence) serait pour moi une vraie perte* ».

Ainsi, dans la perspective de pouvoir qualifier ces propos tenus par les personnes atteintes de cancer que nous rencontrons à l'occasion de notre pratique de médecin radiothérapeute, il nous semble que « ces paroles de vérité » appartiennent à trois champs de réflexion distincts. Ces propos recueillis spontanément lors de consultations médicales peuvent donc concerner la vision que la personne aura de la vie humaine (dans ses conditions et ses limites), du statut du corps (notamment son rapport à l'esprit), ou encore de la maladie cancéreuse. Cette première strate étant entendue selon nous comme une considération générale, réflexive propre à la personne mais dont la portée peut être considérée comme universelle (même si elle n'en a pas l'intention).

Le deuxième champ que nous avons essayé de définir concerne toujours un discours réflexif, qui ne concerne plus ce qu'est la condition humaine en elle-même, mais les repères à partir desquels la personne exercera son existence au sein de cette condition humaine. On pourrait parler de valeurs ou de priorités. Cette dimension recouvre donc ce que la personne choisit ou constate comme étant les guides de son exercice de vie.

Enfin, le troisième et dernier champ regroupe les paroles qui se rapportent à l'exercice de la vie à proprement parler, c'est-à-dire aux manifestations concrètes dans le parcours de soin mais aussi dans toutes les autres sphères de la vie de la personne. C'est la description non plus de ce qui est préférable de faire mais bien ce qui est fait en pratique.

S'il nous est possible de proposer une distinction entre ces trois champs, nous souhaitons désormais procéder à une analyse des éléments qui font qu'ils sont aussi très fortement liés. *In fine*, ces points communs nous permettront de proposer de les regrouper en une unique dimension englobante. Mais il nous semble avant tout que ces propos, au sein de ces trois champs, sont aussi et surtout une manifestation de la capacité réflexive des personnes, même aux prises avec des situations de vie particulièrement contraintes. Cette poursuite de la vie réflexive, des capacités de décider de sa vie et de la nécessité de choix qu'il serait parfois facile de mettre de côté du fait de la gravité bien réelle ou potentielle de la maladie cancéreuse, est probablement ce qui nous aura le plus marqué au cours de notre activité de soignant en oncologie.

2.3. Caractéristiques communes à ces champs de réflexions

Nous souhaitons ainsi insister sur le lien profond qui existe entre ces trois champs définis précédemment. Ce lien s'articule certes autour de l'indépendance de ces trois champs qui se renvoient les uns aux autres et s'alimentent. Mais certaines caractéristiques, plus transversales les lient tout autant.

2.3.1. Caractère universel, partagé

Nous commencerons par le constat simple que ces trois thèmes (conditions de la vie humaine, repères théoriques pour mener sa vie et exercice concret de son existence) sont partagés car inhérents à l'existence humaine, et à la réalité de notre interrogation à propos de ce que nous vivons et souhaitons vivre. Ce dont il est question dans ces trois champs relève d'une interprétation d'une personne au sujet de ce que nous partageons tous en tant qu'être humain. Le caractère partagé de cette préoccupation à propos de l'existence nous semble un point essentiel.

La survenue du cancer est une occasion de révéler et d'interroger cette dimension de réflexion sur ces trois thèmes. Le questionnement pouvait tout à fait exister avant l'arrivée du cancer mais la réflexion devient d'autant plus nécessaire, plus urgente avec l'avènement de la maladie. Notre hypothèse est que le cancer interpelle l'individu dans sa réflexion, du fait de la dimension concrète de souffrance du corps, de contraintes pratiques liées à l'administration des traitements par exemple, mais aussi de par sa charge de représentations. Il nous arrive de reprendre à notre compte au cours de consultations de radiothérapie, une expression qu'avait employée un des premiers patients que nous avons eu l'occasion de prendre en charge dans les premières semaines de notre clinicat. Ce monsieur décrivait très bien que, même en l'absence de symptômes, la maladie cancéreuse était loin d'être neutre: *« on ne parle pas d'une angine. J'ai un cancer quand même, ça n'est pas rien »*. La préoccupation du patient ne tenait donc pas aux manifestations concrètes du cancer dans une dimension sensible, mais bien à la dimension représentationnelle du cancer en tant que phénomène majeur en termes de symboles et de sens.

Nous irons même plus loin : tout événement très marqué sur le plan des représentations ou des symboles peut générer une réflexion dans les trois champs que nous avons définis. Si le cancer, en tant que maladie grave, potentiellement mortelle amène à ce type de pensées, il n'est pas du tout la seule circonstance de l'existence qui puisse aboutir à de telles interrogations. Certains événements de la vie, particulièrement significatifs, tels que le décès d'un parent, ou au contraire l'arrivée d'un enfant sont autant d'occasions de se livrer à une pensée de la sorte. De manière plus triviale et anecdotique, à l'occasion de la présentation des premières avancées de ce travail, dans le cadre du Master Soin, Ethique et Santé de l'université Bordeaux Montaigne, dirigée par Mme la Pr Barbara Stiegler, une étudiante en entendant la description de cette situation potentielle de questionnement à l'occasion du cancer, nous fit une réflexion aussi spontanée que juste : « en réalité, ce que vous décrivez, c'est une forme de grosse crise de la quarantaine ! ». Une fois les rires passés, le « concept » de crise de la quarantaine éclairci, nous avons pu réfléchir à cette proposition. Après discussion en groupe, la crise de la quarantaine a été décrite de manière assez consensuelle dans le groupe, comme un ensemble de réflexions menées par une personne à l'occasion du franchissement de cet âge symbolique, identifié plus ou moins à juste titre, comme le milieu de la vie, et à partir duquel, une inexorable perte d'élan physique, psychique, professionnel, social avait lieu. Les réflexions sur l'adéquation entre son existence passée et présente, et ses propres convictions, aspirations ou rêves auraient lieu alors de manière privilégiée à cet âge précis ; d'autres étudiants n'ont pas manqué de dire que les âges de cinquante ou soixante ans, le passage à la retraite, l'arrivée de petits enfants étaient autant d'occasions similaires. Ainsi toute situation marquée fortement de représentations, de symboles étaient collectivement reconnues comme susceptibles d'amener à des questionnements similaires à ceux que nous avons pu décrire. La maladie serait une circonstance très aiguë car elle marque dans la chair, parfois de manière brutale la légitimité de ces questionnements. Mais la maladie n'est pas à être considérée comme une condition *sine qua none*.

Pour revenir à notre propos initial, les trois champs de réflexion que nous avons définis sont à notre sens des champs qui peuvent être considérés comme partagés par l'ensemble des êtres humains. Nous ne voulons pas dire par là que nous nous interrogeons obligatoirement tous sur ces différents thèmes mais nous pensons pour autant, que nous tous, avons ou aurons au cours de notre vie une occasion d'être particulièrement touchés par ces

différentes réflexions. Et cette interpellation, nous l'avons vu, peut avoir lieu de manière privilégiée à l'occasion de la maladie cancéreuse mais aussi en d'autres circonstances de la vie (ce qui, selon nous, renforce encore cette idée de champ de réflexion partagé par tous).

2.3.2. Caractère particulièrement personnel de ces champs

Les thèmes abordés à l'occasion de ces paroles sont certes partagés par tous et sont des thématiques inhérentes à l'existence humaine, mais les propos qui sont tenus relèvent d'une dimension radicalement personnelle. Au travers de ces trois champs partagés, c'est une réflexion très singulière, de l'ordre de l'intime dans ce qu'elle a de plus extrême qui nous est apportée. Ainsi, si nous partageons potentiellement tous une préoccupation appartenant à l'un de ces champs, le propos est avant tout celui d'une singularité qui s'exprime sur un sujet commun. Comme nous avons pu le dire plus haut dans ce travail, les propos généraux sur l'existence humaine et sur les repères permettant de guider sa manière de vivre peuvent avoir une prétention universelle ; mais ils sont avant tout une réflexion personnelle d'un individu déterminé. Ils sont la manière d'une personne identifiée d'envisager ces deux thèmes.

Du fait de cette intimité très marquée et du caractère parfois très cru de ces propos (au sujet de la mort, de la manière de bien vivre, de la souffrance), ces thèmes ne sont pas évidents à aborder avec les proches. Au sujet de son inquiétude quant à laisser orpheline de père sa fille porteuse d'un handicap mental et nécessitant une institutionnalisation, un monsieur de 75 ans que nous avions pris en charge décrit bien : *« à qui pourrais-je parler de tout ça ? Ma fille ne peut pas comprendre. Et ça inquiéterait sa mère. Je ne peux pas leur dire ce que je pense, ce serait trop dur à entendre ».* Ces impossibles questions de savoir ce qui adviendra aux personnes dont on se sent responsable après son décès ou encore de mesurer la nécessité ou non d'aborder le sujet de cette possible disparition à court terme, ne pouvaient être abordées avec les personnes proches. Cette préoccupation de protection des proches, mais aussi une pudeur certaine quant à se livrer au sujet de ces différents champs, participent sans aucun doute à ce sentiment d'isolement face à ces pensées ou questions.

Ces différents thèmes au travers de la manière dont ils seront abordés selon un point de vue très particulier à la personne, constituent aussi une forme de liberté, celle de la pensée dans une dimension absolue et irréductible. Nous ne voulons pas dire que ces champs ne sont influencés par de nombreux autres registres de l'existence (biographiques et psychologiques notamment), mais l'opinion que l'on peut avoir de la condition humaine, de ce qui est juste ou bon d'avoir comme valeur ou priorité, et la manière dont on se comporte en actes concrets, relève de la seule personne, de sa propre réflexion. Ces paroles ne peuvent pas être prononcées au nom de la personne, elles ne peuvent l'être que par la personne elle-même.

Ces idées d'intimité, de liberté, de pensée personnelle caractérisent donc ces champs de réflexion. Elles sont illustrées par un propos récurrent en consultation, quand un proche essaie de traduire ou de reprendre ce que vient de dire la personne malade et que cette dernière affirme bien que « *personne n'est à sa place* » « *que personne ne peut vraiment se représenter ce que c'est que d'être malade* », donc « *qu'il est vain de vouloir essayer de comprendre tout cela* ». C'est une expérience et une pensée propres que vivent et expriment les personnes atteintes de cancer.

Cette articulation entre l'idée de champs partagés par tous, et des réflexions pourtant d'un caractère éminemment personnel, est probablement la raison pour laquelle nous nous sentons en tant que soignant, aussi marqué par ces paroles au cours de notre parcours professionnel : il y a un effet de ces paroles sur celui qui les reçoit. En entendant ces considérations si singulières, mais qui portent sur ce que nous sommes aussi en tant qu'être humain, nous nous sentons interpellé dans notre propre vision de ces champs de réflexion, et nous prenons aussi conscience de ce degré majeur d'intimité que les personnes partagent avec nous à cette occasion.

2.3.3. Des champs interrogés et objets de remaniements actifs

Comme nous avons pu le décrire précédemment, ces trois strates de réflexions manifestent, chacune dans leur champ spécifique, d'une intense interrogation de la personne, qui peut

aboutir aussi bien à une confirmation de son interprétation et de son mode de vie, qu'à une modification importante.

Le cancer vient interroger les différents champs abordés ; la survenue de cette maladie peut bousculer les opinons que les personnes ont à leur sujet. Notre pratique clinique nous amène à penser que si les conséquences de ces réflexions sont très variées, de la simple réaffirmation de ce que l'on pensait à des changements majeurs, le questionnement nous apparaît comme un événement assez transversal. En effet, confirmer ce que l'on envisageait comme sa propre vision de l'existence et sa manière de vivre, tel que les patients nous le rapportent en consultation, c'est tout de même interroger la pérennité de ces modes de pensée et de vie.

Dans la perspective de changements dans ces champs de réflexions suite au cancer, il est important de relever que le questionnement, les réflexions que la personne peut avoir sur sa vie, ne se limitent pas à la dimension réflexive mais débordent dans sa vie concrète et aboutissent à de vraies modifications de mode de vie. Il s'agit autant de considérer la vie humaine différemment, que de distinguer désormais de nouvelles valeurs de vie et de mettre en œuvre pratiquement une nouvelle manière de vivre. Ces interrogations aux conséquences variables témoignent de ce que nous avons précédemment dénommé cette capacité réflexive mise en œuvre, mise à l'épreuve avec l'arrivée du cancer dans la vie des personnes. En plus des mouvements psychiques ou thymiques, les mouvements de la pensée vont tout aussi intensément concerner ces trois champs.

2.3.4. Prolongation de ces interrogations

Une autre caractéristique commune à ces trois champs est la rémanence des réflexions à leur sujet au-delà de la période de diagnostic et de prise en charge. Nous le constatons quotidiennement auprès des patients dont nous réalisons le suivi oncologique, pendant plusieurs années (au moins 5 ans) après la fin des séquences thérapeutiques. Là encore, comme d'autres événements de vie très forts de sens, dont la psychologie pourrait parler du caractère traumatique, le cancer et les différentes phases du parcours de soin (annonce, traitements,…) marquent en profondeur et à long terme les personnes qui ont été touchées.

De nombreuses phrases témoignent de cette prolongation des questionnements au-delà même de l'existence de ce qui les a provoqués : « *Plus rien n'est véritablement comme avant », « On sort guéri mais pas indemne de tout cela » « Je ne sais pas quoi faire de ce qui m'est arrivé* ». D'autres patients évoquent les « *cicatrices au corps et à l'âme* » de ce type d'expériences. Nous pensons que cette prolongation des questionnements bien après l'intensité des traitements, est aussi à l'origine des modifications de mode de vie que nous avons décrites plus haut.

Même plusieurs années après le traitement, alors que les probabilités de guérison définitive étaient très hautes, nous gardons en mémoire les paroles suivantes, prononcées par une dame traitée par radiothérapie et chimiothérapie pour un carcinome de l'oropharynx : « *Je ne peux pas dire que je me sente triste ou angoissée. Je continue ma vie comme avant mais ma vie n'est plus celle d'avant. Le cancer a été une révolution pour moi, un révélateur de ce que je souhaitais ou pas. Et après le gros des traitements, quand la vie reprend son cours, je ne sais pas quoi faire de toutes ces choses qui sont arrivées. J'ai appris des choses, c'est certain, mais je ne sais pas comment faire avec…* ». Cette dame décrivait très bien cette rémanence des révélations, des apprentissages et des questionnements qui ont accompagné un parcours de soin qui, dans son cas personnel, avait été particulièrement éprouvant.

Le fait que les patients aient pu aussi voir leur existence remise en question par la maladie va bien évidemment marquer leur discours et leur vie. Avoir eu très clairement à l'esprit que la maladie pour laquelle on a été traité peut causer la fin de notre vie, n'est pas une information neutre, et cette révélation de la précarité par exemple, laisse une trace parfois douloureuse et bien vivace de ce que le cancer a pu drainer avec lui comme idées. Cette perception de précarité de la vie peut amener à certaines sensations de menaces. L'angoisse, qui appartient à la dimension de prise en charge psychologique, peut ainsi trouver son origine dans ces réflexions : «*Ça a beau avoir eu lieu il y a 4 ans, je ne l'oublie pas et dès que quelque chose m'arrive, je crains de devoir à nouveau repartir là-dedans. Je vis dans l'inquiétude de vivre sans être certaine de l'avenir* » nous disait une jeune femme de 22 ans, traitée par radio chimiothérapie pour un cancer du cavum. Et quand il est question de la rassurer sur les excellents résultats oncologiques et sur notre confiance, cette dernière nous répond à juste titre « *mais alors si vous êtes si confiant, pourquoi je vois un médecin tous les*

4 mois ? Pourquoi je fais une IRM deux fois par an ? C'est bien que la menace existe ! Elle est petite mais elle est bien là. Et moi, je vis avec ça ! ». Ces paroles reprennent la notion de perte d'insouciance que nous avons pu rapporter dans la précédente partie de ce travail.

Les réflexions portant sur les trois champs définis sont marquantes et restent actives, déterminantes pour la personne bien au-delà de cet événement chronologiquement déterminé qu'est le cancer en tant que simple phénomène biologique.

2.3.5. Interdépendance de ces différents champs

Enfin, au-delà des caractéristiques communes à ces trois champs, il est essentiel de souligner leur profonde et intrinsèque interdépendance. Il est ainsi difficile d'aborder un de ces thèmes, sans que les deux autres, ne viennent plus ou moins clairement à être évoqués aussi : ma perception générale de la condition humaine nourrit la manière que je vais avoir de définir ma ligne de conduite théorique dans l'existence et par conséquent la manière dont je vais exercer ma vie pratique. De même, livrer ses considérations sur ce que pourraient être les valeurs à appliquer en priorité dans sa vie, c'est non seulement conditionner la pratique de son existence, mais c'est aussi explorer la manière dont je perçois la condition humaine au sens général.

Mais en retour, agir et constater que l'on réalise des choses qui n'étaient pas envisageables auparavant amène à penser que ma vision de la vie a changé. *« Je vois bien que quelque chose à changer de mon côté, car jamais je n'aurais pensé pouvoir faire cela avant »* nous rapportait un patient ayant décidé de changer radicalement de vie professionnelle. Sans pouvoir exactement mettre des mots sur ce qui avait motivé ces choix, ce monsieur décrivait bien cette nécessité d'agir et que ce sentiment venait parler d'un changement au-delà de son simple agir.

Si les champs plutôt de l'ordre du réflexif, de la pensée pure influent sur le champ de la vie concrète, les modifications dans la manière de vivre vont aussi éclairer les changements profonds qui auront eu lieu sur le plan théorique. Ces trois thèmes s'alimentent les uns les autres, dans un renvoi permanent entre ce qui est pensé tant sur un plan général

qu'individuel, et ce qui est réalisé dans le concret de la manière de vivre. Chacun pourra privilégier de porter sa réflexion sur un de ces champs mais il nous apparaît évident qu'au travers d'une pensée sur l'un d'entre eux, ce sont bien les trois, chacun à leur place qui sont plus ou moins explicitement évoqués.

Au travers de la définition de ces trois champs, il nous est donc apparu que des renvois entre généralités et singularité, entre dimension réflexive et dimension pratique de mise en application avaient lieu en permanence. Du fait de ces points communs, de l'interdépendance et de la circulation entre ces champs, nous assumons leur regroupement en une seule et même dimension, et proposons ainsi une modélisation des différentes dimensions abordées lors d'une consultation en oncologie.

2.4. Essai de modélisation des registres d'échanges lors d'une consultation en oncologie

Fort de notre pratique clinique en oncologie, en analysant les échanges ayant cours en consultation, leur nature et leurs sujets, et à la lumière de l'analyse que nous avons pu faire, s'est construit un modèle simple permettant de définir différents espaces lors d'une consultation médicale en oncologie (figure 1 en annexe).

Imaginons les espaces d'échanges au cours d'une consultation comme les différents espaces d'une maison. Posons que cette maison est triangulaire, et que chaque mur extérieur de la maison comporte une porte. De même au sein de cette enceinte triangulaire, il existe trois pièces et chacune des pièces comporte une fenêtre sur les deux autres pièces. Au cours d'une consultation médicale, nous entrons par la porte somatique (la porte Σ). Elle est la porte légitime par laquelle le radiothérapeute que nous sommes entre dans cette maison. La pièce dans laquelle nous pénétrons est celle de la dimension somatique de l'échange ; nous déployons alors notre grille d'analyse médicale somatique avec des étapes bien établies de diagnostic, de thérapeutique et de pronostique, en communiquant ces différentes données à la personne malade. Et, du fait de la configuration de la maison, en nous situant dans cette pièce Σ, nous pouvons jeter un regard sur les deux autres pièces (au travers des dites fenêtres).

Nous dénommerons l'une de ces pièces Ψ. Comme son nom tend à l'indiquer assez explicitement, elle contient en son sein le ressenti psychologique, les potentielles conséquences thymiques de la survenue de la maladie, les mécanismes psychiques mis en œuvre en réaction au cancer, et les éléments biographiques de la personne ; autant de thématiques que l'on peut aborder au cours d'une consultation et qui peuvent faire l'objet d'une attention plus particulière à l'occasion d'une consultation avec un spécialiste en santé mentale (psychologue, infirmière en psychiatrie ou psychiatre). Tout comme un médecin somaticien entre dans la maison par la porte Σ, un psychologue par exemple, entre par la porte Ψ. En entrant dans la maison par la pièce Ψ, le professionnel va développer selon sa formation, différentes méthodes de lecture de la situation du patient, et proposer une prise en charge adaptée. L'existence d'une communication entre les pièces Σ et Ψ paraît évidente dans ce sens aussi : le psychologue jette au travers de la fenêtre un œil sur la pièce Σ. Cette communication se traduit dans les faits par exemple, par l'orientation des patients vers notre collègue psychologue quand nous l'estimons nécessaire en tant que somaticien, ou encore par les détails que nous adresse notre collègue psychologue sur la nécessité de renforcer un traitement antalgique par exemple. Sans être directement entré dans l'autre pièce, sans être le spécialiste correspondant à cette pièce, nous sommes amené naturellement à envisager tout de même ce qu'il se passe dans la pièce d'à côté.

Il existe donc une troisième pièce, reliée aux deux autres par des fenêtres identiques et qui par définition relève d'une autre dimension que le Ψ ou le Σ au sens strict (sinon il n'y aurait pas de troisième pièce) mais, en tant que professionnels entrés dans l'une des pièces Ψ ou Σ, nous sommes amenés à pouvoir accéder à ce qui est en jeu dans cette troisième pièce que nous dénommerons ε. Cette troisième dimension correspond aux trois champs de réflexions que nous avons décrits : réflexion générale sur la condition humaine, définition de repères théoriques, de valeurs guidant la manière de vivre de la personne et, enfin, manière concrète d'exercer son existence.

Cette proposition de modélisation permet de souligner que nous n'avons pas la prétention de créer *ex nihilo* un nouvel espace au sein des échanges au cours d'une consultation en oncologie. Il ne s'agit pas de l'invention d'une pièce mais d'une identification d'une dimension bien perceptible autant par les soignants somaticiens que dans le domaine de la

santé mentale. Cet espace d'échanges n'a pas attendu notre travail pour exister. Nous proposons en réalité de donner une importance majeure à cette dimension tierce en raison de sa transversalité, de sa fréquence au cours des entretiens soignants mais aussi en raison de l'impact des réflexions et discussions portant sur cette dimension dans l'existence des personnes. Nous avons pu le dire, mais nous rappelons encore que l'importance de cette dimension nous apparaît d'autant plus légitime que, lorsque l'on peut en discuter entre soignants de ce type d'échanges, de propos, de réflexions, ce sont bien ces derniers qui nous marquent profondément lors notre parcours professionnel. Ces paroles ont un sens particulier et cette différence de registre est bien identifiée par les soignants amenés à prendre en charge des personnes atteintes de cancer.

L'autre corollaire de cette modélisation est bien évidemment de soulever l'hypothèse d'une porte ε, qui sans nous imposer de passer par le truchement des deux autres pièces, nous permettrait d'aborder directement les échanges avec les personnes par la pièce ε. Il est logique de se poser la question de l'existence de cette porte, et des modalités possibles d'entrer dans la pièce ε, directement au travers de cette porte. Toute la suite de notre travail de thèse portera justement sur les conditions de possibilité de franchir cette porte, et d'aborder ainsi dans détour psychologique ou somatique cette pièce ε. Mais avant d'aller plus loin dans la description de la pièce ε, nous souhaitons rapidement interroger les conséquences épistémologiques, éthiques et pratiques de cette modélisation car cette dernière implique *in fine* l'abord de l' ε en tant que dimension propre et interconnectée aux autres dimensions physique et psychique.

3. IMPLICATIONS LIÉES À L'IDENTIFICATION DE CETTE DIMENSION

Au cours de cette partie de notre travail, nous souhaitons discuter notre proposition de modélisation des registres des échanges au cours d'une consultation en oncologie, la justifier épistémologiquement et tâcher d'en tirer les conséquences éthiques et pratiques.

3.1. Une dimension ε car les deux autres, Ψ et Σ sont insuffisantes

En décrivant l'existence de cette troisième pièce, nous faisons donc l'hypothèse que cet espace existe à part entière, et de façon corollaire, qu'elle ne peut être que partiellement abordée par les deux autres aspects, les deux autres démarches Σ (somatique) et Ψ (psychique). Dans la manière dont nous avons pu décrire ces pièces Ψ et Σ, description basée autant sur le contenu des échanges que sur la méthode mise en œuvre, il nous semble donc que les réflexions des personnes atteintes de cancer que nous cherchons à explorer n'appartiennent pas à ces espaces. Cependant, si la différence paraît assez simple à faire avec les échanges et méthodes au sein de la thématique somatique, il nous semble nécessaire de discuter de la distinction et de l'articulation entre le Ψ et l'ε.

3.1.1. Lien ε et Ψ

Comme nous avons pu le dire dans notre modèle, aucune des pièces n'est parfaitement étanche aux deux autres. Et tout comme un soignant peut au sein de son espace de consultation, jeter un coup d'œil sur les espaces qui ne dépendent pas en premier lieu de sa compétence, les propos ou considérations de chacune des dimensions vont influer ceux tenus dans les autres. La dimension ε n'est donc pas isolée, mais bien intégrée à un ensemble et selon nous, il n'est pas possible d'isoler cette dimension ε, de la psychologie d'une personne (c'est ce que nous avons voulu représenter par les fenêtres entre les pièces). Il existe une influence réciproque des espaces ε et Ψ.

Il nous paraît clair que la manière dont on va envisager la condition humaine, et surtout la façon dont une personne va pouvoir définir ce qui importe de privilégier comme valeurs ou

comme priorités dans l'existence, se trouvent largement alimentées par des facteurs biographiques, éducationnels, familiaux, par des expériences de vie, des ressentis. Cet ensemble de déterminants sont avant tout des facteurs qui peuvent être exposés et discutés à l'occasion d'entretiens psychologiques. A l'inverse, en nous basant sur notre expérience clinique, la manière dont on va considérer la condition humaine à l'occasion de la survenue de la maladie, conditionnera tout autant le vécu psychologique de la situation : il est ainsi très fréquent de rencontrer des patients qui se disent plus inquiets par la douleur que par la mort en elle-même, dans la mesure où selon eux, l'existence d'un arrière-monde leur évite de se préoccuper de la fin de cette vie présente. Avoir cette conviction, cette représentation de la poursuite d'une certaine modalité de vie après la mort, a sans conteste un effet apaisant sur le plan psychique.

De manière similaire, les difficultés rencontrées au sein d'une dimension auront un impact sur les autres. Sur un versant somatique, nous pensons que nous avons tous fait l'expérience qu'un état douloureux quel qu'il soit, un sentiment intense de fatigue vont modifier ou entraver notre état d'humeur, notre manière d'envisager la vie et de la mener. En ce qui concerne les liens entre ε et Ψ, nous retrouvons ce même type d'influences sur un versant négatif. En effet, notre expérience nous a bien montré qu'un état de souffrance psychique (de l'ordre de l'état dépressif ou de la sidération psychique) n'est pas une circonstance permettant d'aborder la dimension ε. Une souffrance psychique intense peut profondément perturber cet espace et parasiter les possibilités d'échanges de l'ordre du ε. Ce qui ne veut pas dire que d'entrer par l'ε, n'est envisageable qu'en cas d'état de santé mentale équilibrée et ne montrant aucun signe de difficulté, mais cette influence du Ψ sur l'ε, et sur la capacité de penser l'ε, doit impérativement être prise en compte quand un abord de l' ε est envisagé.

En retour, toujours dans une perspective des influences négatives entre dimensions ε et Ψ, un questionnement très marqué, très perturbant dans la dimension tierce que nous avons décrite, pourra s'accompagner d'une véritable difficulté psychique. Les travaux et théories de Viktor Frankl sont un exemple de théorisation de cette influence.

Viktor Frankl est un psychiatre viennois, contemporain de Freud et d'Adler, fondateur de ce qui a été dénommé la Troisième école viennoise. Son hypothèse de travail a notamment pris

naissance lors de sa terrible expérience en tant que prisonnier dans les camps de concentration. Frankl dit avoir fait le constat que ce ne sont pas les plus forts physiquement qui résistaient à l'horreur des camps nazis, mais ceux qui conservaient à l'esprit une certaine idée du sens de leur existence. Il mit sa formation de psychiatre au profit de ses malheureux compagnons des camps, dont il fait un témoignage particulièrement émouvant et qui sera à la base de sa proposition[3]. Ainsi, quand Freud situe les conflits pulsionnels entre moi, surmoi et ça au centre du fonctionnement psychique humain ou quand Adler insiste avant tout sur la volonté de puissance comme moteur de notre psychisme, la pierre angulaire de la théorie de Frankl est que la préoccupation humaine essentielle consiste à trouver un sens à l'existence et de le réaliser[4]. La volonté de sens est définie comme la motivation fondamentale de la vie. Cette quête de sens est un phénomène partagé par tous, mais le sens est unique, spécifique à une personne singulière. Le sens de l'existence change d'une personne à l'autre mais aussi d'un moment à l'autre de l'existence[5].

Cette quête de sens n'est pas un phénomène tranquille et sans conséquence : Frankl parle bien d'un état de tension, lié à la connaissance de ce qui a été fait et de ce qui reste à faire. Cette tension, qui prendra le nom de noodynamique, (le *noos* étant l'acception la plus abstraite de la notion d'esprit en grec) est une nécessité selon Frankl[6]. Et le logothérapeute ne doit pas hésiter à créer cet état[7]. Cette tension n'est pas à apaiser, on l'active au contraire de sorte à ce que le client identifie bien qu'il tend vers quelque chose, qu'il lui reste une mission à accomplir. Tout conflit ou questionnement existentiel n'est pas douloureux ou

[3] Frankl Viktor. Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie. J'ai lu, Paris, 2006. P 27-120.

[4] « Les efforts de l'homme pour trouver un sens à sa vie constituent une motivation fondamentale et non une « rationalisation secondaire » de ses pulsions ». Ibid. P 125.

[5] « La raison de vivre, en effet, varie en fonction des individus, de leur situation et de leur histoire. Ce n'est donc pas le sens global de la vie qui importe, mais bien celui que lui attribue une personne à un moment donné de sa vie ». Ibid. P 131-2.

[6] « Tous les conflits s'originant dans une névrose ne sont pas nécessairement morbides et il est normal d'en vivre un certain nombre. De même, la souffrance n'est pas toujours pathologique ; loin d'être un symptôme de névrose, elle constitue parfois une réalisation humaine, surtout si elle tire sa source d'un vide existentiel ». Ibid. P 127.

[7] « Certes, la recherche d'un sens à sa vie peut créer chez la personne une tension plutôt qu'un équilibre interne. (…) Si le thérapeute veut renforcer la santé mentale de son client, il ne doit pas craindre de créer en lui une tension lorsqu'il essaie de l'orienter vers la recherche d'un but à atteindre ».Ibid. P. 128-9.

pathologique et au contraire, il serait même une manifestation de cette recherche humaine[8].

De la même manière, Frankl va identifier dans la maladie dépressive, non pas une origine psychogène (au sens freudien par exemple) mais bien une possible cause noogéniqiue. Les manifestations névrotiques, comme la dépression, sont souvent liées à une « frustration existentielle ». Ici existentiel est à entendre comme l'existence elle-même (le fait même d'être humain), le sens de l'existence, ou encore l'effort pour tâcher de déterminer ce sens[9]. Toute entrave ou difficulté dans chacune de ces significations du terme existentiel, peut entraîner une frustration existentielle et mettre en branle les mécanismes d'installation de la névrose[10]. Frankl élabore ainsi l'idée de « vide existentiel ». Ce vide génère de l'ennui, et sans repère, les personnes se retrouvent à remplacer cette recherche de sens, par d'autres quêtes, pathologiques pour combler ce vide[11].

La logothérapie, modalité de prise en charge psychiatrique que propose Frankl, a pour but d'aider le patient à trouver un sens à sa vie. L'analyse effectuée au cours de la logothérapie s'intéressera simultanément à un travail réflexif, de l'ordre de la conscience, et aux manifestations de cette analyse réflexive sur le plan existentiel, notamment la mise en évidence d'une volonté de sens ou encore la définition par le biais de la dite analyse d'un sens de l'existence.

---

[8] « La santé mentale est fondée sur un certain degré de tension entre ce que nous avons déjà fait et ce qui nous reste à réaliser, ou sur la différence entre ce qu'on est et ce qu'on devrait être. (…). Ce dont l'humain a besoin, ce n'est pas de vivre sans tension, mais bien de tendre vers un but valable, de réaliser une mission librement choisie. (…) chacun éprouve une tension entre son but à atteindre et sa situation actuelle ». Ibid. P 129.

[9] Ibid. P 126.

[10] « Les névroses noogènes ne résultent pas d'un conflit entre les mobiles et les pulsions, elles sont la conséquence de problèmes existentiels, au nombre desquels la frustration de la volonté de sens joue un rôle capital ». Frankl Viktor. Nos raisons de vivre. Interéditions, Malakoff, 2009. P173.

[11] « Désormais, ni son instinct, ni la tradition ne lui dictent sa conduite ; il lui arrive même de ne pas savoir ce qu'il veut (…). Le vide existentiel se manifeste surtout par un état d'ennui. (…) Le vide existentiel peut prendre plusieurs aspects. La recherche d'un sens à la vie est parfois remplacée par la quête du pouvoir, incluant sa forme la plus primitive, soit le désir de gagner toujours plus d'argent. Dans d'autres cas, c'est la recherche du plaisir qui y est substituée ». Frankl Viktor. Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie. Opus cité. P 130-1.

Ce détour par la théorie de la logothérapie de Viktor Frankl est à nos yeux, un très bon exemple de conceptualisation du lien entre ε et Ψ. La théorie noogénique est très intéressante car elle manifeste de cette communication entre préoccupation existentielle et santé mentale. De même qu'une souffrance psychologique ne permet pas d'approcher l'ε dans des conditions optimales et modifie les propos au sujet de l'ε, Frankl fait une démonstration théorique du mouvement inverse d'influence négative, en faisant même de la quête de sens, un véritable levier du bien-être et de la détresse psychiques.

La pratique psychologique, peu importe l'école d'appartenance théorique, est un domaine privilégié pour que le propos ε advienne, du fait de ce lien ténu. Et, à l'instar de la logothérapie, il existe parmi la grande variété de méthodes de travail psychothérapeutique, un nombre non négligeable d'approches dites psycho-existentielles qui abordent simultanément le registre Ψ, et une portion de l'ε.

A l'aune de l'influence qu'exercent l'une sur l'autre, ε et Ψ, notre modélisation semble tout à fait justifiée, car justement articulée autour de la communication entre les espaces. La perméabilité entre ces registres, de même qu'avec le Σ, nous paraît essentielle à saisir de sorte à comprendre que, quelle que soit la pièce occupée par un soignant, il ne peut être envisagé de cloison étanche entre les trois espaces : par conséquent chaque soignant, peu importent son expertise et la nature de son exercice, aura l'occasion de recueillir plus ou moins explicitement les réflexions de l'ε. De plus, nous souhaitons insister sur le fait que les trois pièces se distinguent non seulement par les registres abordés mais aussi par la méthode qui aborde ces registres. Chaque méthode (qu'elle soit médicale ou psychologique) est spécifique au registre qu'elle explore : on ne peut pas analyser le Σ avec une méthode Ψ, et inversement (bien que la pratique psychiatrique biologique puisse s'en rapprocher très fortement).

Cependant, si notre proposition comporte une troisième pièce, c'est bien qu'il existe des différences majeures certes entre les registres, mais par voie de conséquence aussi en termes de méthodes dans l'abord de ces trois registres. Nous devons donc, afin de justifier notre hypothèse, non seulement démontrer que les réflexions sont d'un autre ordre mais

aussi, que la méthode Ψ au sens large, ne permet pas de rendre compte et de faire vivre dans le même temps les réflexions de l'ε.

3.1.2. Justification d'une troisième pièce

3.1.2.1. Distinction entre Ψ et ε

C'est à nouveau dans les travaux de Frankl, que nous trouvons un exemple de ce que nous proposons d'identifier. En effet, au cours de l'élaboration de la logothérapie, Frankl va établir une anthropologie dimensionnelle ; c'est-à-dire que selon lui, un sujet humain est constitué de trois dimensions : corporelle, psychologique et noétique (que l'on peut aussi qualifier de spirituelle)[12]. Ainsi, la dimension noétique existe en elle-même, intimement liée à la dimension psychologique mais, pour autant, identifiée comme différente.

C'est-à-dire que la noétique n'est pas qu'une partie de la problématique psychologique. Les deux sphères sont bien évidemment liées mais il existe une frontière bien réelle. Ceci permet à Frankl de concevoir épistémologiquement un espace où la psychologie entendue au sens freudien par exemple, ne paraît pas la méthode la plus adaptée. Il est surtout intéressant de voir qu'au sein de ses travaux, Frankl laisse une place au psychologue non logothérapeute. Il ne prétend pas aborder par la logothérapie des névroses non noogénes qui bénéficieraient alors des autres propositions de prise en charge[13]. Il peut donc exister dans chacune de ces dimensions psychologique et noétique des facteurs pouvant mener à une souffrance ; mais ces névroses trouvant leur origine dans des dimensions différentes, leur prise en charge ne peut être identique. Les dimensions psychologique et noétique coexistent, se recoupent, peuvent chacune engendrer des névroses, mais du fait de leur distinction, des considérations épistémologiques et thérapeutiques différentes peuvent se justifier.

L'exemple de la logothérapie est un exemple d'établissement d'une dimension tierce qui permet de sortir d'un dualisme corps-esprit pour se représenter l'être humain. Cette

[12] Frankl Viktor. Ibid. Frankl Viktor. Nos raisons de vivre. Opus cité. P 171.

[13] « Les névroses noogènes proviennent de l'absence de raison de vivre. Dans les cas de névroses noogènes, la logothérapie est plus appropriée que la psychothérapie, puisqu'elle touche à la dimension existentielle de l'être ». Frankl Viktor. Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie. Opus cité. P 126.

distinction permet donc de penser des mouvements possibles dans chacune de ces dimensions psychologique et noétique et qui peuvent ne pas nécessairement pénétrer l'autre espace. En cela, la modélisation de Frankl permet de mettre en lumière la possibilité d'une interrogation intime de l'individu, sans que ne soient nécessairement activés les leviers de la psychologie. Une pensée noétique peut parfois engendrer une souffrance psychologique mais elle peut aussi très bien rester une interrogation noétique. C'est ce que nous avons pu constater en consultation d'oncologie, et c'est ce qui nous a amené à considérer cet espace de l'ε, distinct du Ψ. C'est-à-dire deux registres dont il est assez simple de distinguer la différence, sans qu'ils soient pour autant imperméables l'un à l'autre.

Il est cependant nécessaire de clarifier certains points de distinction entre notre travail et la logothérapie. La première, la plus essentielle, est que notre proposition d'identifier un registre ε n'est pas la base d'une théorie du fonctionnement de la pensée humaine, ou même une conception anthropologique. La mise en évidence de l'ε s'est faite au cours des entretiens que nous avons pu avoir à l'occasion de notre activité de clinicien en oncologie, et cette troisième dimension est bien une dimension de l'échange. Nous n'avons ni la prétention, ni la formation scientifique, psychologique ou philosophique pour nous aventurer dans une entreprise identique à Frankl de théorisation du fonctionnement de l'être humain. A aucun moment au cours de ce travail, nous ne nous appuierons sur une théorie du psychisme et nous verrons en quoi cette absence de théorie de l'esprit sera un point méthodologique essentiel. De plus, nous avons eu l'occasion de décliner ce que l'ε contenait, et il est clair que notre proposition quant au contenu de l'ε ne rejoint pas la notion de noodynamique de Frankl, ou plutôt, il nous semble que la proposition de Frankl ne recouvre pas l'intégralité de ce que nous désignons comme ε. La préoccupation du sens à donner à l'existence, mais aussi à la survenue de la maladie, ou encore le désir de pouvoir inscrire cette existence au regard d'un sens général, fait partie des propos que nous avons pu relever, mais il ne s'agit que d'une partie des registres de réflexions identifiés.

La proposition théorique de Frankl, bien que nous n'y adhérions pas sur des points majeurs, est avant tout une illustration de l'existence d'un autre système de pensée où il existe une troisième dimension non clivée du psychologique, mais complémentaire, entremêlée sur certains points avec le psychologique.

3.1.2.2. Critique méthodologique :

En dehors de certains modèles, et notamment de celui de la psychiatrie biomédicale contemporaine, les méthodes psychologiques reposent sur une théorie du psychisme, sur un modèle conceptuel de l'esprit. Ces modèles conceptuels varient d'une école à l'autre, et sont des propositions d'explications des phénomènes pathologiques de l'esprit, mais aussi des mécanismes de fonctionnement non pathologique de la psyché. Ces différentes théories ont trouvé au travers des thérapies qu'elles ont pu proposer, une légitimité, une application concrète et sensée au service des personnes. Notre propos n'est pas du tout de jeter l'opprobre sur les différentes théories ou méthodes thérapeutiques en psychologie, ou en psychiatrie.

La question que nous posons est de savoir si l'on peut considérer les approches du Ψ, adaptées à celle de l'ε. Et ce qui nous semble poser problème est que cette présence d'une théorie du psychisme marque un certain parti pris avec une théorie de l'esprit qui impose déjà un point de vue orienté sur le fonctionnement de la personne. C'est à dire, qu'il nous paraît incompatible d'aborder l'ε, en ayant à l'esprit une idée précise du fonctionnement de l'individu dans cette sphère ε. Il est évident que la pratique psychologique prend en compte très attentivement la notion de singularité de la personne et ne prétend pas la connaître à priori ; ainsi, pour reprendre l'exemple de la logothérapie, Frankl énonce bien le caractère unique du sens de l'existence, sens qui change non seulement d'une personne à l'autre, mais aussi d'une période à l'autre de la vie d'une même personne. Ce qui nous pose problème n'est pas l'absence de prise en compte de la singularité mais l'hypothèse d'un fonctionnement général de l'esprit. Nous ne disons pas que ces théories sont fausses (nous ne nous prétendons pas épistémologue de la psychologie), mais nous affirmons que la présence de cette théorie de la quête de sens comme occupation centrale de l'existence, par exemple, est pour celui ou celle qui échange avec la personne, une grille de lecture qui oriente sa propre vision de la situation. Il est donc tout à fait possible à l'occasion d'une logothérapie d'accueillir la diversité des personnes, mais cette singularité sera toujours mise en perspective de la quête de sens. La théorie, en fonction des concepts, des constats ou des mesures qui la fondent, va sans aucun doute orienter le regard qui sera porté sur le discours de la personne. Si le sens de l'existence est propre à chacun, et variable d'un moment à l'autre de la vie, il ne resta pas moins que la logothérapie, pour poursuivre cet exemple,

établit la définition du sens de l'existence comme la tâche principale à accomplir au cours de la thérapie. Dans ce cadre, les échanges, les questions, bref l'ensemble de la démarche, aussi adaptée soit elle à l'individu venant consulter, seront orientés dans cette direction

Nous pensons que l'existence à priori de la rencontre avec l'autre, c'est-à-dire avant la réception des réflexions de l'ε, d'une théorie portant sur le fonctionnement possible de la personne, ou de ce qui est le ressort de sa réflexion, est une critique majeure à adresser à la psychologie pour aborder l'ε. Si cette théorie à priori n'entrave pas l'accueil de la singularité, elle est tout de même un facteur d'orientation, d'interprétation trop important. Recevoir l'ε et l'intégrer à une grille de lecture peut avoir pour effet d'orienter fortement la manière dont l'ε sera discuté et réfléchi avec la personne ; le risque étant *in fine* de faire plier les réflexions de l'ε à la grille de lecture qui convient, non pas à la personne, mais à celui ou celle qui reçoit les propos sur l'ε.

Si nous gardons à l'esprit que ces réflexions de l'ε constituent un espace de liberté radicale car elles touchent à la manière de penser et de mener son existence propre, une orientation telle ne peut être acceptée. Le risque d'aboutir à une réduction de ces pensées ou à une interprétation inadaptée est essentiel à prendre en compte du fait du caractère particulièrement intime, personnel et essentiel de ces propos de l'ε. De plus, le contexte de vulnérabilité (tant physique que psychique) qui accompagne la maladie cancéreuse, nous invite à prendre cette possibilité de risque d'autant plus au sérieux car, dans un tel contexte, l'influence de cette orientation théorique pourrait être d'autant plus importante. L'ε reflète notamment les pensées de la personne au sujet de ce qu'est la vie et ce qui permet de guider l'exercice de sa vie afin qu'elle soit bonne, heureuse selon ce qu'elle considérera comme important à ses propres yeux. Aborder l'ε avec une théorie première consisterait non seulement à dire comment explorer la dimension mais aussi comment, finalement il serait jugé théoriquement convenable ou adapté de penser la condition humaine, ce qui fait valeurs dans l'existence et enfin sa manière de vivre.

Dans ces conditions, nous ne pouvons nous empêcher de penser aux mots d'Emmanuel Kant : « Personne ne peut me contraindre à être heureux à sa manière (c'est-à-dire à la

manière dont il conçoit le bien-être des autres hommes) »[14]. Ces mots sont tirés d'un essai de philosophie politique de Kant, au cours duquel il pose les principes de ce que pourrait être selon lui l'état civil. Parmi les principes fondamentaux, il cite en premier lieu la liberté et les propos cités sont la définition kantienne de la liberté au sein d'une communauté. Plus tard dans le texte, il explique comment, aussi bienveillant puisse-t-il être, un gouvernement paternaliste au sein duquel « les sujets sont forcés de se conduire de manière simplement passive, à la manière d'enfants mineurs, incapables de distinguer ce qui leur est vraiment utile ou nuisible et qui doivent attendre simplement du jugement du chef d'État la manière dont ils doivent être heureux » constitue pour lui le despotisme le plus extrême. Fidèle à sa critique de l'état de minorité propre à la conception des Lumières, Kant insiste donc sur l'impossibilité de conjuguer la liberté avec une définition du bonheur à priori et extérieure à l'individu (en l'occurrence le pouvoir politique dans son exemple). Loin de penser que la psychologie doive être pensée comme un despotisme, nous trouvons que cette citation éclaire bien notre propos : le risque de la théorie à priori est de déjà venir border les propos au sein de l'ε. Cette grille de lecture aussi efficace dans le domaine Ψ, aussi bienveillante soit-elle ne pourrait être fidèle à cette caractéristique de liberté que contient l'ε.

L'autre caractéristique qui fait des méthodes psychologiques des approches non adaptées à l'abord de l'ε, est l'existence en leur sein d'éléments qui vont relever de l'ordre du pathologique, et d'autres de l'ordre du thérapeutique. Le clivage entre normal et anormal n'est pas le fondement des pensées psychologiques, mais cette catégorie pathologique existe bien, et nous pensons que d'adopter une méthode d'approche qui en son sein inclut une catégorie pathologique, ainsi qu'une potentielle intention de traitement ne peut pas être appliquée pour considérer l'ε.

3.1.2.3. Constat pratique de la réception de la psychologie par les personnes

De nombreuses représentations sont liées à la pratique psychologique, et des craintes sont plus ou moins clairement exprimées par certains patients à ce sujet. La façon dont la psychologie peut être perçue explique un certain nombre de refus de rencontrer nos collègues psychologues. La plupart du temps nous sont rapportées des craintes d'être jugé,

[14] Bernardi Bruno. La démocratie, Flammarion, Paris, 1999. p : 151-2. Citant KANT Emmanuel, « Du rapport entre la théorie et la pratique dans le droit politique, in Théorie et pratique, section II, trad. F. Proust, Paris.

d'être évalué. Et cette idée de jugement vient en partie du fait qu'au sein de la pratique psychologique justement, il existe cette possible catégorisation du comportement ou de la pensée comme pathologiques. D'autres émettent la peur d'être définis par l'autre. *« Je ne veux pas la rencontrer, elle va m'analyser ! ».* Ce type de phrase anodine révèle une crainte que l'autre ait un possible accès à une vérité de l'esprit qui n'est pas accessible ou intelligible pour la personne elle-même, crainte de devenir transparent à l'autre comme le corps l'est au sens clinique du soignant, aux résultats biologiques ou radiologiques. Ces phrases très communes, rencontrées en dehors d'un contexte de soin, manifestent avant tout d'une incompréhension de la démarche psychologique mais aussi dans une autre mesure de cette réticence à s'exposer, de devoir rendre accessible un espace d'intimité extrême et où l'on peut risquer de voir un autre percevoir mieux que soi-même les méandres de sa propre vie psychique.

Mais au-delà de ces constats simples et populaires, certaines personnes refusent la prise en charge psychologique non pas en raison de craintes fondées sur des représentations, mais en raison de l'identification d'un besoin autre. Ainsi, cet homme d'une soixantaine d'années atteint d'un cancer de l'oropharynx nous a confié : *« J'avais besoin initialement de la psychologue, cela m'a fait du bien, l'annonce a été dure et les premières chimios aussi ; mais maintenant, j'ai besoin d'autre chose. Ce n'est pas la psychologue qui pourrait m'aider ».* Régulièrement en tant que clinicien, nous est évoqué ce sentiment de non adéquation de la démarche psychologique à ce que vivent les personnes à l'occasion d'une étape de leur parcours. Ce constat survient souvent après une première phase de traitement (les propos cités étaient tenus par ce monsieur entre la fin d'une phase de chimiothérapie néo adjuvante et la mise en place d'une séquence combinant radiothérapie et chimiothérapie), ou encore à la fin des séquences thérapeutiques (lors des premiers rendez-vous de suivi post thérapeutique). Cet écart n'est pas lié à une mauvaise réception de la psychologie en tant que méthode, dans la mesure où l'immense majorité de ces personnes témoignent du soutien réel et effectif de la psychologie, notamment au début de leur parcours de soin. Cet écart nous semble être un indice de l'existence d'un espace complémentaire, dont la présence est ici soulignée par le fait que la psychologie ne le couvre pas. De même, lorsque cette dame nous disait que, sans se sentir mal sur le plan psychique, elle percevait bien que quelque chose avait changé et qu'elle ne savait pas quoi faire de tout cela, c'est aussi une

forme de mise en lumière de questionnements ou de préoccupations autres que psychiques ou en tout cas, qui lui paraissaient ne pas relever d'une grille de lecture psychologique[15].

A la lumière de ce que nous venons d'exposer, nous tirons comme conséquence épistémologique qu'il existe, du fait de la couverture parcellaire des propos de l'ε par la démarche psychologique, d'une critique sur les plans méthodologique et conceptuel, une insuffisance réelle des dimensions de prise en soin actuelles pour aider les personnes qui le souhaiteraient à donner plus de place ou d'importance à ce type d'échanges. Notre hypothèse étant justifiée aussi par la perception réelle par certains patients d'un espace différent.

Le corollaire de cette conséquence devient une réflexion éthique : en effet, si désormais cette dimension tierce est bien identifiée, se doivent d'être discutés les enjeux éthiques et pratiques de cette identification, et *in fine*, de son abord. Identifier qu'autre chose existe bien impose une réflexion d'ordre éthique pour envisager les possibilités d'aborder une dimension radicalement singulière et porteuse de sens, de représentations pour les personnes qui le souhaiteraient. Mais il s'agit d'une dimension qu'il est tout aussi impératif de respecter, de ne pas orienter dans la mesure où ces réflexions de l'ε, comme nous l'avons dit, sont un véritable espace de liberté dans la situation contrainte de la maladie.

[15] « Je ne peux pas dire que je me sente triste ou angoissée. Je continue ma vie comme avant mais ma vie n'est plus celle d'avant. Le cancer a été une révolution pour moi, un révélateur de ce que je souhaitais ou pas. Et après le gros des traitements, quand la vie reprend son cours, je ne sais pas quoi faire de toutes ces choses qui sont arrivées. J'ai appris des choses, c'est certain, mais je ne sais pas comment faire avec… ». Rappel d'une citation d'une dame rencontrée en consultation.

3.2. Une dimension identifiée donc à aborder ?

Si on part du principe que cette dimension existe, qu'elle est partagée par tous à différents degrés et qu'elle est une dimension à part entière, il serait parfaitement illogique de ne pas considérer la possibilité de l'aborder. Notre question est de savoir comment pourrait être justifié cet abord d'un point de vue éthique et, avant même d'en décrire une proposition de méthode, comment envisager de prendre en compte les freins possibles.

3.2.1. Aborder l'ε pour ne pas négliger l'importance de ces réflexions

Nous prenons le parti de penser que si certaines paroles sont prononcées, ce n'est pas sans raison. Si la psychologie pourrait s'intéresser à l'origine de ces propos, aux mécanismes conscients ou moins qui ont permis de les faire advenir, aux origines biographiques de ces paroles, nous mettons avant tout l'accent sur le fait que ces paroles sont le témoignage d'un travail réflexif intense, la preuve que quelque chose est en œuvre. Et que ces propos engagent la personne au-delà de sa vie psychique, notamment dans sa manière d'envisager et de vivre sa vie. De plus, rappelons que ces paroles marquent la personne qui les émet tout autant que la personne qui les reçoit, ce qui est un autre indice de l'importance majeure de ces réflexions de l'ε[16].

A l'heure de la médecine personnalisée, dans une approche centrée sur la réalité subjective des personnes atteintes de cancer, attentive à ce qui a de l'importance pour la personne dans sa singularité et où l'on met à disposition, dans les centres de cancérologie ou encore au sein des associations, des soins de support qui accompagnent la personne dans les dimensions qui gravitent autour des seuls traitements, proposer une telle approche collerait très bien avec les exigences de la pratique oncologique contemporaine. Il ne serait pas

[16] « Nous voilà dès lors impliqués dans un champ de vérités insoupçonnées, un espace d'humanité où s'expriment et se partagent avec pudeur, retenue, respect et honnêteté ce que chacun détient de plus précieux, de plus profond. Il importe d'en témoigner, ne serait-ce que pour resituer du sens, de la valeur, de l'importance plus que de la gravité, à cette traversée dans la maladie qu'il convient de vivre ensemble. (…).L'essentiel se situe certainement dans cette faculté, ce courage du dire, de la parole, de l'échange, de la mise en commun de ces vérités de vivants dotées d'une signification déterminante, précisément au moment où elles s'avèrent indispensables ». Hirsch Emmanuel. L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Vuibert, Paris, 2005. P 52.

logique à partir du moment où l'on a pointé l'importance de ces réflexions, de se mettre des œillères et de les négliger.

3.2.2. Aborder l'ε pour ne pas négliger les conséquences de ces réflexions

Cette nécessité d'examiner une possible approche de l'ε est d'autant plus légitime que les paroles prononcées montrent l'existence de cette dimension, mais aussi le fait que des changements sont à l'œuvre et que les personnes expriment leur souhait voire leur besoin de l'aborder. Pour reprendre ce que nous avons pu dire précédemment, si le registre de l'ε n'est pas systématiquement corrélé à une dimension d'interrogation anxiogène ou douloureuse sur le plan psychologique, il n'y a pas d'étanchéité parfaite entre l'ε et le Ψ. Et notre expérience clinique, ou encore l'éclairage de la logothérapie nous ont montré en quoi ces modifications de l'ε peuvent être source de souffrances psychiques, non systématiques mais parfois bien réelles : ne pas s'en préoccuper serait une forme de négligence, non seulement de leur importance aux yeux de la personne, mais aussi une négligence en termes de conséquences potentiellement néfastes. En tant que soignant, il n'est pas envisageable de laisser les personnes atteintes de cancer dans une situation qui peut comporter des risques, sous prétexte de fatalité, ou de parcours de réflexions inévitable et nécessaire.

Bien que cet argument doit être mis à la marge car il n'est pas central dans notre proposition d'accompagnement de l'ε, cette démarche pourrait être envisagée dans cette perspective, comme une certaine forme de démarche préventive : apporter une attention particulière à l'ε, c'est aussi quelque part proposer d'éviter qu'une souffrance Ψ ne puisse se développer au présent ou à l'avenir.

3.2.3. Aborder l'ε pour ne pas abandonner la personne

C'est dans les termes de « devoir de non abandon » qu'Emmanuel Hirsch, décrit ce qui se joue au sein de l'hôpital. Dans ce lieu de solidarité absolue, comme un dernier rempart face à l'indifférence, Hirsch propose cette formule pour décrire ce qui serait une éthique au sein

d'une institution hospitalière, consciente de jouer un rôle soignant mais aussi politique[17]. Les soignants dans notre démocratie font preuve d'efforts qui débordent leurs fonctions premières. Au-delà de leur expérience intime de responsabilité face aux personnes malades, ils participent à la restitution de ce qu'il y a d'humain et de digne en chacun, y compris, ou peut être avant tout, chez les personnes que la situation de maladie a rendues vulnérables[18]. Le non-abandon est un engagement singulier, concret, celui du soignant, mais c'est aussi l'engagement d'une société démocratique qui décide d'ériger la solidarité et le maintien de la dignité comme impératif catégorique. Ce non abandon est cette aspiration profonde à ne pas se montrer indifférent à l'expérience de l'autre, qu'elle soit positive ou négative : il s'agit d'une réalité de laquelle notre regard ne peut se détourner[19].

Cette attention exigeante à la singularité que prône l'éthique du non abandon est aussi un des fondements de notre idée de travail. Le devoir de non-abandon aurait pour traduction dans notre cadre, le fait de ne pas faire que recevoir ces paroles, mais de leur donner la place que la personne semble désirer, et que notre rôle de soignant exige. Conscient de l'importance de ces paroles, et en ayant identifié qu'elles touchent à ce qui a de résolument humain (au sens le plus noble du terme) dans la personne, nous ne pouvons pas seulement faire acte de réception (nous aurons l'occasion de voir que cet argument d'humanité est aussi employé pour la justification d'aborder la spiritualité dans le monde du soin). Ces paroles de l'ε nous interpellent et nous convoquent du fait de cette résonnance : répondre à

[17] « Peu de professionnels, dans les autres secteurs d'activité peuvent envisager de la sorte la valeur sociale de leur fonction. Nous voici engagés à porter le sens du vivre ensemble à son niveau d'exigence le plus élevé. Intervenir pour la santé des personnes les servir au plus près de ce qu'elles éprouvent, leur prodiguer résolument les soutiens attendus, c'est le témoignage affirmé d'un sens exemplaire de nos responsabilités humaines ». Hirsch Emmanuel. Le devoir de non abandon. Cerf, Paris, 2004. P 45.

[18] « Parce qu'elle est un fort moment de péril de la dignité, la maladie montre comme en exergue, tous les dangers menaçant l'humain de l'homme dans le réel que nous bâtissons et dont la responsabilité nous revient, pleine et entière. Création permanente d'une présence de l'homme à autrui, la médecine et les pratiques soignantes sont exemplaires de notre exigence du bien de l'homme, de la volonté que nous requérons en nous-mêmes de choisir l'humain et le digne dans l'invention perpétuelle de notre communauté ». Ibi. P 71

[19] « Nos solidarités humaines et sociales sont sollicitées, convoquées, là où notre indifférence équivaut à l'acceptation de la solitude, de la souffrance, de la mort de l'autre. J'ai découvert à travers mes années d'apprentissage auprès des grands malades et des soignants, la valeur d'un engagement de non-abandon. Il s'agit là d'un incontestable acte de vie, puisqu'il permet à la personne d'être soutenue et confirmée dans son existence au moment même des plus forts défis ». Hirsch Emmanuel. L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Opus cité. P 42.

ces propos, les faire vivre et donner à ceux qui le souhaitent la place qu'ils veulent attribuer à ce registre peut être perçu comme un acte d'humanité. Il s'agit non plus seulement de recueillir un témoignage, mais de rendre ce témoignage vivant et bien réel. Le témoignage des personnes malades au sujet de ce qu'ils vivent, devient en retour, un témoignage d'humanité des soignants auprès des personnes malades.

Aborder pour ne pas négliger l'importance ou la conséquence de ces propos de l'ε, penser cette approche comme relevant de notre devoir de soignant de ne pas abandonner les personnes quand elles nous témoignent d'un besoin, sont autant d'arguments qui nous permettent de justifier cette proposition. Nos exigences éthiques en tant que soignant nous imposent cette réflexion. Mais des freins bien réels sont à prendre en considération avant d'aller de l'avant, autant de bonnes ou de mauvaises raisons de ne pas le faire.

3.2.4. Risques éthiques d'une telle démarche

3.2.4.1. Un nouvel impératif de transparence absolue vis à vis des soignants ?

Nous avons pu énoncer lors du chapitre précédent, toute la singularité des propos de l'ε, et nous en avons établi le caractère très intime, très personnel. Pour reprendre les mots de certains patients, « *ils se livrent* », « *ils s'abandonnent* », « *ils se mettent à nu* ». Ces différentes expressions reflètent bien cette dimension d'extrême intimité. C'est à l'occasion d'un mouvement d'exposition d'eux-mêmes, dans ce qu'ils ont de plus profondément ancré, dans ce qui les caractérise en tant que sujet, que ces propos émergent.

Dans ces conditions, nous pourrions être amené à considérer cette intimité telle, qu'elle ne peut être finalement abordée : proposer une approche directe de l'ε ne pourrait pas aussi être perçu comme une invitation plus ou moins adaptée, ou alors comme une véritable injonction à « *se mettre à nu* » ? L'erreur serait ainsi de penser, sous prétexte de prise en soin, dans une vision certes bienveillante mais tout autant paternaliste et impérative, que tout peut ou plutôt tout doit être exposé pour le bien de la personne. En raison d'une telle démarche, on pourrait reprocher aux soignants de faire que sous prétexte de maladie, la personne prise en soin leur soit complétement transparente, même dans ce qui, en tant que professionnels de santé, ne les regarde pas de manière impérative.

Il pourrait nous être opposé que cette dimension si intime peut et doit être abordée en dehors de l'hôpital (en tant que lieu et en tant que temporalité), en dehors d'un contexte de soin, car les réflexions de l'ε, si elles intègrent la survenue de la maladie et ses conséquences, ne se limitent pas à la maladie. On peut en effet voir dans cette proposition un débordement de la médecine et du monde du soin en dehors de leur lit initial. A l'occasion d'un séminaire où ce travail avait été présenté, une personne pratiquant le coaching nous a très clairement dit que ça n'était pas à des soignants de prendre cela en charge, que c'était encore une fois marquer la médicalisation de tout, y compris de l'existence et que cela n'était qu'un moyen supplémentaire de renforcer la position de médecin, de soignant qui doit tout savoir et tout diriger : *« tout n'est pas médical ».*

Ces remarques quant à l'intimité et aux difficultés à pouvoir l'exposer sans se sentir d'autant plus vulnérable, sont à prendre très sérieusement en compte, et il est impératif de ne pas minimiser cette exposition de soi au sein de l'ε, non plus en tant que malade, mais en tant que personne. Parler de la maladie, des symptômes, de leurs conséquences physiques ou psychiques, n'est déjà pas chose aisée, mais dans ces registres, la maladie est placée au centre, comme en tampon. Les propos de l'ε incluent mais débordent ces thématiques, et une attention toute particulière à ne pas imposer à l'autre cet exposé doit être portée.

De même nous partageons tout à fait l'idée que les propos de l'ε ne surviennent pas exclusivement dans le temps ou le lieu de l'hôpital ; ces considérations sur l'existence, sur les valeurs et sur sa manière de vivre peuvent être échangées avec des proches, des membres de sa famille, des amis… Cependant deux idées nous viennent en tête : la première est que ces paroles sont adressées. C'est-à-dire que si la personne les émet, elle choisit de les adresser à quelqu'un (en l'occurrence, un soignant). Ces propos ne sont pas anodins, sont lourds de sens et parfois très exposants, et ils sont donc adressés en direction d'une personne identifiée. Et s'ils peuvent être dits à d'autres, ils sont alors dits aux soignants. Les adresser aux soignants, c'est les interpeler, en tant que professionnels mais aussi en tant que personnes.

La seconde idée est que l'intimité de ces propos fait aussi qu'il n'est pas aisé de les adresser à ses proches (nous avons parlé précédemment du sentiment d'isolement que certains patients peuvent exprimer à ce sujet) : *« A qui pourrais-je le dire ? »*. La fonction soignante est perçue aussi comme profondément marquée par l'idée du secret professionnel, et le climat de confiance qui peut naître à l'occasion de la prise en charge a un effet facilitateur sur l'expression. Nous aurons l'occasion plus tard dans ce travail d'insister sur la place importante d'un tiers soignant, mais non impliqué dans la prise en charge pour réaliser cette approche.

L'intimité de ce registre de l'ε, et la nécessaire subtilité de son approche en font aussi un terrain dangereux, avant tout pour la personne. Le contexte de vulnérabilité, l'impact du regard d'autrui, les enjeux relationnels ou biographiques, ou encore les différentes injonctions que nous avons pu citer en début de travail, sont autant de raisons pour penser que les proches d'une personne ne sont pas nécessairement mieux placés pour aborder avec justesse et délicatesse ce registre de l'ε. Les conséquences d'un échange de l'ordre de l'ε avec un proche peuvent être tout aussi négatives, si ce n'est plus avec un proche qu'avec un soignant, non impliqué biographiquement ou sentimentalement, et avec un enjeu relationnel de dimension moindre.

Enfin, on pourrait aussi se poser la question de la présence de l'autre au sens large, peu importent sa place ou son type de relation avec la personne. L'altérité en elle-même, qu'il s'agisse de celle d'un soignant, d'un ami, d'un époux, peut être un véritable problème, car la présence d'autrui, ne serait-ce qu'en tant qu'auditeur de l'ε, va déjà influer sur le discours et pourquoi pas, remettre en cause la singularité de ce dernier. Et quand nous voyons la nature des réflexions et leur impact sur la personne, ce risque de modifier, plier, orienter la singularité est à peser. Sans reprendre ce que nous avons déjà exposé, il nous semble que, si ce risque est à considérer, les enjeux de considération de l'autre dans sa singularité justement, de prévention des perturbations psychiques et l'impératif de non abandon sont autant d'arguments pour maintenir la proposition. D'autres pratiques (psychologiques, spirituelles, religieuses) démontrent que des questions intimes peuvent être tout de même envisagées en présence d'autrui. La présence de l'autre au sens large, peut s'accompagner quasi intrinsèquement, d'un risque de soumission ou d'assujettissement. Mais sans être une

contre-indication à nos yeux, ce risque établit un point méthodologique majeur. Préserver la pudeur, la singularité ou la liberté de la personne ne veut pas signifier ne pas l'aborder du tout. Nous envisageons la réflexion au sujet de l'ε, comme une pratique certainement singulière, mais pas nécessairement solitaire.

La réalité de la pratique nous a montré que certaines personnes étaient en demande de parler de l'ε. Et la position de soignant, si elle n'est pas en elle-même un argument irréfutable justifiant cet abord, ne représente pas non plus un obstacle, à condition d'avoir bien pris en compte toutes ces réflexions autour de la pudeur et de l'intimité, et de faire de cette démarche, une proposition et non un impératif, à l'instar de la prise en charge psychologique par exemple.

3.2.4.2. Difficultés envisagées dans la conduite de ces échanges

La conscience de ces risques sur la personne engendre bien évidement un ensemble de craintes pour celui ou celle qui penserait aborder l'ε : craintes de mal faire, de faire mal, de ne pas savoir quoi dire. En effet, donner un espace dédié à l'ε, c'est proposer une pratique inédite, ou en tout cas qui diffère radicalement de ce que nous faisons actuellement : il existe en effet certainement une différence entre recevoir ces paroles et en faire quelque chose, relancer, discuter. De par les risques et de par l'absence de repères, il pourrait être jugé trop audacieux voire tout bonnement dangereux de s'aventurer dans cette exploration, dont le seul à pouvoir réellement en pâtir est la personne en face de nous.

La modification de positionnement qui accompagnerait de même cette proposition est déstabilisante et peut freiner l'initiation de la démarche. Pour préserver cet espace de liberté et ne pas faire plier la pensée de la personne à ce qui serait une bonne manière ou en tout cas de manière adéquate de penser, il faut considérer une nouvelle position. La notion de savoir est probablement à abandonner (la suite de notre travail traitera de cette question de la position du non sachant). En tant que soignant médecin, porteur d'un savoir sur le corps ou le psychisme que la personne malade vient solliciter, nous sommes habitué à fournir des explications, à répondre aux interrogations et à prescrire, dans tous les sens du terme. Nous avons en tant que soignant somaticien ou en santé mentale, une démarche qui permet d'aboutir à une certaine proposition. Dans le cadre de l'ε, ne pouvant pas nous

permettre de penser à la place de l'autre, dans cette exigence éthique de préserver cette liberté, une modification de positionnement s'impose. Quand ces paroles émergent au cours de la consultation, en tant que soignant, le plus souvent, nous prêtons attention à ces propos, nous en faisons l' « accusé de réception », pour reprendre l'expression d'une collègue infirmière. Envisager d'aborder l'ε implique de ne plus simplement recevoir ces réflexions, mais de les questionner, de les creuser en réalité, ce qui ne peut pas être fait dans une posture de sachant. Aborder cette dimension, ce n'est pas par essence répondre aux questionnements mais être l'accompagnant de ces réflexions. Cette autre façon d'envisager les échanges et avoir à l'esprit que l'absence de réponse, inhérente à ce type de réflexions, peut mener vers de possibles impasses, rend la tâche ardue et peut refroidir les ambitions d'un tel projet.

Il est certain que ces changements de paradigme, de positionnement, ne sont pas des éléments qui rendent cette idée naturelle ou facile à mettre en place. Tout ceci nous impose de penser la relation à la personne différemment, ainsi que de concevoir une modalité d'accompagnement non plus sous la forme de l'éclairage par la connaissance, mais sous la forme d'un accompagnement subtil, attentif aux conséquences de ce qui se joue, et conscient de la nature crue, parfois déroutante, ou en tout cas inhabituelle de ce qui s'y développera.

3.2.5. Conséquences méthodologiques

En dressant un constat épistémologique justifiant l'existence d'une dimension ε, et en envisageant les difficultés éthiques de l'abord de cet espace, nous avons déjà commencé à énumérer ce que pourraient être quelques traits de la méthodologie à proposer. Tout comme pour les deux autres pièces Ψ et Σ, où le contenu est directement lié à la méthode d'exploration de ce même contenu, il nous faudra proposer une méthodologie aussi souple que possible pour éviter de dénaturer toute la singularité de ces réflexions, mais aussi particulièrement rigoureuse de sorte à prendre en compte les risques inhérents à cette démarche. La méthodologie doit pouvoir à la fois préserver la personne des effets négatifs possibles d'une telle démarche, mais aussi fournir une certaine sécurité pour le consultant, toujours dans le but de limiter les conséquences négatives d'un tel abord. Les pistes d'un

positionnement de non sachant, ou encore d'absence de catégorisation « pathologique » ayant déjà été émises au cours des derniers paragraphes.

En raison des craintes légitimes liées à cette approche, de la singularité des questionnements en jeu, et de leur importance, il apparaît indispensable avant d'envisager cette démarche de procéder à un certain nombre d'analyses. En premier lieu, il nous faut définir plus précisément cette dimension ε et la nommer, en gardant à l'esprit que cette définition procédera déjà de la manière dont elle sera abordée (autant par les personnes que par le consultant).

4. TENTATIVE DE DÉFINITION DE CETTE DIMENSION : UNE ÉTHICOLOGIE DE LA PERSONNE

La mise en exergue de la dimension ε n'est pas une création *ex nihilo*. Elle n'est pas une découverte : elle est un constat issu de la pratique, et une proposition de regroupement et de qualification de certains échanges. Ces réflexions ne sont pas nouvelles. Le fait qu'à l'occasion d'une situation difficile de l'existence (comme la maladie grave), une personne puisse émettre ses propres pensées au sujet de la condition humaine, de la manière de guider sa vie et de la réalisation effective de cette vie, n'est pas un phénomène inédit. Nous pensons au contraire que ces propos relèvent d'une préoccupation partagée et transversale, et nous avons pu chacun être dans la situation de dire ou d'entendre ce type de paroles.

De même, il n'a pas fallu attendre ce travail pour que l'on puisse s'intéresser à ces propos. Avant toute chose, il est donc primordial de questionner, s'il n'existe pas déjà des propositions, des catégories qui seraient tout à fait à même de s'appliquer à cet espace ε. Nous pouvons ainsi considérer plusieurs termes : philosophie, spiritualité ou encore éthique. Ces trois hypothèses, ces trois registres trouvent sans conteste une pertinence pour désigner ce que nous entendons par ε. La philosophie considérée comme articulation entre une pensée et une action de vivre. La spiritualité comme définition du champ de réflexion de l'ε. L'éthique enfin, dans sa possibilité de définir les valeurs d'une personne et de penser les mouvements, les conflits intérieurs. Mais proposer une définition de cette dimension ε, c'est déjà présumer de la modalité de son abord. Ainsi, nous nous proposons d'analyser cette pertinence mais aussi les limites de telles terminologies, en gardant à l'esprit que la dénomination de cet espace impliquera déjà un certain parti pris méthodologique. L'évaluation de la pertinence du terme se fera en permanence à l'aune de sa capacité à désigner de que serait de l'explorer, avec prudence et méthode, tant du point de vue de la personne que du consultant.

4.1. La philosophie d'une personne

Le premier terme que nous souhaitons analyser comme possible dénomination de l'ε, est celui de philosophie. Si la philosophie est entendue généralement comme une discipline universitaire de savoir, considérée (ou plutôt caricaturée) comme inaccessible et déconnectée des enjeux du réel, on assiste parallèlement à un véritable engouement pour ce terme dans le langage commun.

4.1.1. Dimension de la philosophie de vie

Le recours au terme de philosophie est en effet particulièrement courant. En feuilletant les articles des journaux, ou en écoutant les médias audiovisuels, nous pouvons voir se poser de plus en plus souvent la question d'identifier quelle est la philosophie de telle ou telle démarche. On demande au politique la philosophie de son action ou de sa proposition de loi par exemple. On demande à l'artiste, la philosophie de son œuvre, musicale ou picturale. On demande à un entrepreneur, la philosophie de son projet industriel. Exposer sa philosophie trouve aussi une application concrète dans l'exercice de la vie en général. Il est ainsi intéressant de voir se multiplier les sites internet vous proposant de vous aider à « trouver votre philosophie de vie ». Il apparaît par ailleurs évident que la connotation méliorative du terme de philosophie joue aussi un rôle déterminant dans sa fréquente utilisation, d'autant plus dans un contexte sécularisé.

Déterminer, trouver, expliciter la philosophie de son action ou de sa vie devient un exercice imposé. Ce recours au terme de philosophie, sur un mode interrogatif la plupart du temps, implique l'idée que les actions qui sont menées dans différents domaines (politique, artistique, professionnel et plus globalement la vie en général) ne sont pas réalisées sans qu'il n'existe une réflexion intelligible et justifiante qui les sous-tend.

Derrière cette expression de philosophie, on désigne tour à tour différentes catégories ou modalités de réflexions qui sous-tendent l'action. Tout d'abord, cette « philosophie » fait référence aux repères théoriques précis qui ont conduit à telle ou telle action, on pourrait parler de principes directeurs, de valeurs. Il peut s'agir aussi de quelque chose de plus

flottant, une forme d' « esprit », de ligne générale, autour de laquelle on tâche de construire l'action, et qui irrigue la réalisation de quelque chose, sans que le sens ou la définition précise de cette ligne ne soit fournie. On peut aussi désigner sous le terme de philosophie, la finalité propre de l'action : une action est réalisée dans une visée bien précise et cette visée est la justification de ce qui est mené. On justifie le projet par la finalité propre à celui-ci. Enfin, la philosophie d'une action peut aussi désigner la manière dont l'action va être menée, le comportement qui sera adopté.

Dans tous les cas, il semble que lorsque l'on convoque une personne à préciser la philosophie de son action voire même sa philosophie propre, on lui demande d'exposer de manière plus ou complexe, plus ou moins explicite, ce qui pourrait justifier d'un point de vue théorique son action. Il ne lui est pas nécessairement demandé de recourir à un courant de pensée bien identifié. En tout cas, il est sous-entendu que ce qui est entrepris ne l'est pas sans raison, et le recours au mot philosophie explicite ce rapport de la pensée directrice, au faire et à la manière de faire. C'est bien une articulation entre la pensée et l'action, entre ce que je pense et ce que je fais, qui selon nous, amène à utiliser ce mot de philosophie. Cette articulation entre la pensée, ce que l'on pourra aussi dénommer le discours et la manière concrète de vivre, est selon Pierre Hadot, ce qui a caractérisé la philosophie antique. Cette correspondance entre pensée et manière de vivre son existence semble trouver un écho très pertinent au regard de cette dimension ε telle que nous l'avons décrit.

4.1.2. Philosophie comme art de vivre

Dans son acception première, la philosophie est avant tout une « manière de vivre » pour reprendre les mots célèbres de Pierre Hadot. Cette représentation d'une philosophie comme pratique de vie, irriguée et non exclusivement représentée par un discours théorique, est commune à l'ensemble des écoles philosophiques de l'Antiquité[20]. Cette vision s'oppose à la perception universitaire moderne, centrée sur la connaissance et l'élaboration de théories complexes et systématiques, et interpelle le sens que nous donnons désormais au terme de

[20] « La philosophie n'est pas un métier public ni fait pour la montre ; elle n'est pas dans les mots mais dans les choses ». Sénèque. Lettres à Lucilius, 16,2. Flammarion, Paris, 1992. P 98.

philosophie[21]. Merleau-Ponty indique lors de sa leçon inaugurale au collège de France : « Pour retrouver la fonction entière du philosophe, il faut se rappeler que même les philosophes - auteurs que nous lisons et que nous sommes - n'ont jamais cessé de reconnaître pour patron un homme qui n'écrivait pas, qui n'enseignait pas, du moins dans les chaires d'état, qui s'adressait à ceux qu'il rencontrait dans la rue (…) Il faut se rappeler Socrate »[22]. La pratique philosophique par le dialogue et la mise en gestes, en comportements bien concrets définit en premier lieu le philosophe[23]. Ainsi, on peut être considéré comme philosophe en raison de l'excellence ou la cohérence d'un certain mode de vie qui, certes, éclaire sur des principes doctrinaux, mais qui ne va pas nécessairement s'accompagner de l'émission d'un discours philosophique[24].

Dans cette vision antique, la manière de vivre, de se comporter, et ce jusque dans certains détails du quotidien participera à la qualification d'une personne en tant que philosophe, et c'est aussi au travers de cette application concrète dans l'existence, qu'il sera possible d'identifier l'appartenance d'une personne à telle ou telle école philosophique[25]. Le fait même de philosopher n'est ainsi complet que si les deux faces de l'activité philosophique, théorique et pratique sont déployées[26]. Un des points communs à l'ensemble des écoles

---

[21] « Ne serait-il pas urgent de redécouvrir la notion antique du « philosophe », ce philosophe vivant et choisissant, sans qui la notion de philosophie n'aurait pas de sens ? Ne pourrait-on pas définir le philosophe, non pas comme un professeur ou un écrivain qui développe un discours philosophique, mais, selon la représentation qui était constante dans l'antiquité, comme un homme qui mène une vie philosophique? Ne faudrait-il pas réviser l'usage habituel du mot « philosophe », que l'on n'applique d'habitude qu'au théoricien, pour l'accorder aussi à celui qui pratique la philosophie, de même que le chrétien peut pratiquer le christianisme sans être théoricien et théologien? » Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Folio essais, Paris, 1995. P 414.

[22] Merleau-Ponty Maurice. Eloge de la philosophie, leçon inaugurale au collège de France, Gallimard, 1960. P 39.

[23] « (…) prouve les mots par les choses (…) la philosophie enseigne à faire, non à dire, et elle exige que chacun vive selon sa loi, que la vie ne soit pas en dissension avec les paroles, ou plutôt que la vie ne le soit pas avec elle-même ». Sénèque. Lettres à Lucilius, 20,1. Flammarion, Paris, 1992. P 116.

[24] «Quiconque adopte le mode de vie épicurien ou stoïcien, quiconque le met en pratique sera considéré comme philosophe, même s'il ne développe pas, par écrit ou par oral, un discours philosophique ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 169.

[25] « La manière de vivre philosophique, c'est tout simplement le comportement du philosophe dans la vie quotidienne. (…) Si bien qu'en fait il y a un comportement caractéristique de chaque école ». Hadot Pierre. La philosophie comme manière de vivre. Albin Michel, Paris, 2001. P 159-60.

[26] « La vie du philosophe, son comportement, sa personnalité constituent ainsi l'accomplissement de la notion complète et intégrale de la philosophie ». Domanski Juliusz. La philosophie, théorie ou manière de vivre ? Les controverses de l'Antiquité à la Renaissance. Éditions du cerf, Paris, 1996. P 11.

antiques est cette consubstantialité du discours philosophique et du mode de vie philosophique, les deux étant intimement liés, même si l'accent est à mettre en premier lieu sur la manière de vivre[27]. Hadot dira des discours et mode de vie philosophiques qu'ils sont « incommensurables et inséparables ».

Le discours et le mode de vie sont incommensurables dans le sens où, s'ils se renvoient l'un à l'autre, leurs domaines d'application sont bien distincts, ils n'appartiennent pas au même ordre[28]. Les expériences de la vie philosophique ne peuvent être parfaitement décrites à l'occasion d'un discours. L'expérience de la vie philosophique dans son intensité, ses spécificités liées à sa mise en œuvre pratique, revêt un caractère indicible par n'importe quel discours. Pratiquer un choix de vie consiste en l'application de modalités concrètes plus ou moins énoncées, mais c'est aussi en faire personnellement l'expérience. Ainsi le discours philosophique pourra enjoindre à un certain mode de vie sans pour autant qu'il soit possible de décrire les manifestations précises de l'expérience[29]. La pratique philosophique ne relevant pas du même ordre de mesure que le discours philosophique, une même pratique philosophique peut se trouver justifier de manière différente par des écoles de pensée distinctes. La fonction du discours est de trouver une justification à l'expérience du mode de vie choisi mais certaines pratiques bien identifiées dans le mode de vie peuvent être partagées par plusieurs courants de pensée de la philosophie antique[30]. C'est ce caractère incommensurable avec une priorité donnée à la vie philosophique qui a fait qualifier, en son

[27] « (…) le discours philosophique doit être compris dans la perspective du mode de vie dont il est à la fois le moyen et l'expression et, en conséquence, que la philosophie est bien avant tout une manière de vivre mais qui est étroitement liée au discours philosophique » Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P19.

[28] « Vie philosophique et discours philosophique sont incommensurables surtout parce qu'ils sont d'ordre totalement hétérogène. Ce qui fait l'essentiel de la vie philosophique, le choix existentiel d'un certain mode de vie, l'expérience de certains états, de certaines dispositions intérieures, échappent totalement à l'expression du discours philosophique ». Ibid. P 267.

[29] « Tout au long de l'histoire de la philosophie antique, nous allons retrouver ces deux pôles de l'activité philosophique que nous venons de distinguer : d'une part, le choix et la pratique d'un mode de vie, d'autre part, un discours philosophique qui, à la fois, est une partie intégrante de ce mode de vie et explicite les présupposés théoriques impliqués dans ce mode de vie, un discours philosophique pourtant qui apparaît finalement comme incapable d'exprimer ce qui est l'essentiel (…), c'est-à-dire ce que l'on expérimente, de manière non discursive, dans le désir et dans le dialogue ». Ibid.P 121.

[30] « (…) La pratique philosophique était relativement indépendante du discours philosophique. Le même exercice spirituel peut être justifié par des discours philosophiques extrêmement différents, qui viennent après coup pour décrire, justifier des expériences dont la densité existentielle échappe finalement à tout effort de théorisation et de systématisation ».Ibid. P 414.

temps, Marc-Aurèle de philosophe, sans qu'il ne soit su à l'époque qu'il avait écrit ses Pensées[31].

Discours et mode de vie philosophiques sont aussi inséparables. Nous l'avons déjà dit, aucun discours ne peut être considéré dans ce contexte comme philosophique s'il ne s'accompagne pas d'une vie qui illustre ce discours. Sont qualifiées de Sophistes par les philosophes antiques, les personnes qui, une fois l'énonciation du discours terminée, ne présentent pas dans l'exercice de leur existence, une cohérence avec leur discours. Mais il est tout aussi essentiel d'intégrer que le mode de vie philosophique est conditionné par le discours et que c'est dans, et par le discours que le mode de vie trouve sa source. Pour reprendre les mots de Hadot : « Pas de discours qui mérite d'être appelé philosophique, si il est séparé de la vie philosophique, pas de vie philosophique, si elle n'est étroitement liée au discours philosophique»[32]. Le discours expose les justifications du mode de vie sur le plan théorique. Chacune des écoles antiques développe un discours théorique qui sera plus ou moins étayé. Même au sein de l'école cynique, qui selon Hadot représente « une situation limite » dans la mesure où les modalités d'expression restent avant tout de l'ordre de la manière de vivre, on peut retrouver un discours philosophique. Celui-ci trouve une place minimale mais une place centrale tout de même : de manière irréfutable, le mode de vie cynique, se trouve lié à une certaine option, un certain choix dans la manière de vivre sa vie et qui est énoncé et justifié par un discours[33].

Au contraire, le Lycée pourrait de prime abord privilégier le discours et ne pas proposer un mode de vie bien identifié. On dit que l'école aristotélicienne invite à un mode de vie théorétique. On sait la place centrale que joue le savoir dans la pensée d'Aristote, avec un savoir qui n'a pas à avoir de fin extérieure à lui-même pour en justifier la recherche. C'est à

[31] Ibid. P 267.
[32] Ibid. P 268.
[33] « Et, dans toute l'antiquité, on s'est accordé à considérer le cynisme comme une philosophie, mais comme une philosophie dans laquelle le discours philosophique était réduit au minimum (…). Ce choix implique d'une manière évidente une certaine conception de la vie, mais celle-ci, probablement définie dans les entretiens entre maître et disciple ou dans les discours publics, n'est jamais justifiée directement dans des traités philosophiques théoriques. Il y a bien des concepts philosophiques typiquement cyniques, mais ils ne sont pas utilisés dans une argumentation logique, ils servent à désigner des attitudes concrètes correspondant au choix de vie. ». Ibid. P 172.

une vie « selon l'esprit » qu'exhorte Aristote[34]. Mais on ferait une erreur en imaginant que cette vie théorétique n'est qu'une vie théorique (au sens moderne du terme, c'est-à-dire non incarnée, sans passage à une étape concrète) : la vie théorétique est une vie privilégiant l'intellectuel, incitant à la contemplation, aboutissant à l'indépendance vis-à-vis d'autrui, apporte l'absence de trouble, et apporte le plus grand des bonheurs. Les manifestations extérieures du mode de vie sont probablement moins explicites, moins visibles mais le mode de vie existe bien. La pratique pour Aristote ne doit pas se faire pour les autres, et ne consiste pas non plus en des actions affichées : les pratiques sont celles de l'esprit[35]. Le terme de théorétique désigne à la fois le principe de justification de la quête du savoir par elle-même, ainsi que le fait de consacrer sa vie à cette quête[36]. Cette consubstantialité du discours et du mode de vie est caractéristique des écoles antiques, avec selon celle choisie, une apparente prédominance de l'un ou de l'autre de ces deux versants. Une des pistes de recherche en philosophie que propose Hadot, est de faire l'analyse de la perception par les comiques antiques du comportement des philosophes selon leur école : les platoniciens au « sourcil hautain » selon Épictète, les épicuriens qui ne mangent rien ou encore les stoïciens exagérément austères[37].

D'autre part, et pour encore lier discours et mode de vie philosophiques, l'exercice du mode de vie se fait aussi au travers du discours lui-même : par le biais du dialogue que l'on instaure avec autrui ou avec soi-même, l'exposition, la remémoration ou encore l'explicitation du discours participent pleinement au mode de vie philosophique[38]. La philosophie antique se pratique en communauté, et le discours théorique participe aussi à cette vie commune entre philosophes ayant fait le choix d'un certain mode d'existence, et

[34] « Et pour l'homme(…) ce sera la vie selon l'intellect, s'il est vrai que l'intellect est au plus haut degré l'homme même. Cette vie-là est donc la plus heureuse ». Aristote. Ethique à Nicomaque, X, 8 1178a, 5-9. Vrin, Paris, 2007.

[35] « La vie pratique n'est pas nécessairement dirigée vers autrui, comme le pensent certains, et ce ne sont pas seulement les pensées qui visent des résultats qui seront produits par l'agir qui sont « pratiques », car sont « pratiques », bien plus encore, les activités de l'esprit et les réflexions qui ont leur fin en elles-mêmes et sont développées en vue d'elles-mêmes ». Aristote, Politique, 3, 8, 1325 b. Vrin, Paris, 1995. P 124.

[36] « (…) Aristote lui-même n'emploie que le mot « théorétique », et il l'utilise pour désigner, d'une part, le mode de connaissance qui a pour but le savoir pour le savoir, et, d'autre part, le mode de vie qui consiste à consacrer sa vie à ce mode de connaissance » Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 129.

[37] Hadot Pierre. La philosophie comme manière de vivre. Opus cité. P 160.

[38] Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 269.

pour reprendre Victor Goldsmith : « Le discours philosophique sert avant tout à former plus qu'à informer »[39]. Le discours est formulé avec une intention pratique, concrète de formation de l'autre, dans une perspective de créer en lui des changements profonds qui vont toucher son être et influencer sa manière d'être. Ainsi théorie du discours et pratique philosophique dans l'exercice de son existence sont intimement liées, et le discours n'est pas que théorique, de par sa participation effective au mode de vie et à sa modification.

Mais il serait tentant, dans une approche simpliste, de laisser à la théorie l'ensemble des énoncés abstraits de la philosophie (logique et physique notamment) et à la pratique ce qui est de l'ordre du comportement, de l'éthique. Hadot au contraire, insiste au sujet de la philosophie stoïcienne, que chacune des parties de la philosophie comporte en son sein un aspect théorique et un aspect pratique : la théorie ne concerne pas que la logique et la physique ; il existe une théorie mais aussi une pratique de la logique et la physique. La philosophie ne réside pas dans le discours pour certains aspects et dans l'expérience pour d'autres, mais chacune de ses dimensions comporte intrinsèquement sa théorie et sa pratique[40][41].

Discours et mode de vie philosophiques sont donc distincts mais indissociables dans la philosophie antique, et ceci se retrouve dans le sommet de la démarche philosophique antique, à savoir la sagesse. On distingue ainsi un savoir théorique et un savoir pratique qui permettront, par leur acquisition et exercice, d'atteindre la vertu[42]. A nouveau dans cette figure du sage qui oriente le choix de vie du philosophe, discours théorique et manière de

---

[39] Goldsmith Victor. Les dialogues de Platon. Presses Universitaires de France, Paris, 1947. P 3.

[40] « Ainsi la frontière qui sépare le théorique et le pratique se situe à l'intérieur de chaque partie de la philosophie ; il y a d'une part un discours théorique se rapportant à la physique, à la logique, à l'éthique, il y a d'autre part une physique pratiquée, logique pratiquée, une éthique vécue ». Hadot Pierre, Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 168.

[41] « Lorsque l'on enseigne la philosophie, on explique aux élèves la théorie de la logique, la théorie de la physique, la théorie de la morale. Mais, en même temps, ils disaient que ce discours philosophique n'était pas la philosophie. La philosophie c'est l'exercice effectif, concret, vécu, la pratique de la logique de l'éthique et de la physique ». Hadot Pierre. La philosophie comme manière de vivre. Opus cité. P 154.

[42] « Et Musonius Rufus disait : L'acquisition de la vertu implique deux choses. Il faut d'une part un savoir théorique (*epistemê theôrêtikê),* et puis elle doit aussi comporter une *epistemê praktikê* (un savoir pratique) ». Foucault Michel. L'herméneutique du Sujet, Cours au collège de France. 1981-1982. Gallimard Seuil, Paris, 2001. P 302.

vie pratique sont tous deux convoqués, et trouveront chacun leur excellence au travers du discours et du mode d'agir du sage[43].

La philosophie dans son sens antique n'est pas le discours philosophique mais elle l'inclut nécessairement. Discours et mode de vie se déterminent et s'alimentent l'un l'autre. Ils doivent chacun être envisagés en regard de l'autre pour être saisis complètement[44]. Ainsi Hadot propose l'image de l'ellipse pour représenter ce lien et cette distinction entre discours philosophique, et la philosophie, manière de vivre : « Au fond, on pourrait parler de la philosophie comme d'une ellipse, qui a deux pôles : un pôle de discours et un pôle d'action, extérieure et aussi intérieure, car la philosophie en opposition au discours philosophique est aussi un effort pour se mettre dans certaines dispositions intérieures »[45].

La philosophie n'est donc pas que le discours détaché du réel et de la manière de conduire sa vie. Au contraire, la philosophie antique est avant tout une réflexion dont la visée est l'exercice concret de son existence : philosopher c'est poser, méditer, réfléchir les règles théoriques de la bonne vie, mais c'est aussi et avant tout, vivre selon ces préceptes.

Si l'on reprend le champ des réflexions appartenant à l'ε, à savoir réflexions sur la condition humaine en général, discours au sujet de ce qui permet selon la personne de mener sa vie et enfin, pensées se rapportant à sa manière de vivre concrètement, ce terme de philosophie tel que la philosophie antique la propose dans sa description par Pierre Hadot, nous paraît effectivement particulièrement adapté. Cette proposition est de plus intelligible pour les personnes du fait du recours contemporain à la notion de philosophie pour expliciter sa pensée mais aussi ses actes. La consubstantialité, la combinaison, la concomitance du discours et de la manière de vivre, sans qu'ils soient pour autant confondus, reflètent très

[43] « Si la philosophie et l'activité par laquelle le philosophe s'exerce à la sagesse, cet exercice consistera nécessairement non pas seulement à parler et à discourir d'une certaine manière, mais à être, agir et discourir d'une certaine manière ». Hadot Pierre, Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 334.
[44] Ibid. P 19.
[45] Hadot Pierre, La philosophie comme manière de vivre. Opus cité. P 177.

bien le fait que les propos de l'ε décrivent, certes, ce que l'on pense mais aussi ce que l'on fait. La circulation existante entre discours et manière de vivre et les changements qui ont lieu dans ces deux pôles à l'occasion de la pratique antique philosophique coïncident aussi très bien avec l'ε. La philosophie en tant que pensée qui irrigue ma manière de vivre et la détermine de manière appliquée, concrète pourrait donc bien être une modalité tout à fait cohérente de dénommer l'ε.

Cette terminologie de philosophie dans son acception antique présente des limites théoriques et pratiques, principalement en termes de positionnement de « médecine de l'âme » ou encore de fait d'une application méthodologique allant dans le sens d'une conversion. Ce points essentiels seront développés ultérieurement dans ce travail.

Nous nous proposons désormais d'analyser la seconde possibilité de dénomination de l'ε, par le terme de spiritualité, la force de cette proposition siégeant dans sa possibilité de décrire ce qui relève du contenu de l'ε.

4.2. Spiritualité

Le principal problème de la notion de spiritualité réside dans la difficulté d'en donner une définition. Bien que reconnue, et bien identifiée par les soignants, il n'est pas évident de dire avec précision ce que recouvre cette notion de spiritualité dans le domaine du soin. Il est remarquable de noter que depuis quelques années, la littérature scientifique médicale s'est appropriée massivement cette notion et en a fait un domaine de recherche à part entière. Nous en voulons pour preuve le recensement en annexe de ce travail, indiquant le nombre d'articles répondant à différentes recherches sur le site Pubmed et relevant du domaine de la spiritualité (tableau 1). Nous pourrons au passage relever les 1949 articles portant, au moins en partie, sur la faisabilité d'une évaluation de la spiritualité des personnes malades[46]. Bien que délicate, plusieurs axes peuvent aider à cerner la notion de spiritualité dans le monde du soin. Il est ainsi possible d'aborder ce thème par exemple, à l'aune de la notion de souffrance spirituelle ou de besoins spirituels.

4.2.1. Définitions de la spiritualité dans le monde soignant

4.2.1.1. Approche par la souffrance spirituelle

En 1964, Cicely Saunders, pionnière de la pratique des soins palliatifs au sens moderne du terme, publie un article où, pour la première fois est théorisée ce qu'elle dénommera la souffrance globale (« total pain »)[47]. Elle y développe le constat suivant : la douleur chez une personne gravement malade peut trouver une expression dans différentes sphères de son existence et chacune de ces dimensions doit faire l'objet d'une attention particulière dans le but d'une prise en soin attentive et soucieuse de la réalité singulière de la personne malade. Elle décrit ainsi quatre dimensions : physique, psychologique, sociale et spirituelle. Ce travail, et ce concept fondateur ont irrigué ce qui deviendra la « culture palliative ». Et c'est dans cette perspective que la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a adopté un modèle de prise en soin appelé « approche globale », faisant écho à cette souffrance globale.

---

[46] Disponible en ligne sur : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=spirituality+assessment. Page consultée le 25/07/2018.

[47] Saunders Cicely. Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London. Nursing Mirror. 1964 ; vol 2. P 7-10.

Malgré une réelle prise en compte de ce domaine, la question de la définition précise de ce qui relèverait de la souffrance spirituelle fait débat. Le développement des soins palliatifs ces trente dernières années, s'est fait sur le plan conceptuel de cette prise en charge globale, incluant le spirituel, mais il s'est aussi appuyé sur plusieurs textes de loi. Il est ainsi intéressant de se pencher sur la manière dont le législateur s'est saisi, ou plutôt a choisi de ne pas se saisir de cette question de la souffrance spirituelle.

La circulaire du 26 aout 1986, dite circulaire Laroque, relative à l'organisation des soins palliatifs et d'accompagnement des malades en phase terminale, a pris le parti de mettre douleurs somatiques et psychiques sur le même plan ; et s'il faut « lutter » contre la douleur, s'il faut une « prise en charge psychologique » des malades, les « problèmes spirituels » doivent être pris en considération. La loi du 09 juin 1999, qui assoit les propositions de la circulaire Laroque ne fait pas mention de la dimension spirituelle[48].

A nouveau, en 2002, la circulaire du 19 février qui précise la loi de 1999, insiste sur la lutte contre la douleur et sur le « soutien psychologique, spirituel et social » des personnes en fin de vie[49]. Et de même que précédemment, le loi du 22 avril 2005 qui reprend les données de la circulaire de 2002, modifie de nombreux articles mais n'introduit toujours pas dans la loi, la notion de souffrance spirituelle[50].

Enfin, la loi du 2 février 2016 qui a abouti à la création d'un droit à la sédation profonde et continue, a pour référence concrète l'existence de situation de « souffrance insupportable »

[48] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Disponible en ligne sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121

[49] Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Disponible en ligne sur : http://www.afif.asso.fr/francais/conseils/conseil48b.html#2

[50] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Disponible en ligne sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=1EAB7B39A2AD364124E5E6EA474FB93C.tplgfr35s1?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=20160203

et de « souffrance réfractaire au traitement »[51]. Il est probable que le terme de souffrance s'applique dans la loi principalement au sujet de la souffrance somatique, de douleurs physiques non contrôlables par les thérapeutiques actuelles. Le statut des souffrances non somatiques (psychiques ou encore spirituelles) pose cependant question. Qu'il s'agisse de douleurs psychiques ou spirituelles, que nous pensons souvent étroitement liées à des douleurs somatiques, le caractère réfractaire pourrait très bien être retrouvé en dehors de la sphère somatique stricte. Au niveau psychique, les symptômes anxieux massifs ou les états dépressifs majeurs sont des situations pouvant parfois amener à des impasses, et à une sédation (au sens psychiatrique et non au sens de la loi). Les souffrances d'ordre spirituel, comme par exemple la crainte d'une vie après la mort ou de son absence, la profonde conviction que le temps restant à vivre n'a pas de sens, ou encore le sentiment de ne pas avoir trouvé ou achevé l'œuvre de son existence, ne constituent-elles pas, dans leur domaine, des questionnements réfractaires ?

Les textes législatifs, ou plutôt les circulaires pour être plus précis, font apparaître la notion de spiritualité comme une dimension à prendre en compte chez les personnes en situation de fin de vie. Certaines phrases mettent psychologique et spirituel sur le même plan (idée de soutien « psychologique, spirituel et social » en 2002), d'autres différencient prise en charge psychologique et prise en considération spirituelle (circulaire de 1986), quand les lois, au contraire, n'abordent pas cette thématique. L'introduction ou non de ce terme dans la loi a fait l'objet de vifs débats et explique que, bien qu'elle soit reconnue en pratique, la souffrance spirituelle selon le législateur ne peut pas être mise sur le même plan que les douleurs somatiques et psychiques, d'autant plus si c'est à l'aune de la notion de souffrance que le droit donne accès à la sédation profonde et continue.

[51]« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants : 1/ Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; 2/ Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». Art. L. 1110-5-2, Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible en ligne sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id

A notre sens, cette absence d'inscription dans la loi de la notion de spiritualité ne vient pas marquer le mépris ou le manque de considération, mais plutôt un grand embarras quant à la réponse à donner à cette souffrance spirituelle, notamment du fait du caractère trop individuel ou culturel du fait spirituel, ainsi que du contexte marqué de laïcité.

4.2.1.2. Distinction spirituel/religieux

Cette absence de consensus autour de la définition de spiritualité et de la souffrance spirituelle en milieu de soin dans la littérature médicale est bien décrite[52]. Mais certains traits communs ressortent tout de même. Le principal point commun de ces différentes propositions est de bien distinguer ce qui relève de la religion d'une part, et de la spiritualité d'autre part. Cet enjeu est essentiel afin de pouvoir accompagner au mieux les personnes, et cette absence de distinction pose problème en pratique quand, de manière réflexe, sont proposés en cas de souffrance spirituelle identifiée, des entretiens avec des représentants du culte alors que la problématique de la personne est spirituelle et non religieuse[53].

La pratique religieuse et l'idée de transcendance intègrent la spiritualité mais ne la résument pas. La spiritualité peut être du domaine de la religiosité mais ne se limite pas à ces pratiques[54]. La spiritualité est souvent définie dans la littérature médicale de manière positive, et se présenterait comme un espace de liberté, d'autonomie, là où la religion, du fait de son socle dogmatique, prend les aspects parfois négatifs d'une soumission passive avec un risque de communautarisme[55]. La dimension religieuse est, pour reprendre Châtel, une « science composée de connaissances et de pratiques propres », et elle est une option personnelle.

La dimension spirituelle de la personne ne répond pas à un impératif de sentiment d'appartenance religieuse ou de mise en œuvre de pratiques bien identifiées. Elle relève du

---

[52] Frick Eckhard. Peut-on quantifier la spiritualité ? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie. Revue francophone de psycho-oncologie, 2006 ; vol 3. P 162.

[53] Châtel Tanguy. Souffrance spirituelle des malades. La revue du Praticien. 2013; vol 27. P 426.

[54] « La spiritualité d'un individu peut se vivre –toujours selon la littérature médicale – à l'intérieur ou en dehors d'un cadre religieux ». Pujol Nicolas, Gueneau-Peureux Domitille, Beloucif Sadek. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Laennec, 2016 ; vol 4. P 8.

[55] Pargament Kenneth. "The Psychology of Religion and Spirituality? Yes and No". International Journal for the Psychology of Religion, 1999 ; vol 9. P 11.

domaine de l'expérience, et non de la croyance, et sa dimension serait ainsi bien plus de l'ordre de l'anthropologique[56]. Pour reprendre les termes de Guy Jobin : « l'être humain serait anthropologiquement spirituel et culturellement religieux »[57]. La préoccupation spirituelle est présentée comme transversale, transculturelle, propre à chacun, quand le religieux, lui, relève d'un contexte particulier possiblement communautaire et ne représenterait qu'un aspect possible de la dimension spirituelle d'une personne[58]. En plus des dimensions somatiques et psychiques bien identifiées, il existe donc une troisième dimension de la personne humaine, spirituelle : du dualisme corps esprit, on arrive à une modèle englobant à trois pôles[59].

Dans le cadre de travaux portant sur la définition de ce que recouvre le terme de « spirituel » (nous aurons l'occasion de la décrire en aval de ce travail), Nicolas Pujol propose de considérer le terme de religieux non pas systématiquement au sens de l'appartenance à tel ou tel groupe identifié, mais comme une manière d'envisager un ensemble de catégories pour lequel un autre terme plus adéquat ne semble pas exister. Pujol précise qu'il est ici question de « pré-religieux ou de méta-religieux ». Il développe l'idée que, bien que notre société vive dans un contexte de sécularisation majeur, les individus peuvent venir puiser dans des registres religieux uniques ou pluriels, des référents de pensée leur permettant d'appréhender leur rapport à l'existence[60]. Ainsi à titre personnel, à l'occasion de nos gardes de nuit en tant qu'interne, à l'Hôpital Saint André de Bordeaux, nous nous sommes surpris à avoir le besoin de fredonner ou de siffler dans les jardins de l'hôpital un air de musique classique de manière quasi systématique après avoir rempli un acte de décès. C'est à un monsieur croisé dans ces jardins à 3 heures du matin, en retournant au service des Urgences

---

[56] Pujol Nicolas, Gueneau-Peureux Domitille, Beloucif Sadek. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Article cité. P 8.

[57] Jobin Guy. « Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital » Lumen Vitae, Bruxelles, 2012. P 35.

[58] « Il faut distinguer (ce) qui se réfère à une religion(…), et ce qui indépendamment de tout culte ou croyances particulières, touche l'être humain en tant que tel (ontologiquement) dans sa dimension spirituelle, subtile et délicate, et pas nécessairement formelle. (…) il y a du spirituel dans la religion, mais que la religion n'est pas le seul vecteur du spirituel »». Châtel Tanguy. Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin. Médecine Palliative, 2007; vol 6. P 197.

[59] Simard Noël. Spiritualité et santé. Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire, 2006 ; vol 12. P 111.

[60] Pujol Nicolas, Gueneau-Peureux Domitille, Beloucif Sadek. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Article cité. P 16-7.

pour reprendre notre activité (dont nous ne saurons finalement jamais s'il était un soignant ou un patient) que nous comprîmes ce qu'il se jouait : « *pour avoir cette musique en tête, vous ne devez pas avoir vu quelque chose de bien joyeux, Docteur* ». Nous avions en effet pris l'habitude sans vraiment nous en rendre compte de siffler l'air final de la Passion selon Matthieu de Jean-Sébastien Bach (*Wir setzen uns mit Tranen nieder*). Cette habitude anodine au premier plan reflète très bien ce que Pujol interroge par le terme de méta-religieux : sans avoir une pratique religieuse, sans avoir de souci ou un devoir impératif d'accompagner l'âme d'un mourant montant au ciel, cet air de musique sacrée nous venait spontanément en tête en réponse à cette interrogation et à ce souci de l'après qui nous venait à l'esprit. Pujol regroupe dans cette catégorie « méta-religieuse », ce qui a trait à la transcendance, à l'absolu, au mystérieux, au sacré[61].

La confusion des champs religieux et spirituel a par exemple amené l'OMS à proposer une consultation transculturelle sur la notion de spiritualité et religion, en vue de la construction d'une échelle de qualité de vie spécifique à ces aspects. Au cours de ce travail, les seules représentations religieuses ont été sollicitées et les thèmes interrogés étaient extrêmement éparses et particulièrement orientés selon nous. Si aborder la question religieuse ne nous semble pas poser de problème, du fait de cette absence de distinction, il nous semble clair que cet abord était particulièrement orienté (voir tableau 2 pour un rappel des catégories identifiées).

4.2.1.3. Approche par la notion de besoins spirituels

Le corolaire de ce statut anthropologique du spirituel, est ainsi une universalisation de la spiritualité. Si le religieux reste du domaine du choix d'adhérer ou non à un système défini de représentations et de pratiques, il serait difficile d'envisager un individu sans spiritualité[62]. Ainsi sont apparus dans l'identification des besoins fondamentaux d'une personne, les besoins spirituels ; et l'utilisation de cette idée de besoin n'est pas du tout anodine. Evoquer une dimension anthropologique de la spiritualité et parler de besoins spirituels, c'est aussi établir directement la nécessité de devoir répondre à ce besoin, de le

[61] Pujol Nicolas, Gueneau-Peureux Domitille, Beloucif Sadek. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Article cité. P 17.

[62] « Tout être humain a une dimension spirituelle. Il peut aussi choisir d'avoir ou non une religion ». Châtel Tanguy. Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin. Article cité. P 197.

satisfaire, notamment mais pas uniquement, en situation de maladie grave ou de fin de vie[63]. Si la souffrance spirituelle est un événement possible dans un parcours de vie, un besoin spirituel implique une attention de tous les instants. Et un besoin spirituel non reconnu est identifié comme source de souffrance[64]. Répondre aux besoins de la personne, c'est assurer son bien-être et donc sa qualité de vie.

Selon l'analyse de Châtel, le besoin spirituel est à entendre en deux dimensions. Tout d'abord, un besoin de l'ordre de l'existentiel. C'est ce que Châtel appelle le « champ du pourquoi ». Cette première dimension est l'ensemble des questionnements sur l'existence, sur la mort, sur les sens de sa vie ou le sens des évènements. Ces questions manifestent avant tout d'une recherche explicite de réponses, de repères : des réponses de l'ordre du savoir, qui ne peuvent être fournies que par des gens de savoir (théologien, philosophe,…). La seconde dimension qui se manifeste dans le besoin spirituel, est un besoin relationnel, celui de ne pas être isolé d'autrui. Cette seconde dimension n'appelle pas de savoir, mais appelle l'autre à reconnaître la personne en tant que personne humaine, à faire acte de présence. Dans ce deuxième aspect du besoin spirituel, c'est surtout un besoin d'être relié à autrui, d'être considéré comme tel qui prédomine[65].

Cette dimension de partagé du spirituel est à comprendre dans un double sens : le besoin spirituel est ontologique, constitutif de l'être humain, donc partagé ; et l'expression et la satisfaction, ou pour le moins, la réponse à ce besoin se déploie aussi dans une dimension de partage. Nous partageons en humanité cette préoccupation, ce besoin spirituel et c'est dans la manifestation de cette humanité commune qu'il pourrait être trouvée une réponse à cette demande fondamentale[66].

---

[63] Pujol Nicolas, Gueneau-Peureux Domitille, Beloucif Sadek. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Article cité. P 8

[64] « La personne malade et ses proches doivent être reconnus dans leurs convictions. Ne pas répondre aux besoins spirituels (religieux, philosophiques, et autres) peut générer une véritable souffrance ». Haute Autorité de la Santé. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 2004, p 7. Disponible en ligne sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/

[65] Châtel Tanguy. Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie. Albin Michel, Paris, 2013. P 78-103.

[66] « (ces besoins) évoquent une dimension de l'existence dans laquelle tous les hommes, malades comme bien portants, devraient pouvoir se rencontrer, se rejoindre, et donc s'entraider ». Matray Bernard. Besoins Spirituels et accompagnement des grands malades. Etudes, 1993, Juillet Août. P 78.

Cette expression de « besoins spirituels » est critiquée par Bernard Matray, du fait de l'opposition ou plutôt de la confusion entre les idées de manque et de désir. Ainsi, le besoin se traduit par l'expression d'un manque dont on peut déterminer l'objet, et que l'on peut donc assouvir de manière quantifiable. Et de façon répétée, le manque donc le besoin peuvent resurgir. Le terme « spirituel » décrit un aspect bien plus complexe, inquantifiable. Il reflète dans la vie intérieure, une forme de mouvement intrinsèque qui porte l'homme « vers un ailleurs et un autrui ». Il y a dans ce « spirituel », l'idée d'un désir qui est aussi d'ordre relationnel dans la mesure où « l'homme comme sujet (est) être de désir, radicalement insuffisant à lui-même et toujours en tension vers l'Autre »[67]. Le désir n'a pas de limite et, contrairement à un besoin, ne peut donc être soulagé, assouvi. L'association de ces deux termes semble donc antinomique, telle que l'envisage Matray. Cependant, au sujet de l'accompagnement en soins palliatifs, Matray trouve dans cette association une fonctionnalité intéressante auprès du monde du soin : le besoin pour marquer l'impératif de s'en soucier, le spirituel pour identifier l'amplitude de ce qui est en jeu. Un accompagnement véritable, qui est une nécessité, ne pourrait se concevoir sans une intégration de toutes les dimensions de la personne au cours de cet accompagnement[68].

4.2.1.4. Propositions de définitions

Il existe de très nombreuses définitions de la spiritualité et il n'y aurait pas de sens à faire une forme de recensement sans fin des différentes acceptions possibles de ce terme. Nous proposons de nous focaliser sur les définitions de Bernard Matray et Nicolas Pujol.

En 1993, Matray reprend pour bases d'un travail de définition de la spiritualité, les besoins spirituels. La spiritualité correspond à une activité humaine essentielle et universelle et il existe au regard de cette spiritualité, des besoins spirituels[69]. Ces besoins sont la quête de réponses aux préoccupations essentielles suivantes : être et rester sujet, adhérer à des valeurs librement reconnues, construire un réseau de solidarité et se questionner sur l'après.

[67] Ibid. P 76.
[68] «(…) en matière d'accompagnement de personnes en fin de vie : «besoins spirituels» en évoquent l'amplitude (le spirituel) et en affirment la nécessité (le besoin) ». Ibid. P 76.
[69] Ibid. P 79.

Ces besoins spirituels prennent une importance toute singulière en situation de maladie. La question de persévérer en tant que sujet en situation de maladie grave avec les contraintes de traitement, les réductions des possibilités physiques ou psychiques et, comme nous avons pu le voir dans la première partie de ce travail, les injonctions ou représentations de l'entourage et des soignants, est un vrai défi pour les personnes malades. Cette dimension du besoin spirituel relève donc de l'identité de la personne et ce sentiment d'identité est aussi et surtout lié à la perception que les autres auront de la personne devenue « malade ». De même, la survenue de la maladie grave et la révélation de la finitude ne sont pas neutres dans la perception et l'analyse qu'une personne fera de son système de valeurs ou de priorités. Pujol emploie l'expression d' «examen de conscience » pouvant survenir à l'occasion de la maladie[70].

Le réseau de solidarité dont parle Matray regroupe le nécessaire besoin de tout individu de se sentir appartenir à une communauté (plus ou moins large, communauté familiale, amicale, professionnelle ou la communauté humaine en général) et surtout de ne pas en être exclu. Au travers de ce réseau, se déploie un système de relations que la personne exerce ainsi avec ses proches mais aussi avec d'autres non présents (personne décédée, ami éloigné, artiste, penseur) ou fictifs (personnages de romans par exemple).

Enfin, la préoccupation de l'après est très présente quand l'existence se trouve menacée par la maladie. Loin d'être réduite à la question de l'existence ou non d'un au-delà, l'après concerne aussi la poursuite de la vie des autres après la mort de la personne, notamment au travers des questions des conditions de vie des survivants, du souvenir laissé par la personne décédée ou encore son héritage (au sens des biens matériel mais aussi au niveau des valeurs par exemple).

Au travers de ses travaux publiés, Nicolas Pujol propose une première définition de la spiritualité telle que l'on peut la retrouver dans la littérature médicale, en se basant sur une solide connaissance des publications mais aussi sur sa double compétence en éthique médicale et en théologie. Il y élabore une définition articulée autour de cinq dimensions qui

[70] Pujol Nicolas, Gueneau-Peureux Domitille, Beloucif Sadek. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Article cité. P 10.

chacune refléterait un des possibles aspects de cette attention à la spiritualité dans la pratique du soin : « recherche de sens, recherches de valeurs, recherche d'une transcendance, ciment de l'identité, relation à soi, aux autres et/ou à une force supérieure en laquelle la personne croit ».

Pour être qualifiée de spirituelle, une attention ou une considération doit pouvoir correspondre à l'une ou à plusieurs de ces aspects[71]. On retrouve bien dans cette définition la couverture parcellaire de la question spirituelle par la préoccupation religieuse, ainsi que l'impossible réduction de la spiritualité à un seul et unique aspect de notre existence. Elle y est présentée, aussi bien comme une activité humaine (et notamment une activité de recherche), que comme un élément de reconnaissance de soi (ciment de l'identité et relation à soi) et une réflexion de la personne sur son rapport à autrui et à d'autres entités qu'autrui (relation aux autres et à une force supérieure). La spiritualité est à nouveau entendue comme un versant à la fois extrêmement singulier (ciment de l'identité, relation à soi) mais non excluant de l'autre.

Dans un récent article récent, Pujol se saisit des définitions données par Matray et les traite de manière complémentaire. La spiritualité dans le monde du soin n'est plus présentée sous forme de besoins ou de catégories théoriques, mais sous le versant de « réalités », c'est-à-dire de l'ordre de l'expérience, qui peut être pensée aussi bien du côté de la personne malade que du soignant. On revient à cette idée de spiritualité dans le sens d'un partagé. Il insiste tout d'abord sur l'importance du besoin d' « être sujet et de rester sujet ». Comme Matray avait pu le définir, cette réalité fait écho à la nécessité pour la personne de rester un sujet, dans sa radicale singularité, sujet que la maladie atteint certes, mais ne réduit pas. Être sujet, c'est avant tout être considéré comme tel par autrui, en l'occurrence le soignant.

Selon lui, les trois autres catégories de besoins spirituels de Matray (rappelons : adhérer à des valeurs librement reconnues, construire un réseau de solidarité et se questionner sur l'après), peuvent être regroupées en une dimension unique dite « existentielle ». Toujours dans cette perspective anthropologique, il décrit que le fait d'être humain, c'est « exister

[71] Pujol Nicolas, Jobin Guy, Beloucif Sadek . Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? Esprit, 2014; vol 6. P 77.

avec la conscience de sa finitude, de sa liberté et de sa solitude, et, de fait, se poser la question du sens »[72]. En tant qu'êtres humains, nous avons nécessairement conscience de notre existence et cette perception d'exister s'accompagne de la conscience des conditions mêmes de notre existence (notamment la finitude). L'existence humaine s'accompagne dans son déploiement d'un certain nombre de réalités irréfutables. Pujol parle de « réalités existentielles »[73].

Enfin, nous avons pu le voir précédemment, pour justifier de la non-assimilation du spirituel à l'existentiel, il revient à la terminologie de religion, non pas comme appartenance à une communauté de croyants, mais à entendre comme « pré-religieux ou de méta-religieux ». Cette modification de présentations, des besoins spirituels vers des réalités spirituelles est très parlante selon nous et sert beaucoup plus efficacement la prise en compte de cette dimension spirituelle par les soignants. On se déplace ainsi d'un repérage théorique à une attention à ce qui est vécu de part et d'autre de la relation de soin (et au cours de son article, Pujol aborde la spiritualité au travers du comportement de la personne malade mais aussi par le biais de celui du soignant, en l'occurrence, une infirmière). La spiritualité est repérée par ce qu'elle vient interpeler chez les soignants en tant que personnes, ce qui reprend en d'autres termes ce que le Pr Maire voulait nous signifier quand il parlait de « paroles de vérité », celles qui restent et qui nous marquent.

La conséquence épistémologique des idées de souffrance spirituelle ou de besoins spirituels est la proposition de prise en compte de ce qui relève du spirituel : très logiquement, la notion de souffrance a pour conséquence d'élaborer une prise en charge dans un but de soulagement et l'identification de besoins spirituels fait considérer la possibilité d'en assurer la satisfaction. Ainsi de cette définition de la spiritualité de la personne dans le monde du soin est née toute une proposition de soins spirituels, qui sont aussi une manière de pouvoir définir ce qui relève de ce champ polysémique de la spiritualité.

---

[72] Pujol Nicolas, Gueneau-Peureux Domitille, Beloucif Sadek. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Article cité. P 16.
[73] Ibid. P 15.

4.2.2. Soins spirituels

A l'instar du large éventail de ce que recouvre la notion de spiritualité, il existe un très large panel de soins qualifiés de « spirituels ». Car au sein d'un modèle qui serait devenu à quatre dimensions, bio-psycho-socio-spirituel, les besoins spirituels sont à prendre en charge afin d'éviter une détresse spirituelle[74]. Les modalités théoriques sont très variées, allant d'abords très peu interventionnistes à des approches plus ancrées dans une pratique active auprès des personnes. De même, ces soins spirituels peuvent être proposés dans le cadre d'une relation duelle ou encore au cours d'ateliers. Enfin, il n'y a pas de consensus non plus sur la nécessité, ou non, que cette intervention soit faite par des personnes de l'équipe soignante, des soignants n'appartenant pas à l'équipe prenant en soin le patient, ou encore par des personnes complètement extérieures au monde du soin. Ces partis pris théoriques et de mise en place concrète reflètent la très grande diversité de la notion de spiritualité.

4.2.2.1. Diversité des contextes, diversité des pratiques

Le développement de ces pratiques de soins spirituels est aussi fortement dépendant de la représentation que peuvent se faire les soignés, les soignants et surtout la société en général, de la spiritualité, de ce qu'elle recouvre exactement et dans quels espaces elle peut être évoquée. Ainsi il existe une très importante disparité entre les pays avec des contextes plus ou moins facilitateurs. Nous pouvons prendre pour exemples deux extrêmes.

Au Canada, l'association des intervenantes et intervenants en soins spirituels du Québec (AISSQ) promeut une approche très proactive avec des efforts d'intégration dans « le réseau de la santé et les services sociaux du Québec »[75]. Cette association, issue du regroupement de deux associations pastorales québécoises, présente une structuration très claire avec un code d'éthique, des normes de formation et des normes de pratiques professionnelles. Elle s'adosse notamment à l'Université québécoise de Chicoutimi et présente des liens avec différents associations nord-américaines mais aussi européennes (suisse et française).

[74] «Cela implique, même si le thème peut surprendre, de « pathologiser » le spirituel : il existerait une liste de besoins universels qui, s'ils ne sont pas satisfaits, provoqueraient une souffrance ou une détresse spirituelle pouvant affecter la santé globale des patients ». Pujol Nicolas. Entre reconnaissance et responsabilité : le rôle des intervenants en soins spirituels travaillant en soins palliatifs. Les cahiers francophones des soins palliatifs, 2015 ; vol 15. P 73.

[75]Site de l'AIISSQ. Disponible en ligne sur : http://www.aiissq.org/ (consulté le 08/05/2018)

L'AIISSQ forme, agrée et représente les intervenants en soins spirituels. Des ateliers très pratiques sont proposés au titre de la formation continue ayant pour thème par exemple « l'intervention spirituelle au cœur de l'aide médicale à mourir ». C'est une approche interventionniste avec une volonté marquée d'intégration des soins spirituels et des intervenants à l'équipe de soin et à une démarche de soin. En témoignent le vocabulaire très médical de l'abord de la spiritualité et l'utilisation d'une démarche très clairement soignante, ou encore le port de la blouse blanche. La section II « normes éthiques » du code d'éthique de l'AIISSQ assit la volonté de soins par ces intervenants et ce dans la promotion de la « guérison »[76]. Cette assimilation de la démarche spirituelle à la démarche médicale a pour but une intégration même jusqu'à la rémunération de ces intervenants par l'établissement de santé[77].

Il faut toutefois bien distinguer ces textes « officiels », du vécu singulier de pratique à contre-courant de celle des soignants, par les intervenants et intervenants en soins spirituels eux-mêmes (IISS)[78]. Cette approche très directe, décomplexée même, de la question spirituelle est possible dans la société nord-américaine où la question spirituelle ou religieuse ne pose pas de problème en soi et où en parler n'est pas considéré comme tabou ou relevant d'une dimension trop intime au point qu'elle n'ait pas à être abordée publiquement. Cette intervention se veut un espace ; c'est-à-dire la création par l'intervenant de conditions permettant à la personne malade d'aborder les questions de spiritualité. C'est une ouverture à une dimension existentielle. La survenue de la maladie est une véritable rupture dans l'histoire de la vie de la personne et les IISS du Québec se donnent pour rôle d' « accompagner le patient dans la reprise de son récit de vie », de « créer un espace pour lui donner l'opportunité de raconter son histoire ». Dans le cadre des soins spirituels, on parle d'approche narrative[79].

---

[76] « Il fournit des soins qui servent les intérêts de ses clients et qui favorisent la force, l'intégrité et la guérison ». AIISSQ. Disponible en ligne sur : http://aiissq.org/docs/documents/code-ethique.pdf .

[77] « Par ailleurs, quoi de plus fonctionnel que de réutiliser les mécanismes de pensée et d'action de la médecine qui ont déjà fait leurs preuves dans les établissements de soin ? » Pujol Nicolas. Entre reconnaissance et responsabilité : le rôle des intervenants en soins spirituels travaillant en soins palliatifs. Article cité. P 77.

[78] Ibid. P 73.

[79] Pujol Nicolas, Jobin Guy, Beloucif Sadek. Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? Article cité. P 82.

Dans un extrême inverse, nous avons retrouvé dans la littérature, l'expérience de création en 2005 dans un hôpital universitaire de Marseille, d'un « Groupe de soins et d'investigations sur l'esprit » (GSIE), unité fonctionnelle hospitalo-universitaire avec la triple mission classique de soin, de recherche et d'enseignement attribuée à un service de CHU. Le déploiement des soins dits spirituels se fait autour de la proposition d'ateliers de relaxation, de méditation, d'ateliers bibliques, de soins énergétiques, de soins dits restructurants,… Ce groupe s'articulait autour de travaux scientifiques et sur des ateliers réguliers avec les équipes de soin d'oncologie et de soins palliatifs. Au bout de quelques années, n'ont persisté que les séances individuelles de sophrologie, de méditation et de massages ayurvédiques, pratiques dont cette unité rappelle qu'elles sont proposées de manière transversale dans le cadre de l'offre des soins de support au sein de cet établissement. Le GSIE finira par être clôturée en 2013.

Les auteurs décrivent bien les ressorts de cet échec, qui s'articule notamment autour de deux visions de la laïcité[80]. Cette confrontation a pris corps dans cette situation par le débat sémantique entre les membres de ce GSIE et les représentants du Mouvement Anti Sectes (MAS). Le GSIE soutient une laïcité « souple », faisant de la laïcité un espace de liberté de conscience et de liberté d'expression des croyances de chacun, quand le MAS lui prendrait parti pour une laïcité plus « dure », animée par une volonté d'exclure le religieux de la sphère publique, héritée des Lumières et animée d'un vif esprit anticlérical[81]. Pour modérer ce propos, ce n'est pas tant l'exclusion du fait religieux que le MAS aurait pris pour base mais plutôt l'exclusive représentation au cours de ces soins spirituels, de pratiques liées aux religions ou sagesses orientales (notamment la médecine Reiki), sans qu'il n'y ait de

[80] « Ce développement différentiel de la spiritualité dans le soin selon les pays et les débats suscités par cette question en France doivent questionner l'influence des dynamiques historiques et socio culturelles. Dans le contexte français, le rapport à la laïcité et la manière dont cette dernière prend forme dans la société sont à considérer pour comprendre les modèles d'accompagnement spirituel à l'hôpital ». Caudullo Coralie, Mathiot Aurélia, Sarradon-Eck Aline. De la difficulté à faire exister une unité de soins spirituels dans un hôpital universitaire français. Sciences sociales et santé, 2016 ; vol 34. P 7.

[81] Baubérot J. Laïcité, sectes, société, In : Champion F., Cohen M. Sectes et démocratie. Seuil, Paris, 1999. P 316.

représentations d'autres courants de pensée. S'en est suivi ce que les auteurs appellent un travail de manipulations sémantiques amenant à l'échec du projet du GSIE[82].

De même, Tanguy Châtel rapporte bien la difficulté rencontrée à l'occasion de sa formation initiale en tant que bénévole d'une association d'accompagnants bénévoles de patients en soins palliatifs, pour aborder la question de la souffrance spirituelle. La seule recommandation rapportée étant d'éviter tout prosélytisme et donc de ne proposer qu'un silence respectueux certes, mais un silence tout de même[83]. En plus de l'approche narrative que nous avons pu aborder à l'occasion de l'évocation des IISS au Québec, d'autres formes de soins ou d'interventions spirituels ont été élaborés, dont nous nous proposons de décrire les grands types.

4.2.2.2. Psychothérapies intégrant la question spirituelle

Différents modèles de psychothérapie ont pu être développés pour répondre à la préoccupation spirituelle des personnes, notamment en situation de malade grave. Nous avons déjà développé plus en amont dans ce travail, les hypothèses psychologiques de Viktor Frankl, qui, au travers de sa proposition thérapeutique de la logothérapie, place la question du sens de l'existence et de sa recherche comme un point central des pathologies névrotiques, et comme un ressort essentiel à mobiliser en cas de difficultés de ce type. Nous pourrions aussi citer les travaux de Kenneth Pargament, pour illustrer cette ouverture de la pratique psychothérapeutique aux questions et enjeux de spiritualité.

Largement inspirée des travaux de Frankl, s'est récemment développée la « Meaning-Centered Psychotherapy » (MCP), d'abord envisagée comme un travail en groupe puis comme modalité individuelle de prise en soin de la spiritualité. Au cours des travaux en groupe ou en sessions individuelles, les participants se voient proposer sept séances de travail avec des thématiques bien précises, chaque session ayant des objectifs identifiés (liste des thématiques des séances et des objectifs correspondants dans le tableau 3 en

[82] Caudullo Coralie, Mathiot Aurélia, Sarradon-Eck Aline. De la difficulté à faire exister une unité de soins spirituels dans un hôpital universitaire français. Article cité. P 19-20.

[83] « J'espérais un éclairage simple et des consignes aussi précieuses que rassurantes. On m'opposa un cinglant : « Pas de prosélytisme ! », signe que c'était ce dont j'étais suspect. […] En dehors de cette prohibition sans nuance, aucune approche positive de cette question ne semblait exister ». Châtel Tanguy. Vivants jusqu'à la mort. Opus cité. P 29.

annexe)[84]. Pour reprendre les mots des auteurs, les participants ont aussi des lectures et des exercices à réaliser à domicile. L'étude majeure de cette recherche en MCP, publiée en 2012, présentait une étude randomisée qui comparait au sein d'une population de personnes atteintes de cancer à un stade avancé, une MCP sur un mode individuel et des séances de « massages thérapeutiques »[85]. Les critères de jugement établis étaient différents scores de bien être spirituel, de qualité de vie, etc… Cette évaluation ayant été faite juste en fin de la série de prise en charge, puis à 2 mois. Les différents scores ont permis de mettre en évidence, à l'occasion de l'évaluation juste en sortie des séries d'ateliers, une amélioration plus importante, et ce, statistiquement significative, du bien être spirituel et de la qualité de vie dans le groupe ayant eu une MCP. Aucun impact différentiel n'était à noter sur les scores mesurant l'anxiété, la dépression ou le sentiment de perte d'espoir. A l'évaluation à 2 mois, il n'y avait plus de différence significative sur les différents items entre les 2 groupes.

De nombreuses réflexions peuvent émerger de tels travaux, notamment la comparabilité de la MCP, psychothérapie très interventionniste et les massages thérapeutiques. Les deux modalités nous semblent bien trop opposées pour être l'objet d'une intercomparaison. Ceci peut signifier plusieurs choses. Tout d'abord, ce fait souligne la très grande difficulté pour le monde du soin de définir ce qui relève exactement de la spiritualité. Dans cette étude, la visée de bien-être est probablement centrale pour définir le point commun entre MCP et massages thérapeutiques. Ensuite les interprétations à ce sujet peuvent diverger, si l'on peut voir, de par cette comparaison assez incongrue, une certaine déconsidération voire un peu de mépris dans l'abord de la spiritualité, on peut au contraire se féliciter de l'existence d'une étude peut-être imparfaite, mais publiée dans une revue de prestige au niveau scientifique, permettant au moins de parler des procédés disponibles. Ce dernier point étant souligné par le fait que depuis cette publication, 11 publications ont eu pour thème la MCP, dans le centre de recherche initial mais aussi dans autres institutions (espagnoles notamment). Parmi ces publications, soulignons une seconde publication dans le Journal of Clinical

[84] Breitbart William, Rosenfeld Barry, Gibson Christopher et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. Psychooncology. 2010; vol 19. P 21-8.

[85] Breitbart William, Poppito Shannon, Rosenfeld Barry et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. Journal of Clinical Oncology, 2012; vol 20. P 1304-9.

Oncology[86]. Quelle que soit la modalité psychothérapeutique précisément utilisée, ces techniques d'abord de la spiritualité sont réalisées par des professionnels de santé, et plus précisément des psychologues formés spécifiquement.

4.2.2.3. L'anamnèse spirituelle pour faire émerger cette préoccupation spirituelle

Autre modèle développé récemment, les méthodes dites d'anamnèse spirituelle sont une proposition centrée sur la définition par la personne elle-même de la place de la spiritualité dans sa vie, de sorte à ce que l'accompagnement spirituel soit adapté au souhait des personnes. Ici, la place du soignant est avant tout de recueillir les opinions, orientations ou réflexions de la personne ; il s'agit d'une attitude beaucoup moins interventionniste que celle décrite auparavant. Pour autant, la démarche n'est pas simple et plusieurs outils seront développés pour aider les praticiens non pas à réaliser des interrogatoires comme au cours d'une anamnèse médicale par exemple, mais en vue de créer les conditions d'accueil et de réception de cette anamnèse spirituelle. Le but pratique est donc d'inviter les personnes qui le souhaitent à partager leurs croyances religieuses ou spirituelles, à définir ce que signifie la spiritualité pour eux, et quels seraient alors leurs buts spirituels. Cette démarche permet avant tout de mieux connaître la personne, d'établir les conditions d'une réelle empathie, de mettre en évidence certaines « ressources» du patient et enfin d'identifier les pratiques ou rituels spirituels qui pourraient aider la personne lors de son parcours de soin[87]. Outre le but de mieux évaluer les besoins de la personne, dans une approche centrée, l'attention portée à la spiritualité est aussi présentée comme un moyen de renforcer la confiance et l'alliance entre soignés et soignants. Dans la mesure où il s'agit d'un grand changement dans le

[86] Breitbart William, Rosenfeld Barry, Pessin Hayley et al. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. Journal of Clinical Oncology, 2015; vol 33. P 749-54.

[87] Puchalski Christina Maria. Formal and informal spiritual assessment. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 2011; suppl 1.P 54-5.

positionnement des soignants, plus souvent habitués à dire, prescrire qu'à recevoir, plusieurs outils vont être proposés[88].

En 2000, un des outils les plus communément utilisé, le FICA (pour Faith and Belief, Importance, Community et Address in care or Action) est développé par Christina Puchalkski.[89]. Ce dernier comporte quatres questions ouvertes pourtant chacune sur les quatre thèmes identifiés par le FICA.

Cette modalité d'outil sera reprise et étoffée ensuite par Eckhard Frick. Ce dernier, propose pour adaptation un modèle d'entretien semi directif (dénommé le SPIR pour Spiritual Place Integrated Role) dont le but est d'évaluer la signification, la place de la spiritualité dans l'existence des personnes ainsi que son impact sur sa vie et son adaptation à sa situation de personne malade[90]. Entre 2010 et 2013, 247 professionnels de santé, de tous horizons géographiques et professionnels, se sont formés auprès de cette équipe à cette méthode. Six années plus tard, un groupe d'experts internationaux se réunit afin d'essayer de définir les modalités de ce recueil d'anamnèse spirituelle ainsi que les limites ou difficultés pratiques. La discussion porte avant tout sur le positionnement du soignant qui dans cette tâche difficile, est amené à être d'autant plus présent et attentif, l'anamnèse consistant en un exercice de relance et d'exégèse d'un discours singulier. Le plus intéressant est la discussion autour des difficultés et risques de cette pratique. Les difficultés étaient principalement liées au positionnement du soignant, avec surtout l'expression de craintes (crainte d'aller trop loin, crainte de faire mal, crainte d'aller plus loin que le discours pourrait

[88]"It takes time and effort to accept interaction skills that do not concentrate on delivering but on receiving and perceiving. In medical education, still much effort has been put in developing the ''delivering'' competencies. Having a meaningful relationship with patients in terms of listening, understanding, and responding to their individual needs is often disregarded. Hence, qualities that are required to take a spiritual history differ from other clinical assessments". Paal Piret, Frick Eckard, Roser Traugott, Jobin Guy. Expert discussion on taking a spiritual history. Journal of Palliative Care, 2017 ; vol 32. P 23.

[89] Puchalski Christina Maria, Romer Ana Lisa. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. Journal of Palliative Medicine, 2000 ; vol 3. P 129-37.

[90]Frick Eckhard, Riedner Christian, Fegg Michael, et al. A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. European Journal of Cancer Care, 2006; vol 15. P 238-43.

le supposer parfois, et surtout crainte de ne pas trouver un positionnement adéquat - l'article parle d'ambivalence quant au rôle du soignant)[91].

En comparaison avec la démarche précédente, tout soignant, après une certaine formation, peut procéder à cette anamnèse. Selon Pujol, l'efficience de cette démarche, son caractère protocolaire, et l'absence de danger réel pour la personne sont les raisons du succès de ce type d'interventions en spiritualité[92].

4.2.2.4. La présence comme modalité d'accompagnement spirituel

Contrairement aux autres propositions de prise en considération voire de prise en charge de la spiritualité, pour d'autres, accompagner la spiritualité ne nécessite pas de savoir, de connaissances particulières à appliquer : cela consiste avant tout à manifester à l'autre sa présence ce qui, *in fine* lui manifeste aussi la persistance de son humanité, de sa dignité. Il est avant tout question d'être présent, pleinement et authentiquement, de ne pas se dérober à cet appel en humanité qu'est la souffrance spirituelle[93]. Cette proposition d'accompagnement vient répondre à cette demande relationnelle majeure que revêt le besoin spirituel.

Châtel insiste particulièrement sur le fait que cette modalité d'accompagnement n'est pas liée à une profession ou à un rôle social particulier. La question spirituelle est transversale, et chaque soignant, chaque accompagnant peut prendre en considération cette dimension spirituelle, car celle-ci, ne se base pas sur un savoir, mais sur le fait même d'être humain[94]. Un fait intéressant, allant dans le sens d'une non professionnalisation de la question spirituelle dans le monde du soin, est qu'au sein des différents collèges qui composent le

---

[91] Paal Piret, Frick Eckard, Roser Traugott, Jobin Guy. Expert discussion on taking a spiritual history. Article cité. P 22-3.

[92] Pujol Nicolas, Jobin Guy, Beloucif Sadek. Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? Article cité. P 85.

[93] « Il importe donc de ne pas se dérober devant la souffrance spirituelle du patient. (…) La tentation de se protéger derrière sa fonction et de se démettre devant celui qui souffre dans sa dimension spirituelle constitue un déni d'accompagnement ». Châtel Tanguy. Souffrance spirituelle des malades. Article cité. P 427.

[94] « [La souffrance spirituelle] appelle moins une science qu'une présence qui fait toucher au cœur. Cette réponse n'est pas affaire de spécialiste mais celle de tout homme et de toute femme en ce sens qu'elle expose et convoque chacun dans son humanité, la plus nue mais aussi la plus pleine ». Châtel Tanguy. Vivants jusqu'à la mort. Opus cité. P 178.

SFAP, nous pouvons retrouver un collège de médecins, d'infirmiers, de travailleurs sociaux ou encore de psychologues[95]. Un collège des autres acteurs inclut kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, et musicothérapeutes. Aucune mention d'une attention spécifique à la spiritualité, non pas par désintérêt, mais probablement comme preuve que chacun des collèges, à sa place propre, prend en compte cette composante spirituelle.

Il est question d'être présent en tant que personne et cette disposition se base avant tout sur un changement de référence de la part de l'accompagnant, peu importe sa place. Mais il est essentiel de comprendre que le changement n'est pas seulement celui du regard, mais un changement de l'être de l'accompagnant lui-même. Par le biais de cette présence, l'accompagnant ressent cette spiritualité, l'aborde avec simplicité et humilité, en parfaite conscience que parfois rien ne peut être dit ou fait[96]. Cette présence n'est donc absolument pas passive, elle requiert de considérer sa propre dimension spirituelle et amène à se transformer soi-même, du fait de cet accompagnement spirituel[97]. C'est une démarche humaniste, active, courageuse car risquée : elle est de notre responsabilité d'humain avant même d'être de notre responsabilité de soignant[98]. Elle se manifeste par une écoute attentive, d'un accueil de l'autre, de la réalisation de simples gestes, sans autre but que de répondre par sa présence à celui ou celle qui parle. Pour reprendre la comparaison avec les propositions précédents (anamnèse spirituelle, approche narrative ou encore psychothérapie), c'est la qualité humaine et non la compétence professionnelle qui a cours dans le cadre de la présence à autrui, ce qui n'impose donc pas d'être soignant. Il n'y a pas à

---

[95] Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Disponible en ligne sur : http://www.sfap.org/rubrique/les-colleges-de-la-sfap

[96] « Ainsi, être attentif à la dimension spirituelle de la personne, ce n'est pas apporter un discours, des réponses ou un savoir. C'est, par la qualité d'une présence, la finesse d'une attention, la tendresse d'un geste ou d'un regard, en quelque sorte « être-avec », dans l'impuissance assumée à faire quoi que ce soit d'autre». Echard Bénédicte. Fin de vie et quête de sens. VST - Vie sociale et traitements, 2006; vol 2. P 89.

[97] « La souffrance des malades nous convoque aussi au dépassement de nous-mêmes, à l'invention de nous-mêmes. Prendre soin de l'autre, c'est d'abord se risquer soi-même dans l'exploration de sa propre dimension spirituelle» ou encore « (…) attitude essentielle en ce qu'elle nous convoque à notre propre essence, nous transforme et de fait transforme nos actes ». Châtel Tanguy, Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin. Article cité. P 199.

[98] « Son accompagnement incombe à chacun d'entre nous, homme et femme de bonne volonté, dès lors qu'il est saisi de questions de cet ordre et qu'il choisit de ne pas s'y dérober ». Châtel Tanguy. Vivants jusqu'à la mort. Opus cite. P 195.

considérer le statut de soignant ou non pour être dans cette démarche : il s'agit d'une disposition.

L'identification voire la captation de la spiritualité par le monde du soin est une réalité, et est un véritable champ d'intérêts et de recherches. Cependant, en gardant en tête toutes les intentions louables de ce type de projets, et notamment la volonté de donner à l'autre l'attention dont il est digne en tant que personne, ou encore le souhait des soignants de ne pas réduire les personnes à un simple corps ou un simple psychisme souffrants dans le cadre d'une approche centrée sur la personne, cette inclusion de la spiritualité dans le soin présente un certain nombre de limites qu'il est impératif de prendre en compte. Pour les envisager, nous nous baserons à nouveau sur les travaux de Nicolas Pujol.

4.2.3. Réflexions quant à l'appropriation de la question spirituelle dans le milieu du soin

4.2.3.1. Spiritualité dans le soin : nouveau débordement de la médecine

Un point essentiel que déplore Pujol en cas de définition soignante de la spiritualité, est la possibilité alors donnée à la médecine d'élargir encore son champ d'action et de déborder sans vergogne de son lit initial. Ainsi les termes de « besoins » et de « souffrances », renvoyant naturellement au champ lexical du soin, donnent licence aux soignants à occuper une place qui ne leur est pas attribuée par essence. S'il y a souffrance, il y a un remède à appliquer et l'on donne mécaniquement à la médecine une « opportunité formidable de faire encore quelque chose là où il n'y avait plus rien à faire ». Cette analogie entre souffrance psychologique et souffrance spirituelle est à l'origine de la proposition de soins spirituels, ces derniers étant réalisés par des soignants. Ainsi des quatre modalités de soins spirituels énoncées plus en amont, trois sont spécifiques aux soignants voire spécifiques à des intervenants en soins spirituels (approche narrative, anamnèse spirituelle et psychothérapie intégrant la spiritualité) et l'autre est partagée par tous les intervenants, soignants ou non (présence).

On peut se poser la question de la légitimité de cette participation des soignants à la préoccupation de la sphère spirituelle. Si l'on change de perspective, c'est-à-dire que l'on se

dégage de la logique soignante d'assimilation de la souffrance à la nécessité d'un soin, pour se focaliser sur le souhait des personnes elles-mêmes, il ne semble pas qu'une intervention par un soignant en milieu de soins soit la plus adaptée. Pujol a pu mettre en évidence auprès de 20 personnes atteintes de cancer avancé que les attentes des personnes vis à vis de l'institution hospitalière sont très limitées. Si la reconnaissance de cette dimension paraît essentielle, selon cet échantillon de personnes, ce n'est pas à l'hôpital, donc pas aux soignants de le prendre en charge[99]. L'intimité que revêt la spiritualité, peut aussi amener les personnes à souhaiter rester seule, ou en tout cas sans soignant dans l'exploration ou la vie de cette dimension spirituelle.

Il n'est pas question ici de dire que les soignants n'ont rien à dire, à vivre ou à échanger au sujet de la spiritualité, mais il est plutôt question de changer de paradigme, c'est-à-dire quitter une logique de soin spirituel, pour adopter une logique de la reconnaissance. Si l'on reprend les différents aspects de la spiritualité, dans une dimension d'identité, de liberté et d'intimité de la personne, une attention à la spiritualité est à décliner, non sur un mode de prise en charge, en vue de soigner, mais au contraire, elle consiste avant tout à faire que cette dimension de singularité radicale de la personne en tant qu'être humain soit pleinement et inconditionnellement reconnue. Il est donc essentiel de sortir de la considération d'un sujet de soin (physique, psychique, social et spirituel), pour adopter une reconnaissance de la personne qui passe par une attention à la dimension spirituelle[100]. Selon Pujol, cette ouverture à la question spirituelle, et *in fine* à l'humanité des personnes soignées, est aussi une manière de découvrir ou de redécouvrir les motifs de l'engagement des soignants dans leur profession.

Une autre critique qui peut être émise au sujet de la prise en charge spirituelle des personnes par les soignants est le réductionnisme à l'œuvre dans cette démarche, réductionnisme d'autant plus paradoxal que la prise en compte de la spiritualité dans le soin

[99] Pujol Nicolas, Jobin Guy, Beloucif Sadek. "Spiritual care is not the hospital's business": a qualitative study on the perspectives of patients about the integration of spirituality in healthcare settings. Journal of Medical Ethics, 2016 ; vol 42. P 733-7.
[100] Pujol Nicolas. Entre reconnaissance et responsabilité : le rôle des intervenants en soins spirituels travaillant en soins palliatifs. Article cité. P 77-80.

avait pour but de se libérer du réductionnisme médical[101]. La spiritualité est devenue un objet d'intérêt et de recherche par le milieu du soin, en réponse à la réalité concrète des personnes malades, mais aussi suite à une demande des soignants eux-mêmes. L'insuffisance ou plutôt l'inadéquation d'un modèle médical pour aborder une personne dans une vision holistique intégrant la spiritualité a été à l'origine de cet intérêt : c'est parce que le réductionnisme médical, qui fait de toute personne hospitalisée un sujet de soin (c'est-à-dire en premier lieu un patient), ne permet pas de rendre compte de cette dimension singulière, que l'abord spécifique de la spiritualité a été envisagé. Mais avec une attention bienveillante et mue de bonnes intentions, proposer une nouvelle dimension de soins spirituels participe à nouveau à faire entrer les personnes malades dans une catégorie de patients, suivant des soins spirituels, là où l'approche d'une personne doit primer. Ce positionnement soignant voire thérapeutique (on parle bien de psychothérapie centrée sur le sens dans notre exemple précédent) aussi bienveillant soit-il est un rappel, voire une injonction, à demeurer encore et toujours sujet de soin.

Ainsi la question de la spiritualité dans le monde du soin amène au risque évident de non-respect de l'autonomie des personnes qui se manifesterait alors dans deux attitudes extrêmes : la première, évidente, serait de ne pas permettre à des personnes qui le souhaitent de pouvoir vivre leur vie spirituelle dans des institutions ou plus généralement dans une situation de prise en soin. Mais de manière tout aussi néfaste, amener les patients à un devoir plus ou moins explicite de spiritualité entendue comme besoin, voire comme performance est tout autant inacceptable éthiquement, car source de préoccupations non envisagées par certaines personnes et donc d'une certaine forme de malfaisance[102]. Pour reprendre l'expression de l'une de nos collègues psychologues en unité de Soins Palliatifs : « Arrêtez avec votre acharnement spirituel! ».

Insister pour que les personnes se livrent, car cela est considéré comme bénéfique pour leur prise en charge selon les soignants, comporte donc un risque. Mais ce risque porte aussi sur le soignant lui-même. Entendre l'autre parler de sa spiritualité nous interpelle en tant que

[101] Ibid. P 75.
[102] Pujol Nicolas, Jobin Guy, Beloucif Sadek . Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? Article cité.P 86.

soignant. Il ne s'agit pas d'un discours anodin, et maintenir une position de neutralité est parfois complexe. Il est très fréquent qu'au sein d'un service de soin, des réflexions, des jugements soient émis au sujet de la position des patients. Les réactions sont variées, allant de l'incompréhension, à l'admiration ou alors, à l'extrême inverse, à la condamnation. La spiritualité quand elle est abordée vient interpeler les soignants en tant que personnes, et il est nécessaire de penser aussi quelles peuvent être les conséquences négatives de l'abord de la spiritualité. Car pouvoir garder une attitude bienveillante, attentive à l'autre quand ce dernier manifeste de valeurs, de positionnements qui vont à l'encontre de ceux du soignant est loin d'être simple, et cela peut avoir des conséquences sur la relation de soin. Le paradoxe est alors complet : en voulant prendre en charge la spiritualité afin de contribuer à la santé globale du patient, les autres soins (somatique ou psychique) pourraient être rendus plus complexes. Ce risque véritable sur la qualité et la sécurité des soins, est un des arguments pour que des personnes non soignantes, en l'occurrence les Intervenants et Intervenantes en Soins Spirituels, prennent en charge la spiritualité des malades au Québec[103].

Et à travers cela, on voit comment les propositions de soins spirituels ne sont en réalité neutres pour personne, et elles témoignent en premier lieu d'une certaine conception de la spiritualité.

4.2.3.2. Transposition d'une vision orientée de la spiritualité et risque de la mesure

Poser une définition de la spiritualité implique aussi de transmettre avec cette définition une vision idéologiquement marquée de ce terme polysémique. Ainsi, selon Pujol, il est intéressant de voir que cette spiritualité intégrée à une pratique de soins, n'est pas sans véhiculer un certain système de pensée. Cette spiritualité universelle, s'articule autour du « bien-être qui élève la paix et l'harmonie intérieure au rang de but ultime »[104]. Sont aussi

[103]« Il existe toujours un risque d'idéalisation ou de stigmatisation d'une personne lorsque la manière dont elle construit son rapport à l'existence suscite l'admiration ou la réprobation. Les IISS ont donc un rôle à jouer auprès des professionnels pour contrôler l'influence négative de la question spirituelle sur la relation et la qualité du soin ». Pujol Nicolas. La spécificité de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins. In : Jobin Guy, Legault Alain, Pujol Nicolas. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Presses Universitaires de Louvain, Louvain, 2017. P 35.

[104] Pujol Nicolas, Jobin Guy, Beloucif Sadek . Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? Article cité. P 79-80.

prises pour exemples, la nécessité pour les personnes malades de pouvoir « donner un but à leur vie » ou encore la nécessité pour le mourant « d'être réconcilié et en harmonie avec lui-même ». Quelle que soit la proposition de soins spirituels, elle vient aussi parler de l'opinion des personnes qui les ont créées : si cela est parlant pour des psychothérapies du type Meaning-Centered Psychotherapy, où la question du sens est posée comme centrale par ses auteurs, cette notion est plus discrète pour les propositions comme la présence, qui, bien que minimaliste en termes d'interventionnisme n'est pas parfaitement neutre non plus[105]. Toutes les propositions de soins sont avant tout l'expression du parti pris, des convictions, des théories de leurs auteurs ; ce qui ne veut pas dire qu'il faut donc s'en débarrasser, mais qu'il est absolument nécessaire de le garder à l'esprit, surtout dans cet abord si intime, singulier de la spiritualité que l'on identifie comme un siège des idées de liberté et d'identité de la personne. Pujol pose à raison la question de savoir en quoi cette définition de la spiritualité n'est pas, en réalité, le reflet de l'opinion que les promoteurs de cette définition ont eux-mêmes de la spiritualité[106].

La spiritualité telle qu'elle peut être ainsi dessinée serait une autre dimension dans laquelle il est proposé, et par glissement, plutôt imposé à la personne d'atteindre un but bien précis, une forme de réussite. C'est dans ce contexte que les mesures de la dimension spirituelle de la personne sont développées à l'occasion de sa prise en charge médicale. Ainsi, parmi les mesures possibles du « bien-être spirituel », le score utilisé le plus fréquemment est le Score FACIT-Sp 12 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being- 12 items – voir tableau 4)[107]. Ce score a été établi en 2002, et est utilisé pour évaluer le bien être spirituel des personnes atteintes de cancer ou de maladie chronique. A l'occasion de la réalisation de ce questionnaire, la personne est invitée à indiquer une réponse graduée (de « pas du tout » à « tout à fait ») au sujet de 12 propositions qui relèvent de la question spirituelle. Par exemple, sont posées les questions d'un sentiment d'apaisement, de raison de vivre, de sens de la vie, d'harmonie avec soi, de force ou de confiance dans sa foi ou ses

[105] Ibid. P 86-7.

[106] «Il serait intéressant de demander à chaque auteur d'un article ou d'un livre relatif à la spiritualité et à la santé de signer une sorte de déclaration de « conflit d'intérêt » afin de connaître sa propre orientation spirituelle.(…) toute conceptualisation de la spiritualité véhicule des normativités qu'il convient de repérer dans un souci d'objectivité. ».Ibid. P 80.

[107]Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System. Disponible en ligne sur : http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires.

croyances spirituels...Il ne nous semble pas critiquable sur le principe de vouloir établir une certaine mesure de cette dimension spirituelle de la personne. Un champ d'investigation nécessite une méthodologie qui peut prendre la forme d'un outil de mesure. Mais un tel outil permet surtout de mieux cibler ce que ses auteurs entendent par spiritualité et proposent ainsi un abord orienté certes, mais un abord tout de même de cette sphère aux contours flous qu'est la spiritualité.

De plus, outre le problème méthodologique de la définition de ces items, de la formulation de ces questions ou encore des répercussions psychologiques pour la personne de se voir interroger sur un domaine si intime, nous pouvons légitimement nous interroger sur les conséquences de ces mesures et ces scores qui, *de facto*, peuvent aboutir à un objectif d'amélioration des scores par le biais de l'intégration d'un devoir de bien-être spirituel et d'une optimisation des comportements. Une spiritualité au sens médical, revêt l'aspect d'une dimension qui peut faire, certes, l'objet d'une définition par la personne elle-même et par le tiers soignant, mais elle devient une sphère de réalisation obligatoire, objet de quantifications et orientée dans un sens prédéfini. De la dimension de libération, de singularité absolue, on voit bien que l'on glisse vers une injonction cachée et l'intégration implicite d'une nouvelle norme. L'universalité de la question spirituelle en tant que besoin amène à penser non seulement que la spiritualité concerne chacun de nous, mais aussi, que chacun doit se reconnaître dans l'atteinte de buts, d'objectifs spirituels notamment dans le domaine de la santé. La spiritualité dans sa définition et dans un certain sens, dans sa promotion en médecine, participerait à une forme de culte de l'individu performant.

Ce point n'est pas sans nous rappeler la critique foucaldienne au sujet du néolibéralisme. Au travers de son cours au collège de France de 1978-1979, Foucault définit l'esprit du néolibéralisme comme étant cette disposition que l'individu aura de devenir « entrepreneur de lui-même », avec des impératifs de performance, d'adaptabilité[108]. Et Barbara Stiegler, va plus loin en identifiant que l'individu devient responsable et gestionnaire de son « capital

[108] Foucault Michel. Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France 1978-1979. Gallimard Seuil, Paris, 2004. P 232.

santé »[109]. Ne pouvons-nous pas voir une possible application de cette pensée néolibérale dans le domaine de la spiritualité, devenue champ d'optimisation ? Ainsi, dans le vœu pieux initial d'en révéler toute l'importance, et en en faisant un objet de mesure, en établissant des objectifs à son sujet, la spiritualité devient, à l'instar d'autres aspects de la vie humaine (nos références renvoient surtout à l'autonomie), un domaine où il sera exigé de la part de la personne de faire preuve d'un travail en vue de ce bien-être désormais mesurable, communément érigé comme objectif à atteindre et dont elle a la pleine charge.

4.2.3.3. Un apaisement spirituel arrangeant

Avec ces lectures, la spiritualité risque de ne plus exister en tant que dimension d'intimité radicale de la personne, à comprendre, à entendre et surtout à respecter, mais bien en tant qu'objet de mesures et surtout d'orientation dans un but d'apaisement qui sert bien sûr les soignés mais aussi les soignants. Il est évident que l'évaluation de la spiritualité, de la satisfaction de son besoin, est avant tout mise en place afin de répondre à la situation des personnes malades. Mais collatéralement, en plus de cette idée de performance des soignants ou de la personne dans la satisfaction du besoin spirituel, cette définition de la spiritualité dans la littérature médicale peut aussi être perçue comme étant une proposition bien arrangeante pour les soignants.

Les termes toujours positifs employés pour qualifier l'activité spirituelle (bien être, paix intérieure, harmonie, apaisement) sont une présentation très méliorative, très positive de la question spirituelle. L'attention à la spiritualité est donc positive car elle permet cet apaisement. Parler de la spiritualité avec des mots si positifs, n'est-ce pas déjà dire que l'activité spirituelle est par essence quelque chose d'apaisant ou qu'elle va nécessairement mener à cette paix ? La quête de sens ou encore la considération d'une transcendance, n'est

[109] « (. ..)Capital lui-même, désormais redéfini comme un capital humain, c'est-à-dire comme un capital qui serait en nous et pour nous, appelé à être, par et pour chacun de nous, optimisé tout au long de nos vies ». et « (on glisse) de la définition traditionnelle du patient comme sujet de soin vulnérable, à sa redéfinition contemporaine comme acteur autonome, actif, responsable de son parcours de soin, voire de son capital santé ». Stiegler Barbara. Qu'y a-t-il de nouveau dans le néolibéralisme ? Vers un nouveau gouvernement du travail, de l'éducation et de la santé», In : Brugère Fabienne, Le Blanc, Guillaume. Le nouvel esprit du libéralisme. Le bord de l'eau, Lormont, 2011. P 130 et 132.

pas systématiquement une question calme, sans doute, errance, risque ou souffrance[110]. Ne pourrions-nous pas voir en cette proposition très méliorative de la spiritualité, une manière déjà de conditionner l'exploration de cette activité, de ce besoin spirituel ? Cette vision orientée de la spiritualité peut être selon nous, une opportunité pour les soignants de taire, ou en tout cas de limiter les risques de la spiritualité, et donc les complications liées à cette prise en charge. Là encore, l'assimilation entre souffrances physique ou psychique, et souffrance spirituelle génère la nécessité de soulager sans réserve cette souffrance. Mais l'essentiel repose beaucoup plus probablement dans l'accueil de ce que vient signifier cette souffrance spirituelle qu'en son soulagement impératif[111].

En effet, et en écho à ce que nous pouvons constater en pratique courante de soins en oncologie, il est bien plus facile pour une équipe de prendre en soin une personne apaisée et en quête d'harmonie que d'essayer de comprendre et d'accompagner par exemple, la révolte, la colère d'une personne qui refuse sa situation de fin de vie, ou qui perçoit que ses croyances s'écroulent. Nous revenons alors à la dimension de reconnaissance citée plus haut.

L'appropriation de la spiritualité par le monde du soin est une réalité. Dans une logique soignante, l'accent a surtout été mis sur la possibilité d'intervenir dans cette sphère, plutôt que sur les questions épistémologiques pouvant ou non légitimer cet abord par les institutions et les personnels soignants. Malgré la grande disparité des propositions décrites, ainsi que les débats qui restent entiers, les domaines de spiritualité et les interventions que nous avons présentés font de cette terminologie « spirituelle », une possible dénomination de l'ε. Sur un plan strictement philosophique, l'acception du terme de spiritualité par Michel Foucault est un élément particulièrement intéressant et qui pourrait alimenter cette idée.

---

[110] « De plus, l'expérience spirituelle en temps de maladie n'est pas forcément synonyme de bien-être, de paix intérieure et de ressource ; elle peut prendre la forme du doute, de la colère, de la culpabilité ». Pujol Nicolas. La spécificité de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins. Article cité. P 35.

[111] « Il existe de plus un danger à vouloir faire taire toute forme de souffrance, en particulier si elle représente un lieu de cheminement nécessaire ou encore si elle symbolise la manière dont un personne signifie qu'elle souhaite simplement être reconnue dans son humanité, au-delà de son statut de malade ». Pujol Nicolas. Entre reconnaissance et responsabilité : le rôle des intervenants en soins spirituels travaillant en soins palliatifs. Article cité. P 75.

4.2.4. Souci de soi : analyse de Michel Foucault

Avant d'aborder la manière dont Foucault va définir la spiritualité, il nous paraît nécessaire de passer par un détour sur les concepts de souci de soi et de connaissance de soi, qui constituent deux lignes de force majeures de la pensée philosophique antique, (et que l'on retrouve par la suite dans la période moderne, sous une forme différente, nous aurons l'occasion de le voir).

4.2.4.1. Souci de soi et connaissance de soi

A l'occasion de son cycle de cours de l'année universitaire 1981-1982 au Collège de France, Michel Foucault fait l'analyse de la notion du souci de soi, dans une perspective historique s'étendant de la période hellénistique et romaine jusqu'aux premiers siècles de notre ère (à savoir la construction de la chrétienté). Il désigne ainsi le souci de soi comme étant un « phénomène culturel d'ensemble », c'est-à-dire que cette thématique va traverser cette riche période de l'histoire de la pensée occidentale[112]. Elle naît avec Socrate et se retrouve explicitement dans la période d'installation de la chrétienté.

Le souci de soi (l'*epimeleia heautou*), est une préoccupation d'ensemble, et, si la connaissance de soi (*gnôthi seauton*) est indissociable de ce souci de soi, elle ne correspond initialement qu'à une des déclinaisons de ce souci de soi. Le souci de soi justifie la connaissance de soi mais ne s'y résume pas. Au cours de l'évolution de la pensée, Foucault décrit bien le retournement qui a fait de la connaissance de soi le point fondamental de la pratique philosophique, alors qu'elle était initialement centrée sur le souci de soi. Socrate invite à se soucier de soi-même et non uniquement à se connaître[113]. Il existe un lien entre souci de soi et connaissance de soi, mais ce dernier est un rapport de « subordination » pour reprendre les mots de Foucault[114]. Le principe fondamental n'est donc pas la connaissance de soi mais bien le souci de soi dans la philosophie antique. Le souci de soi est la nécessité

---

[112] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 11.

[113] « Socrate, c'est l'homme du souci de soi, et il le restera. Et on verra, dans toute une série de textes tardifs (chez les stoïciens, les cyniques, chez Epictète surtout) que Socrate, c'est toujours, essentiellement, fondamentalement celui qui interpelait dans la rue les jeunes gens et leur disait « il faut vous soucier de vous-mêmes ». Ibid. P10.

[114] « L'*epimeleia heautou* est bien le cadre, le sol, le fondement à partir duquel se justifie l'impératif du « connais-toi toi-même ». Ibid. P 10.

d'ouvrir les yeux et de se considérer soi-même alors qu'une part importante de notre activité consiste à se soucier d'autre chose que de nous. Socrate nous enjoint à nous soucier de nous, il nous éveille, nous appelle à ce mouvement[115].

Le souci de soi tel que Foucault en fait l'analyse, comporte 3 volets : l'attitude générale, la forme d'attention qui est portée à sa propre existence et enfin, les pratiques de soi. L'attitude générale désigne la façon dont la personne envisage les choses de façon globale, c'est-à-dire l'attitude vis-à-vis de soi, mais aussi des autres et du monde : se soucier de soi c'est envisager de définir cette posture globale et qui s'applique à soi, mais aussi en direction de l'extérieur. L'attention à l'occasion du souci de soi, doit être modifiée en faveur d'un regard que l'on portera non plus vers l'extérieur mais vers l'intérieur : on est attentif aux états et aux mouvements de sa pensée (Foucault parle d' « attention retournée vers soi ») : se soucier de soi c'est convertir son regard, ne plus le diriger vers les autres ou le monde mais bien le tourner vers soi-même de sorte à devenir son propre objet d'observation. Enfin, l'*epimeleia* contient aussi en son sein, des pratiques de soi, très diverses et qui vont être l'occasion pour l'individu de « se prendre en charge » et donc de se transfigurer[116]. Le souci de soi est donc à la fois attention portée à soi, comme un état de vigilance à soi-même ; mais aussi, et surtout, un ensemble de procédures, de techniques à réaliser en vue de transformer son être[117]. Se soucier de soi, c'est aussi exercer en sa propre direction, certaines pratiques dans la nécessité de se modifier. Ce thème de la transformation est central chez Foucault, il parlera dans ses écrits de « travail éthique », d' « ascétique », de « pratiques de soi » ou encore de « spiritualité » justement. Mais ces termes utilisés dans diverses démonstrations de Foucault, alimentent une idée générale de travail de l'individu sur lui-même, en vue de se transformer, dans une quête de la vérité et qui permet à la personne de devenir pleinement sujet (nous aurons l'occasion d'y revenir ultérieurement).

---

[115] « Dans cette activité qui consiste à inciter les autres à s'occuper d'eux-mêmes, Socrate dit qu'il joue par rapport à ses concitoyens le rôle de celui qui éveille. Le souci de soi va donc être considéré comme le moment du premier éveil. Il se situe exactement au moment où les yeux s'ouvrent, où l'on sort du sommeil, et où l'on a accès à la toute première lumière » Ibid. P 9.

[116] Ibid. P 12-3.

[117] « (…) le souci de soi est resté une forme d'activité. Le terme même d'*epimeleia* ne désigne pas seulement une attitude de conscience ou une forme d'attention qu'on porterait à soi-même ; il désigne une occupation réglée, un travail avec ses procédés et ses objectifs ». Ibid. P 475.

Dans le cadre de notre travail de définition de ce que recouvre la dimension ε, cette première définition trouve un écho tout particulier dans la mesure où l'ε reprend en partie les différentes significations du souci de soi de Foucault. En effet, le souci de soi peut être perçu comme une réponse, une proposition pour prendre en considération les registres de l'ε. Les paroles de l'ε reflètent la manière dont les personnes peuvent manifester d'une interrogation sur différentes problématiques de l'existence – ce qu'est la condition humaine en général, ce que seront les repères établis par la personne pour exercer sa vie au sein de cette condition et enfin, la manière concrète de vivre – et le souci de soi, tel que défini par Foucault, est une proposition pour établir une réflexion de la personne à son propre sujet. L'attitude générale (envers soi, les autres et le monde) du souci de soi peut être une manière d'envisager la condition humaine car la perception cette dernière conditionnera l'attitude générale (définir la manière dont je me « tiens dans le monde », dont je « considère les choses », c'est déjà définir ce que sont ces choses et le monde)[118]. Le regard sur soi, cette vigilance à ce que l'on pense et à la manière dont on peut penser, est une forme de réponse à la question de la définition des préceptes qui permettent à une personne de vivre son existence (en me regardant moi-même, en veillant à ma façon de réfléchir, je perçois ce qui en moi, exerce la fonction de référence) . Enfin, les actions qui transforment la personne sont une des manifestations possibles de la manière de vivre de la personne. Ainsi, partager, échanger autour de l'ε pourrait être perçu comme une occasion de souci de soi et inversement, le souci de soi selon Foucault permettrait de rendre compte de la réalité de ce registre de l'ε. Une fois encore, nous pouvons voir toute l'inactualité de la philosophie antique, en tant qu'elle trouve, en dehors de son contexte historique et au travers de l'analyse de Foucault, un intérêt singulier pour notre travail.

4.2.4.2. Définition de la spiritualité selon Foucault

Au cours de la même session d'enseignement au collège de France, Foucault propose des définitions des termes philosophie et spiritualité, et ces définitions s'articulent autour de la notion de vérité. La philosophie y est à entendre comme une pensée qui établit les éléments nécessaires à la distinction du vrai et du faux, elle est la pensée qui tâche de définir les conditions d'accès à la vérité. La philosophie n'est donc pas selon lui la quête de la vérité, mais cette tentative de définition des possibilités d'accès à la vérité.

[118] Ibid. P 12.

La spiritualité est présentée comme « l'ensemble de ces recherches, pratiques et expériences qui peuvent être les purifications, les ascèses, les renoncements, les conversions du regard, les modifications d'existence, etc., qui constituent, non pas pour la connaissance mais pour le sujet, pour l'être même du sujet, le prix à payer pour avoir accès à la vérité ». La spiritualité est ainsi conçue comme l'ensemble des pratiques qui vont aboutir à la transformation de soi et, c'est justement du fait de cette transfiguration rendue possible par la spiritualité, que la personne deviendra « enfin sujet capable de vérité »[119]. Ainsi ce n'est qu'au travers de ces travaux de modification de soi par la spiritualité que le sujet pourra accéder à la vérité. La transformation demande des efforts inédits à la personne et peut revêtir bien des aspects. Le résultat final de ces efforts, pratiques et exercices est cette conversion : par conséquent, la vérité, selon Foucault n'est pas donnée, elle s'acquiert, elle a un prix[120]. Et ce prix est la conversion de soi (« prix qui met en jeu l'être même du sujet »)[121].

Foucault conclut son analyse en précisant : l'effet de la vérité ne vient pas de l'acquisition d'une connaissance seule, le plein effet de la vérité vient aussi du fait qu'à travers sa quête, la personne s'est modifiée : la vérité n'est pas une simple récompense de connaissances, elle est une illumination de la personne : « (…)il y a, dans la vérité et l'accès à la vérité, quelque chose qui accomplit le sujet-même, qui accomplit l'être même du sujet, ou qui le transfigure » : Foucault parle d' « effet de retour » de la vérité sur le sujet[122]. La spiritualité, c'est la mise en pratique des conditions d'accès à la vérité, quête de la vérité qui nous transforme, mais dont l'effet n'est entier que si la vérité est acquise au prix de cet effort et non seulement par sa révélation (ce point explique aussi le non recouvrement du souci de

[119] « (…) « philosophie », cette forme de pensée qui s'interroge non pas sur ce qui est vrai ou sur ce qui est faux, mais sur ce qui fait qu'il y a ou qu'il peut y avoir du vrai et du faux, et l'on peut ou que l'on ne peut départager le vrai du faux. Appelons « philosophe » la forme de pensée qui s'interroge que ce qui permet au sujet d'avoir accès à la vérité, la forme de pensée qui tente de déterminer les conditions et les limites de l'accès à la vérité ». Ibid. P 16.
[120] « Le savoir et la vérité, (…) ne peuvent être reçus tout faits, mais (qu') ils doivent être engendrés par l'individu lui-même ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 53.
[121] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité P 16-7.
[122] Ibid. P 17-8.

soi par la seule connaissance de soi)[123]. Lors d'une pratique spirituelle, non seulement une recherche de la vérité en tant que connaissance sera mise en œuvre mais, en accomplissant ces pratiques spirituelles, la personne procède aux modifications de son être qui sont les conditions *sine qua none* au plein effet de la vérité sur le sujet.

Si de prime abord, cette définition de la spiritualité selon Foucault semble assez éloignée de notre objet de travail qui est la définition de l'ε, certains traits sont tout de même remarquables. Le premier point est que de cette spiritualité, nous pouvons retenir le caractère extrêmement dynamique, et ancré dans une réalité. La spiritualité est un ensemble de pratiques que la personne effectue au cours de sa vie, et si les formes de spiritualité sont multiples (des activités spirituelles à des manifestations plus visibles extérieurement, telle le jeûne par exemple), elles ont pour point commun de venir trouver une réalité dans la vie de la personne. Elles sont la manifestation d'un mouvement en direction de ce que Foucault appelle la vérité, et cette aspiration à la vérité est en elle-même, déjà, un mouvement de la personne : en pratiquant la spiritualité, on s'oriente vers quelque chose, mais la pratique même engendre déjà un pareil mouvement. Cette mobilisation de la personne, dans tous les sens du terme, semble se manifester au travers des propos de l'ε, dans la mesure où à de nombreuses reprises sont évoqués avec le cancer, les changements de perception de l'existence, mais aussi les changements de croyance ou encore les changements concrets de la vie (déménagement, changement de métier,…). Les personnes se trouvent souvent malgré elles bousculées par le cancer et ce qu'il représente, mais il est fréquent que les personnes nous rapportent qu'en réponse à ces changements, elles se mettent à se poser un certain nombre de questions, à se considérer autrement et à effectuer dans leur vie courante des modifications parfois radicales afin de « continuer à vivre » ou au contraire de « tout changer et être en accord avec la vérité de leur situation ».

Le second point essentiel est cette référence à la vérité dans le cadre de la spiritualité. Dans la dernière partie de son œuvre, Foucault, pour qui la vérité restera un thème transversal, fait de la vérité une pièce centrale de l'existence de la personne et érige sa recherche

[123] « (…) pour la spiritualité, jamais un acte de connaissance, en lui-même et par lui-même, ne pourrait parvenir à donner accès à la vérité s'il n'était préparé, accompagné, doublé, achevé par une certaine transformation du sujet, non pas de l'individu, mais du sujet lui-même dans son être de sujet ». Ibid. P 18.

comme ultime manière de se regarder et de se transformer soi-même. Foucault s'intéresse surtout au rapport que l'individu, sur le plan éthique, établit avec la vérité. Or, la référence à la vérité est fréquente dans les propos de l'ε. Les notions de *« révélation de ce que c'est que d'être humain »*, de l'inadéquation *« entre ce que je souhaite et ce que je vis en réalité »*, ou encore de ne *« plus pouvoir tricher avec une maladie pareille »* renvoient chacune à leur manière, à l'importance que la vérité revêt à l'occasion des paroles de l'ε ; ce n'est certainement pas par hasard si l'expression de « paroles de vérité » a été la façon de nommer l'ε pour notre ancien chef de service. La révélation de la vérité, sa recherche active sont au cœur de la définition de la spiritualité de Foucault.

Ne pourrait-on pas voir ainsi dans les propos de l'ε, une expression de cette préoccupation spirituelle en direction de la vérité, dont la révélation a transformé la personne, mais qui appelle tout autant la personne à pratiquer sur elle des activités de modification de soi, tant sur le plan théorique ou réflexif que sur le plan de la vie pratique ? Et l'on pourrait voir les prémices de cette pratique de modifications de soi au travers de l'émission de ces propos de l'ε. Toujours en lien avec cette idée de lien intime entre spiritualité et vérité, il est intéressant de voir que Foucault ne s'aventurera jamais à donner une définition stricte la vérité ; ce qui est essentiel n'est pas tant ce qu'elle contient mais bien les effets qu'elle aura sur l'individu, plus du fait de sa recherche que de son acquisition au sens strict. Ainsi le rapport qui se crée entre la personne et la vérité n'est pas uniforme, ne trouve pas nécessairement les mêmes manifestations chez tous les individus. Cette pluralité, nous la retrouvons aussi au travers de l'ε, avec autant de personnes, que de propos possibles, chacun en référence avec une certaine idée de vérité (à intégrer, à retrouver, à accepter), mais sans jamais que la vérité ne soit strictement définie à priori. Ainsi, l'objet « vérité », la manière dont la personne va le définir importe peu, le véritable enjeu est le cheminement en direction de cette vérité, cheminement qui ne manquera pas de s'accompagner de modifications de la personne dans son être-même.

Cette définition de la spiritualité chez Foucault, du fait de sa dimension de pratique, de l'idée de mouvement, et enfin, en raison de la place qu'y occupe la vérité, nous semble être des éléments pertinents pour alimenter la thèse de qualifier la dimension de l'ε, de spirituelle. Nous aurons l'occasion d'y revenir plus précisément dans ce travail, mais le fait que la

spiritualité en tant que pratique de soi transforme la personne et se constitue comme moyen pour la personne d'établir un rapport avec elle-même, et *in fine* lui permette de se considérer comme sujet moral, est un argument pour avancer que les propos de l'ε sont dans une certaine mesure, une expression de cette activité de spiritualité de la personne au sens de Foucault, à l'occasion de la survenue du cancer.

La spiritualité désigne donc une dimension très large, polysémique. Cette réalité a été saisie par le monde du soin ; en témoigne la grande richesse des théories et des travaux de recherche portant sur cette thématique. La transposition d'un modèle médical, axé sur la souffrance ou le besoin pose question dans la mesure où elle engendre la nécessité de soins spirituels. Depuis plusieurs décennies se sont développés des abords plus ou moins interventionnistes, selon des repères théoriques et des modalités pratiques très variés. Les mesures du bien-être spirituel se multiplient et, bien que critiquables sur le principe, sont le reflet de cet intérêt grandissant. Nous avons pu discuter de l'intérêt mais aussi des limites de cet abord soignant de la spiritualité.

Nous voudrions retenir comme principaux éléments dans le cadre de notre travail de recherche, tout d'abord que la spiritualité est, dans ce cadre, généralement conçue comme un principe universel, interpelant soignés et soignants à l'occasion de leur rencontre. La transversalité de la question spirituelle fait que chaque patient peut se sentir concerné et que chaque soignant, médical ou paramédical peut se sentir appelé à considérer cette dimension spirituelle. Le second point important au sujet de la spiritualité, entendue comme quête de sens, est cette connexion, cette interrelation entre le psychique et le spirituel, avec de possibles conséquences psychiques de questionnements ou de troubles en termes de spiritualité. Le troisième point, est cette description bien établie de la spiritualité comme un élément fort de l'identité, de la singularité de la personne. Enfin, les travaux de Michel Foucault autour de la question de la spiritualité comme mise en pratique, exercice de la personne au cours de sa quête de la vérité insiste sur cette dimension de mise en actes, de dynamique très intense de la spiritualité. Ces différents points (universalité, lien avec le

psychologique, singularité et travail pratique) sont autant d'arguments pour penser que la dimension ε que nous avons identifiée lors des échanges en consultation d'oncologie, pourrait porter le nom de « spirituelle ». Les différentes caractéristiques du champ spirituel (souvent idéologiquement marqué) collent bien avec ce que nous avons appelé l'ε. Cependant, nous rappelons que nous avons établi qu'il était nécessaire de lier méthodologiquement la dimension ε à la méthode pour l'explorer. L'absence de cadre épistémologique bien établi, et surtout la multiplication des méthodes disponibles sont difficiles à conjuguer avec cet objectif de lier d'emblée simplement et clairement espace à explorer et méthode d'exploration de cet espace.

Après avoir envisagé les termes de philosophie (pour sa capacité à lier discours et manière de vivre) et de spiritualité (du fait de la description du champ de l'ε), nous souhaitons aborder la possibilité de donner à l'ε le nom de dimension éthique ou morale. Cette proposition s'appuie principalement autour de la mise en exergue par ce terme de la possibilité de conflits intérieurs, conflits non nécessairement douloureux. Pour cela, l'articulation entre éthique et morale que propose Paul Ricœur est particulièrement éclairante.

4.3. Une dimension morale/éthique

La dimension dont nous cherchons à définir les contours renvoie aussi à l'idée de morale et d'éthique. Dans la mesure où elle relève d'un système de valeurs et d'un comportement pratique d'une personne, ces termes trouvent une pertinence certaine. Le rapport de l'éthique à la morale a été l'objet de plusieurs essais ou théories.

La définition bien connue de Paul Ricœur du rapport qu'entretiennent éthique et morale alimente la définition de cette dimension. Ainsi dans un article qu'il présentera lui-même comme étant sa « petite éthique », puis dans son ouvrage « Soi-même comme un autre », Ricœur articule éthique et morale. Il y expose l'existence de deux champs, de deux dimensions de l'éthique dont la distinction tient justement à la manière dont elles s'articulent avec la morale. Et Ricœur donne à l'éthique et à la morale des héritages philosophiques bien précis, respectivement aristotélicien et kantien.

4.3.1. L'éthique antérieure : visée de la vie bonne

Le prérequis fondamental de sa démonstration est un triple postulat qui décrit une intrication profonde entre éthique et morale, avec un certain ordre d'enchainement. Ce triple postulat est le suivant : l'éthique prime sur la morale ; mais l'éthique doit passer par le crible de la norme que représente la morale ; de l'application des normes naissent des conflits qui imposent de repenser les fondements de l'action, et cette réflexion en vue d'une pratique nécessite de repasser dans l'ordre de l'éthique[124]. Ainsi, soulignons d'emblée l'inscription de l'éthique dans deux ordres de domaines : tout d'abord un domaine de l'aspiration, de la réflexion première, c'est-à-dire cette visée dont parle Ricœur, mais aussi, dans un domaine concret de mise en application (Ricœur parle de *praxis*).

[124] « Je me propose, sans souci d'orthodoxie aristotélicienne ou kantienne, de défendre : 1) la primauté de l'éthique sur la morale ; 2) la nécessité néanmoins pour la visée éthique de passer par le crible de la norme ; 3) la légitimité d'un recours de la norme à la visée, lorsque la norme conduit à des conflits pour lesquels il n'est pas d'autre issue qu'une sagesse pratique qui renvoie à ce qui, dans la visée éthique, est le plus attentif à la singularité des situations ». Ricœur Paul. Ethique et morale. In : Ricœur Paul. Lectures 1. Autour du politique. Seuil, Paris, 1999. P 258-70. Disponible en ligne sur : https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/Ricoeur__Ethique_et_morale.pdf

4.3.1.1. Visée de la vie bonne…

La « primauté » de l'éthique pour reprendre les mots de Ricœur, est à comprendre dans une dimension de chronologie, et non pas d'importance ou de prépondérance. Cette aspiration première de l'éthique est définie dans une perspective téléologique, dans une priorité donnée à la finalité ultime de cette aspiration. Cette visée de l'éthique est en premier lieu celle de la vie bonne. Cette aspiration fondamentale est un point que souligne Ricœur : ce n'est pas un ordre, une exigence ou (en tout cas pas encore) une revendication. Il la place dans l'ordre de l'optatif, du souhait au sens premier. Ce souhait de la vie bonne est notre « motivation », et Ricœur emploiera même le terme de « désir »[125].

Cette visée de la vie bonne dont le souci de soi est une des déclinaisons chez Ricœur n'est pas un souhait égoïste, enfermé. Ricœur distingue bien le soi et le moi, auquel il attribue une certaine dimension égoïste et coupée de l'extérieur qu'est l'autre. La présence de l'autre et des autres ne constitue pas une entrave à cette aspiration première[126]. Pour autant, Ricœur parle dans ce souci de soi, de l'importance de la notion d'estime de soi-même. Cette estime de soi permet à un individu de juger, de mesurer si son existence peut être considérée bonne ou non. Si Ricœur est assez laconique à ce sujet, et qu'il ne développe pas une démonstration à ce propos, il rapporte tout de même que le souhait d'une bonne estime de soi participe pleinement à nos choix d'actions[127]. Je tends à faire telle ou telle action car en la réalisant, je pourrai estimer moi-même si ma vie est bonne ou non : nous nous faisons chacun interprète de nos actes et cette interprétation mènera à une estime de soi[128].

Cette estime de soi est possible car Ricœur fait de notre activité éthique, une activité humaine en tant que sujet. Tout d'abord, en tant que sujets, nous partageons certes cette visée de la vie bonne, mais nous n'avons pas à tous partager ce qui définit cette vie bonne.

---

[125] « C'est encore celui de l'optatif et non déjà celui de l'impératif. C'est, au sens le plus fort du mot, un souhait : « Puissé-je, puisses-tu, puissions-nous vivre bien ! ». Ibid.

[126] En réalité l'estime de soi passe aussi par l'extension de ce souci à une autre dimension : « (…) le terme « soi », que j'aimerais associer à celui d' « estime » au plan éthique fondamental, (…) de notre investigation, ne se confond aucunement avec le moi, donc avec une position égologique que la rencontre d'autrui viendrait nécessairement subvertir. (…)Dire soi n'est pas dire moi.». Ibid.

[127] « Il faudrait développer toute une théorie de l'action pour montrer comment l'estime de soi accompagne la hiérarchisation de nos actions. » Ibid.

[128] « (…) notre concept de soi sort grandement enrichi de ce rapport entre interprétation du texte de l'action et auto-interprétation. Au plan éthique, l'interprétation de soi devient estime de soi ». Ricœur Paul. Soi-même comme un autre. Seuil, Paris, 1990. P 211.

Cette visée de la vie bonne n'est pas uniforme pour autant dans ce qu'elle recouvre : chacun aura sa propre définition de ce que contient cette aspiration[129]. Ensuite, et surtout, nous sommes auteurs de nos actes et à ce titre, nous pouvons nous estimer nous-mêmes au travers de la réalisation de ces actes. Une fois l'action réalisée, nous nous regardons en tant qu'auteur de cette action et évaluons alors la personne que nous sommes : Ricœur fait ainsi de l'estime de soi le « moment réflexif de la *praxis* »[130]. Donc dans ce moment premier du souhait de la vie bonne, avant même que toute problématique ne surgisse, avant que tout conflit n'apparaisse, nous plaçons déjà comme essentielle la visée de bien nous estimer au travers cette action. Cette visée de la vie bonne est selon Ricœur la fin ultime : en se basant sur l'œuvre d'Aristote, il rappelle que si chaque action a une fin en soi, la vie bonne est « ce en vue de quoi » tend l'ensemble des actes d'une personne[131].

Si nous sommes authentiquement estimables suite à nos actes, c'est parce que nous ne sommes pas « de simples forces de la nature ou de simples instruments »[132]. Nos actes nous sont imputables. L'imputabilité, c'est-à-dire « la capacité à se reconnaître comme l'auteur véritable de ses propres actes » est une capacité appartenant au domaine de l'éthique[133]. Nous sommes auteurs de nos actions car agissons selon des choix qui nous sont propres. Ricœur parle d'intention et cette intention se nourrit de raisons, de préférences. Donc, comme nous savons que nos actes traduisent une volonté certaine de notre part, nous pouvons nous juger au travers de nos actes. L'acte ne peut pas être le strict et seul objet de l'évaluation, l'intention mise derrière cet acte est aussi importante que l'acte lui-même dans cette évaluation de l'estime que je peux me porter. Une action bien déterminée peut en réalité relever de plusieurs intentions possibles et la valeur que je donnerai à mon acte et donc à ma propre personne, nécessite que j'examine l'intention à la source de cette action.

---

[129] « La « vie bonne » est ce qui doit être nommé en premier parce que c'est l'objet même de la visée éthique. Quelle que soit l'image que chacun se fait d'une vie accomplie, ce couronnement est la fin ultime de son action ». Ibid. P 203.

[130] Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[131] « (…) C'est le « ce en vue de quoi » tendent ces actions dont nous avons pourtant dit qu'elles ont leur fin en elles-mêmes. (…) Ce qui est à penser, c'est l'idée d'une finalité supérieure qui ne cesserait pas d'être intérieure à l'agir humaine ». Ricœur Paul. Soi-même comme un autre. Opus cité. P 210.

[132] Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[133] « La phénoménologie des capacités (…) prépare le terrain pour cette capacité proprement éthique, l'imputabilité, capacité à se reconnaitre comme l'auteur de ses propres actes ». Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. In : Canto-Sperber Monique. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. PUF, Paris, 1996. P 691.

L'action humaine a cette autre particularité de création, d'amener au monde une chose qui, sans la personne elle-même, n'aurait pas vu le jour. Ricœur parle de capacité d'initiative : mon action amène du nouveau dans le monde et ce nouveau est strictement dépendant de ma personne. L'estime de soi au travers de l'action dont je suis l'auteur est d'autant plus légitime, que j'agis en sachant que ce que je fais, induit un changement dans le déroulé des choses, changement qui ne serait pas advenu sans moi.

Il y a donc un effet de retour de l'action sur celui qui en est l'auteur et cet effet de retour sera justement la manière dont cet auteur s'estimera grâce à cette action. L'estime de soi qui résulte de nos actes, et que Ricœur place comme premier maillon de sa démonstration, fait ainsi de cette dimension éthique une certaine manière d'établir un rapport de soi à soi. Les actes nous sont propres et les réaliser n'est donc pas neutre pour nous-mêmes. Si nous poussons plus loin, une action peut ainsi être parfaitement gratuite, c'est-à-dire adressée à l'autre sans attendre de manifestation en retour d'autrui, mais l'accomplissement de cette action ne sera pas neutre pour nous, elle nous confortera (ou non) dans notre estime de nous-mêmes. Au cours de cet exercice d'estime de soi, la personne exerce sur elle-même un jugement d'ordre éthique[134]. Elle sera en mesure de s'accorder (ou non), de s'attribuer (ou non) une valeur, selon le jugement qu'elle portera alors sur sa propre personne au travers de ses actes.

Cette idée que l'on va jeter sur soi un regard lucide en vue de cette évaluation fait employer à Ricœur le terme de souci (souci de soi en l'occurrence). Et ce souci ne se centre pas uniquement sur la personne qui est animée de cette aspiration de la vie bonne. Le souci porte certes sur soi, mais aussi sur les autres et sur les institutions[135]. Ricœur inscrit ainsi d'emblée le domaine de ce versant de l'éthique dans un domaine d'interaction de la

[134] « Cette distance intérieure permet au sujet de s'estimer, dans le sens de se reconnaître une valeur, et donc de pouvoir émettre un jugement éthique sur lui-même». Svandra Philippe. Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. Recherche en Soins Infirmiers. 2016 ; Vol 124. P 22-3.

[135] « Appelons « visée éthique » : le visée de la « vie bonne » avec et pour les autres dans des institutions justes». Ricœur Paul. Soi-même comme un autre. Opus cité P. 202.

personne avec les autres, que ce soit dans un rapport direct (les autres) ou indirect (les institutions qui nous font vivre ensemble).

4.3.1.2. …avec et pour les autres dans des institutions justes

Si vivre bien constitue le mouvement premier de la visée éthique, celle-ci ne saurait être complète sans qu'y soit incluse une dimension d'altérité qui trouve plusieurs registres d'application. Ricœur présente une thèse selon laquelle se soucier de soi, s'accompagne nécessairement de penser à l'autre que soi[136]. C'est pour cette raison que le souci est tourné vers un soi et non un moi. Car le soi permet d'emblée de poser l'hypothèse de l'existence d'autre que soi. Cette relation est si forte que selon Ricœur parler d'estime de soi relève de l'abstraction si on ne l'associe pas à une « demande de réciprocité ». Parler d'estime de soi c'est déjà implicitement parler de l'autre que soi. L'inclusion de ce radicalement autre, mais aux dispositions d'initiative, d'intentionnalité et d'estime de lui-même identiques aux miennes (Ricœur parle de « réciprocité des insubstituables »), prend le nom de la sollicitude[137]. Cette sollicitude se manifeste dans le cadre de la relation que la personne exerce directement avec autrui, et sollicitude et estime de soi se retrouvent intimement liées[138].

Enfin selon Ricœur, l'altérité dans sa dimension éthique comprend aussi les autres avec qui je ne suis pas en rapport direct. Le souci de la visée éthique comprend ainsi les institutions, c'est-à-dire « toutes les structures du vivre-ensemble d'une communauté historique, irréductibles aux relations interpersonnelles »[139]. Ces institutions sont le lieu de régulation des rapports entre les personnes d'une même communauté et qui, sans être en rapport direct les unes avec les autres, aspirent à ce que leurs rapports répondent eux aussi à une

---

[136] Ricœur identifie le risque de pensée solipsiste et soucieuse que de soi, mais « En dépit de ce péril certain, ma thèse est que la sollicitude ne s'ajoute pas du dehors à l'estime de soi, mais qu'elle en déplie la dimension dialogale implicite(…) Soi implique l'autre que soi, afin que l'on puisse dire de quelqu'un qu'il s'estime soi-même comme un autre. » Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[137] « Toi aussi tu es un être d'initiative et de choix, capable d'agir selon des raisons, de hiérarchiser tes buts ; et, en estimant bons les objets de ta poursuite, tu es capable de t'estimer toi-même. » Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[138] « Par dépli (de la dimension dialogale), j'entends certes une rupture dans la vie et dans le discours, mais une rupture qui crée les conditions d'une continuité de second degré, telle que l'estime de soi et la sollicitude ne peuvent se vivre et se penser l'une sans l'autre ». Ricœur Paul. Soi-même comme un autre. Opus cité P 212.

[139] Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

inspiration de bien[140]. Après le soi, puis le tu, Ricœur introduit l'idée d'un chacun. Ce chacun doit être l'objet d'une répartition juste des ressources, des droits et des devoirs. Ainsi, la justice dans une acception purement éthique apparaît dans sa dimension distributive et Ricœur argumente cette hypothèse au regard de la théorie de la proportionnalité aristotélicienne[141]. Afin d'alléger notre propos, nous décidons de ne pas aborder dans notre travail, les riches discussions de Ricœur au sujet de la justice.

Ce pan de l'éthique que Ricœur installe donc dans la sphère du désir, prend le nom d'éthique antérieure. Elle est antérieure à la morale, à comprendre dans le sens d'une réflexion première, en amont de l'application des normes que représente la morale[142]. Elle s'écrit au singulier car elle est ce domaine réflexif sans objet ou sans domaine direct d'application (ce qui définira justement la notion d'éthique postérieure). L'éthique antérieure a pour fondement cette aspiration et cette capacité d'estime de soi en prenant en considération différentes dimensions(soi, les autres et les institutions)[143].

4.3.2. La morale : domaine des normes et du sentiment d'obligation

Pour aussi humain et universel que soit ce désir, cette aspiration ne peut cependant pas échapper à une exigence de l'ordre du rationnel, du raisonnable. Car le mal est une possibilité dans le cadre de toute relation entre les personnes, et que cette possibilité du mal ne peut être ignorée, il va être indispensable que la visée de l'éthique antérieure réponde à un ensemble de normes[144].

---

[140] « Une institution a en effet une amplitude plus vaste que le face-à-face de l'amitié ou de l'amour : dans l'institution, et à travers les processus de distribution, la visée éthique s'étend à tous ceux que le face-à-face laisse en dehors au titre de tiers ». Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[141] Aristote. Ethique à Nicomaque, Livre V : de la Justice. Vrin, Paris, 2007. P 229-91.

[142] « Je vois alors le concept d'éthique se briser en deux, une branche désignant quelque chose comme l'amont des normes - que j'appellerai éthique antérieure - (…) pointant vers l'enracinement des normes dans la vie et le désir». Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Article cité. P 689.

[143] « En ce sens, l'estime de soi n'a de sens complet qu'au terme du parcours de sens que les trois composantes de la visée éthique jalonnent » ». Ricœur Paul. Soi-même comme un autre. Opus cité. P 202.

[144] « Il est difficile d'imaginer des situations d'interaction où l'un n'exerce pas un pouvoir sur l'autre du fait même qu'il agit(…). Le pouvoir sur, greffé sur la dissymétrie initiale entre ce que l'un fait et ce qui est fait à l'autre - autrement dit ce que cet autre subit - peut être tenu pour l'occasion par excellence du mal de violence ». Ibid. P 256.

La morale occupe une place centrale dans le système que propose Paul Ricœur[145]. Toujours dans une organisation presque chronologique, elle est l'objet de la seconde affirmation du triple postulat de Ricœur : « la nécessité néanmoins pour la visée éthique de passer par le crible de la norme »[146].

La morale est définie d'abord comme étant la région des normes, ce qui fixe les règles et distingue ce qui est licite de ce qui ne l'est pas[147]. Le « royaume des normes » qu'est la morale, est à comprendre, non pas comme une froide restriction rationnelle de la visée de la vie bonne, mais au contraire comme un enrichissement de cette éthique antérieure passant par un travail d'épuration et aboutissant là aussi à une subjectivation. Les termes de la morale vont chacun trouver une correspondance à ceux employés dans la sphère de l'éthique antérieure.

Le premier terme essentiel est celui d'universalité. L'universalité est une exigence qui répond à la nécessité de rationalité que la visée de la vie bonne, propre à chaque personne ne peut apporter. Le critère d'universalisation permet non pas d'annuler ou de nier le désir, mais elle permet de le mettre de côté dans le cadre de notre démarche d'action[148]. Le désir est rattaché à une situation singulière, contingente et bien identifiée, et par conséquent, il ne peut constituer une base de réflexion dans le domaine de la morale. Ainsi pour établir une rationalité, il s'avère indispensable de sortir de ce particularisme et viser une universalité[149]. Comme nous avons pu le dire plus haut, la question de la motivation, de

---

[145]« (…) je tiens cette acception du concept de morale comme le repère principal et le noyau dur de toute la problématique ». Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Article cité. P 690.

[146] Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[147] « Lui (le concept de morale) assigner une double fonction, celle de désigner d'une part, la région des normes, autrement dit les principes du permis et du défendu(…) ». Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Article cité. P 689.

[148] « En effet, la position du formalisme implique la mise hors circuit du désir, du plaisir, du bonheur ; non pas en tant que mauvais, mais en tant que ne satisfaisant pas, en raison de leur caractère empirique particulier, contingent, au critère transcendantal d'universalisation ». Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[149] « Il s'agit plutôt d'isoler le moment d'universalité(…) qui marque la mise à l'épreuve par la norme du souhait de vivre bien ». Ricœur Paul. Soi-même comme un autre. Opus cité. P 238.

l'aspiration n'est pas à effacer mais à mettre hors du cadre de la réflexion dans cette dimension d'applicabilité universelle de la morale.

Ricœur se base sur la philosophie de Kant pour éclairer cette « fonction critique » de l'universalisation[150]. C'est par le truchement du formalisme que l'exigence d'universalité va pouvoir se déployer. Ce formalisme se reconnait dans l'impératif catégorique de Kant : « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne loi universelle »[151]. Par ce formalisme qui ne dit pas ce qu'il faut faire mais qui fournit à la personne le critère d'évaluation de son action, le désir n'est pas critiqué mais évacué[152].

L'universalisation est donc, dans le domaine de la morale, ce qui répond à la visée de la vie bonne dans la dimension de l'éthique antérieure. Et cette universalisation passe par une règle de forme et non une prescription de ce qu'il faut faire[153]. Ainsi se pose la question du vide, c'est-à-dire de ce qu'il manque à cette exigence de forme pour qu'elle puisse être efficace pratiquement[154]. Face à cette question d'universalisation qui ne donne aucune piste pratique sur ce qu'il faut faire, Kant élabore un second impératif qui selon Ricœur est le pendant moral de la sollicitude éthique : « Agis toujours de telle sorte que tu traites l'humanité dans ta propre personne et dans celle d'autrui, non pas seulement comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin en soi »[155].

Cette personne comme fin en soi, personne que je suis et qu'autrui est donc aussi, renvoie aux idées de sollicitude, de reconnaissance de la réciprocité que nous avons décrites plus haut. Car le mal est une possibilité, car il existe une potentielle relation de pouvoir des uns sur les autres, des interdits vont être formulés pour limiter au maximum ces risques[156]. La réciprocité décrite dans l'éthique antérieure ne faisait pas l'impasse sur la question de

---

[150] Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Article cité. P 690.
[151] Kant Emmanuel. Fondements de la métaphysique des mœurs. Vrin, Paris, 2008. P 128.
[152] « (…) le formalisme ne porte pas de condamnation du désir ; il le neutralise en tant que critère d'évaluation(…) » ibid. p 690.
[153] « Il n'est pas dit par cette formule, comment se forment les maximes ». Ibid P 690.
[154] « Se pose alors la question du vide, de la vacuité, de cette règle qui ne dit rien de particulier ». Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.
[155] Kant Emmanuel. Fondements de la métaphysique des mœurs. Opus cité. P 142.
[156] « Face à ces multiples figures du mal, la morale s'exprime par des interdictions(…). La morale, en ce sens, est la figure que revêt la sollicitude face à la violence et à la menace de la violence ». Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

l'inégalité entre les personnes mais des mécanismes de compensation de cette inégalité étaient évoqués, telles la reconnaissance, la gratitude ou encore la compassion[157]. Sur le plan moral, la conscience de la possibilité du mal liée à l'inégalité impose un impératif catégorique qui ne donne pas une piste pour rééquilibrer l'inégalité (comme le ferait la reconnaissance par exemple) mais qui, en imposant le respect et en fixant des interdits, évite que le mal ne puisse se produire[158]. De même que sollicitude et estime de soi vont se répondre l'une à l'autre dans l'éthique antérieure, autonomie et respect des autres personnes se renvoient en permanence dans le domaine de la morale[159].

Mais au-delà d'un strict royaume des normes, la morale désigne aussi pour Ricœur, la manière dont une personne va établir son rapport aux normes, et en particulier au travers du sentiment d'obligation. Ce rapport subjectif à la morale passe par le biais de la reconnaissance du lien d'obligation. Et le sentiment d'obligation trouve sa source justement dans le respect du critère d'universalisation : je me sens lié par obligation à une proposition car j'en ai évalué la possibilité d'universalisation[160]. Pour résumer, le critère d'universalité rend valable la proposition d'action et permet de me sentir obligé de l'appliquer.

La norme une fois établie ne peut avoir de valeur que si lui répond un sujet qui donne à cette norme une légitimité à être appliquée et à s'y sentir lié[161]. Dans le domaine de la morale, la personne se présente aussi comme sujet et non comme simple applicateur des impératifs. Il existe un lien, un rapport subjectif à la norme[162]. Les normes du domaine de la morale ne vivent pas indépendamment de la personne qui fait l'expérience de leur formulation. Il est

---

[157] « Mais la réciprocité n'exclut pas une certaine inégalité(…). C'est alors la tâche de la compassion de rétablir la réciprocité, dans la mesure où, dans la compassion, celui qui paraît être seul à donner reçoit plus qu'il ne donne par la voie de la gratitude et de la reconnaissance». Ibid.

[158] « n'est-ce pas du mal (…) que découle la nécessité pour l'éthique d'assumer les traits de la morale ? Parce qu'il y a le mal, la visée de la « vie bonne » doit assumer l'épreuve de l'obligation morale, que l'on pourrait réécrire dans les termes suivants : « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps que ne soit pas ce qui ne devrait pas être, à savoir le mal ». Ricœur Paul. Soi-même comme un autre. Opus cité. P 254.

[159] Ibid. P 238.

[160] « (…) ne peuvent être tenues pour obligatoires, que les maximes d'action qui satisfont à un test d'universalisation » Ibid. P 690.

[161] « (…) une norme (…) appelle pour vis-à-vis un être capable d'entrer dans un ordre symbolique pratique, c'est-à-dire de reconnaitre dans les normes une prétention légitime à régler les conduites ». Ibid. P 690.

[162] « Se propose alors l'autre versant du normatif, à savoir la position d'un sujet d'obligation, d'un sujet obligé ». Ibid. P 690.

intéressant de voir que Ricœur dans son traitement de la sphère morale parle « d'expérience morale » et de « vis-à-vis subjectif de la norme ».

La sphère morale n'est donc absolument pas désincarnée, déconnectée de la vie de la personne, elle est au contraire une autre possibilité pour la personne d'être le sujet de l'action et ce pour deux raisons : grâce au sentiment d'obligation mais aussi en raison du développement d'une autonomie au travers de l'élaboration des règles elle mêmes. La vie morale d'une personne est donc une pratique subjectivante à part entière : norme et sujet se trouvent liés dans une interaction essentielle et dont le résultat est la perception de la personne comme sujet singulier[163]. Dans le domaine de l'éthique, la subjectivation venait de l'intentionnalité et de l'estime de soi au travers de la réalisation de ces actes. Ici la subjectivation naît de ce lien essentiel entre reconnaissance de la norme comme venant du sujet et comme légitime à être respectée.

Ricœur au cours de son analyse de la morale, revient sur l'idée d'imputabilité[164]. L'universalité que pose le premier impératif, permet en évacuant les questions de singularité et de contingence, d'aboutir à une auto-législation, une autonomie[165]. En respectant ces impératifs d'universalité et de respect d'humanité, je me suis moi-même fixé une loi, que je reconnais légitime à être appliquée, et je suis pleinement l'auteur de cette loi[166]. En répondant aux exigences morales, je fais la démonstration que je suis bien l'auteur de mes actes. Ainsi Ricœur amène cette idée que l'autonomie comporte deux versants complémentaires : la norme objective (la construction de la norme universelle) et l'imputabilité subjective (la reconnaissance que je suis moi-même l'auteur de cette règle)[167].

---

[163] « La morale ne présuppose rien de plus qu'un sujet capable de se poser en posant la norme qui le pose comme sujet ». Ibid P 690.

[164] « L'expérience morale ne demande rien de plus qu'un sujet capable d'imputation, si l'on entend par imputabilité la capacité d'un sujet à se désigner comme l'auteur véritable de ses propres actes ». Ibid. P 690.

[165] « C'est cette stratégie d'épuration qui, menée à son terme, conduit à l'idée *d'autonomie*, c'est-à-dire d'autolégislation, qui est la véritable réplique dans l'ordre du devoir à la visée de la vie bonne. » Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[166] « Quiconque se soumet à cet impératif est autonome, c'est-à-dire auteur de la loi à laquelle il obéit ». Ibid.

[167] Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Article cité. P 690.

L'imputabilité peut être donc placée dans l'autonomie sur le plan moral, et dans l'intentionnalité sur le plan de l'éthique antérieure. Mais il est très intéressant de voir que Ricœur fait un lien entre les héritages aristotélicien et kantien dans le domaine de l'intentionnalité : en effet, la volonté de respecter la règle (qui réfère à la morale) peut être assimilée à un sentiment moral qui est source de l'intentionnalité (qui renvoie plutôt à la sphère de l'éthique)[168]. Ainsi le sentiment d'obligation qui légitime la norme au niveau moral trouve un écho dans la sphère éthique au travers d'une aspiration à la respecter. L'imputabilité fait alors partie des capacités dont Ricœur est un des théoriciens et l'imputabilité peut donc prendre aussi bien l'aspect de l'aspiration d'une vie bonne que celui de la reconnaissance de l'obligation morale[169]. Cette capacité est d'ordre éthique selon Ricœur.

4.3.3. Les éthiques postérieures : temps de la praxis

La dernière étape du triple postulat de Ricœur est la légitimité d'un recours de la norme à la visée, dans la perspective d'une sagesse pratique. Cette troisième thèse se base sur l'idée que l'universalité qu'exige la morale nous détache trop de la singularité des situations pratiques et qu'en étant formulées, les normes dans une même situation peuvent être contradictoires dans leur mise en application[170]. L'élaboration des règles étant rigoureuse, elles se trouvent chacune légitimes à être appliquées dans une situation donnée mais aucune hiérarchie des règles n'est élaborée pour aider à trancher[171]. L'expression de « tragique de l'action sur le fond d'un conflit de devoir » est utilisée en miroir de la référence théâtral d'Antigone de Sophocle que convoque Ricœur. A nouveau, les trois domaines de l'éthique dans sa dimension métamorale sont objets de l'analyse : estime de soi et

[168] « Le respect ne constitue à mon avis, qu'un des mobiles susceptibles d'incliner un sujet à « faire son devoir » : Ricœur par cette phrase ne réduit pas les sentiments moraux simple souhait de respecter la règle mais pour autant il fait bien du souhait de respecter la règle une vraie inclinaison personnelle et une intention subjective. Ibid. P 690.

[169] « Or l'imputabilité peut être tour à tour associée au concept grec de référence raisonnable et au concept kantien d'obligation morale ». Ibid. P 692

[170] « (…)la légitimité d'un recours de la norme à la visée, lorsque la norme conduit à des conflits pour lesquels il n'est pas d'autre issue qu'une sagesse pratique qui renvoie à ce qui, dans la visée éthique, est le plus attentif à la singularité des situations. » Ricœur Paul. Ethique et morale. Opus cité.

[171] « Il n'y a plus de règle pour trancher entre les règles » Ibid.

universalisation, sollicitude et respect et enfin, les différentes acceptions du terme de justice (partie de la discussion que nous n'aborderons pas).

Il ressort de cette analyse, la nécessité d'une sagesse pratique. Cette sagesse pratique, *praxis*, se développe dans un domaine d'application bien identifié et dans un contexte défini (contexte pratique, historique, culturel) de telle sorte que la réflexion post-morale, venant donc après identification des normes, ne peut pas s'appliquer à tous les domaines et dans tous les contextes[172]. La sagesse pratique requiert bien évidemment de manipuler des règles, des principes normatifs mais leur priorisation sera à réfléchir, à mettre en perspective dans une situation très singulière, c'est-à-dire en étant attentif à ce qui relève de la dimension de l'éthique[173]. Ainsi au sein de cette sagesse pratique, il est demandé au sujet de faire preuve d'une capacité de « jugement moral en situation ».

Ricœur parle de conviction, dont le risque d'arbitraire est limité justement par ce recours à un registre éthique. Dans la pensée aristotélicienne, cette sagesse pratique prend le nom de prudence, de *phronesis*[174]. La prudence est identifiée comme une vertu singulière au sein des autres vertus éthiques. La prudence à laquelle on fait appel trouve une application dans chacun des domaines possibles de la *praxis*.

---

[172] A l'échelon du jugement politique (renvoyant à la sphère des institutions de la visée éthique première), Ricœur écrit : « L'expérience historique montre en effet qu'il n'y a pas de règle immuable pour classer dans un ordre universellement convaincant des revendications aussi estimables que celles de la sécurité, de la liberté, de la légalité, de la solidarité, etc. Seul le débat public, dont l'issue reste aléatoire, peut donner naissance à un certain ordre de priorité. Mais cet ordre ne vaudra que pour un peuple, durant une certaine période de son histoire, sans jamais remporter une conviction irréfutable valable pour tous les hommes et pour tous les temps. ». Ibid.

[173] « C'est pour faire face à cette situation qu'une sagesse pratique est requise, sagesse liée au jugement moral en situation et pour laquelle la conviction est plus décisive que la règle elle-même. Cette conviction n'est toutefois pas arbitraire, dans la mesure où elle fait recours à des ressources du sens éthique le plus originaire qui ne sont pas passées dans la norme. » Ibid.

[174] « (…)mais, une fois encore, le recours à la sagesse pratique proche de celle qu'Aristote désignait du terme de *phronesis* (que l'on a traduit par « prudence »), dont l'Éthique à Nicomaque dit qu'elle est dans l'ordre pratique ce qu'est la sensation singulière dans l'ordre théorique. C'est exactement le cas avec le jugement moral en situation ». Ibid.

Elle est la capacité à reconnaître la bonne attitude au sein de l'action, d'avoir la juste conviction si l'on reprend les termes antérieurs[175]. Ainsi différents domaines peuvent nécessiter un jugement moral en situation et Ricœur utilise les exemples des domaines médical et juridique. Chacun de ces domaines d'application va prendre le nom d'éthique postérieure, d'éthique appliquée ou d'éthique régionale. Et la prudence représente la matrice, le point commun à ces différents domaines d'application de l'activité humaine où un jugement pratique se trouve nécessaire[176]. Ces éthiques postérieures ont pour point commun de nécessiter le passage des règles formulées à la mise en pratique dans une situation donnée. Ainsi, concernant la décision médicale, cette dernière s'articule autour de bases déontologiques, scientifiques et administratives très précises, et doit aboutir à une prescription médicale concrète : la jonction entre ce cadre normatif et l'acte issu de la décision est le jugement pratique médicale. Ricœur parle de « *phronésis* médicale ». La présence du cadre normatif, des règles prescriptives strictes et l'impératif d'adapter ce cadre à une situation bien singulière, sont les éléments qui font selon Ricœur l'identité des jugements médicaux et juridiques par le biais de la *phronesis*[177].

Les éthiques postérieures que sont la médecine et le juridique ne sont donc pas qu'une application stricte et froide des règles car celles-ci ne semblent pas être satisfaisantes si elles ne sont pas éclairées par un certain retour à la visée éthique[178]. Sans discréditer la règle, Ricœur démontre que la complexité de la situation concrète impose un recours à la visée initiale lorsque la règle ne semble pas répondre pleinement et de manière adéquate à l'impératif du « faire » qu'impose la pratique. Et chacun de ces domaines postérieurs va venir privilégier une des dimensions du souhait, de l'aspiration première de l'éthique antérieure. L'éthique médicale, éthique régionale est un domaine où la notion de sollicitude

---

[175] « (…) à part des vertus qu'il (Aristote) appelle éthiques, une vertu intellectuelle, la *phronesis*, qui est devenue la prudence des Latins, et qu'on peut tenir pour la matrice des éthiques postérieures. Elle consiste en effet dans une capacité, l'aptitude à discerner la droite règle, *l'orthos logos*, dans les situations difficiles de l'action ». Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Article cité. P 693.

[176] « Chacune de ces éthiques appliquées a ses propres règles, mais leur parenté phronétique, (…) préserve entre elles une analogie formelle remarquable au niveau de la formation du jugement et de la prise de la décision ». Ibid P 693.

[177] « Mais comme dans le jugement médical, l'enjeu est l'application d'une règle juridique à un cas concret, le litige en examen, ».Ibid. P 693.

[178] « (…) ces ressemblances illustrent le transfert de l'éthique antérieure, plus fondamentale que la norme, en direction des éthiques appliquées qui excèdent les ressources de la norme ». Ibid. P 693.

prédomine. La sollicitude prenant alors l'aspect de la nécessité de secourir une personne en danger, en l'occurrence du fait de la maladie. La sollicitude n'est pas appliquée sans regarder le cadre normatif, mais au contraire, l'application des règles et la poursuite de la visée de sollicitude donne à la visée de sollicitude une occasion de manifestation. Et au travers de l'éthique appliquée qu'est le juridique, c'est le souhait premier de vivre dans des institutions justes qui trouve « visibilité et lisibilité » dans la parole que prononce le juge[179].

C'est pour cette raison que Ricœur parle bien de l'éthique antérieure qui manifeste de cette aspiration première de la bonne vie, et *des* éthiques appliquées, qui chacune nécessitent la mise en œuvre de la *phronesis* afin de transférer l'impératif de la règle à la singularité de la situation[180]. Les éthiques postérieures sont une occasion d'insertion de la visée de la vie bonne, dans l'application des règles et normes établies par la morale[181].

Inspiré par l'article de Svandra, nous proposons un schéma explicatif[182]. Cette illustration permet de mettre en lumière l'interaction entre morale et éthique. Si l'éthique antérieure revêt un aspect de primordialité temporelle, la morale chez Ricœur occupe la place centrale. Car c'est autour de la morale que s'articule la double acception du terme éthique (l'antérieure et les postérieures). La morale en tant que structure transitive permet à la visée de la vie bonne de l'éthique antérieure, une mise en pratique au travers de l'activité des éthiques postérieures[183].

---

[179] « Si l'éthique médicale s'autorise du second terme de la séquence, l'éthique judiciaire trouve dans le vœu de vivre dans des institutions justes la requête qui relie l'ensemble des institutions judiciaires à l'idée de vie bonne ». Ibid. P 693.

[180] « (… nous désignons aussi) par éthique, (…) des dispositifs pratiques invitant à mettre le mot éthique au pluriel et à accompagner le terme d'un complément comme nous parlons d'éthique médicale, d'éthique juridique, d'éthique des affaires,… ». Ibid. P 689.

[181] « (…) la seule façon de prendre possession de l'antérieur des normes que vise l'éthique antérieure, c'est d'en faire paraître les contenus au plan de la sagesse pratique, qui n'est autre que celui de l'éthique postérieure ». Ibid. P 689.

[182] Svandra Philippe. Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. Article cité.

[183] « (…) on peut tenir la moralité pour le plan de référence par rapport auquel se définissent de part et d'autre une éthique fondamentale qui lui serait antérieure et des éthiques appliquées qui lui seraient postérieures. D'un autre côté, on peut dire que la morale, dans son déploiement des normes privées, juridiques, politiques, constitue la structure de transition qui guide le transfert de l'éthique fondamentale en direction des éthiques appliquées qui lui donnent visibilité et lisibilité au plan de la *praxis* ». Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Article cité. P 694.

4.3.4. Points essentiels et proposition d'extension de la démonstration de Paul Ricœur

La définition que donne ainsi Ricœur du lien, ou plutôt des articulations entre éthique et morale est à notre sens particulièrement instructive et adaptée pour tracer les contours de ce que nous essayons de définir. Nous pouvons en effet tant d'un point de vue théorique que pratique, trouver une légitimité à ces thèses et une application dans notre travail. Dans un premier temps, nous souhaiterions insister sur ce qui nous semble être les points majeurs de la démonstration de Ricœur.

Le premier point essentiel est de souligner que Ricœur tout au long de ses travaux, fait de l'activité éthique d'un individu, une activité de sujet. L'activité éthique ne consiste pas en une simple application des normes, mais à un jeu permanent entre règles et visées, et au travers de cet aller-retour, la personne trouve une place singulière. La morale peut donc être partagée par un groupe de personnes, mais en se constituant comme structure de transition et non comme entrave ou comme restriction des dimensions de l'éthique, elle est un élément d'un système qui permet à une personne de se considérer comme sujet. Ainsi dans le cadre de l'éthique médicale, si tout médecin doit répondre à un cadre normatif bien précis, il trouvera au travers de sa décision, de sa prescription médicale, c'est-à-dire au travers de son jugement pratique, une occasion de faire émerger la visée de la vie bonne qui l'anime, et donc une occasion se faire de lui-même l'auteur de cet acte de décision.

Le partage d'une morale, d'un ensemble de règles communes ne constitue donc pas une entrave à une expression de sujet. Comme nous le reprendrons plus tard, cette idée rejoint celle de Michel Foucault qui établit bien qu'il y a « plusieurs manières de se conduire moralement »[184]. La morale au sens des règles et normes peut donc ne pas être envisagée comme réduction de toute ma vie éthique, mais comme une étape nécessaire qui enrichit mon aspiration à la vie bonne, et qui ne me prive pas de me reconnaître comme sujet imputable. Et rappelons que cette capacité d'imputabilité est essentielle pour que le sujet puisse s'estimer au travers de ses actes. Ainsi un médecin se jugera comme bon médecin ,et finalement comme bonne personne, non pas parce que sa décision a seulement répondu à

[184] Foucault Michel. Histoire de la sexualité. Tome II : L'usage des plaisirs. Gallimard, Paris, 1984. P 33.

des règles précises et restrictives de son art, mais parce qu'il aura trouvé dans ses actes une correspondance entre un souhait fondamental de considération de l'autre dans son altérité et sa similitude, et le respect de ce qui est considéré comme autorisé, conforme valable dans l'exercice de sa fonction. Il est bon médecin car il a pris la bonne décision. Il peut se retrouver en tant que sujet au travers de cet acte puisqu'il a agi avec intention et qu'il a amené du nouveau, du singulier dans le monde (on retourne à la capacité d'initiative).

Ce lien consubstantiel entre *praxis*, morale et éthique antérieure est le second point qui nous semble essentiel. La reconnaissance de l'activité éthique en tant qu'activité de sujet vient aussi et surtout de la finalité pratique de cette activité. Le plein effet de l'activité morale et éthique ne peut se faire qu'à condition qu'elle trouve un écho dans le concret de la mise en application, puisque c'est cette mise en application qui me permettra de devenir sujet estimable. Le lien est donc fondamental entre ce à quoi j'aspire, le système de valeurs auquel je souscris et l'acte que je fais en ayant pris en compte chacun de ces aspects. Ethique et morale sont des niveaux de réflexion différents et complémentaires mais qui se trouvent agencés dans une finalité d'action, et c'est au travers de cette action que le sujet pourra estimer la valeur de cet agencement entre éthique et morale (agencement qui lui est propre).

Le troisième point que nous voulions discuter est la définition des éthiques régionales, ou plus précisément la possibilité d'extension du champ des éthiques régionales à l'ensemble des activités de l'existence humaine. Rappelons tout d'abord que Ricœur lors de la démonstration du texte que nous avons choisi, emploie donc pour exemple les éthiques régionales que sont l'éthique médicale et l'éthique judiciaire. Il cite aussi l'éthique des affaires. Ces éthiques régionales ont pour similitudes l'existence d'un cadre normatif, la nécessité de la *phronesis* dans leur pratique, et le fait qu'elles sont chacune une occasion pour la personne de faire transparaître au moins en partie, un des aspects de la visée de la vie bonne. La méthode, le cheminement est donc le même dans chacun de ces domaines d'application.

La différence réside principalement dans le contenu de la morale, c'est-à-dire que le cadre normatif est partie intégrante de la démonstration de Ricœur, mais celui-ci sera différent en

fonction du domaine d'application, en fonction de l'éthique régionale concernée. Rappelons que Ricœur identifie en médecine par exemple, le code de déontologie, les règles administratives de la santé publique (code de la santé publique) et les règles issues du savoir médical scientifique. En termes concrets, professionnels, ces règles prennent la forme de l'obligation du secret médical, du droit de la personne à connaître la vérité au sujet de sa santé, ou encore de l'impératif de recueil du consentement avant l'acte médical[185]. On en conclut que la spécificité d'une éthique régionale se définit donc par son domaine d'application mais aussi par le cadre moral de référence utilisé.

Notre thèse est, que partant de cette définition, nous pouvons très bien faire de toute activité humaine, même dans son sens le plus privé, le plus intime, une certaine éthique régionale. Dans son texte, Ricœur fait bien référence à des « règles privées » ou à une « moralité privée ». Il est cependant important de souligner que dans le cadre d'un exercice moral et éthique privé (par opposition à une activité éthique régionale professionnelle), l'ensemble des règles auxquelles la personne se référera pour agir ne sera pas communément partagé. Il sera partagé certes pour ce qui concerne la référence à la loi (par exemple tel ou tel interdit sous peine de condamnation selon le code pénal ou le code civil), mais il existe au-delà de ce noyau juridique appliqué à toute personne, ce que nous pourrions appeler un système de valeurs qui relève d'une grande singularité.

Nous nous soumettons donc tous à la même loi du fait de notre appartenance à une communauté citoyenne en un temps et un lieu bien définis mais en complément de cet ensemble de lois et au sein de ce corpus juridique, nous possédons à titre personnel, privé, un certain ensemble de références morales. Nous n'avons pas chacun directement et à titre individuel, participé à l'établissement de ces règles, mais en nous reconnaissant comme citoyen ou comme appartenant à telle ou telle société, nous nous y souscrivons. Mais l'intégralité de notre existence n'est bien évidemment pas réglée par la loi, et nous nous reconnaissons chacun dans un ensemble de règles plus ou moins explicites, plus ou moins partagées. Ces règles, ces valeurs qui nous semblent importantes à respecter et à mettre en application ont plusieurs sources : l'éducation familiale, l'histoire personnelle, un contexte

[185] Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Article cité. P 693-4.

historique et culturel de la société à laquelle on appartient, une éducation ou au moins une certaine forme de culture religieuse, etc... Ainsi ces règles, ces principes de conduite privée ne relèvent pas nécessairement du choix individuel de la personne, mais chaque personne ne se reconnaitra pas comme étant liée par un sentiment d'obligation aux mêmes règles ou valeurs privées qu'une autre personne.

La démonstration de Ricœur repose sur l'existence d'un référentiel moral et sur le travail de transition qu'il permet à la personne. L'essentiel ne tient donc pas à ce que recouvrent la morale et ses normes, mais porte principalement sur la possibilité d'en définir l'existence et sur son travail d'articulation. Ainsi il nous semble tout à fait envisageable de transposer le modèle proposé par Ricœur à d'autres activités humaines que le simple exercice professionnel, et *in fine* à l'ensemble de l'existence humaine. Cette thèse répond à la réalité humaine du quotidien : nous avons tous pu faire l'expérience d'un conflit moral, d'une opposition entre deux devoirs inspirés de notre système de valeurs personnel, et ressentis comme diamétralement opposés dans la sphère familiale, amicale ou sentimentale. Le conflit ne vient pas dans ces domaines de la non-soumission à la loi juridique qui régule finalement très peu cette partie de la vie intime, mais dans le fait que la personne n'arrive pas à trouver une attitude unique et cohérente en référence à la ligne de conduite qu'elle s'est habituellement fixée.

L'extension de la théorie de Ricœur à une dimension plus transversale de l'existence tient donc au fait de pouvoir accepter ce caractère singulier de la définition du système de référence. Mais sans vouloir ou pouvoir en faire une démonstration solide dans ce travail, rappelons qu'aussi strict et rigoureux puisse être l'énoncé d'une règle ou d'une loi, il existe toujours une latitude certaine d'interprétation dans l'application de cette règle. De sorte que, dans l'exemple médical, les notions de respect d'autonomie ou de non malfaisance présentes dans le code de déontologie médicale, peuvent trouver pour chaque situation et en fonction du sujet-médecin, une définition singulière. Ainsi, peu importent l'origine ou la définition stricte même de ce système de valeurs, l'essentiel tient au fait que ce système de valeurs aussi singulier qu'il puisse être, occupera cette place de référence de l'action et de transition entre l'aspiration de l'éthique antérieure et l'éthique appliquée qu'est notre existence.

4.3.5. Applications de la démonstration de Ricœur aux propos recueillis

Si nous reprenons à notre compte la théorie de Paul Ricœur, nous pouvons trouver une résonnance majeure avec les propos tenus par les personnes que nous avons rencontrées au cours de notre parcours professionnel de radiothérapeute. Nous souhaitons dans ce chapitre faire la démonstration que les définitions données par Ricœur s'adaptent à cette réalité vécue en pratique clinique, nous permettant de rattacher ces propos de la dimension de l'ε au domaine de l'éthique et de la morale de la personne.

Ainsi les propos que nous avons recueillis démontrent un retentissement de l'arrivée de la maladie tant au niveau de l'éthique antérieure (notamment au travers de la possibilité d'estime de soi), de la morale (du fait de la remise en question du système de valeurs auquel une personne se sent liée par obligation) que de l'éthique appliquée, qui finalement est une autre manière de parler de notre existence en tant que sujet humain agissant.

4.3.5.1. La perte de la visée éthique comme privation d'un rapport de soi à soi

Dans le niveau de l'éthique antérieure, nous souhaitons insister sur l'estime de soi, dont une personne fait l'exercice suite à son action, et qui finalement constitue un élément majeur de la visée de la vie bonne. Ricœur fait de la capacité d'imputabilité la condition de possibilité de cette estime de soi. L'imputabilité trouve notamment sa légitimité dans la reconnaissance d'une intentionnalité et l'estime de soi au travers de l'action, dans la capacité d'initiative, de création de nouveau dans le monde. En dehors de la coïncidence de troubles cognitifs (par exemple lors de la survenue de métastases cérébrales de localisation frontale), la capacité d'intentionnalité n'est pas perdue avec l'arrivée du cancer : nous restons animés d'intentions qui sont les sources de nos actions. Être malade ne prive pas de cette correspondance entre mon intention et l'action que je mène en réponse à cette même intention, cette visée. Considérer (en dehors de dysfonctionnements cognitifs majeurs) que la maladie s'accompagne d'une perte d'intentionnalité mécanique procèderait bien évidemment d'une réduction inacceptable éthiquement. La modification ne touche donc pas la capacité d'agir intentionnellement mais plutôt la capacité d'intentionnalité que va pouvoir

s'attribuer la personne : « *je ne sais plus pourquoi je vis comme ça, je fais sans réfléchir*», « *j'ai le sentiment de vivre comme un robot, par automatismes* ».

L'intentionnalité se base sur la perception par la personne elle-même d'avoir un degré de choix, de préférence, et sur la capacité d'identifier les raisons, les préférences qui justifient l'intention. Le versant kantien de cette intentionnalité, de cette préférence raisonnable selon Ricœur est le sentiment d'obligation. Mais le sentiment d'obligation revêt aussi une dimension personnelle, subjective très forte. Car l'obligation n'existe en tant que telle que si elle est ressentie. La personne en se reconnaissant liée à une règle ne fait pas qu'obéir à la règle, elle se positionne aussi en tant que sujet vis-à-vis de cette règle, même si ce positionnement est celui de l'obligation.

C'est pour cette raison que l'obligation est aussi un sentiment moral pour Ricœur. Les propos des patients reflètent une possible incidence majeure de la survenue du cancer sur l'identification de ce sentiment d'obligation. Avec la perte du sentiment d'obligation, la suture ne se fait plus entre l'aspiration profonde, essentielle à la vie bonne et la règle elle-même. La morale qui peut persister malgré tout avec son ensemble de règles et de normes, prend alors toute la place et ne permet plus à une intention de se rendre visible. Ayant l'idée de ne plus agir que par reflexe, par automatisme en écho à un système de valeurs, la personne est privée de ce sentiment moral, donc de cette imputabilité de l'acte et *in fine* de cet accès à une estime de soi. Sa vie éthique, cette forme de rapport de soi à soi peut ne plus exister car la personne se sent dépossédée de sa capacité à se reconnaître comme auteur véritable de son action.

L'autre pendant qui fait que je puisse m'estimer au travers de ces actes, à savoir l'initiative selon Ricœur, est elle aussi bouleversée par l'arrivée du cancer. Les idées exprimées d'impuissance, d'absence d'incidence de ses actions sur le monde reflètent cette représentation que peuvent avoir les personnes. La maladie par la restriction de la capacité de faire, de créer quelque chose d'inédit et de singulier, induit cette idée d'absence de capacité d'initiative chez certaines personnes atteintes de cancer.

Cette double disposition – intentionnalité/sentiment moral et initiative – qui caractérise la vie de l'éthique antérieure, est donc questionnée, parfois remise en cause chez certaines personnes lors de l'irruption de la maladie dans leur existence. Les actions risquent alors de devenir insignifiantes dans les deux sens du terme : elles ne portent plus la même intensité d'intention, ni la même portée créatrice qu'auparavant. Par ailleurs, c'est par le truchement de l'estime de soi que nous retrouvons le risque de souffrance psychique liée à ces constations ou pensées par les personnes atteintes de cancer. En effet, l'idée que l'action, ou plutôt le jugement qu'une personne aura de son action, a une incidence directe sur l'estime de soi de cette même personne permet aussi d'alimenter ce que nous avons décrit plus haut par les potentielles souffrances psychiques consécutives aux interrogations liées à l'arrivée du cancer.

4.3.5.2. Complexité de définition du contenu moral

Nous avons pu identifier dans les champs abordés par les personnes malades, ce que nous avons appelé la vision de la condition générale et la vision personnelle que la personne va avoir de sa propre existence et du système de valeurs identifié dans la conduite de son existence.

Il existe une parenté évidente entre les normes, règles que véhicule la morale, et ce système de valeurs, inscrites elles-mêmes dans un sens plus général dont les patients nous rapportent les modifications. Pour certains, l'arrivée du cancer représente la révélation que le système de pensées, de valeurs dans lequel on s'était précédemment inscrit n'est plus fonctionnel, n'est plus valable. L'exemple le plus paradigmatique est celui des personnes remettant en cause leurs convictions, et en l'occurrence la croyance religieuse avec la survenue de la maladie.

Rappelons un exemple de propos : « *J'ai toujours intégré la nécessité d'agir bien. De respecter les enseignements de l'église, en attendant toujours que cela m'apporterait quelque chose comme une récompense dans cette vie ou après ma mort. Et maintenant, avec la survenue du cancer, je me dis que tous ces efforts n'ont aucun sens. Je me suis forcée à être quelqu'un de bien alors que maintenant, ces obligations n'ont plus de sens et me semblent ridicules* ». Soulignons l'incidence de cette parole sur le regard que porte la

personne sur sa vie passée et une lecture des outils conceptuels de mêmeté et d'ipséité de Paul Ricœur pourraient y trouver une place centrale. Au travers de cet exemple, nous pouvons voir que le sentiment d'obligation qui est une des bases de l'aspect opérant de la morale ne fonctionne plus.

De même dans le registre de ce qui relève de la perception personnelle des conditions ontologiques de l'existence humaine, la révélation concrète de conditions telles que la fragilité, ou bien évidemment la finitude participe à une remise en cause du système moral. Avoir présent à l'esprit très consciemment, ou voir incarner dans sa vie par le biais d'un handicap par exemple, l'idée que cette vulnérabilité est bien réelle n'est pas neutre dans la vision que la personne aura de son existence. Cette perception nouvelle de sa condition peut amener à reconsidérer un certain nombre de priorités ou de valeurs antérieures à la maladie.

Un autre exemple de conséquences du cancer sur la sphère morale peut se voir au travers de la remise en question du rapport que la personne entretient avec son corps. Que ce soit dans la direction de l'interrogation du sens d'une maladie qui survient malgré tout le soin qu'elle aura pu lui porter au travers de la pratique du sport, ou l'application d'une certaine hygiène de vie, ou dans celle contraire, de la nécessité devenue bien réelle de préserver son corps devenu douloureux, ou présentant des toxicités diverses des traitements anticancéreux. Ce rapport très intime, très singulier que nous entretenons avec notre corps est donc lui aussi interrogé. Ce corps peut prendre tour à tour l'aspect de soi au même titre que l'esprit, d'objet de préoccupations, ou encore d'un certain statut d'étrangeté du fait de la présence de la maladie cancéreuse. Chacune de ses représentations en fonction de la personne pourra ainsi être remise en cause ou au contraire confortée, mais nous avons la conviction suite à notre pratique clinique, que ce rapport au corps est a minima interrogé avec la maladie. Quelle que soit la direction que prendront les représentations que la personne pourra se faire de son corps, il est aisé de voir en quoi ce changement de considérations va influer aussi sur le système de valeurs, de priorités et le sentiment d'obligation d'y être lié ou non.

Constater l'inutilité des mesures dans le sens d'un prendre soin de ce corps, ou au contraire prendre conscience brutalement et dans sa chair des limites de son organisme, peut parfois aboutir à une nouvelle perception de soi au travers de la perception de son corps. Ainsi les anciens préceptes d'ascèse, d'exercice ou au contraire de ne pas laisser les signaux d'alerte du corps suspendre une activité, vont être remis en cause. C'est une nouvelle réalité ou une nouvelle représentation de la réalité du corps, qui émerge, accompagnée quasi-nécessairement d'un changement de la vision de l'existence et des conditions de celle-ci.

D'autres exemples pourraient encore venir illustrer concrètement ces aspects de questionnements du système de valeurs de la personne et donc de sa sphère morale. Mais au-delà, la non-reconnaissance de la validité ou de la légitimité d'application d'un système de valeurs donné, peut ou va s'accompagner de l'abandon de ce système de valeurs dont la caducité aura été révélée par la survenue de la maladie. Et la conséquence de cet abandon est, soit la nécessité de se refixer un cadre moral auquel la personne se sentirait alors à nouveau liée, soit de pouvoir inventer une vie qui puisse fonctionner sans ce cadre moral.

Cette transition morale (cette transvaluation pour reprendre des termes empruntés au registre de Nietzsche) n'est pas sans répercussion sur la vie éthique, et psychique d'une personne. Ce système de valeurs, de priorités relève de la singularité de la personne mais aussi d'un degré de partagé. Comme nous avons pu le dire plus en amont dans ce travail, ces valeurs ou priorités trouvent notamment leurs sources dans un contexte historique, éducationnel, sociétal que d'autres personnes partagent. Si chacun peut trouver une expression, une signification singulière à ces valeurs, elles représentent aussi une certaine manière de faire communauté pour la personne (communauté religieuse, familiale, philosophique). Ne plus se sentir obligé de respecter un système de pensée, de valeurs que les autres (proches ou moins proches) continuent eux de respecter, participe à cette représentation d'isolement et d'étrangeté que les patients rapportent précisément dans leurs propos.

4.3.5.3. L'identité de la manière de vivre à l'idée d'éthique appliquée

Nous avons précédemment émis et tenté de justifier l'hypothèse que le principe d'éthiques postérieures de Ricœur, pouvait s'appliquer à ce qui constitue les différents pans de l'activité humaine et ce, de manière transversale.

Le contexte de vie des personnes est profondément modifié par l'arrivée du cancer dans leur existence. Ces conditions de vie, organisées parfois autour de la nécessité de suivre des traitements avec des effets secondaires majeurs ou des contraintes pratiques importantes (passages réguliers en service d'hospitalisation de jour par exemple) ou encore marquées par une diminution des ressources physiques (en lien avec la fatigue ou une situation de handicap) ou des capacités de concentration, peuvent être impactées très fortement par la maladie cancéreuse. Cette rétractation des conditions de la vie influe très fortement le contexte pratique où l'éthique postérieure, c'est-à-dire l'existence humaine se déploie. Les conditions de la *praxis* sont donc différentes.

Par un phénomène simple, en cascade, les perturbations mises en évidence dans la dimension morale de la personne et dans sa définition d'éthique antérieure vont jouer sur l'éthique régionale de la personne. Perdre ces repères ou ne plus savoir exactement leur pertinence ou quel est le niveau d'attachement que nous éprouvons à leur égard, fera en sorte par exemple, que nous ne percevons plus les conflits de valeurs qui auparavant nous auraient amenés à nous mobiliser dans la dimension éthique de notre existence. Nous pouvons même oser l'hypothèse que c'est justement parce qu'un conflit éthique pratique a été identifié, et parce que la personne a pu identifier la mobilisation de ses valeurs propres et de l'aspiration éthique de la vie bonne, qu'une représentation de soi finalement positive (ou négative) est possible. Par cette activité qui conjugue respect de mes valeurs et visée du bien, dans un effort qui m'est propre, je peux ressentir une certaine satisfaction c'est-à-dire l'estime de moi-même. Loin d'être toujours simple ni même évident, l'activité de l'éthique postérieure repose sur la possibilité d'identification de conflit de valeurs, mais nous pouvons voir dans cette difficulté, cette mise à l'épreuve concrète, une opportunité de démontrer ma valeur et de légitimer, si besoin était, mon statut de sujet agissant. Nous pourrions même nous risquer à faire de cette faculté d'identification des problématiques d'éthique

postérieure, une véritable capacité d'homme, dans la définition conceptuelle qu'en fait Paul Ricœur.

Nous avons souhaité démontrer au cours de la précédente partie, toute la pertinence de la définition selon Paul Ricœur, des termes d'éthique et de morale pour éclairer le registre auquel appartiennent les propos que nous avons eu l'occasion de recueillir au cours de notre parcours professionnel en tant que cancérologue radiothérapeute. Nous tenons à rappeler que l'ensemble de ces paroles ont été émises à l'occasion de consultations médicales que nous menions auprès de ces personnes. N'ayant pas été sollicitées, ou été l'objet d'une recherche active au cours de l'entretien médical, ces paroles nous semblent représenter d'autant plus fidèlement, ce que le cancer induit comme perturbations dans l'existence humaine au-delà des constations physiques ou psychiques (ou alors parfois, en amont des manifestations psychiques).

Nous insisterons encore une fois sur le fait qu'au-delà des définitions sémantiques ou représentationnelles au sens strict, ce sont surtout le caractère dynamique et très incarné de ces définitions, leur consubstantialité et leur interactivité, ainsi que cette opportunité d'estime de soi et de subjectivation qui donnent à ces définitions toute leur valeur pour alimenter notre travail de définition de l'ε. Ainsi les paroles que nous avons recueillies appartiennent effectivement à ce qui touche à l'éthique et à la morale d'une personne, morale et éthiques antérieure et postérieure étant chacune profondément et spécifiquement remises en cause. Cette dimension éthique et morale fait apparaître un degré certain de liberté de la personne, dans toute sa singularité au cours de l'exercice de son existence. Les écrits de Ricœur permettent de trouver un cadre de lecture pour les réflexions de l'ε. Ce cadre de lecture rend notamment compte de toute cette activité intérieure, au-delà, ou en parallèle de la seule activité psychologique. Cette grille de lecture permet aussi de penser efficacement les possibles conséquences de la survenue du cancer pour les personnes, et donne par le truchement des idées d'estime de soi, d'imputabilité et de sentiment d'obligation, un certain nombre de clés pour comprendre comment peuvent surgir des conflits intérieurs, voire des souffrances.

Chacune des trois dénominations que nous avons analysées, présente une pertinence pour définir la dimension de l'ε de notre modélisation des registres d'échanges au cours d'une consultation en oncologie. La philosophie, et principalement la philosophie antique telle que la présente Pierre Hadot, permet avant tout de penser le lien existant entre réflexions, discours et manière de vivre. Le fait que nous ayons identifié dans l'ε des paroles qui traduisent des pensées purement réflexives mais aussi des propos tenus au sujet de sa manière de vivre concrètement, assoit cette proposition de philosophie. La spiritualité, notamment au travers du travail bibliographique et de l'apport théorique et épistémologique de Nicolas Pujol, participe à mieux identifier le champ de l'ε et permet d'éclairer ce que pourraient être les modalités de discussion de l'ε. Enfin, l'analyse que propose Paul Ricœur de la distinction entre éthique et morale, dans une approche d'articulation est un apport essentiel pour mieux comprendre comment ces paroles viennent manifester des modifications dans l'existence, qui serait tout entière entendue comme éthique postérieure. Il existe donc pour chacune de ces propositions des arguments tout à fait solides pour penser leur adéquation avec ce que nous souhaitons définir et *in fine* explorer.

Et c'est justement cette seconde partie, celle de la description de ce qui pourrait être l'exploration de l'ε qui pose problème pour chacun de ces termes. Nous avons dit en propos liminaire de cette partie de notre travail, que la proposition de dénomination devait aussi rendre compte de la manière dont cette dimension allait être abordée. Donner un nom à cette dimension, c'est non seulement désigner ce qu'elle contient mais c'est aussi délivrer des informations sur la modalité d'en faire l'approche. Ce constat épistémologique revêt selon nous le caractère d'un impératif pragmatique : la validité de la dénomination se fera aussi au travers de ce qu'elle laisse entendre non seulement à propos du champ d'exploration mais aussi à propos de la méthodologie adoptée. Et pour chacun des trois termes employés, il est intéressant de constater quelle est la réception du terme et ce qu'il peut sous-entendre pour les personnes prises en charge en oncologie, comme pour les soignants. A l'occasion de notre travail de recherche, nous avons pu mesurer les difficultés concrètes d'une dénomination mal adaptée de ce que nous souhaitions faire.

Parler de morale dans le langage courant ramène à un échange unidirectionnel, avec une personne porteuse d'un discours moral, ou plutôt perçu comme moralisateur enjoignant quelqu'un à aller dans un sens prédéfini. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons bien évidemment choisi de ne pas présenter notre travail de recherche comme traitant de la morale. Le risque serait de voir l'abord de cette dimension morale identifié à l'enseignement de la morale républicaine délivré actuellement aux enfants au sein de l'école par exemple. Ainsi, en pratique clinique, aborder les questions de surconsommation éthylique ou de comportements sexuels à risque peut aboutir à des sentiments de révolte pour les personnes vues en consultation : « *je sais que vous allez me dire que c'est mal ce que je fais, mais je n'ai rien à faire de votre jugement* ». La morale renvoie à l'idée de principes, de règles et de normes, dont la transgression amène à un jugement voire à une condamnation morale. Dans l'acception courante, parler de morale, c'est déjà quelque part restreindre la liberté, car y est attachée l'idée de lecture de la vie au travers d'un prisme bien établi auquel on ne saurait déroger. Or cette restriction est justement l'inverse de ce que nous souhaitons traiter, et le parfait opposé de notre visée de faire vivre cette dimension persistante de liberté de la personne au travers de ses propos de l'ε. Bien que nous soutenions conceptuellement l'inverse, nous devons impérativement prendre en considération les autres idées rattachées à ce terme de morale.

De même, dans la dimension du soin, le terme d'éthique n'est pas neutre d'idées ou de représentations. Les différentes lois de bioéthique et les débats citoyens qui les ont récemment accompagnées dans leur révision, ont été l'occasion pour les membres de la société civile de se saisir de thématiques majeures que sont par exemple, les conditions de la fin de vie ou la procréation médicalement assistée. Les questions autour de la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie active sont ainsi des exemples paradigmatiques de ce que peut être un débat éthique dans le domaine du soin. Ces questions touchent à ce qu'il y a de plus intime chez les personnes, et peuvent renvoyer à des positionnements idéologiques diamétralement opposés. En pratique courante de cancérologie, l'assimilation ou plutôt la réduction de l'éthique médicale, voire de l'éthique tout court, à ces questions de fin de vie est un constat, que ce soit du côté des professionnels ou du côté des personnes soignées. Ainsi au cours de notre travail de recherche, présenter à une patiente un entretien relevant de l'analyse, d'une discussion éthique, a été l'objet de la réflexion suivante : « *Parler*

d'éthique ? Ce n'est pas un peu trop tôt pour parler déjà de ma mort, Monsieur ? ». Si éthique et morale trouvent bien évidemment une application forte dans ces questions de la fin de la vie, ces domaines ne sont pas restrictifs. Et pouvoir faire penser aux personnes que l'entretien proposé traitera en priorité de leur fin de vie du fait de cette assimilation entre éthique et fin de vie, ne sert pas notre projet. La manière dont les soignants vont se saisir du terme d'éthique est aussi intéressante. En parlant de notre démarche de définition, et d'exploration de l'ε en tant que dimension éthique, c'est surtout en termes d'éthique clinique que les soignants ont compris notre projet. Ainsi, les soignants (notamment médicaux) nous ont tout d'abord proposé de rencontrer des patients du fait d'un contexte médical marqué par une problématique éthique, principalement au sujet de la fin de vie (rédaction de directives anticipées notamment). Si l'établissement de directives anticipées peut constituer une occasion tout à fait valable de parler sur le registre de l'ε, notre expérience clinique nous montre que les propos de l'ε, ne sont pas uniquement tournés vers cette question de la fin de vie, et même au contraire, ils viennent manifester de la poursuite d'une vie toujours bien persistante et intense. Au contraire, la démarche n'a pas pu être comprise par certains soignants, justement car il n'y avait aucun problème d'éthique médicale pour telle ou telle personne.

D'un point de vue pragmatique, l'usage des termes éthique et morale pour définir ce que nous souhaitons explorer ne nous semble donc pas adapté. Chacun de ces termes est porteur d'un sens plus ou moins clair et pour l'avoir expérimenté en pratique, ils renvoient à des registres trop restrictifs, trop connotés. Leur emploi nécessiterait une explication afin de ne pas induire en erreur la personne et aussi, afin de la rassurer sur le positionnement du consultant ou sur la thématique. L'expérience nous a montré qu'il en était de même pour les deux autres terminologies proposées.

La philosophie, bien que souvent convoquée ou invoquée dans différents domaines de l'existence, est toujours porteuse de cette vision universitaire, de somme de savoirs acquise et mobilisée dans un but rhétorique premier. Loin de la définition antique que nous rappelle Pierre Hadot, proposer un échange philosophique aux personnes n'est pas entendu comme une opportunité de parler finalement de son existence concrète, mais bien d'exposer unilatéralement, ou au cours d'une discussion contradictoire, des théories plus ou moins

intelligibles. Nous en voulons pour preuves les exemples suivants, recueillis au cours de notre travail de recherche. Un homme ayant appris par le biais d'une information écrite l'existence d'une proposition d'entretien philosophique nous a confié sa surprise quant au contenu : *« je pensais que vous alliez m'apprendre des choses, mais en fait on a pas parlé de philosophie du tout ».* Nous ne cachons pas que l'effet de surprise et de décalage entre parler de philosophie et faire de la philosophie a été l'occasion d'une interprétation plutôt positive de notre part, ce qui a été surtout possible car ce monsieur a adhéré à l'entretien. Après avoir expliqué notre démarche à ce monsieur, celui-ci a bien compris le glissement ente parler et faire de la philosophie, mais ce décalage, qui aurait aussi pu prendre la forme d'une déception est à noter.

Dans la même veine de réactions, un homme, après que lui ait été exposée la proposition d'un entretien philosophique, a refusé l'entretien car « *en tant que professeur de philosophie, il n'avait rien à apprendre à ce sujet* », craignant que le consultant « *n'ait pas le niveau requis* » pour discuter. Il est tout à fait possible que d'autres leviers (notamment psychologiques) aient pu être à l'origine de cette réponse, mais cette perception par un homme lui-même philosophe est intéressante. Enfin, nous avons noté à de multiples reprises, que les personnes se jugeaient elles-mêmes ou étaient jugées par les soignants comme n'étant pas « capables », pour des raisons cognitives, de participer à un entretien de nature philosophique (« *je ne suis pas certaine que la philo, ça lui parle à M P. Faut pas trop lui en demander quand même à ce brave homme…* »).

La manière dont la dénomination philosophique de cette dimension et donc la modalité possible de l'échange peuvent être ainsi perçues, par soignés et soignants, n'est pas un élément qui sert à rendre compte de ce que nous avons appelé l'ε. Ces représentations peuvent être erronées, elles témoignent d'un frein de part et d'autre, à l'abord de l'ε dont nous rappelons que nous avions établi, qu'il était transversal. Là encore, il sera nécessaire de présenter avant toute chose aux personnes, ainsi qu'aux soignants, quelle acception de la philosophie porte ce projet. La philosophie en tant qu'elle est perçue comme savoir, comme exposé de savoirs n'est pas une dénomination qui peut servir simplement et pragmatiquement, la mise à disposition d'un abord de l'ε pour les personnes qui le souhaiteraient.

Enfin, la dénomination de l'ε et donc de son abord, par le terme de spiritualité a posé exactement le même problème de réception, d'interprétation de la part des personnes. Malgré toutes les caractéristiques du champ spirituel que nous avons pu définir plus en amont dans ce travail, l'assimilation des problématiques et réflexions sur le spirituel, à ce qui relève de la pratique religieuse, a été un frein à la proposition. Le plus extrême étant l'exemple de ce monsieur vu à l'occasion des entretiens de notre travail de recherche, et qui, persuadé de parler de pratiques religieuses, de rituels de prières, a à de nombreuses reprises demandé notre opinion sur ce type de prières, et réclamé de notre part, des modalités nouvelles. Pour d'autres, l'assimilation religieux/spirituel a amené à des réflexions sur l'au-delà en entrée d'entretiens, comme si parler de spiritualité (tout comme parler d'éthique pour reprendre un de nos exemples précédents), c'était déjà envisager ce qui se joue après la mort. Enfin nous passerons sur les réflexions des soignants (notamment de quelques internes en médecine) qui, au vu de la présentation de ce travail comme relevant de la spiritualité, nous disaient que nous nous étions « *trompé d'orientation et que c'est prêtre* », qui aurait été la formation la plus adéquate.

Toujours dans une perspective pratique, et au vu de la réception par soignés et soignants, des termes d'éthique, de spiritualité et de philosophie, il nous est apparu comme nécessaire d'envisager une autre dénomination, et notamment le recours à un néologisme. Le problème de ces trois propositions se situe dans le fait que chacune véhicule avec elle, des représentations pour chacun d'entre nous. Il y a dans ces termes une certaine dimension performative, qui fait, qu'à leur énonciation, il existe déjà un certain conditionnement, souvent erroné de ce qui peut se jouer lors de l'entretien, et qui va directement influencer sur la possibilité d'échanger. Et par souci central de simplicité et d'efficacité pratique, il nous a semblé intéressant d'innover, de créer un nouveau terme.

Le néologisme a la possibilité d'être, en tout cas dans son premier temps d'utilisation, soumis à moins de représentations. Le but premier est de permettre à la personne et aux soignants, d'identifier directement un registre propre et une méthode autre, sans que des a priori trop marqués ne soient mobilisés. De plus, un néologisme dans sa construction, permettra aussi de donner un certain éclairage sur les modalités d'approche de cette

dimension de l'ε. Ainsi, dans cette volonté de se dégager des représentations antérieures pour un abord simplifié, neutre, et dans le souhait de donner avec le nom de cette dimension, déjà quelques clés quant à la méthodologie pour l'aborder, nous proposons le néologisme d'éthicologie.

4.4. Proposition du terme d'éthicologie

Après avoir essayé de définir cette dimension en utilisant les termes existants, il nous apparaît que ces termes de philosophie, de spiritualité ou de morale ne semblent pas les plus adéquats pour présenter pratiquement cette dimension. Si chacun de ces termes porte des significations proches de ce que nous souhaitons définir, ils sont aussi liés à des représentations, des concepts qui ne serviraient pas avec précision l'idée de l'espace que nous cherchons à définir et, *in fine*, à étudier. Nous proposons ainsi le néologisme d'éthicologie.

Ce choix trouve aussi son origine dans notre volonté de lier d'emblée le champ de l'exploration à la méthode d'exploration elle-même. En utilisant une étymologie simple, l'éthicologie correspondrait ainsi au discours à propos de l'éthique d'une personne. Par le suffixe *–logie*, nous souhaitons mettre l'accent plus particulièrement sur la notion de discours, et dans notre cas précis sur le discours oral. Parler ainsi de dimension éthicologique, c'est déjà sous-entendre une certaine manière de l'aborder oralement. Ainsi définir les raisons pour lesquelles nous avons choisi ce néologisme, c'est déjà énoncer les traits majeurs de notre méthode.

4.4.1. Un discours…

Le discours ainsi tenu à propos de l'éthique n'est pas celui de la personne qui propose un entretien éthicologique, mais bien celui de la personne elle-même. Cette dimension prend toute son importance au moment où face à cette situation de maladie grave et potentiellement mortelle, la personne se questionne et utilise ses capacités réflexives pour interroger, redéfinir son mode de vie et de perception du monde. Et cette interrogation dynamique prend l'aspect d'un discours. Ce discours n'est donc pas celui de l'observateur extérieur qu'est le consultant mais bien celui de la personne. Le discours éthicologique est à la première personne. Et un espace éthicologique ne peut donc se concevoir sans une personne qui porte ce discours. De même, un discours n'est véritablement prononcé que par une seule personne. Le propos éthicologique est toujours rapporté à un discours singulier. Cette notion d'incarnation, de subjectivité est essentielle et le terme discours renvoie à cette

idée. Le discours est à entendre dans la singularité d'une personne, de ses représentions et de ses valeurs, et l'expression orale est la manifestation de cette singularité.

Un discours est aussi fait pour être entendu, impliquant donc la présence d'un auditeur, en l'occurrence un consultant. Si l'on peut écrire pour soi, pour poser ses pensées, les ordonner, ou en faciliter l'émergence, l'approfondissement, on se parle à soi-même beaucoup moins aisément : un discours amène nécessairement la présence d'un autre. Le discours renvoie aussi à la possibilité d'une réaction, voire d'une interaction entre la personne qui énonce le discours et celle qui le reçoit. Un discours peut être interrompu, peut avoir à être précisé, détaillé. La forme orale sous-entend d'emblée une réaction de l'auditeur. La forme écrite, elle, ne permet pas cette interaction directe. Elle nécessite une médiation (en l'occurrence l'écrit) qui entrave une spontanéité du propos et de la réaction. Elle renforce de plus l'idée d'une personne qui lit, interprète voire juge ce qui est écrit, tant dans le fond que dans la forme. Ainsi si le discours éthicologique est à la première personne, il n'exclut pas, mais au contraire amène presque nécessairement à la présence d'un autre. Le discours, de par la présence de l'autre, peut devenir alors dialogue. Nous verrons plus en aval dans ce travail quelles sont les conditions de ce dialogue, qui n'est pas que relance du discours ou au contraire contradiction, mais plutôt un juste milieu entre ces deux postures.

Mais le discours ne doit pas être confondu avec un récit de soi qui ne pourrait alors qu'être simplement reçu par l'auditeur, sans retour, de la même manière qu'il pourrait lire un texte. Le discours dans la notion d'éthicologie n'est pas une certaine forme d'œuvre conçue avec une temporalité de début et de fin. Le discours est instantané et n'a pas fait l'objet d'une préparation. Il renvoie à une existence qui se fait au présent. Si le récit peut rechercher l'effet de style (et notamment dans sa forme écrite), essayer de trouver une conclusion à son déroulement, le discours, par son instantanéité et son incarnation au présent ne porte pas les mêmes idées que le récit de soi.

Le discours prononcé au présent suit le mouvement de la pensée, une pensée rationnelle. La rationalité dont nous parlons n'est pas la rationalisation (parfois qualifiée de morbide) dont on peut entendre parler en psychologie. La rationalité qui trouve sa manifestation dans le discours est à mettre sur le compte de la capacité que nous avons chacun à pouvoir plus ou

moins clairement émettre une opinion et la justifier. Car c'est justement à cette capacité réflexive, rationnelle, traduite au travers de la tenue du discours que s'adresse la proposition éthicologique. Ainsi d'emblée, en opposition avec certains concepts psychologiques, le discours émis en éthicologie est le reflet d'une pensée réflexive, qui ne donnera pas lieu à une autre interprétation, à une autre lecture que rationnelle (nous aurons l'occasion de revenir plus tard sur ce point essentiel).

Le discours est un phénomène dynamique, non figé, qui peut donc fluctuer et qui avance au fur et à mesure qu'il est créé. Cette dynamique, ce mouvement fait donc du discours quelque chose de mouvant, de vivant et surtout de modifiable, à l'image de l'idée, de l'opinion qui peuvent elles aussi se trouver modifiées au cours du temps. Une pensée peut voir son fond évoluer au fur et à mesure du discours, notamment du fait de la prononciation même de ce discours ou de l'interaction avec l'auditeur des propos tenus. La contradiction qui peut naître lors du discours n'est pas un obstacle, au contraire elle fait partie intégrante de l'exercice. La spontanéité liée au discours permet aussi à la personne de s'autoriser à le changer dans le sens qui lui paraît le plus adéquat. Ainsi le discours se construit en même temps qu'il est prononcé, et de même, la pensée et le rapport de soi à soi que permet la réflexion éthique se construit au fur et à mesure. L'oralité est dans ce cadre un mode d'expression beaucoup plus simple pour s'autoriser à changer, à se contredire. L'adage veut que « les paroles s'envolent et que les écrits restent » : l'oralité ne fige pas la personne aussi radicalement que peuvent le faire les écrits.

Le suffixe –logie dans le terme d'éthicologie se rapporte donc autant à la dimension explorée qu'à l'exploration elle-même. Cette proposition de terminologie veut rendre compte du fait que le champ exploré est consubstantiel de l'exploration elle-même : se placer dans cette dimension éthicologique, la parler, c'est déjà commencer à l'explorer. Le discours est le reflet de l'activité éthicologique de la personne, et c'est au travers de ce discours, et dans l'interrogation de ce discours que la méthode éthicologique peut être mise en place.

4.4.2. … au sujet de l'éthique

Le choix du terme éthique s'articule principalement sur l'idée que nous avons défendue d'identité entre éthique postérieure selon Paul Ricœur et l'existence humaine, dans un rapport complexe entre l'aspiration fondamentale à une vie bonne et un ensemble de règles ou de normes morales auquel la personne se sent liée.

Le choix de ce préfixe se base notamment sur le fait que la question éthique est à nos yeux une dimension transversale de la personne : il ne peut pas y avoir d'existence humaine sans que ne soit mobilisée cette sphère éthique de notre vie. Nous avons pu voir que le postulat identique d'universalité a été formulé auparavant au sujet de la spiritualité. Cependant, le terme de spiritualité nous semble très polysémique, et regroupe finalement en son sein trop de choses (transcendance, sens de la vie, valeurs, sens du beau...). Si nous pouvons voir en chacun de ces aspects une expérience spirituelle, l'éventail de ce que désignerait la spiritualité nous paraît très large, peut-être même trop large. De plus, la question de l'universalité de la spiritualité demande une analyse en amont pour se justifier. La question de poser l'éthique comme une condition universelle ne semble pas présenter le même problème de justification, dans la mesure où nous en faisons chacun l'expérience. Que ce soit en tant que manière de vivre (*ethos* signifie mœurs en grec), ou en tant qu'identification, perception d'un conflit interne, l'inscription de l'éthique dans le concret de l'existence, et dans différents domaines de la vie nourrit cette idée d'universalité.

Nous avons tous vécu en pratique, dans la *praxis* de notre existence, des situations concrètes qui ont nécessité de réfléchir, de faire un choix, de se positionner en référence à ce que l'on identifie comme une aspiration ou un devoir. Différents cercles de notre existence sont concernés par ces faits : professionnel, amical, familial, sentimental… L'expérience de la vie nous montre que cette dimension éthique est intimement, irréductiblement liée à l'existence elle-même. Nous avons pu le dire précédemment, cette mobilisation éthique de la personne a aussi lieu au cours de sa prise en charge ; on peut penser notamment à la rédaction de directives anticipées, ou encore à la participation à une décision partagée. A ces occasions, c'est bien à la personne en tant que sujet éthique, que s'adressent les soignants et cette préoccupation des soignants est une réalité.

Cette attention portée à la personne marque la dimension de singularité qui lui est attribuée, et dont le terme éthique permet aussi de rendre compte. C'est au travers de cette convocation (non impérative) à être un sujet éthique, que l'on reconnaît à la personne son irréductible singularité. Le terme d'éthique, parce qu'il est souvent décliné au pluriel, sert une idée de pluralité dans le positionnement éthique, et en miroir ce positionnement aux multiples possibilités s'inscrit dans la singularité de la personne. En dehors de cette sphère spécifique du soin, se positionner éthiquement, c'est surtout se positionner en tant que personne singulière, capable d'expliquer pourquoi ces choix sont faits, et non d'autres.

Ce que renvoie aussi le terme d'éthique est la possibilité d'expliquer, de trouver les ressorts qui ont amené une personne à se positionner de telle ou telle manière. Le terme d'éthique drague avec lui une possibilité de donner un éclairage sur la maxime de son action, pour reprendre les termes de Kant, ou alors, quand celle-ci n'est pas claire, de pouvoir la construire, la mettre en mots. De ce constat découle la possibilité de pouvoir discuter, rationnellement de ce qui relève de l'éthique. Ce dialogue ne consiste pas en un jugement de ce qui a pu être fait ou pensé, mais cette discussion peut s'appuyer pour avancer sur la capacité réflexive de la personne, car c'est aussi sur cette capacité de réflexion rationnelle que se base le positionnement éthique : parce que je suis sujet éthique, je peux expliquer plus ou moins clairement, mais en tout cas avec rationalité, les raisons et la façon que j'ai adoptées au cours de la *praxis* de mon existence. S'il est évident que des leviers psychologiques, biographiques sont à l'œuvre, ces derniers sont activés à l'occasion de la vie éthique de la personne, dans sa manière de concevoir et de mener l'existence.

Un autre point qui permet de souligner l'emploi du préfixe *éthico-,* et que nous avons déjà abordé, est l'inscription de cette dimension et de cette démarche dans le réel de la vie, dans la *praxis*. Les propos éthicologiques traitent de la manière dont cette réalité de la vie est perçue, considèrent comment mener son existence concrète et se rapportent à l'exercice de la vie en elle-même.

Enfin toujours dans une visée de faciliter, de simplifier l'accès à notre démarche, l'éthique telle qu'elle peut aussi être perçue est une option très intéressante. Ainsi, dans le cadre de

l'analyse du rapport entre éthique et morale, André Comte-Sponville apporte une lecture succincte qui nous permet d'alimenter ce préfixe *éthico*-. Dans une conférence portant sur le thème « Ethique, morale et politique », Comte Sponville commence par distinguer éthique et morale en se basant sur les travaux de Marcel Conche et de Gilles Deleuze, dans une vision très méliorative de l'éthique, avant, d'arriver finalement à ce qu'il appellera l'urgence de la morale, notamment dans l'exercice politique[186].

Il début son analyse en soulignant l'absence de différence entre éthique et morale, déjà d'un point de vue étymologique, et surtout dans la mesure où elles constituent chacune des discours normatifs. Et ces discours normatifs qui portent sur des valeurs, permettent d'émettre des jugements en vue de réguler notre action, nos mœurs[187]. Ainsi, que l'on fasse référence à l'une ou à l'autre, la personne dans son activité éthique se retrouve en situation de se positionner au regard de son action ou de l'action d'un autre en se référant à un système de valeurs. La différence sur laquelle insiste Comte Sponville se situe sur le statut, sur les caractéristiques générales de ces valeurs dans une perspective morale ou éthique.

De manière très résumée, la morale renvoie à des valeurs absolues, universelles, impératives alors que la perspective éthique se fera plutôt dans le sens d'une acception relative, particulière et hypothétique des valeurs. Ainsi par ces distinctions sur le statut des valeurs, la morale est unique et au singulier et les éthiques se déclinent naturellement au pluriel (Comte-Sponville prend l'exemple des éthiques bien distinctes de Spinoza, de Nietzche, etc…). Les objets finaux de la morale et de l'éthique sont aussi très distincts : la morale répondant à la question du « que dois-je faire ? » avec un idéal de sainteté et l'éthique à celle du « comment vivre ? » avec un idéal de sagesse. Il propose ainsi deux

[186] Comte- Sponville André. Conférence « Ethique, Morale et Politique ». Disponible en ligne sur : http://philosophiespiritualite.com/textes_2/comte_sponville2.html.

[187] « En effet, la morale et l'éthique ont en commun d'être des discours normatifs. Autrement dit, de comporter chacun des jugements de valeur : d'approuver, de condamner, de louer, de blâmer, etc. Jugements qui visent à régler notre conduite ou nos actions — nos mœurs ». Ibid.

définitions complémentaires de l'éthique et de la morale articulées autour de ces différences[188].

Il est surtout intéressant de voir comment Comte Sponville en donnant ces définitions reconnaît bien aisément le caractère très séduisant de la définition donnée de l'éthique. Son caractère singulier, pratique, non excluant est bien plus acceptable que la morale supposée unique et source d'un jugement bien plus abrupt[189]. Cette distinction entre une éthique souple, adaptative, tolérante et une morale rigide se fait notamment au travers de la distinction entre l'opposition franche et absolue du Bien et du Mal à laquelle enjoint la morale, par rapport à la distinction du bon et du mauvais que défendrait alors la perspective éthique, et qui permettrait une latitude d'interprétation, une liberté à la personne. Et cette distinction des oppositions du Bien et du Mal d'une part, et du bon et du mauvais de l'autre, trouve une réalité dans le langage courant[190]. Dans une seconde partie de son exposé que nous choisissons délibérément de ne pas traiter, Comte Sponville démontre au contraire que l'accent se doit d'être mis sur la morale, afin de trouver une fonction de régulation bien plus efficace que celle pouvant être attribuée à la définition de l'éthique donnée précédemment.

Au risque de paraître d'un pragmatisme trop marqué, il nous semble que cette distinction entre éthique et morale, très en faveur de l'acceptabilité de l'éthique justifie l'emploi du

---

[188] « J'appellerai morale le discours normatif et impératif qui résulte de l'opposition du Bien et du Mal considérés comme valeurs universelles et absolues. C'est l'ensemble de nos devoirs. La morale répond à la question "Que dois-je faire ?". Elle se veut une et universelle. Elle tend vers la vertu et culmine dans la sainteté. J'appellerai éthique tout discours normatif mais non impératif (sans autre impératif qu'hypothétique, donc sans impératif au sens usuel du terme) qui résulte de l'opposition du bon et du mauvais considérés comme valeurs relatives. C'est l'ensemble réfléchi de nos désirs. Une éthique répond à la question "Comment vivre ?" Elle est toujours particulière à un individu ou à un groupe. C'est un art de vivre. Elle tend le plus souvent vers le bonheur et culmine dans la sagesse ». Ibid.

[189] «Du côté de l'éthique, je disais : "un ensemble de désirs, un art de vivre, le bonheur..." Qui n'en rêverait? D'autant que l'éthique étant toujours particulière et se voulant telle, n'est pas suspecte d'exclusion ou de totalitarisme. Vous avez devant vous quelqu'un qui vous parle de désir, de bonheur, et qui vous dit : "C'est mon éthique, j'ai la mienne, tu as la tienne, on ne va pas se disputer pour si peu, ça n'a pas d'importance". On aurait vraiment mauvaise grâce à protester. Alors que du côté de la morale, je disais : "un ensemble de devoirs, d'impératifs, d'interdits, qui s'imposent inconditionnellement à tous..." Ça fait bien d'avantage peur. On a un individu qui vous reproche telle ou telle action et qui vous dit : "Attention, ce n'est pas mon éthique à côté de la tienne, non, c'est la morale et tu dois t'y soumettre" ». Ibid.

[190] « Notez bien que cette différence entre le Bien et le Mal d'une part, et entre le bon et le mauvais d'autre part, qui est traditionnelle en philosophie, est aussi clairement attestée par la langue et par l'usage courant ». Ibid.

préfixe *éthico-* dans notre néologisme de l'éthicologie. De même qu'il nous semble essentiel de prendre en compte les aprioris généraux sur les termes d'éthique et de morale, nous assumons pleinement le fait que cette vision globalement partagée d'une éthique relative, souple, individuelle, ancrée dans la pratique et source de moins de jugements que la perspective morale, est à considérer pour définir notre sujet de travail (car c'est bien de l'éthique d'une personne dont il est question), mais aussi pour en faciliter l'appréhension par les personnes. Parler d'éthique ou de morale dans la définition de la dimension à explorer est tout à fait légitime, nous l'avons vu avec les définitions de Ricœur, mais si l'utilisation de l'un ou de l'autre dans la constitution du néologisme peut aider à rendre son abord plus simple, moins contraignant voire moins effrayant, nous assumons alors le fait de choisir le préfixe supposé le plus aidant. Il est tout à fait critiquable de donner un nom à cette dimension, en étant déjà influencé par une volonté d'apaiser les éventuelles craintes. Cette forme d'apprivoisement par les termes employés participe aussi à notre démarche de rendre simple l'accès à cette dimension éthicologique dont nous avons pu voir au travers des propos de la dimension ε, qu'elle était avant tout transversale. Si le préfixe choisi sert cette visée de rendre plus facile et plus légitime l'abord direct à cette dimension si intime de la personne qui le souhaite, et dans la mesure où cette dimension traite bien précisément de ce qui relève de l'éthique, alors ce parti pris nous paraît tout à fait justifié.

Au-delà et en complément des dimensions somatique et psychique qui restent essentiellement abordées lors des entretiens en oncologie, les paroles si singulières que notre activité clinique a été l'occasion de recueillir, appartiennent à ce champ que nous avons pris le parti de définir comme éthicologique. L'idée du néologisme n'est pas de créer un mot pour le plaisir de s'attribuer ce nouveau terme. Si nous avons pu voir en quoi d'autres termes, comme philosophie, éthique et morale ou encore spiritualité pouvaient se trouver adaptés, en partie au moins, pour donner un nom à cette dimension, ces derniers paraissent bien trop connotés culturellement pour être employés. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, l'utilisation du terme d'éthicologie se veut un élément de simplification dans notre démarche. La pratique concrète de notre travail de recherche a pu mettre en lumière la nécessité d'éclaircir ce que l'on entend par éthique, morale ou spiritualité quand on les présente à une autre personne : utiliser un nouveau mot participe à une volonté d'acculturation, de sorte à ce qu'une démarche d'ordre éthicologique ne soit pas déjà trop connotée avant même d'avoir débuté. Cette acculturation est d'ailleurs aussi nécessaire du côté de la personne malade, que du côté des soignants. Un nouveau terme permet de se dégager plus facilement des méthodes d'approche déjà existantes (notamment la psychologie) et de s'autoriser à utiliser d'autres outils, d'autres moyens. Et en miroir, ne pas saisir ou plutôt ne pas pouvoir projeter trop d'attentes ou de représentations sur le thème abordé, ou la méthode pour le faire, peut être un élément facilitant pour une personne qui se donnera alors plus facilement licence à explorer cette dimension et à se saisir de cette possibilité. L'enjeu d'identifier et plus en aval, de faire vivre ces paroles nous paraît essentiel de sorte que nous ne pouvons pas laisser des idées reçues, des aprioris ou des connotations entraver cette tâche.

Les échanges lors des consultations médicales en oncologie abordent donc régulièrement cette intimité de la personne mais le plus souvent indirectement, au détour de la discussion et parfois quand on ne s'y attend pas, soignant comme personne soignée. Ces paroles nous touchent en tant que soignant, car elles font écho à ce qu'il y a de partagé entre personnes soignées et soignantes. Ainsi de l'exposé de cet intime émerge un partagé : en exposant leur manière de considérer l'existence en général, leur propre existence en particulier, en décrivant comment cela se traduit dans leur manière de vivre, et enfin en nous confiant en quoi la maladie et son tragique a pu bouleverser ces dimensions, les personnes viennent

aussi interroger comment nous aussi soignant, en tant que personne singulière, nous nous représentons ces différentes dimensions. Ce témoignage qui nous est donné n'est ainsi neutre pour personne, à commencer pour la personne elle-même. Cette interpellation du soignant en tant que personne, en tant qu'autre que soi pour reprendre les termes de Ricœur, explique certes la force de sens de ces paroles, mais nous y trouvons aussi une légitimé dans le fait de pouvoir les aborder, les enrichir, les développer pour les personnes qui le souhaiteraient. C'est-à-dire finalement de dépasser le simple recueil, l'accusé de réception (ce qui est déjà beaucoup pour les personnes atteintes de cancer). En étant marqué par ces paroles, nous faisons en réalité l'expérience de leur importance essentielle. Et si nous éprouvons cet impact, alors il nous paraît d'autant plus important de proposer à celui qui le souhaite d'aller plus avant.

Cette dimension éthicologique ne vient pas créer un nouvel espace de toute pièce, car c'est bien au contact du terrain, celui de la consultation que ce travail a démarré. Cette tentative vise à établir un champ, non pas dans le but de le cerner pour le restreindre mais bien au contraire pour le prendre en considération. Lui donner un nom pour le reconnaître et l'inscrire alors à sa juste place. Une place essentielle, pour la personne mais aussi pour le soignant car entendre, faire vivre cette dimension éthicologique, c'est aussi manifester à l'autre sa singularité, et quelque part, prolonger une certaine idée du soin.

C'est donc dans une volonté de respect de la position radicale de sujet dans sa vie éthique, que l'abord de cette dimension doit être envisagé. Cette approche se doit d'être particulièrement prudente avec une ambition complexe de faire vivre la singularité et la liberté de cette personne-sujet, sans pour autant la lâcher dans cette exploration de la dimension éthicologique sans un soutien bienveillant, et attentif aux conséquences potentielles de son exploration. Il s'agira donc d'une méthode complexe, adaptable permettant de guider la démarche d'une personne, tout en préservant sa liberté.

5. COMMENT DÉVELOPPER UNE APPROCHE ÉTHICOLOGIQUE AU SERVICE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER : PROPOSITION D'UN CONCEPT DE PRATIQUE DE LA PHILOSOPHIE

En tâchant de dénommer la dimension que nous cherchons à explorer, nous avons simultanément commencé à poser les premiers jalons de ce qui pourrait en être à notre sens, les conditions d'exploration. Ainsi nous avons établi comme essentielle la condition orale de cet abord, ainsi que la présence directe et active d'un autre, que nous appellerons le consultant. Cette parole se rapporte à une pensée, ce n'est pas une parole automatique. Le discours éthicologique a un sens à saisir au premier degré et il est entendu comme le reflet direct d'une pensée rationnelle de la personne. Ceci considérés comme premiers repères, il est essentiel d'aller plus en avant. Il est notamment impératif de caractériser ce que serait un propos éthicologique de la personne, d'en préciser les principes et les enjeux, de sorte à pouvoir envisager une certaine méthode pour l'aborder, et le faire vivre.

5.1. Fondements du projet éthicologique

L'objectif principal de notre travail est donc de proposer à la personne qui le souhaite un espace de temps et de dialogue au sein duquel il serait possible d'aborder sa propre manière de considérer l'existence humaine, et de pouvoir penser comment cette vision de l'existence prend forme en pratique dans l'exercice de sa vie. Le point d'ancrage de cet abord se situant dans l'interrogation de ces considérations avec l'arrivée du cancer, interrogation dont on a pu voir qu'elle peut s'avérer particulièrement déroutante.

Ainsi, c'est bien dans une dimension de vécu que se place notre objectif. Le sens que nous souhaitons mettre derrière le terme de vécu est à préciser. Le vécu n'est pas entendu ici comme la manière dont les événements sont ressentis, mais bien la façon dont ils vont trouver une expression réelle ou potentielle dans l'existence concrète de la personne. Ce n'est donc pas à la dimension de personne psychique que s'adressera cette démarche, mais à une personne-sujet, une personne en tant qu'elle est un être agissant. Nous avons bien évidemment conscience que les dimensions psychique et éthicologique sont intimement liées, et qu'une conception étanche de ces deux espaces n'est pas valide (il existe bien de

larges fenêtres entre les pièces de la maison). Nous insistons simplement sur l'accent qui, en l'occurrence, se posera sur la personne en tant qu'elle peut agir, et qu'elle agit avec intention. Cet agir étant dans une dimension aussi bien réelle que potentielle. Nous voulons dire par ceci que, ce qui est abordé concerne aussi bien ce qui est pratiquement vécu dans la vie de la personne, que ce qui pourrait être authentiquement vécu. Le vécu est considéré comme vécu en faits et comme vécu en puissance. La parole s'inscrit dans une dimension de possibilité d'application, et ce point d'ancrage de la parole dans une réalité potentielle est un point majeur dans notre projet.

Mais en amont, et en écho aux propos de Paul Ricœur, les faits et actions (bien réels ou potentiels) d'un individu prennent source dans une initiative propre à la personne. Nous ne sommes pas que de simples agents de telle ou telle doctrine, nous agissons selon des motifs qui visent certes la vie bonne pour chacun d'entre nous, mais les déclinaisons possibles des raisons de cette visée sont d'une très grande variabilité. Ainsi selon que j'ai telle ou telle vision générale de l'existence, et tel ou tel regard sur ma propre vie actuelle, je viserai certes la vie bonne mais selon une volonté, une intention qui n'appartiendra qu'à moi-même et selon des critères d'élaboration et de jugement propres. Ainsi un propos éthicologique intègre certes une description de l'action de vivre, mais doit aussi prendre en considération la nécessité consubstantielle de mettre cette action en perspective, en correspondance avec une certaine intention. Le propos éthicologique contient la question du comment vivre mais aussi du pourquoi cette manière de vivre a été adoptée par la personne. Il s'agit alors d'un discours, ou plus précisément d'un dialogue, qui articule la pensée déroulée, l'intention première et l'action de vivre.

Dans ces conditions, on voit aussi clairement en quoi cette éthicologie contient en son sein l'intention de mettre en lumière ce qui est de l'ordre de la singularité, mais aussi ce qui persiste de liberté chez la personne. La singularité est portée par cette notion d'initiative, qui ne peut appartenir qu'à la personne elle-même. Cette singularité sera un des points essentiels à préserver au cours d'un entretien éthicologique, car c'est de sa perception que dépendra aussi la possibilité d'explorer l'éthicologie. Ainsi au cours d'un tel entretien, la singularité de la personne, dans sa capacité à penser elle-même la condition humaine et sa manière de vivre va émerger, et du fait de cette émergence, l'exercice de la pensée se

trouvera facilité. De plus si on aborde avec simplicité la personne dans ce qu'elle vit et que cette vie s'inscrit dans une dimension personnelle de vision de la condition humaine, nous insistons par conséquent sur une certaine capacité à définir, encore et malgré tout sa vie. Encore une fois nous souhaitons souligner que l'essentiel est autant ce qui est fait en pratique que ce qui pourrait être fait ou agi. Envisageant les possibles de l'intention et les possibles de l'agir, naît alors une indéniable et persistante liberté d'être soi en tant que sujet, et d'agir comme tel. Le propos éthicologique au travers de cette possibilité d'éprouver encore (même parfois à nouveau) cette représentation de liberté de penser la vie et de l'exercer avec une intention, offre une opportunité de libération de ce qui pourrait contenir ou diriger ce mouvement.

En miroir de cette liberté de penser et de vivre que pourrait viser une pratique éthicologique, l'approche éthicologique aborde aussi la personne dans sa dimension d'intimité irréductible et qui, en parallèle, persiste malgré tout. Et nous avons pu faire à maintes reprises l'expérience dans notre parcours de médecin cancérologue que cette intimité existe même si la personne est très entourée. Pour poursuivre ce qui a pu être dit au sujet de la spiritualité, c'est probablement de cet intime que naît aussi le sentiment d'identité. Cet intime ancré dans le sujet n'a pas à être systématiquement délivré, loin de là, mais nous savons aussi que bien souvent, les personnes atteintes de cancer ne souhaitent pas partager cette intimité de soi avec leurs proches. Malgré un besoin de dire, de penser ce qui se joue dans cette intimité de l'individu, la volonté de protection des proches, le souhait de ne pas les inquiéter censurent l'abord de certaines thématiques. La libération ici ne porte donc pas dans l'émancipation de ce qui pourrait réduire la pensée et la vie d'une personne, mais plutôt dans la possibilité au travers de l'éthicologie, de délivrer une pensée parfois censurée.

Ainsi la pratique éthicologique viserait à la possibilité d'établir un discours réflexif pour une personne, dans son absolue singularité et sa liberté persistante, mais les thématiques abordées sont en réalité des thématiques que nous partageons tous : la condition humaine et notre déclinaison du vivre au sein de cette condition. La survenue du cancer vient interroger la perception « théorique » dans le concret de l'existence, et si nous ne sommes pas tous atteints bien évidemment de maladies telles que le cancer, nous partageons tous

cette même condition. Le cancer est un évènement particulièrement signifiant et contenant incontestablement une part de tragique, et au cours d'une existence, il vient soulever des questions ; mais ces questions portent sur des thèmes qui existaient et qui existent avec ou sans la maladie. Le cancer est une condition de vie si particulière qu'elle peut rendre nécessaire cette interrogation, mais les problématiques existaient bien avant que la maladie ne survienne. Ainsi nous partageons tous cette réalité de notre vie éthique et nous partageons aussi les conditions irréductibles de notre existence humaine. La différence réside dans l'intensité et l'urgence ressentie de la réflexion sur ce partagé. Dans la mesure où (réellement ou potentiellement) l'existence est menacée avec le cancer, cette dimension de penser la condition humaine et de comment la vivre plus prégnante.

Si elle concerne des éléments inhérents à notre vie (réalité de la vie éthique, conditions humaines de finitude, de vulnérabilité face à la maladie grave), cette réflexion n'est pas pour autant évidente. Cette pensée de soi, sur soi n'est pas chose aisée. C'est un effort consenti certes mais un effort, une démarche. Dire, penser ses conditions d'existence (partagées avec les autres en tant qu'humain, mais aussi ses conditions propres) et dire, penser sa manière de vivre - en résumé cette pensée de soi sur soi – est loin d'être facile. Si la préoccupation pouvait exister bien avant la maladie, le fait de l'exprimer à soi comme au consultant ne se fait pas sans hésitation, sans détour. Si la thématique est loin d'être simple à aborder, la pensée même qui s'exprime n'est pas non plus facile à faire émerger.

La pensée se déroule et se construit en même temps qu'elle s'énonce : c'est une pensée qui cherche à définir autant qu'elle se cherche. Car les thématiques n'avaient pas été abordées auparavant ou parce que des modifications ont eu lieu avec l'arrivée du cancer, cette pensée éthicologique se construit en même temps qu'elle est prononcée.

Cette notion de construction de la pensée est rendue possible par le caractère rationnel ou en tout cas logique qu'elle porte. Cette pensée qui se cherche pourra être interrogée à l'occasion du dialogue instauré avec le consultant. Cette interrogation ne vise pas à ébranler la conviction, mais elle donne une occasion au contraire de la conforter, de la préciser, de la justifier, de la valider. La validité de la pensée est envisagée à l'aune de sa capacité à représenter fidèlement la position de la personne, et non en sa capacité à dire une vérité

prétendument universelle ou à énoncer quelque chose que le consultant attendrait de la part de la personne. Ainsi la rationalité attribuée à la pensée n'est pas une rationalité froide, dépourvue d'humanité, au contraire, cette rationalité permet d'être attentif à ce que l'on dit, de mesurer la portée des propos, de telle sorte que la pensée soit fidèlement retranscrite dans le discours et compatible avec les options de vie de la personne. Et cette mesure de la pensée au travers de la rationalité est faite par la personne elle-même, au travers du dialogue avec le consultant. La rationalité de la pensée est le moyen employé pour qu'elle puisse s'expliquer.

Enfin l'approche éthicologique se doit de prendre sérieusement en considération les effets collatéraux de cet exposé de la pensée en acte. Comme nous avons pu déjà le dire rapidement dans ce travail, l'oralité est selon nous un moyen de faciliter l'exposé de la pensée, car plus spontané, plus direct ; mais c'est aussi un moyen de rendre les changements de la pensée plus rapides, plus faciles, voire tout simplement de les autoriser. La pensée et le discours vont donc pouvoir plus facilement s'adapter aux changements perçus comme nécessaires par la personne. Mais en parallèle, se penser, peut induire des mouvements de la personne, des mouvements psychologiques tout comme des mouvements éthicologiques. Dire comment l'on vit et pourquoi il nous semble que cette modalité d'existence est la nôtre, n'est pas une activité neutre. On peut aboutir à des modifications de perception de soi comme à des changements de perception de l'existence. L'échange éthicologique est donc à envisager comme établissement d'un rapport de soi à soi. Au travers du propos, j'émets à mon propre sujet une pensée qui me permet de me regarder moi-même, de me soucier de ce que je pense. Pour reprendre la thématique de Foucault, il s'agit au travers de ce rapport de soi à soi, de se soucier de soi. Le propos éthicologique est donc une pensée qui peut se transformer, qui peut évoluer au fur et à mesure, tout comme la personne qui l'énonce peut se retrouver transformée par le fait d'avoir émis en tant que sujet rationnel et agissant, cette même pensée.

Ainsi, le discours éthicologique est une pensée exprimée à l'oral, pensée qui articule les perceptions et représentations de la vie avec l'action même de vivre. Cette pensée qui se cherche autant qu'elle cherche à définir, une pensée de soi sur soi, pensée qui se transforme et qui peut transformer l'individu lui-même, pensée proprement singulière à l'individu mais

qui traite de conditions partagées et, de plus, pensée qui porterait en son sein une occasion de libération. Au terme de cette énumération de ce que nous souhaiterions voir figurer méthodologiquement dans la démarche éthicologique, il paraît ainsi évident que la pratique éthicologique appartient au champ des pratiques philosophiques. C'est-à-dire que cette parole ainsi développée, questionnée, entretenue lors du dialogue porte sur la dimension éthicologique de la personne atteinte d'un cancer, et le développement, le questionnement, l'entretien de cette parole pourra se faire au travers d'une méthode philosophique. Le cancer est ici un événement d'une telle intensité existentielle et représentationnelle, qu'il se fait l'occasion (si l'on peut employer ce terme) de cet abord éthicologique au travers d'une pratique philosophique du discours. En complément, le corpus philosophique contient en son sein plusieurs millénaires de réflexions, d'hypothèses, de théories qui permettent de penser les registres de éthicologie, et autant de métaphores ou de formules qui alimentent ces réflexions. La place de la philosophie au sein de l'éthicologie est donc à penser comme méthode et comme ressource. La construction de cette méthode éthicologique s'est faite sur le plan théorique, mais elle a été grandement nourrie de sa mise en application auprès des personnes atteintes de cancer lors de notre travail de recherche. Ainsi, nous prenons le parti d'éclairer certains points de cette méthode par des constats issus de notre travail de recherche.

5.2. La philosophie comme méthode : ne pas parler de philosophie mais pratiquer la philosophie

Au vu des premiers traits de ce que recouvrirait cette pratique éthicologique, il nous est apparu qu'il s'agissait donc d'une pratique philosophique aux modalités particulières (notamment du fait de l'usage de l'oralité) et aux caractéristiques spécifiques. En suivant les points précédemment soulevés, il est nécessaire d'établir comment répondre, sur le plan méthodologique aux visées de ce projet éthicologique. Nous tâcherons dans la partie suivante d'envisager les valeurs, l'éthique de la démarche éthicologique, ce qui nous permettra d'identifier certains points méthodologiques précis. Tout au long de cette analyse, il sera aussi question de définir la place qu'occupera le consultant en éthicologie au regard des caractéristiques de la pratique éthicologique.

5.2.1. Parole comme reflet de la pensée rationnelle

Nous prenons pour fondements mêmes de la proposition d'entretien éthicologique deux points concernant de la notion de rationalité. La rationalité est pensée en éthicologie comme disposition de la personne, et la pensée exprimée par la personne est le reflet de cette disposition. Nous ne ferons pas d'exposé complexe au sujet du concept de rationalité (de la personne ou du discours) mais exposerons notre acception de ce terme pour la pratique éthicologique.

5.2.1.1. Points fondamentaux

La notion de rationalité sur laquelle nous souhaitons baser ce premier postulat reprend l'idée aristotélicienne d'un homme défini notamment, comme *Zoon Logikon*, c'est-à-dire un animal doué de raison, un être qui se définit et se distingue notamment par cette capacité de raisonner. Cette rationalité de la pensée se fonde sur un impératif d'organiser sa pensée dans un ordre de cohérence, de l'inscrire dans un enchainement logique. De plus, la pensée rationnelle, pour reprendre l'analyse aristotélicienne a pour exigence de ne pas se mettre en situation de contradiction. La rationalité du sujet dans sa pensée prend forme par ce possible respect de ces principes de cohérence, d'enchaînement logique et de non contradiction. La pensée rationnelle est la modalité de pensée qui répond à ces trois impératifs et qui permet donc une articulation, un déroulé de la pensée qui se justifie de pas en pas, qui se construit en ne faisant pas apparaître d'écarts à ces exigences. La rationalité n'aboutit pas à une pensée universelle, commune à tous. Diverses interprétations d'un même phénomène par exemple sont possibles, et tous pourront être reconnus comme valides au regard de ces exigences. Ainsi, la rationalité n'est pas un moyen d'uniformiser, de faire converger les personnes vers un mode unique, une déclinaison homogène sur le plan éthicologique : il existe une infinité de manières de penser rationnellement.

Il n'est pas question d'envisager une rationalité démontrée empiriquement, selon une acception strictement scientifique avec des idées de probabilité par exemple. Nous ne faisons pas non plus de cette rationalité une performance intellectuelle, mesurable, basée sur un niveau important de complexité dans la logique d'enchainement entre éléments de la pensée. La rationalité telle que nous l'entendons est cette disposition pour la personne de

percevoir les écarts ou la conformité de sa propre pensée à ces exigences de logique, de cohérence et de non contradiction. Cette disposition est partagée, considérée comme intrinsèque, et elle se distingue de la performance qui se rapporterait à la notion de niveau d'efficacité ou de complexité de cette disposition.

Cette rationalité telle que nous souhaiterions la définir est donc la capacité certes à créer une pensée mais aussi à en faire l'analyse. Car les mêmes exigences de rationalité qui permettent de générer la pensée rationnelle seront aussi les moyens de juger ou non une pensée en tant que telle. Être rationnel c'est pouvoir procéder à cette analyse, qui permet de qualifier ou non une pensée comme logique, cohérente, sans contradiction. La rationalité entendue comme disposition à émettre une pensée rationnelle et à juger de la rationalité d'une pensée, ouvre alors sur la possibilité de justifier, discuter, critiquer sa propre pensée. Envisagée comme rationnelle, la personne est considérée ainsi en pleine mesure de voir sa pensée interrogée, demandée à être justifiée. La rationalité permet ainsi la possibilité de la discussion, la remise en cause. Elle est une capacité à aborder, à juger d'une thématique.

Dans le contexte éthicologique, la rationalité s'exprime dans la mesure où la personne est considérée en mesure de penser sa vision propre de l'existence, de décrire les valeurs qui lui servent de repères et de dérouler sa manière de vivre sur des points précis ; et le déroulé de la pensée se fera selon un ordre de logique, une idée de cohérence au sein de la pensée et dans l'articulation entre la pensée et la manière de vivre. L'éthicologie est quelque part un réinvestissement de cette sphère de rationalité dont les soignants pourraient parfois priver les personnes atteintes de cancer du fait de leur maladie[191].

[191] « Ainsi, penser les soins de support au risque de leur institutionnalisation dans des établissements définis comme institutions absolues serait tout d'abord tenter de restituer aux conduites des malades le sens spontané que l'interprétation médicale et soignante commence par leur dérober. C'est-à-dire supposer une rationalité aux plus humbles comportements des malades. En effet et lorsqu'on prend en compte la totalité de ses raisons d'agir, le malade est toujours moins irrationnel, moins dépressif, moins dément, moins fou, qu'il n'apparaît dans le système des raisons médicales, comme l'ignorant est toujours moins stupide qu'il ne semble à l'homme cultivé si l'on interprète sa conduite à partir de sa propre culture, au lieu d'y voir de simples manquements à la rationalité savante ». Chvetzoff Roland, Chazot Isabelle, Chvetzoff Gisèle. Les soins de support en oncologie : dispositif d'appui ou grain de sable des machines à guérir hospitalières ? Ethics, Medicine and Public Health, 2016; vol 2. P 139.

Deux points nous paraissent importants à préciser avant d'aller plus loin. Tout d'abord, notre propos n'est pas de résumer la personne à cette rationalité de la pensée. Ce serait en effet ignorer une réalité de la vie psychique dont les ressorts ne sont pas nécessairement conscients et logiques. Si dans une démarche éthicologique, l'accent est mis sur cette disposition de rationalité, elle n'est pas une restriction de la personne à ce simple statut. Nous prenons le parti de centrer notre attention, et donc celle de la personne sur cette disposition rationnelle, mais ceci n'exclut en rien les autres aspects, complexes, souvent inconscients de la pensée : ainsi, la pensée de la personne peut être rationnelle mais elle ne peut pas être résumée à cette seule caractéristique. Le fait que la pensée ne puisse pas être strictement rationnelle est une limite à considérer très sérieusement mais n'est pas une entrave *stricto sensu* : dans les différents reflets de la pensée, nous choisissons de nous baser sur celui-ci, comme d'autres abords, par exemple psychodynamiques, utiliseraient d'autres ressorts.

Le second point à éclaircir est justement le statut non rationnel de certains éléments de la pensée. En effet, certains éléments (ce que nous pourrions appeler les croyances) ne vont pas toujours pouvoir être éclairés par la rationalité, et selon nous, n'ont pas nécessairement à l'être. Une conviction religieuse par exemple, ne peut pas être considérée comme relevant du domaine de la rationalité, elle appartient au champ de la croyance, c'est un choix, parfois un héritage d'adhérer à telle ou telle idée, perception ou définition de l'existence. Les fondements de ce qui constitue la croyance ne sont pas du même ordre que la rationalité : la croyance est une adhésion volontaire qui ne trouve pas d'autre justification que le fait même de croire. Pour autant, la croyance, quand elle existe n'exclut pas le recours à une certaine analyse relevant de la cohérence, de la logique et de la non contradiction. Cette grille de lecture ne s'applique alors pas à la croyance en elle-même, son fondement, mais à ce qui l'accompagne, c'est-à-dire les modalités d'adhésion à cette croyance et les implications de cette adhésion dans l'existence. Si on ne cherche pas à démontrer la rationalité de la croyance elle-même, on peut tout à fait utiliser la rationalité telle que nous l'avons définie, pour regarder les conséquences de cette croyance à laquelle on se sent liée. Il nous semble tout à fait possible, une fois la croyance définie, de réfléchir avec cette grille d'analyse aux implications, au déploiement de la croyance, à ce qu'elle induit chez la personne. La cohérence ne s'applique alors pas au contenu de la croyance ou à la raison

pour laquelle on y adhère mais à la manière dont la personne va manifester en aval, cette croyance. La cohérence, la non contradiction sera analysée entre le fait de croire et le fait de penser ou d'agir de telle ou telle manière. Cette réflexion peut venir interroger la croyance mais ce n'est absolument pas le but. Ainsi il n'est pas question de tout rationaliser comme but absolu, il est question de pouvoir utiliser cette disposition dans des domaines qui semblent le permettre, sans objectif de remettre en cause la personne. Le respect de sa singularité, de sa liberté d'adhérer ou non à des croyances est un impératif absolu, et ce respect de la croyance en est un garant nécessaire.

La rationalité n'est pas selon nous, la seule modalité de pensée de la personne, ni la seule et exclusive manière de considérer toutes les pensées de l'individu. Elle est une disposition participant à l'élaboration et au jugement de valeur d'une pensée, qui cependant trouve aussi des limites du fait du caractère non exclusivement rationnel de la personne, amenant à un impératif de respect des croyances. Elle est le prisme de production et de regard sur une pensée, mais elle n'est pas un outil d'uniformisation de la pensée. Nous la définissons comme la possibilité pour chacun de reconnaitre si une pensée répond ou non aux impératifs de logique, de cohérence et non contradiction.

Le second point fondamental de cette méthodologie d'entretien éthicologique est de considérer la parole comme l'expression de cette rationalité. On replace la personne comme foncièrement rationnelle et ses mots en sont la manifestation intelligible. Le *zoon logikon* est l'animal doué de raison, doué de parole, capable d'un discours. La parole est le vecteur de cette pensée, et au cours de la pratique éthicologique, l'accent sera mis sur le premier degré de ce qui est dit. Nous voulons dire par là, que l'expression de la personne ne sera pas prise, reçue au-delà de ce qu'elle vient de dire ou souhaite exprimer.

Une fois encore, nous souhaitons nuancer notre propos, la parole n'est pas exclusivement le vecteur de la rationalité de la personne : nous faisons le choix méthodologique de fixer notre attention sur cet aspect, ce qui n'empêche pas du tout de voir qu'au travers de cette même parole, des mouvements psychiques à l'œuvre vont pouvoir se manifester. Il est d'ailleurs souvent arrivé au cours des entretiens que nous avons menés, que des lapsus par exemple surviennent. Il nous paraît tout à fait évident que l'abord de cette sphère intime, et chargée

en représentations puisse générer de tels phénomènes, que les personnes ou nous-même avons relevés. Cependant, c'est non pas sur ce jeu des pensées sur les mots que nous travaillons mais sur ce que la personne voulait dire.

Si la parole peut se trouver être l'expression d'autres choses que la rationalité, ces autres phénomènes psychiques ne seront pas l'objet de notre travail. Il n'est pas question de les taire, ou de les dénigrer. Un propos éthicologique n'est pas neutre psychologiquement et il est probable que l'inverse est valable tout autant : la personne est liée à son discours dans les registres éthicologique et psychologique. Il n'y a pas d'exclusion du psychologique par l'éthicologique, cette dimension n'est simplement pas notre objet. Nous avons pu voir précédemment dans notre travail que nous avions défini les interpénétrations, les communications entre les différents registres. Une manifestation de cette connexion est par exemple l'expression de « sentiments moraux »[192]. Par cette formule, nous est mis en évidence que les catégories psychologique du ressenti, et morale ne sont pas imperméables.

La rationalité telle que nous l'entendons n'est donc pas une extinction du psychologique, un apaisement contraint de ce que les personnes peuvent ressentir. Nous ne l'envisageons pas comme une injonction à taire les plaintes, les souffrances de la personne, car cela serait contraire à l'ambition de notre projet éthicologique de coller à la réalité singulière des personnes. Ne pas reconnaitre cette dimension psychologique, en tant qu'elle constitue la personne ainsi qu'au travers de ses manifestations dans la parole, serait une aberration, et conduirait selon nous à une probable situation de maltraitance des personnes, que l'on amputerait d'un pan entier de leur existence. Ces mouvements de l'humeur, les sentiments de colère, de frustration par exemple, n'ont pas été tus au cours des entretiens que nous avons menés. Ils trouvent au cours de ces entretiens une reconnaissance de leur existence, voire une légitimité. La rationalité permet de proposer un abord de ce qui se joue en concomitance de ces sentiments, ou à la source de ces sentiments. C'est aussi pour cette raison que nous avons posé la rationalité comme disposition et non comme définition même de la personne. Elle est une manière de pouvoir envisager les choses qui se jouent, de se situer au regard de ce qui est pensé et exprimé.

[192] Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l'éthique et aux éthiques. Opus cité. P 689-94.

Dans cette perspective, la rationalité n'est pas considérée comme une entrave à l'abord de l'intime de la personne, à l'approche de sujets singulièrement délicats, au contraire. La rationalité permet d'apporter une simplicité à partir du moment où la personne est considérée capable de cette réflexivité. Sans se départir de l'existence des ressentis, des difficultés, cette approche éthicologique orientée sur la rationalité de la personne se veut un possible moyen d'utiliser un autre prisme que le ressenti, parfois douloureux ou inquiet, pour aborder certains thèmes. Cette disposition rationnelle permet d'avancer pas à pas dans sa réflexion, dans son discours et peut apporter, avec l'aide du consultant bien évidemment, une opportunité de formuler ce qui paraît de prime abord, trop complexe, voire impossible à exprimer. Il est question de pouvoir aborder sans préjuger de la pensée, ni préjuger du caractère impossible ou douloureux de la thématique. Notre expérience nous a montré que parler de la mort (ce qui s'est avéré nécessaire pour certaines personnes au cours de plusieurs entretiens) est tout à fait possible par ce biais : le recours à la rationalité n'éteint pas le trouble possible, elle le considère avec sérieux mais peut aider à le dépasser ou à le mettre à sa juste place pour penser si cela paraît nécessaire.

Et si le trouble, le ressenti paraît trop important, ou provoque des souffrances, des difficultés, il paraît tout à fait cohérent, logique, donc rationnel, de ne pas aller au-devant de ce qui fera manifestement mal à la personne. La rationalité telle que nous l'entendons n'est donc pas une licence à tout dire ou tout faire penser en forçant la personne à mettre des œillères sur ce qu'elle peut éprouver. Ainsi, pour reprendre des termes du registre psychologique, nous ne mettons pas l'accent sur une rationalisation morbide, sans affect et insensible. Il est tout à fait possible d'intégrer cette dimension psychologique et cette dernière peut guider le consultant pour maintenir une exigence de bienveillance au cours de l'entretien éthicologique, et orienter si besoin la personne vers un collègue psychologue de l'équipe de soin par exemple.

Enfin, il semble essentiel de préciser que cette rationalité, comme intrinsèque à la personne, est une condition partagée par le consultant, et la parole du consultant sera elle aussi présentée comme le reflet de sa rationalité propre, de telle sorte que les échanges éthicologiques seront essentiellement considérés comme des échanges entre deux rationalités. La rationalité du consultant permet d'accompagner l'élaboration, la recherche

et l'énonciation de la pensée de la personne. La disposition rationnelle du consultant permet de reconnaitre comme intelligible la pensée exprimée et d'en reconnaitre ou non la cohérence, la non-contradiction. Ainsi, la rationalité du consultant est mise au service de la personne, car elle aide à rendre compte de la conformité de la pensée, aux exigences de la rationalité telle que définie plus haut, sans que soient pour autant niées les autres facettes de la pensée et de la parole.

5.2.1.2. Implications pratiques de ces points fondamentaux

La rationalité telle que nous l'entendons est considérée comme l'un des rares outils à disposition pour la personne et pour le consultant pour une approche des registres de l'ε. L'investissement dans cette rationalité de la personne, et le choix méthodologique de faire de sa parole, en premier lieu, le reflet de cette pensée rationnelle va avoir plusieurs implications pratiques dans le déploiement d'une méthode éthicologique.

Tout d'abord, la rationalité de la parole amène à ce que la parole ne soit pas interprétée par le consultant. C'est-à-dire que la réception de la parole se fera au premier degré, dans la signification première. Les paroles prononcées seront entendues comme le reflet direct de la pensée, en tout cas, ce sera cet aspect de reflet direct de la pensée rationnelle qui sera l'objet de notre préoccupation. Ainsi, si l'on prête une attention essentielle aux mots, cette attention est portée avant tout sur la fonction d'expression directe de la pensée. La parole est accueillie et analysée selon ce prisme de rationalité. Il n'y a pas d'interprétation, pas de recherche d'un sens caché. Si nous n'en nions pas l'existence, ce n'est pas l'objet de l'échange éthicologique. En effet, il nous semble qu'un échange reposant sur une certaine pratique de la philosophie doit avant tout se baser sur la possibilité d'éclairer le sens de ce qui est énoncé. L'attention se porte donc sur ce qui est dit, non sur ce qui est sous-entendu, ce qui pourrait avoir été dit ou ce qui pourrait faire l'objet d'une interprétation par le consultant. Le travail du consultant n'est donc pas de chercher ce qui a pu être dit mais d'aider la personne à dire ce qu'elle pense.

La seconde conséquence de placer le curseur sur cette définition de rationalité est qu'il devient alors envisageable de questionner la personne. En effet, si l'on considère la personne en mesure d'exercer une rationalité pour élaborer et pour analyser ses réflexions,

alors on peut tout à fait inviter la personne à éclairer, préciser sa pensée. La contradiction qui pourrait surgir, peut ainsi être mise en lumière car nous prenons le parti de considérer que la personne sera en mesure de la reconnaître, de saisir son existence. Mais précisons toutefois, que la rationalité du consultant n'est pas à décrire selon un aspect offensif, mais questionnant dans le but de faciliter ce déroulé de la pensée propre de la personne. Le consultant peut repérer de par l'usage de la rationalité, une contradiction, un manque de logique dans le propos mais il ne va pas chercher l'incohérence pour mettre en lumière l'insuffisance ou la faiblesse de la pensée de la personne, au contraire, le but est de questionner comment pourrait être alors pensée la cohérence de ce qui est dit. La contradiction ou un aspect d'incohérence constitue un point d'ancrage pour la discussion et non pas une erreur à mettre en avant pour secouer ou heurter la personne. L'interrogation de la pensée est avant tout une façon d'aider à son exposé, à la réflexion : la question n'est pas faite pour acculer mais pour permettre cet exposé.

Pour reprendre les termes d'une dame vue en entretien lors de notre travail de recherche, la maxime pourrait être non plus « *tout ce que vous direz pourra être retenu contre vous* », mais plutôt « *tout ce que vous direz pourra être questionné* ». L'attention manifestée par la question est une manière essentielle d'accompagner la personne, et elle n'est pas une accusation de manquement. L'interrogation n'est pas neutre mais, envisagée et formulée avec bienveillance, elle prend l'aspect de l'accompagnement, et non celui de l'attaque systématique. Il est ainsi possible d'envisager la critique, l'analyse rationnelle sans que la personne elle-même dans ce qu'elle pense, et dans sa manière de le dire ne soit l'objet réel de cette critique.

Une autre conséquence méthodologique essentielle peut être envisagée: le consultant n'est pas jugé plus à même de comprendre ce que la personne exprime. Partant d'une idée de rationalité partagée, le consultant n'a pas à comprendre pour l'autre, n'est pas en situation de mieux comprendre ce que l'autre ne serait pas en mesure de percevoir, pour *in fine* le lui adresser en retour. La rationalité comme disposition de chacun des partenaires de l'entretien, fait de la compréhension rationnelle de ce qui est dit par la personne, une préoccupation bilatérale : l'émission d'une parole sur soi intelligible pour soi-même comme pour l'autre est la visée de l'entretien. Ainsi, la parole de l'autre est à comprendre sans autre

but que de lui permettre d'exposer de manière intelligible sa pensée. Ce point concerne autant la personne que le consultant de telle sorte que lors des entretiens réalisés, la précision de ce que dit le consultant est souvent demandée par les personnes rencontrées. En effet, en se basant sur la réception rationnelle et sur la nécessité de saisir ce que signifie la parole de l'autre (tant celle de la personne, que du consultant), s'établit une exigence bilatérale de compréhension sans que l'une des deux personnes n'échappe à cette règle. La rationalité en tant que disposition partagée amène à faire de la compréhension de la parole un impératif commun : le consultant peut interroger la personne à préciser sa pensée afin de mieux la comprendre, mais le consultant à l'occasion de la reformulation ou de l'interrogation des réflexions de la personne se doit aussi d'être intelligible. Car nous considérons en effet, que seule une compréhension des paroles de l'autre peut amener à une discussion rationnelle.

Cette reconnaissance par la personne, et par le consultant de cette rationalité bien existante et opérante, est une condition *sine qua none* de l'établissement du dialogue socratique selon Hadot. Le dialogue est possible à condition que les interlocuteurs se considèrent, et l'un et l'autre, comme appartenant à cette condition universelle du *logos*, c'est-à-dire la capacité à raisonner, argumenter, questionner sa pensée. Cette commune disposition de rationalité est donc un ressort essentiel pour établir en éthicologie un dialogue véritable entre la personne et le consultant [193].

[193]«Pour que s'instaure un dialogue qui conduise l'individu (…) à rendre raison de lui-même et de sa vie, il faut que celui qui parle avec Socrate accepte avec Socrate lui-même de se soumettre aux exigences du discours rationnel, disons : aux exigences de la raison. Autrement dit, le souci de soi, la remise en question de soi-même ne naissent que dans un dépassement de l'individualité qui se hausse au niveau de l'universalité, représentée par le *logos* commun aux deux interlocuteurs ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 60.

5.2.2. Pratique du dialogue

5.2.2.1. La pratique éthicologique comme dialogue philosophique

Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, la pratique orale de la philosophie permet d'envisager presque mécaniquement la présence de l'autre, un auditeur. Cette présence concrète de l'autre explique que Platon notamment fait de cet exercice oral la modalité philosophique à privilégier. Le dialogue est vivant, s'inscrit dans une relation et contrairement à l'écrit permet de s'assurer de la pleine volonté de la personne d'adhérer à la démarche. L'oralité permet non plus de se situer dans une simple transmission du savoir philosophique mais dans un processus dynamique qui permet la conquête par soi-même d'une certaine connaissance. Le dialogue permet de s'extraire d'une transmission que l'on pourrait qualifier de passive[194].

Ainsi, le dialogue constitue une des modalités de pratique antique de la philosophie. Elle est même avec la figure de Socrate, la forme par excellence de l'exercice de la philosophie. Outre Socrate de nombreux philosophes antiques, tel Epictète par exemple, professaient à l'occasion d'entretiens en public et les dialogues instaurés étaient l'occasion de transmettre les options philosophiques défendues par l'école. Cette pratique à deux voix, qui sert à formuler, exposer, justifier sa pensée et qui permet aussi d'interroger, critiquer la pensée de l'autre, est même un style littéraire de la philosophie antique. Nous avons pour preuves les dialogues de Platon, mettant en scène Socrate, le plus souvent avec des sophistes, en train de questionner son interlocuteur et de le faire « accoucher » de sa pensée. Ainsi la proposition éthicologique en tant que pratique orale de la philosophie s'inscrit pleinement dans ce registre bien identifié du dialogue philosophique. Et de même, elle s'articule donc sur la rationalité du propos et sur la possibilité d'argumentation, d'exposition de la pensée.

[194]« C'est que, dans le discours oral, il y a la présence concrète d'un être vivant, un véritable dialogue, qui lie les deux âmes, un échange dans lequel le discours, comme dit Platon, peut répondre aux questions qu'on lui pose et se défendre lui-même. Le dialogue est donc personnalisé, il s'adresse à telle personne, et correspond à ses possibilités et à ses besoins.(…) Le dialogue ne transmet pas un savoir tout fait, une information, mais l'interlocuteur conquiert son savoir, par son effort propre, il le découvre lui-même, il pense par lui-même. Au contraire, le discours écrit ne peut répondre aux questions, il est impersonnel, et prétend donner immédiatement un savoir tout fait, mais qui n'a pas la dimension éthique que représente une adhésion volontaire. Il n'y a de vrai savoir que dans le savoir vivant». Ibid. P 115.

Il est cependant important de noter une différence majeure entre la pratique antique du dialogue et notre projet éthicologique, et cette différence siège dans la visée même de l'exercice du dialogue. En effet, le dialogue philosophique antique se déploie à plusieurs fins : démontrer à son interlocuteur la part essentielle d'ignorance qu'il porte en lui, de telle sorte que les certitudes, les jugements de valeur sont à repenser, à refonder (c'est le cas plus particulièrement chez Socrate) ; ou encore, faire émerger de son interlocuteur un savoir, une vérité universelle, une connaissance qui correspond à un énoncé, une prise de position de l'école philosophique à laquelle appartient le philosophe. Nous aurons l'occasion de présenter une analyse plus documentée de ce rapport entre philosophie antique et éthicologie plus en aval dans ce travail, mais il nous semblait important de souligner que, même si le dialogue philosophique antique peut mener à la prise de conscience de l'ignorance, le dialogue a un objectif qui sert aussi la doctrine, la pensée du philosophe. Le dialogue est une invitation à se regarder soi-même, à se considérer mais il est tout de même orienté par le philosophe de sorte à ce que l'interlocuteur puisse se trouver à abonder dans un certain sens.

Nous proposons comme finalité unique de l'entretien éthicologique cette opportunité de se regarder soi-même. Et la modalité d'établissement d'un rapport de soi à soi, passe *via* le dialogue, par l'élaboration, l'expression et la discussion de ce que l'on pense, de ce que l'on vit dans les registres éthicologiques. Ainsi, le consultant en éthicologie, n'utilisera pas d'outils rhétoriques ou démonstratifs pour orienter ou acculer la personne : son rôle premier est de par son altérité rationnelle, d'accélérer, d'optimiser la possibilité de rapport de soi à soi. La pensée de la personne est invitée à être intelligiblement exposée, reformulée, critiquée, et la portion de connaissance que pourrait contenir la pratique éthicologique provient surtout de la personne, qui au travers de l'exercice a une occasion de se connaître et de se regarder elle-même. La discussion de la pensée émise n'a pas pour but ultime de démontrer le doute pour inviter la personne à pratiquer la philosophie, mais bien de pratiquer déjà la philosophie par le dialogue rationnel pour mieux se voir soi-même. Le dialogue rationnel permet le pas de côté où l'on devient objet ou plutôt sujet de sa propre réflexion. De même la question du savoir ne se pose plus vraiment comme un impératif : la pratique du dialogue en éthicologie, comme le dialogue philosophique peut amener probablement à se révéler une certaine part de connaissance de soi, mais elle n'est pas le

but. La conquête d'un savoir par soi-même n'est pas l'objectif, et pour reprendre les mots de Foucault, l'objectif est le souci de soi et non pas la connaissance de soi, cette dernière étant uniquement un des pans du souci de soi dans son acception première[195].

Dans ces conditions le dialogue n'est pas mené par une personne en particulier, comme par exemple le philosophe qui questionne sans relâche. L'exercice est authentiquement à deux voix, sans orientation, sans autre finalité que la pratique du dialogue elle-même, car elle justifie à elle seule sa réalisation. Il nous semble que cette pratique non orientée, sans finalité ultérieure du dialogue éthicologique permet d'autant plus à la personne de se considérer elle-même au travers du dialogue. A l'occasion de ce dialogue non orienté, dont on n'attend pas autre chose que sa réalisation propre, et qui repose sur les options de vie, les valeurs, la manière de vivre propres à la personne, le consultant n'a donc pas une posture de référent. Nous l'avons dit, le consultant n'est pas en situation de mieux comprendre la personne que la personne elle-même. Et au cours du dialogue, les questions ont pour but d'accompagner la personne dans la construction et l'expression de sa propre pensée.

L'altérité du consultant est massive car elle interroge, peut remettre en question la parole prononcée, mettre en évidence des contradictions. L'altérité est très marquée, mais dans le sens d'un accompagnement, d'une interpellation de sorte à suivre les seules exigences de la pratique, celui de l'exercice rationnel de sa pensée. Ainsi, l'altérité du consultant est en fait la manifestation de la nécessité concrète d'une rigueur méthodologique, la rigueur de la pensée rationnelle. L'altérité du consultant peut être dérangeante car elle évite l'inertie du discours, elle impose ou plutôt rappelle à la personne cet impératif de rationalité et d'intelligibilité du propos[196].

---

[195] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 12.

[196] « La dimension de l'interlocuteur est donc capitale. Elle empêche le dialogue d'être un exposé théorique et dogmatique et le contraint à être un exercice concret et pratique, parce que, précisément, il ne s'agit pas d'exposer une doctrine, mais de conduire un interlocuteur vers une certain attitude mentale déterminée : c'est un combat, amical mais réel ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P.99-100.

Ce dialogue équilibré, vivant permet de creuser, comprendre, détailler, éclairer la pensée de la personne mais pas de l'orienter. Le rôle de l'altérité dans une dimension opérante du rapport de soi à soi a été l'objet de nombreuses analyses au sujet de la philosophie antique et notamment au travers de la figure du maître, du directeur de conscience.

5.2.2.2. La maître comme figure de l'altérité

Au sein des pratiques de soi telles que les présente Michel Foucault, ce dernier souligne tout au long de son œuvre, de même que Pierre Hadot, l'importance de ces pratiques avec une autre personne. C'est d'ailleurs au sein des écoles philosophiques antiques, où un même mode de vie était partagé par une communauté d'individus, que les pratiques de soi étaient avant tout exercées. Au sein de ces écoles, la présence de l'autre, l'altérité prenait la figure du maître. Il est évident que dans le cadre de notre pratique éthicologique, il ne peut être envisagé ce type de rapport entre le consultant et la personne qui vient consulter. Pourtant l'analyse que Foucault fait du type de relation entre le maître et le disciple dans la pratique philosophique antique ou plus exactement la place que prendra le maître dans la pratique de soi, permet d'éclairer ce qui constituerait aussi le véritable rôle de l'altérité dans le cadre d'un entretien éthicologique, et même son caractère indispensable.

Au cours de son analyse minutieuse des caractéristiques de la philosophie antique, entendue comme à la fois discours et pratique philosophiques (nous aurons l'occasion de développer cet aspect plus en aval dans ce travail), Hadot identifie plusieurs traits constants au sein des différentes écoles philosophiques antiques. Parmi ceux-ci, on retrouve l'importance majeure de la direction spirituelle. Cette direction spirituelle comporte deux parties liées : un aspect d'éducation morale d'une part, et la relation que tissent maître et disciple, d'autre part. Au sein de cette direction spirituelle, on retrouve de manière concomitante le caractère général de l'éducation morale prodiguée, conforme aux discours, principes et modes de vie véhiculés par l'école philosophique et l'individualité, la singularité du lien entre le disciple et son directeur de conscience[197]. Il s'agit selon Hadot d'une « éducation individuelle »[198]. Cette

[197] « Remarquablement dit, ce troisième mot d'Epicure lorsqu'il écrivait à l'un de ses camarades d'études : « Ces choses, moi, je ne les dis pas à beaucoup de gens, mais à toi, car nous sommes l'un pour l'autre un assez grand théâtre ». Sénèque. Lettres à Lucilius,7,11. Flammarion, Paris, 1992. P 50-1.

[198] Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 322-3.

éducation morale individuelle que propose la direction spirituelle d'un disciple par un maître a deux finalités : tout d'abord permettre au disciple de prendre conscience de lui-même, et ensuite accompagner le disciple dans la réalisation de choix. Du fait de la direction spirituelle, de cette altérité marquée, le disciple va établir un rapport à lui-même au cours duquel il pourra s'évaluer, pour constater aussi bien les défauts que les progrès. Il est essentiel de souligner donc que c'est la présence de l'autre, en l'occurrence du maître, qui permet, induit, provoque l'établissement d'un rapport à soi.

Concernant la réalisation des choix, en faveur de choix raisonnables, celle-ci se fait sur un mode probabiliste et non sous un régime de certitude qui est illusoire : il faut bien décider même si l'on ne pourra jamais être sûr de l'action. Dans ces conditions, la figure d'altérité du maître prend un autre rôle : « Un conseiller est souvent indispensable »[199]. Ainsi le rapport de soi à soi, la conscience de soi-même, nécessite voire convoque la présence de l'autre que soi dans la philosophie antique. Michel Foucault résumera ainsi : « Autrui, l'autre, est indispensable dans la pratique de soi, pour que la forme que définit cette pratique atteigne effectivement, et se remplisse effectivement de son objet, c'est-à-dire le soi. Pour que la pratique de soi arrive à ce soi qu'elle vise, l'autre est indispensable »[200].

La question est de savoir ce que sous-entendent exactement les notions de maître et d'élève dans le cadre cette pratique antique de la direction spirituelle, et comment elles fonctionnent. Foucault identifie plusieurs types de relation entre un disciple et son maître, et démontre que l'évolution se fait tout au long de la période étalée du Vème siècle avant Jésus – Christ et la période hellénistique et romaine (« au début de l'Empire »). Une différence existe ainsi dans la relation entre la maître et le disciple entre la pratique socratique « initiale » et cette période hellénistique et romaine.

Dans la période la plus antérieure, Foucault identifie qu'il existe plusieurs types de maîtrise dans le cadre du rapport du maître au disciple. La maîtrise d'exemple liée à un comportement idéal. La maîtrise de compétence ayant pour support la transmission des connaissances. Enfin, dernière maîtrise, ce que Foucault appellera la maîtrise socratique

[199] Hadot Pierre. Ibid. P 323-4.
[200] Foucault Michel. L'herméneutique du Sujet, Opus cité. P 123.

(c'est-à-dire la « maîtrise de l'embarras et de la découverte ») et qui s'exerce à travers le dialogue. Michel Foucault tisse un trait d'union entre ces différents types de maîtrise, à l'aune du passage, de la transition d'un état d'ignorance à celui de la non ignorance. C'est-à-dire que l'intervention du maître permet de révéler l'ignorance des comportements adaptés, des connaissances ou principes adéquats, ou encore l'ignorance de sa propre ignorance[201]. Mais la révélation de l'ignorance dans ces différentes dimensions ne constitue pas le seul *modus operandi* de la relation du maître au disciple.

Dans son analyse de la pratique de soi durant la période hellénistique et romaine, Foucault rappelle la nécessité du maître, mais selon lui, à cette période, la question de l'ignorance ne s'articule plus autour de celle du savoir : la personne n'est pas ignorante car elle n'a pas en sa possession un savoir, la personne est ignorante car elle n'a pas pris connaissance de son statut de sujet. Dans ce que Foucault identifie comme une autre période de la relation du maître au disciple, le maître, cette figure majeure de l'altérité a pour rôle principal d'être l'opérateur de l'établissement du rapport de soi à soi[202]. La question de l'ignorance reste fondamentale et justifie la nécessité d'un autre, ici le maitre, afin de pallier cette ignorance non plus en termes de défaut de savoir, mais en tant que non prise de conscience, non connaissance de sa subjectivité, et de la possibilité de créer ce rapport de soi à soi. Le maître ne pallie pas une lacune mais se fait médiateur. Rappelons cependant que cette fonction opérante du rapport à soi du fait du maître existait déjà avec Socrate car la révélation de l'ignorance était aussi une convocation à prendre soin de soi[203].

Dans ce travail de changement majeur d'état d'être au travers de la création d'un rapport à soi-même (et non pas de compensation de simples lacunes de connaissances), le disciple a

[201] Ibid. P 124.

[202] « Par conséquent, ce vers quoi le sujet doit tendre, ce n'est pas un savoir qui se substituera. Ce vers quoi l'individu doit tendre, c'est un statut de sujet qu'il n'a jamais connu à aucun moment de son existence. (…) Désormais le maître n'est plus le maitre de mémoire. Ce n'est plus celui qui, sachant ce que l'autre ne sait pas, le lui transmet. Il n'est même plus celui qui, sachant que l'autre ne sait pas, sait lui montrer comment il sait en réalité ce qu'il ne sait pas. ». Ibid. P 125.

[203] « Socrate amène donc ses interlocuteurs à s'examiner, à prendre conscience d'eux-mêmes. Comme « un taon », Socrate harcèle ses interlocuteurs de questions qui les mettent en question, qui les obligent à faire attention à eux-mêmes, à prendre souci d'eux-mêmes ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 54.

besoin pour se constituer comme sujet, de la présence d'un autre, ici le maître[204]. Et selon Foucault il est évident que ce médiateur qui va agir dans le sens de l'établissement de la subjectivité est le philosophe. Le maître doit au disciple d'être philosophe non plus pour lui apprendre seulement un mode de vie, un mode de dialogue ou des principes théoriques, mais bien pour participer à la création de la subjectivation[205].

La relation de maître à disciple est évidemment parfaitement inadaptée dans le cadre de la consultation éthicologique. Comme nous avons pu le dire et le creuserons dans ce travail, l'effet de libération vers lequel pourrait tendre ce type d'entretien éthicologique, ne peut tolérer une relation de maitre à élève, dans laquelle une personne se reconnaît liée à l'autre par un lien d'autorité de connaissance ou de positionnement au sein d'une communauté. La figure du maître est la figure d'altérité dans le cadre de la philosophie antique et on la retrouve dans les différents modèles d'échange entre deux personnes (des discours platoniciens, aux lettres ou consolations de Sénèque).

C'est principalement le rôle d'opérateur, de médiateur du rapport de soi à soi qui nous semble essentiel dans l'analyse de Foucault et qui nous fait envisager ce type d'altérité dans la relation en éthicologie. Il est intéressant de voir comment au travers de l'étude de Michel Foucault, le rapport du maître au disciple glisse de la « maîtrise de la mémoire », à une fonction opérante dans la subjectivation du disciple. Mais selon nous, cette fonction opérante est liée à la nature et aux conditions méthodologiques de l'échange beaucoup plus qu'à la nature de la relation entre maître et disciple. Ce que nous voulons dire, c'est qu'à l'occasion des entretiens éthicologiques, le consultant, sans être le maître de la personne, sans occuper cette posture de maîtrise prendra pourtant cette fonction d'opérateur de la subjectivation de la personne. Du fait de la figure d'altérité qu'elle propose, la personne consultante exerce ce rôle de médiateur que le maître pratiquait dans la période hellénistique et romaine selon Foucault. L'altérité est indispensable non pas pour apprendre

[204] «Il (le disciple) a à substituer au non-sujet, le statut de sujet, défini par la plénitude du rapport de soi à soi. Il a à se constituer comme sujet, et c'est là où l'autre (le maître) a à intervenir ». Foucault Michel. L'herméneutique du Sujet, Opus cité. P 125.

[205] « Le médiateur qui se présente immédiatement, l'opérateur qui vient s'imposer ici dans le rapport, dans l'édification du rapport du sujet à lui-même, ce médiateur, cet opérateur,(…)c'est bien entendu le philosophe ». Ibid. P 130.

quelque chose mais pour s'appréhender soi-même. Au travers de l'analyse d'une des lettres à Lucilius de Sénèque[206], Foucault établit alors la distinction entre éduquer et «éduire », le premier venant du mot *educare*, éduquer, et l'autre du mot *educere*, tendre la main, conduire hors de là. Sénèque ne propose pas à Lucilius de l'éduquer, de lui transmettre seulement un savoir, il lui propose une opération sur lui-même passant par une perception et une modification de son mode d'être, afin de s'échapper de ses manières de penser et de vivre actuelles[207]. Pour Michel Foucault l'éduction, n'est pas l'éducation ou en tout cas elle est quelque chose de plus que l'éducation. Elle comporte cette dimension non plus de transmission mais bien ce mode d'opération.

Au travers de cette référence à Michel Foucault, nous voulons envisager la présence de l'autre dans le cadre d'un échange éthicologique à l'identique de cette fonction médiatrice et opérante. Cette altérité se faisait dans la pensée antique au travers de la relation de maître à disciple, dans le cadre d'une direction de conscience. L'autre figure d'altérité importante de la philosophie antique est bien évidemment celle de l'amitié, dont certains ressorts sont communs à la figure du maître, dans les conditions du dialogue notamment. Les pratiques philosophiques dans les écoles antiques se faisaient au sein d'une communauté de disciples qui pratiquaient entre eux ce dialogue philosophique[208].

Nous rappelons encore une fois que, bien évidemment, notre proposition éthicologique ne peut comporter ce type de relation du maître à ses disciples telle que la propose la philosophie antique. Cependant nous retrouvons tout à fait dans la définition du maître en

---

[206] Sénèque, Lettre à Lucilius, livre V, lettre 52.

[207] « (…) ce n'est pas du tout un travail d'instruction, ou d'éducation au sens traditionnel du terme, de transmission d'un savoir théorique ou d'un savoir-faire. Mais c'est bien en effet une certaine action qui va être opérée sur l'individu, individu auquel on va tendre la main et que l'on va sortir de l'état, du statut, du mode de vie, du mode d'être dans lequel il est (...). C'est une sorte d'opération qui porte sur le mode d'être du sujet lui-même, ce n'est pas simplement la transmission d'un savoir qui pourrait venir prendre la place ou se substituer à l'ignorance ». Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 129-30

[208] « Comme dans l'école platonicienne, l'amitié est, dans l'école épicurienne, le moyen, le chemin privilégié, pour parvenir à la transformation de soi-même. (…) (À propos d'un traité de l'épicurien Philodème) Il y traite de la confiance et de l'ouverture qui doit régner entre maître et disciples et entre les disciples. S'exprimer librement, c'est, pour le maître, ne pas craindre de faire des reproches, c'est, pour le disciple, ne pas hésiter à avouer ses fautes ou même ne pas avoir peur de faire connaître à ses amis leurs propres fautes. » Hadot pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 193.

tant qu'opérateur, en tant que médiateur du rapport de la personne à elle-même, le même type de relation, la même place fondamentale de l'altérité dans la pratique que nous proposons. Cette altérité est effective dans la pratique du dialogue et cette altérité très marquée, mais bienveillante et questionnante, est opératrice du rapport de soi à soi.

5.2.3. Pensée de soi, sur soi

La pratique des entretiens éthicologiques est une pensée de soi, une pensée propre à la personne et une pensée sur soi, car la personne elle-même en est le sujet. Définie ainsi, la réflexion éthicologique peut être considérée comme hautement spécifique au fait d'être humain. Il serait même tout à fait envisageable d'en faire une des déclinaisons possibles du *zoon logikon* d'Aristote. Produire cette pensée éthicologique, la faire vivre, pourrait être considéré comme une certaine manière de définir ce que c'est que d'être humain, du fait des différents registres qu'elle contient.

Cette pensée éthicologique est aussi d'une très grande singularité. Elle est une déclinaison propre, d'une personne donnée, dans un contexte et une période précis de son existence. Si nous pouvons considérer les registres appartenant à l'éthicologie comme inhérents au fait d'être une personne humaine, les déclinaisons au sein de ces différents registres ne sont pas uniformes. Pour reprendre ce que nous avons déjà dit précédemment, le caractère partagé des préoccupations ou de certains questionnements ne s'accompagne pas d'une uniformisation des manières de les considérer, de les penser et de les vivre. Et, de même, la pratique éthicologique, notamment au travers de la rationalité, ne sert pas à homogénéiser, mais au contraire se veut une aide, un accompagnement de la personne dans l'élaboration de sa propre pensée éthicologique, une pensée qui émane d'elle et à laquelle elle se sentirait liée. La parole éthicologique, à l'instar de ce que nous avons pu dire au sujet de la spiritualité, vient ainsi témoigner, voire donner une réalité à cette singularité de la personne, mais une singularité qui s'exprime au sein d'une préoccupation hautement humaine, à propos de problématiques partagées.

Ces spécificités nous imposent de prendre en considération toute l'intimité liée à la parole éthicologique, et doivent nous faire envisager les moyens pratiques de la respecter. Cette

dimension d'intimité se trouve dans les deux pans de cette pensée de soi et sur soi. En effet, exprimer cette pensée de soi, c'est-à-dire celle qui émane de la personne elle-même, c'est exposer la manière de penser, la manière de traiter les informations, la rationalité de la personne. Il y a une dimension de dévoilement, d'exposition de soi lorsque la pensée éthicologique est discutée, car ce sont la rationalité, la manière de penser qui se trouvent exposées. C'est une dimension d'intimité de la vie intellectuelle qui peut se trouver mise en lumière, et qui, d'habitude accessible à la seule personne, se voit accessible à l'autre. La seconde dimension est liée à cette idée de pensée sur soi. Les propos tenus dans le cadre d'un entretien éthicologique sont d'une singularité radicale, nous l'avons dit, et touche la personne dans ce qu'elle a de très intime, à savoir sa manière de considérer l'existence humaine, et sa manière de mener son existence. Dans la mesure où le sujet de la réflexion est soi-même, et où le rapport établi avec soi-même se fait à l'occasion d'un échange avec un autre très présent (notamment au travers de la pratique du dialogue), l'entretien éthicologique doit être d'autant plus considéré comme une véritable exposition de soi. Les propos que peuvent recouvrir la pratique éthicologique ne sont pas des paroles neutres, et n'ont pas à être impérativement prononcées. Cette double dimension d'intimité doit nous inviter à penser les moyens de ne pas forcer cette intimité, de la respecter. La pratique éthicologique ne peut pas être un exercice imposé, comme un impératif de partage de cette intimité, mais elle peut être l'occasion, si les personnes le souhaitent et dans les registres qu'elles auront elles-mêmes choisis de la partager. Nous proposons d'articuler cette réflexion méthodologique autour de la notion de respect.

La première déclinaison de la notion de respect lié à cette intimité, réside dans le principe simple de ne pas aborder les sujets qui ne le sont pas par la personne. Ou plutôt, il s'agit surtout de traiter, de discuter la thématique qui aura été choisie par la personne. Le corollaire est aussi de respecter les limites voire les barrières érigées par la personne. Peu importent les mécanismes qui peuvent amener au souhait plus ou moins explicitement exprimé d'arrêter de discuter d'un thème donné. Il peut s'agir d'une expression de pudeur, liée à la dimension éminemment intime de la dimension éthicologique, comme de barrières liées à ce que nous pourrions appeler une résistance psychique, ou encore d'un ressenti douloureux lié à la particularité de la thématique. Quelle que puisse être la cause de l'arrêt de l'exploration d'une pensée, nous nous imposons de suivre le choix de la personne. On ne

peut définir pour l'autre ce qui a besoin d'être dit ou exploré. Le caractère réflexif, la rationalité n'induisent pas une insensibilité à ces limites qui seront posées par la personne. Persévérer sans tenir compte de ces limites, ferait de l'éthicologie une pratique potentiellement maltraitante et non respectueuse de la volonté de la personne. En termes pratiques, nous avons régulièrement utilisé des précautions oratoires avant de dialoguer avec les personnes, de sorte à rappeler à la personne rencontrée et au consultant, que cette intimité est respectée et que la personne seule en fixe la limite. Pragmatiquement nous avons employé des expressions comme « *dites-moi si je vais trop loin* » ou « *ne vous sentez pas obligé de répondre à ma question si elle vous importune* ». Cela peut paraître anodin, mais ce sont ces éléments de langage essentiels qui manifestent à l'autre la considération que lui porte le consultant ; le but étant d'asseoir encore l'idée d'un dialogue à deux voix, où le consultant accompagne mais ne pousse pas dans une direction qu'il jugerait seul nécessaire.

Rappelons de plus, que nous défendons l'idée que l'intimité est aussi respectée par le caractère rationnel donné à la parole. En effet, en axant notre intérêt sur la compréhension de ce qui a été dit, et en faisant de la non interprétation du propos au-delà du rationnel un point méthodologique central, nous donnons la priorité à ce qui émane de la personne dans la réalité de ses paroles, sans définir pour elle ce qui pourrait être jugé bon, ou justifié d'aller réfléchir. L'intimité est aussi respectée par le parti pris de ne pas prétendre connaître à priori les arcanes du fonctionnement de la pensée de l'autre, et ne pas définir pour elle les thématiques à aborder, dans une idée de détermination de ce qui constituerait un bien pour elle. Ainsi la rationalité, en limitant les interprétations de la parole est aussi un ressort de ce respect dû à l'intimité de la personne.

Un autre point essentiel du respect de l'intimité de la personne réside dans la posture de non-jugement du consultant en éthicologie. Par cela, nous voulons dire que la discussion que pourra amener le consultant ne consistera pas à déterminer si la parole de la personne rencontrée est considérée comme bonne ou non selon des critères déterminés, arbitrairement, par la seule singularité du consultant. La validité de la parole sera pesée par la personne elle-même, et la démarche conjointe de la personne et du consultant ne consiste pas à dire si le propos est bon ou mauvais, mais de voir comment il fonctionne, ce

qu'il implique. L'unique exigence que porte le consultant est une exigence de rationalité, et d'intelligibilité du propos de la personne au cours du dialogue. Comme nous le verrons plus en aval, cette posture de non jugement a pour corollaire une position de non sachant, et ces deux aspects de la méthode éthicologique font que le consultant n'a pas pour vocation de répondre aux questionnements de la personne, ou de donner son appréciation sur les paroles de la personne. Par son altérité marquée, ses questions, ses reformulations, ses demandes de précision ou d'exemples pour mieux comprendre la pensée de la personne, le consultant accompagne avant tout le cheminement du questionnement, sans faire du résultat de ce cheminement, un objectif prédéterminé.

Cet impératif de non jugement nécessite donc que le consultant puisse mettre à distance ses propres repères éthiques, ses propres réflexions sur la manière de mener son existence. Car en effet, si ces « paroles de vérité » de l'éthicologie nous marquent autant en tant que soignant, c'est bien parce qu'elles viennent nous interpeler en tant que personne humaine, elle aussi en prise avec ces mêmes conditions d'existence et donc à des questionnements éthicologiques. Une très grande vigilance est donc de mise, et finalement, une certaine modalité de rapport de soi à soi se fera aussi au cours du dialogue pour le consultant, mais ce rapport aura pour principale fonction d'éviter l'écueil d'orienter ou de juger la pensée de la personne. C'est par le biais de cette vigilance à ce que l'on pense soi-même en tant que consultant, que pourra être déployée concrètement cette posture de non jugement. Ainsi, la pensée doit être respectée autant dans la thématique qu'elle traite, que dans son contenu et ses implications, à condition qu'elle puisse répondre à une exigence de rationalité partagée par les deux personnes impliquées. Aucune approbation ou validation de la pensée n'est à attendre du consultant, qui nous le rappelons, met sa rationalité au service de la réflexion éthicologique de la personne.

Une autre déclinaison du respect mise à l'œuvre dans le cadre de l'éthicologie, réside dans le crédit qui sera donné à ce qu'expose la personne à l'occasion de l'échange. Dépourvue des idées de jugement de valeurs, en l'absence d'une volonté de diriger l'autre vers ce qui serait établi comme le bon sujet à penser, ou la bonne manière de l'envisager, la parole de la personne prend une valeur toute singulière. La démarche n'ayant pour but que de permettre à cette pensée de s'exposer, elle sera considérée de prime importance, et en tant

que reflet de la pensée rationnelle, le consultant lui attribuera un crédit, une probité. Ainsi, la pensée sera abordée avec considération, et en complément d'une posture de non jugement, les implications de la pensée sur le réel seront jugées hautement probables. Nous pouvons prendre un exemple. Les évocations de changement de vie plus ou moins importants, parfois radicaux, sont fréquentes à l'occasion de la survenue de la maladie cancéreuse. Déménagements, changements de profession, mais aussi séparations, sont des circonstances de vie régulièrement abordées à l'occasion des entretiens éthicologiques. La posture que nous essayons d'exposer est que, quelle que puisse être la pensée de la personne quant à ces changements potentiels, cette dernière sera respectée. Les discussions autour de la nécessité de changement de vie pour « *s'accorder avec ce que l'on pense être bon* » (pour reprendre les mots d'un monsieur vu en consultation) se baseront sur le crédit attribué à cette pensée et à sa puissance bien réelle. Sans préjuger qu'il s'agisse d'une forme de bravade, ou de provocation, sans voir dans ces idées des mouvements psychiques particuliers, l'échange respectera la position de la personne. Ainsi peu importe que ces pensées finissent ou non par devenir réelles, la discussion peut aussi bien concerner un réel existant qu'un réel potentiel. La manière de vivre évoquée comme registre éthicologique est autant celle du jour, que la manière de vivre possible (pas nécessairement la plus probable). C'est dans ce que nous pourrions appeler le sérieux, ce crédit donné à la parole, que le respect de la pensée de soi se manifeste aussi.

Pour aller plus loin, nous pourrions même aller jusqu'à dire que la vérité du propos tenu n'est pas le problème de l'éthicologie. Une fois encore, peu importe que le propos se rapporte à la réalité concrète actuelle, car ce qui est visé par l'éthicologie est avant tout de penser, et de trouver au travers de cet exercice, une opportunité de se regarder soi-même. Là encore nous pouvons citer un exemple intéressant. Un monsieur atteint d'un mélanome au stade métastatique, a été vu en entretien dans le cadre de notre travail de recherche. Ce dernier était en quatrième ligne de traitement par chimiothérapie orale et venait pour renouvellement de sa thérapie et réalisation d'un bilan d'évolution. Ce dernier montre une stabilité de la maladie, sur l'ensemble des métastases connues.

Au cours de la discussion, cet homme, très imprégné de pratiques de soins énergétiques, et consommateur de nombreux compléments alimentaires considérés comme « anti-cancer »,

nous expose qu'il est compliqué pour lui de prendre cette chimiothérapie orale au domicile. « *Dès le troisième jour de prise, j'ai senti que c'était un poison* ». Nous discutons alors de la façon dont il développe une « *prise en charge de lui-même* » selon les préceptes de nutrition, de méditation, et d'autres pratiques d'inspiration orientale. Puis, il nous annonce enfin, qu'il ne prend pas la chimiothérapie, qu'il ne l'a pas dit à son médecin traitant, ni à son oncologue, et que les seuls traitements pris sont ceux qu'il se concocte lui-même. En tant qu'oncologue, étant donné les résultats de stabilisation du scanner et de la nature particulièrement agressive de l'évolution des mélanomes au stade métastatique, nous avons été assez surpris. Nous avons pris le parti de ne pas discuter la véracité de ces paroles. En réalité, la rationalité que nous souhaitions mettre au service de ce monsieur n'a pas pour impératif de traiter uniquement de sujets dont nous sommes certains de la réalité. Nous ne saurons jamais si ce monsieur prenait ou non sa chimiothérapie orale, et dans le cadre de notre exercice, cette donnée de réalité n'est pas essentielle : en attribuant du crédit à cette parole, un échange véritable, rationnel a pu s'établir, et du fait de cet investissement cette possibilité a pu être envisagée avec tout le sérieux nécessaire.

Evidemment, à la place du médecin référent, l'échange aurait pris une autre tournure car la non-observance effective pose une question médicale de prise en charge, et peut-être de confiance dans le cadre de la relation soigné-soignant. Ce type de discussion a lieu régulièrement au cours de notre pratique d'oncologue urologique où l'observance des hormonothérapies (techniques de castration chimique dans le cadre de la prise en charge des cancers de la prostate) est une problématique parfois épineuse (notamment en raison des conséquences sexuelles de ces traitements). Nous avons au cours de l'entretien pris le parti de ne pas chercher à savoir si cette parole était vraie ou non, nous avons essayé de comprendre comment la personne était arrivée à penser que cette option était la meilleure. En sortant de la position du jugement, de celui qui dira que c'est mal de faire ou de ne pas faire, de dire ou de ne pas dire, et en donnant à cette possible parole le crédit d'un réel, une valeur de réel, les conditions de l'échange éthicologique ont pu se maintenir. L'éthicologie n'est donc pas une pratique de la vérité, mais une pratique d'un regard vrai sur soi, et ce regard vrai sur soi-même n'a pas pour impératif de se baser sur des faits bien réels. Le regard vrai sur soi trouve avant tout ses conditions dans la méthode proposée.

5.2.4. Pensée en mouvement

La méthode que nous souhaitons développer en éthicologie doit aussi prendre en compte le caractère mouvant de la pensée. En effet la parole éthicologique est une pensée qui cherche autant qu'elle se cherche. Par pensée qui cherche, nous entendons que les entretiens éthicologiques sont l'occasion pour les personnes d'aborder selon un versant rationnel, par le dialogue, des registres de pensées qui peuvent ne pas être habituellement partagés ou questionnés. La place du consultant qui pose des questions, propose des reformulations est un des leviers de cette activité de recherche de la pensée, recherche de ce qu'est la position propre de la personne, ainsi que les raisons et les implications concrètes de cette position, vis-à-vis des différents registres éthicologiques. Cette recherche n'est pas sans effort, elle mobilise la personne et implique donc une posture bienveillante et encourageante du consultant. Et, autant l'élaboration que la formulation intelligible, constituent les efforts consentis par la personne. Cette idée de pensée qui cherche nous fait employer l'expression d'exploration.

Par pensée qui se cherche, nous reprenons ces notions d'effort d'élaboration et d'expression rationnelles de la pensée. Le fait de la maladie, et le caractère très intime, rarement abordé avec une personne tierce, de la dimension éthicologique ont pour conséquence que cette pensée ne va pas de soi. En effet, c'est un exercice peu commun que de se regarder soi-même, de veiller à ce que l'on pense, et à comment on le pense et on le fait vivre. La pensée n'est pas claire du premier coup, dans son contenu et sa forme. De plus, l'arrivée de la maladie cancéreuse a pu aussi fortement perturber les positions et les perceptions de la personne quant aux registres éthicologiques. Parce qu'abordée et exposée de manière inédite, la pensée éthicologique est une pensée qui se construit au fur et à mesure qu'elle est exprimée. Il s'agit donc d'une pensée qui se cherche, et non d'une récitation ou d'une parole automatique.

Cette pensée qui cherche et qui se cherche, implique donc des mouvements de la pensée. Des revirements, des retours en arrière, des contradictions vont donc nécessairement survenir, en lien avec ce mouvement. La place du consultant face à ces mouvements sera bien évidemment de les tolérer, car ils font partie intégrante de l'exercice. Ces modifications

du discours sont à tolérer car la solidité ou l'invariance ne sont pas le but : on ne cherche pas à ce que la personne nous livre un édifice éthicologique parfait et cohérent du début à la fin. La recherche dont nous parlons ne peut s'épargner ces revirements. Nous avons pu voir au cours de notre travail de recherche pratique que les positions peuvent changer entre deux entretiens, voire au cours du même entretien ; ces évolutions sont aussi à mettre en parallèle avec les possibles méandres de l'évolution de la maladie des personnes atteintes de cancer. Ainsi aucun élément ne peut être figé, car tous les éléments du décor sont en mouvement réel, ou potentiel et la pratique éthicologique ne tâche pas de faire entrer dans un cadre ou de faire comme un cliché instantané que la personne serait sommée de prolonger quels que soient les évènements.

Pour autant, la possibilité de changements a beau être connue, le consultant fera aussi de ces modifications, de ces revirements, un élément essentiel de l'échange. Les leviers du regard sur soi reposent sur la possibilité de se considérer soi-même et ceci passe par ce tâtonnement de la pensée éthicologique. Ainsi, les contradictions seront soulevées, non pas pour dire que ceci est hors cadre, relève de la faute ou de l'incompétence. La mise en évidence de pensées contraires se doit d'être délicate, et accompagnée. Il nous est souvent arrivé lors des entretiens de rappeler aux personnes toute la difficulté des questions soulevées ; les difficultés étant dues au registre abordé, très intime, parfois rarement interrogé, mais aussi à la délicatesse de pouvoir traduire en mots intelligibles une pensée de cette nature. La reconnaissance de l'existence et de la légitimité de ces difficultés est un élément essentiel. Elle dédramatise la situation et constitue un élément important de réassurance, indispensable pour que la personne se considère elle-même en mesure de poursuivre malgré cette contradiction. De plus, il nous semble important de relever cette contradiction et de bien faire comprendre à la personne que cette contradiction est l'exercice en lui-même, et qu'en survenant, elle est la manifestation d'une authentique réflexion. Ces notions reprennent celle de non jugement que nous avons déjà définie.

La révélation de la contradiction interne, de l'incohérence, qui est une des déclinaisons possibles des entretiens éthicologiques est donc essentielle. Mais contrairement à la pratique socratique par exemple, qui par la mise en évidence de l'ignorance convoque l'autre à se soucier de lui, à philosopher, l'éthicologie ne s'articule pas autour de la

dimension de connaissance : on ne veut pas faire comprendre à l'autre qu'il ignore, mais bien lui révéler qu'il cherche, et qu'il est en mesure de faire cette recherche de soi et par soi. L'incohérence ou la contraction sont des invitations à réfléchir et c'est ainsi qu'elles doivent être présentées. Ainsi le consultant pourra interroger cette incohérence, dans le cadre de cet exercice rationnel. Il posera des questions pour alimenter la réflexion mais ne remettra pas en cause la personne elle-même. La remise en question de la personne pourra se faire au cas échéant, par le biais du regard qu'elle portera alors sur elle-même, au travers des questionnements soulevés, mais les interrogations ne peuvent pas prendre l'aspect de sommations à répondre immédiatement, ou à se remettre en cause. A plusieurs reprises au cours de notre recherche, les personnes ont pu témoigner de l'atypie de l'entretien mené, qu'elles ne s'attendaient pas à cela, mais aussi du fait que cela avait été l'occasion de voir les mouvements à l'œuvre et de saisir l'indéfinition de certains aspects de leur vie.

« *Cela me fait du bien de douter, de me questionner, alors que j'ai le sentiment que tout est déjà écrit d'avance, et que je suis sur une autoroute toute droite*». La pratique éthicologique met en évidence le doute d'être certain de sa pensée, met en évidence la complexité de se dire. Et le consultant, en relevant les incohérences de la pensée, met ce doute au tout premier plan. Le but n'est pas de faire chuter les idéaux (nous avons constaté que cette modification des idéaux ou des priorités de vie, est induite par la maladie et que cette modification déjà réelle est l'objet de l'entretien éthicologique), mais de permettre d'interroger la rationalité du discours de soi, et d'en mesurer l'articulation avec sa vie concrète. Dans cette perspective, le doute peut être perçu non pas seulement comme une perte de repères, mais aussi comme une observation bien réelle de la portion d'indéterminé, voire de liberté résiduelle. Si l'on doute, cela peut aussi être dû au fait que quelque chose dépend de soi, du choix qui sera fait, ou du parti pris qui sera suivi, et dans la singularité des registres de l'éthicologie, c'est bien la personne elle-même, dans sa liberté irréductible - la liberté de sa pensée - qui a les clés pour appréhender authentiquement ce doute.

En partant de ce point de vue, le but de la consultation éthicologique n'est donc pas de répondre pour la personne, ou d'accompagner la personne dans une résolution impérative de cette situation de doute, puisque cette dernière n'est pas l'impasse mais le levier même du rapport de soi à soi. Et si certains viennent avec à l'esprit une situation concrète à

résoudre, il n'est pas impératif d'atteindre cet objectif. L'apaisement lié à la résolution d'une situation de conflit ou de doute est très précieux, surtout pour des personnes en situation de maladie grave, nous ne le nions pas, et certains entretiens éthicologiques ont pu participer à cet apaisement du doute. Mais il nous semble important de considérer cet apaisement comme un objectif important mais secondaire. La pensée éthicologique est une pensée qui cherche sans objectif de trouver.

La pensée en mouvement permet au consultant de saisir, de par sa rationalité, les points à questionner, à reformuler. Les modifications du discours, contradictions, doutes seront soulevés, avec prudence, délicatesse et bienveillance, car ils sont investis comme des manifestations de la vie pleinement persistante dans cette dimension éthicologique. Nous reprenons la place du consultant comme une altérité questionnante et non offensive. Il est de son rôle de relever les propos qui nécessitent une interpellation de la personne et il ne peut pas avoir d'exigences vis-à-vis de la forme ou du fond de la pensée, sans quoi la bienveillance de la démarche serait remise en cause.

5.2.5. Discours qui se rapporte au pensé comme au réel

Comme nous avons pu le définir, l'éthicologie regroupe différents registres, la manière de considérer l'existence humaine au sens général, la manière dont au sein de cette condition humaine la personne peut trouver des repères, des valeurs pour mener une vie bonne selon elle, et enfin, la manière de vivre concrète, c'est-à-dire l'action de vivre en référence à ces valeurs et repères. Pour cette raison, l'échange éthicologique s'intéressera à une forme de pensée réflexive, parfois très générale, comme à la réalité incarnée de l'existence. L'éthicologie est donc le domaine de l'interaction entre pensée et action de vivre, dans la mesure où la personne rencontrée en consultation sera perçue avant tout comme un sujet pensant et agissant, et ce malgré les conditions de vie contrainte et toute la vulnérabilité liées à la maladie. Ne se concentrer que sur un versant réflexif, ou au contraire seulement pratique ne serait pas fidèle à la visée initiale de notre projet. Bien évidemment, cette définition reprend l'idée fondamentale d'une philosophie comme manière de vivre, donc de la coexistence d'un discours et d'une manière de mener son existence, avec la vie comme élément primordial. Ce rapport qu'entretiennent pensée et manière de vivre, pourra trouver

deux déclinaisons possibles au cours de la pratique éthicologique, avec deux méthodes permettant au consultant de mobiliser ce rapport afin d'accélérer, de rendre plus effectif cet exercice de souci de soi qu'est l'éthicologie.

5.2.5.1. Analyse de la correspondance entre discours et mode de vie

Ce rapport permanent au réel, est un moyen méthodologique de pouvoir penser dans le cadre de cette articulation pensée et manière de vivre, la correspondance ou, les éventuels écarts entre ces deux dimensions, réflexive du discours et pratique du mode de vie. Le consultant pourra donc utiliser ce renvoi de la pensée au réel de la vie, ou inversement l'interrogation de ce qui a pu sous-tendre l'action, dans le sens de cette mise en perspective. La démarche du consultant est donc, après avoir pu recueillir telle ou telle considération réflexive de la personne par exemple, de la questionner sur les manifestations concrètes de cette pensée dans l'existence (cette situation étant la plus fréquente). Cette modalité d'interrogation du rapport entre pensée et action permet aussi de rendre très concret le propos de la personne, d'éviter de tomber dans un discours désincarné ou relevant d'un tel degré d'abstraction qu'il ne permette plus ce rapport de soi à soi.

La rationalité, en tant que disposition partagée entre la personne et le consultant, sera mise en œuvre très activement à l'occasion de cette discussion de l'articulation entre définitions de la pensée et déclinaisons pratiques. Mais il est très important de saisir que cette rationalité sera d'abord utilisée pour penser, formuler cette cohérence par la personne elle-même. Ainsi il sera d'abord question non pas de dire que ce que la personne prononce est incohérent avec ce qu'elle fait, ou inversement, mais bien de lui demander de préciser comment cette articulation entre pensée et manière de vivre trouve une correspondance, un écho à ses yeux. La place du consultant n'est donc pas de dire à la personne ce que ses propres paroles seraient censées produire comme effets sur le plan pratique de son existence. Le travail réflexif n'est donc pas fait par le consultant, c'est bien la personne, soutenue, accompagnée par le consultant qui l'exerce. A l'occasion du dialogue, la rationalité du consultant interagit avec celle de la personne, de telle sorte que si l'on aboutit à un constat d'incohérence, ce dernier est formulé par la personne elle-même.

Notre expérience de cancérologue, et notre travail de recherche nous ont révélé que les changements, ou tout du moins les interrogations des personnes, touchent les deux sphères - réflexive et pratique- de l'éthicologie, de telle sorte que des changements peuvent avoir eu lieu dans une sphère et pas (encore) dans l'autre. A l'occasion du cancer, les personnes peuvent changer de manière de vivre, sans pour autant réussir à formuler, à penser ce qui constituerait désormais leur propre conception de la condition humaine ou les repères pour mener la vie bonne. Au contraire d'autres ont vu leurs convictions être profondément remises en cause, sans que des modifications dans leur existence pratique soient venues manifester de ces changements. Les deux aspects, du discours et du mode de vie sont intimement liés mais ne vont pas nécessairement être synchronisés. Ainsi de nombreuses personnes vues en consultation de radiothérapie et plusieurs rencontrées à l'occasion de notre travail de recherche évoquent par exemple, des changements radicaux de modes de vie (déménagements, changements de métier), dont les motivations sont liées au désir de « vivre comme elles le souhaitent ». Pour autant, définir ce qu'elles souhaitent, ce à quoi elles aspirent, ce qui constitue donc pour elles une bonne manière de vivre, est difficile à formuler. Ainsi si la manière de vivre à changer, le discours dont on pourrait penser qu'il fonde cette manière de vivre n'est pas toujours évident à penser. Le travail d'analyse de l'articulation entre pensées et manière de vivre, selon un versant rationnel, peut alors être considéré comme une méthode pour penser ces changements et pour mettre des mots sur ce qui se joue.

Notre proposition n'est pas non plus une injonction à une cohérence absolue, irréfutable et permanente. Les complexes mouvements psychiques ne répondent pas nécessairement à cette cohérence : nos pensées ne sont pas toujours d'une rationalité parfaite, et nous pouvons aussi agir parfois selon une forme d'instinct. Atteindre la correspondance parfaite n'est donc pas le but en soi, mais nous nous y attachons à l'occasion de cet exerce de rationalité, afin de se considérer sous un autre angle. Ainsi nous rappelons que rationalité et analyse de la correspondance des pensées et des actes font partie de la méthode que nous choisissons, mais ne sont pas les visées de l'entretien. Ainsi, en raison des liens très étroits entre les dimensions psychologique et éthicologique des échanges, une barrière, un mécanisme de défense peut prendre l'aspect d'une non perception d'une incohérence ou de maintenir une proposition de correspondance qui ne répond pas aux impératifs de la

rationalité pour le consultant. Là encore, la place du consultant ne sera pas de persévérer dans une démonstration déconnectée du vécu psychologique de la personne, qui pourrait aboutir à une certaine forme de malfaisance.

Une des propositions de la pratique éthicologique est donc d'interroger rationnellement la correspondance entre les pensées et les actes de l'existence, non pas pour déstabiliser, mais bien pour permettre à l'occasion de cet exercice de regard sur soi, de penser cette correspondance, et parfois même de la faire émerger (trouver ainsi la manière de vivre qui répond à ma définition de la vie bonne, ou pouvoir formuler les maximes qui guident désormais mes actions nouvelles). Cet aspect de la démarche éthicologique est particulièrement intéressant en pratique mais tout aussi délicat, et demande de la part du consultant de bien penser sa position face à la personne.

Comme nous avons pu le dire, cet aspect est très effectif car il peut rapidement faire émerger des écarts, des contradictions chez la personne. Le consultant devra donc rester très attentif à ce qui pourrait venir parler d'une souffrance psychique en lien avec ce questionnement, et c'est avec prudence que se fera l'avancée du dialogue. Cette prudence est essentielle puisque, considérer cette articulation entre discours et mode de vie est un véritable exercice de lucidité, qui n'est pas simple, d'autant plus en raison de l'intimité des thèmes abordés. Cet exercice ne peut être imposé, il s'agit d'une grille de lecture possible, comme un outil méthodologique lié à ce qui compose le registre éthicologique, mais qu'il ne constitue en rien une fin en soi. Il n'y a donc pas de résistance à devoir faire céder impérativement, ou d'échec si cet exercice ne se fait pas. La rationalité que nous évoquons n'est donc pas froide et « hors sol », au contraire nous proposons de la déployer si la personne y consent et est en disposition de le faire.

Ainsi, en cas de révélation d'une incohérence qui est amenée à être interrogée, nous avons pris le parti d'utiliser systématiquement le conditionnel de sorte à ce que les propos du consultant ne soient pas perçus comme la déclaration d'une vérité sur le sens des mots ou la valeur de ce qui a été dit, mais comme une autre interprétation, une autre proposition pour penser cette cohérence. Des formules telles que « *quand vous dites que ceci est important, on pourrait pourtant penser que cela implique cela* » ont ainsi été utilisées. De même,

comme il s'agit bien d'une proposition, nous nous sommes assuré de la pertinence de cette proposition au regard de ce que pense la personne, de telle sorte que ce soit bien sa propre réflexion qui soit à l'œuvre. La personne étant au centre de la démarche, le consultant ne cherchera pas non plus à défendre sa proposition ou à convaincre la personne, si celle-ci n'y adhère pas. La prudence que nous évoquons trouve donc une application pratique dans la manière d'interagir avec la personne.

De plus, nous voudrions à nouveau insister sur l'impérative posture de non jugement que devra adopter le consultant. Ce non jugement s'exerçant à deux niveaux. Tout d'abord, le but de cette démarche du consultant n'est pas de dire ce qui est bon ou pas dans chacune des dimensions, réflexive ou pratique. Les deux dimensions coexistent, se renvoient l'une l'autre. La personne est considérée comme un sujet pensant et agissant sans qu'une des dimensions ne soient à privilégier. Avec cette idée en tête, il est question de sortir d'une certaine forme de royaume de la pensée prépondérante et supérieure, de sorte à ce qu'elle acquiert un statut d'égalité, de même valeur que les actes. Envisager le réel au regard de la pensée, et inversement, est un pan important de la pratique, l'accent ne peut pas être mis plus sur l'un ou l'autre, et ces deux versants ne peuvent pas faire l'objet d'un jugement de valeur par le consultant. La posture de non jugement se fera aussi à propos de l'analyse de la correspondance entre discours et mode de vie. Cette possible contradiction interne à la personne, n'est pas une faute, un défaut, ou une chose à tâcher de mettre en évidence systématiquement chez la personne. La cohérence ou l'incohérence sont des faits qui peuvent survenir mais qui ne sont pas des réussites ou des erreurs : ils sont notre proposition d'axe d'analyse et non le résultat. Aboutir à tel ou tel constat n'est pas l'objectif en lui-même : en réalité peu importe la nature de ce possible constat, car ce qui aura motivé l'exercice d'analyse de la correspondance entre pensées et mode de vie est simplement l'occasion de se penser différemment. Il n'y a ainsi pas d'évaluation, d'approbation ou réprobation à adresser à la personne : la correspondance est une grille de lecture et non une grille de validation des propos. Dans cette perspective de non jugement, l'accent mis sur la rationalité de la parole de la personne est aussi un véritable levier: en axant l'analyse sur un versant rationnel, le consultant ne prête pas autre chose à la parole de la personne que ce qui a été prononcé.

Ce rapport étroit entre le monde des pensées et celui de l'action de vivre, propre aux registres complémentaires de l'éthicologie, nous amène donc à devoir envisager simultanément ces deux aspects. Et l'analyse de la correspondance entre discours et manière de vivre se pose comme possible déclinaison de la pratique éthicologique. Cependant cette dernière est possible à partir du moment où la personne aura été en mesure de définir sur les plans réflexif et pratique, ce qui constituent pour elle les contenus réflexif et pratique de cette dimension éthicologique. Une des limites pratiques que nous avons pu rencontrer à l'occasion de ce travail était la difficulté de pouvoir décrire ce que signifiait telle ou telle valeur pour la personne, et de pouvoir conjuguer ces valeurs dans le domaine concret de l'existence.

Il peut arriver que la notion de responsabilité (en tant que patient, mais surtout en tant que personne, parent, femme ou époux) émerge régulièrement à l'occasion de l'échange, en tant que repère de la conduite, il n'est pas aisé pour la personne de définir ou de proposer *ex nihilo* sa propre perception de ce que signifie, sur le plan théorique et sur le plan pratique, ce terme de responsabilité. Car nous le rappelons encore une fois, le propos éthicologique est à la première personne, et il ne s'agit pas pour le consultant de définir pour autrui le sens de telle ou telle valeur, ou d'un repère éthique précis, mais bien de faciliter ce travail de définition par la personne elle-même. C'est donc bien la perception de la personne que nous allons creuser, et il ne s'agit pas de conformer la personne à ce qui serait la bonne manière de définir les choses. Une autre manière de rendre effectif ce rapport entre le penser et l'agir pourra être de l'aider à construire sa propre perception des repères éthiques qu'il peut convoquer, en ancrant cette proposition dans l'exercice même de ces repères. Ainsi, si l'exercice d'analyse de correspondance entre ce qui est pensé et ce qui est fait ne s'avère pas possible, et ce pour différentes raisons, le rapport au concret trouve une autre application méthodologique en éthicologie par le biais de l'aide que ce recours apporte pour accompagner la personne dans la construction de ce discours éthicologique. Ce passage des mots à leur application concrète (tant sur le plan réflexif que pratique) peut prendre pour base les écrits de Michel Foucault quant à la définition des termes d'éthique et de morale.

5.2.5.2. Développer le sens d'un repère éthique et en définir les applications

C'est dans son second tome de l'histoire de la Sexualité, dont le titre est « L'usage des plaisirs », que Michel Foucault expose en préambule, avec méthode et concision, comment peuvent s'envisager les rapports de l'éthique et de la morale. Ce travail de théorisation a pour but premier de pouvoir proposer une catégorisation utile à l'analyse du rapport qu'un individu exerce avec sa sexualité, et ce, dans une période bien définie selon lui (allant des II-IIIème siècles avant Jésus-Christ au IVème siècle, c'est-à-dire de l'antiquité romaine à l'établissement définitif de l'ascétique chrétienne)[209]. A l'occasion de ce court exposé, Foucault prend pour exemple la valeur de la fidélité conjugale et en proposant une articulation entre morale, code moral, moralité et éthique, il apporte des définitions qui peuvent aider le consultant dans son accompagnement de la construction de la pensée de la personne. Ce travail de Foucault donne une place importante à l'aspect concret de l'existence.

Il est cependant nécessaire avant toute chose de préciser toute la singularité de la pensée de Foucault à propos de la notion de sujet. Le texte sur lequel nous nous basons ne constitue pas une proposition théorique de Foucault sur le concept de sujet, même s'il fera en permanence au cours de son travail référence à la notion de subjectivation. Il s'agit en premier lieu d'une grille de lecture. Les propositions de Foucault pour l'approche de l'éthique permettent avant tout de fournir une manière d'analyser dans une perspective historique comment peuvent s'établir les rapports de l'individu à son comportement, à ses mœurs, et en l'occurrence sa sexualité dans le thème de recherche choisi. Cette catégorisation en code moral, moralité et éthique d'une personne ne constitue pas une théorie de l'être humain au sens strict. Elle n'est pas une proposition close de fonctionnement du sujet et ne contient pas de vision ou de parti pris sous-jacent[210]. Elle est à considérer comme une piste de réflexion pour permettre à un observateur de décrire un

[209] Foucault Michel. L'usage des plaisirs. Opus cité. P32-9.

[210] « La philosophie foucaldienne du sujet, c'est parler de quelque chose qui existe à peine et qui en tout cas ne connaît pas de thématisation séparée […] des concepts comme ceux de subjectivation, de pratiques de soi, de rapport à soi, sont très peu définis en et pour eux-mêmes, sont peut-être davantage compris comme grilles de lecture de phénomènes historiques que comme des concepts à explorer de manière parfaitement autonome et dans leur dimension proprement philosophique […] (ces concepts) ne constituent en aucun cas des pensées foucaldiennes du sujet ou des décisions philosophiques à part entière, mais désignent plutôt des structures historico-éthiques du sujet. ». Frédéric Gros. Sujet moral et soi éthique chez Foucault. Archives de Philosophie. 2002 ; vol 2. P 229

ensemble de phénomènes à l'échelle des comportements d'une personne ou d'un groupe de personnes. Parler de théorie du sujet chez Foucault serait ainsi quelque part trahir la volonté première de Foucault d'analyser dans une période bien particulière l'évolution des comportements liés à la sexualité. Foucault s'est bien gardé de s'enfermer lui-même dans une définition close. Si l'on ne peut voir en la sexualité qu'un exemple d'application d'une méthode bien plus générale et qui pourrait s'étendre à tout autre domaine de l'existence humaine, Foucault fournit avant tout un outil d'analyse, dont il se préserve de l'établir en théorie propre[211].

En lecteur de Foucault, nous adoptons pleinement cette idée de grille d'analyse et l'absence d'un système théorique englobant, permet d'envisager d'autant plus facilement l'utilisation de l'outil qu'il propose comme base de la méthode de nos entretiens. Cet adogmatisme affiché sert justement le but de cette transposition de la grille d'analyse de Foucault aux entretiens que nous menons. Il nous semble ainsi intéressant de puiser dans sa brève analyse du rapport de l'éthique à la morale une manière, une méthode de lecture de ce qui pourrait constituer une pensée éthicologique d'une personne, ou au moins une trame permettant d'aborder ce que signifie telle ou telle valeur pour elle, et comment la priorisation de cette valeur vient trouver sa place et son expression dans son existence.

5.2.5.2.1. Code moral, moralité et éthique selon Foucault

Afin de mieux rendre compte de la dimension morale de l'expérience sexuelle, dans une période historique définie, Foucault propose donc d'analyser l'ambiguïté du mot « morale ». Selon lui, le terme de morale recoupe trois aspects essentiels à distinguer : le code moral, la moralité et l'éthique.

Le code moral, est « l'ensemble des valeurs et des règles d'action qui sont proposées aux individus et aux groupes par l'intermédiaire d'appareils prescriptifs divers ». La diffusion de ce code moral est plus ou moins explicite, plus ou moins organisée. Il peut s'agir d'un ensemble très cohérent de règles, avec une transmission explicite, mais aussi d'éléments plus diffus, moins bien identifiés dans le contenu et la forme de diffusion, de telle sorte

[211] « […] On ne sait jamais si les concepts dominants de Foucault sont des concepts purs, des notions articulées dans un ensemble conceptuel relativement autonome, ou s'il n'y a jamais là que des grilles de lecture, des manières de rassembler ou de configurer un domaine d'archives ». Ibid. P 230.

qu'au sein de ce code moral, il puisse aussi exister des contradictions, et par extension des « compromis ou échappatoires »[212].

La moralité désigne « le comportement réel des individus, dans leur rapport aux règles et aux valeurs qui leur sont proposées ». Foucault parle donc bien de « moralité des comportements ». Il s'agit alors d'analyser comment la personne dans sa vie concrète va adhérer, ou au contraire se soustraire à un principe promu par ce système prescriptif qu'est le code moral. En regardant la moralité du comportement d'une personne, il n'y a donc pas de jugement sur le contenu strict du code moral ou du comportement, mais il y a une analyse de l'adéquation, de la cohérence, ou au contraire des arrangements, des variations dans le comportement de la personne, en référence aux éléments du code moral. Ceci reprend ce que nous avons pu dire au sujet de l'analyse de la correspondance entre discours et manière de vivre[213].

Entre code moral et moralité, c'est-à-dire entre les valeurs prescrites et la mise en œuvre, la conduite propre de l'individu, il y a une troisième acception du terme de morale, l'éthique. L'éthique dans ce sens, désigne pour Foucault la manière dont l'individu va « se conduire », c'est-à-dire la façon dont il va être amené à se constituer en tant que « sujet moral agissant » [214]. Ce point est tout particulièrement intéressant car Foucault insiste sur le fait que la personne ne peut être considérée uniquement comme un agent d'un code moral, et que pour un domaine d'actions précis, il y aura finalement « différentes manières de se conduire moralement ». En se conduisant moralement mais selon une acception qui lui est propre, la personne devient sujet à part entière. Penser la personne comme un sujet moral, ce n'est donc pas uniquement la considérer au regard de ce que comporte son code moral ou analyser son comportement pratique : une action morale implique un rapport à soi-même, et ce rapport à soi-même trouve pour manifestation ces différentes manières de se

[212] Foucault Michel. L'usage des plaisirs. Opus cité. P 32.
[213] Ibid. P32-33.
[214] « Une chose en effet est une règle de conduite ; autre chose la conduite qu'on peut mesurer à cette règle. Mais autre chose encore, la manière dont on doit se conduire,- c'est-à-dire la manière dont on se constitue soi –même comme sujet agissant en référence aux éléments prescriptifs qui constituent le code ». Ibid. P 33.

comporter moralement[215]. Les différences qui fondent les manières de se conduire moralement concernent différentes dimensions de l'éthique. Pour éclairer ses définitions des dimensions de l'éthique, Foucault prend pour exemple la prescription de la fidélité conjugale.

Tout d'abord, la variation éthique peut porter sur la « détermination de la substance éthique », entendue comme « façon dont l'individu doit constituer telle ou telle part de lui-même comme matière principale de sa conduite morale ». A ce sujet, Foucault emploiera le terme d'ontologie. L'ontologie va permettre d'identifier dans quel secteur de son existence, le sujet sera amené à se conduire moralement. En reprenant l'exemple de Foucault, la pratique de fidélité peut trouver comme substance éthique la seule sphère de l'agir, avec un respect très strict des interdictions posées par le code ; mais la pratique de la fidélité peut aussi trouver comme substance éthique - pour terrain d'application pour le dire autrement -, la vie de l'esprit de la personne (qu'il s'agisse alors de la lutte contre la tentation de l'adultère, ou encore de la persévération, de l'intensité des sentiments à l'égard du conjoint). Il n'y a donc pas un seul et unique terrain de déploiement d'une prescription du code moral, mais bien différentes sphères qui chacune, vont pouvoir être le champ d'une application possible de cette prescription, et chacune de ses applications correspond bien à une définition acceptable de la fidélité conjugale.

La seconde dimension de l'éthique selon Foucault est le « mode d'assujettissement », ce qu'il définira sous le terme de déontologie. Il s'agit de « la façon dont l'individu établit son rapport à cette règle et se reconnaît comme lié à l'obligation de la mettre en œuvre ». Il est intéressant de voir que cette dimension déontologique de l'éthique rappelle le sentiment d'obligation que Ricœur évoque au sujet de la morale dont nous avons pu dire qu'il est opérant pour l'évolution du traitement de la visée de la vie bonne de l'éthique antérieure. Le mode d'assujettissement désigne donc pour le sujet moral, les motifs qui expliquent le sentiment d'obligation. S'il y a différentes dimensions d'application de la pratique de la fidélité, il y a aussi plusieurs explications qui permettent au sujet moral de se sentir lié à cet

[215] « Toute action morale, c'est vrai, comporte un rapport au réel où elle s'effectue et un rapport au code auquel elle se réfère ; mais elle implique aussi un certain rapport à soi ; celui-ci n'est pas simplement « connaissance de soi » mais constitution de soi comme « sujet moral » ». Ibid. P35.

impératif de fidélité (Foucault évoque comme mode d'assujettissement possible au précepte de fidélité, la volonté de poursuivre une certaine tradition par exemple, ou encore le souhait de faire de son existence un exemple)[216].

Autre dimension éthique selon Foucault, le « travail éthique », ce qu'il appellera « l'ascétique ». Il s'agit de la dimension de travail que la personne effectue sur elle-même. Ce travail ayant pour but de faire correspondre sa conduite à la règle, (c'est-à-dire de sorte à ce que la moralité adhère au code moral) , mais il est aussi question au travers de cette ascétique de se rendre « sujet moral » et non simple agent exécutant du code. Foucault place dans cet ascétique, ces « pratiques de soi », l'essentiel de l'action de subjectivation de la personne dans une dimension morale[217]. Il s'agit d'un acte de « transformation de soi ». Cette dimension de l'ascétique est à la base de cette constitution de la personne en tant que sujet moral. Elle est la dimension de l'action de la personne en direction d'elle-même, et cette action peut consister à se connaître mais aussi à s'éprouver, à se contrôler,… C'est parce que j'effectue sur moi-même ces différentes pratiques, que je pourrais me considérer, et être considéré comme sujet moral[218]. Ainsi l'ascétique de l'austérité sexuelle pourra prendre chez un sujet moral, différents aspects, allant de la renonciation brutale aux plaisirs de façon générale à une analyse détaillée des mouvements des désirs, ou encore à un contrôle strict de sa conduite sexuelle pratique. Pour une même règle, il y a donc différents terrains possibles d'application de la règle, plusieurs motifs expliquant le lien d'obligation de la personne à la règle et enfin, plusieurs types de travail sur soi, plusieurs modalités de pratiques de soi en vue de se constituer sujet moral à part entière.

Enfin, le dernier exemple de variations éthiques autour d'un thème identifié au sein d'un code moral, est la manière dont la personne va inscrire une action morale précise, dans une perspective plus large : Foucault parle de « téléologie du sujet moral ». Une action morale ne peut pas être isolée d'une disposition englobante de la personne, elle est un élément qui

---

216 Ibid . P34.

217 « Pas de conduite morale qui n'appelle la constitution de soi-même comme sujet moral ; et pas de constitution du sujet moral sans des « modes de subjectivation » et sans une « ascétique », ou des « pratiques de soi » qui les appuient ». Ibid. P 35.

218 « (…) travail éthique, que l'on effectue sur soi-même, et non pas seulement pour rendre son comportement conforme à une règle donnée mais pour essayer de se transformer soi-même en sujet moral de sa conduite ». Ibid. P34.

participe à une visée plus large[219]. Foucault parle d'un « certain mode d'être », ce dernier étant la visée du respect de la règle et un des éléments expliquant la manière dont on va se conduire moralement. L'action a du sens pour le sujet moral car elle renvoie aussi à une visée plus large, et qui englobe d'autres actions permettant au sujet de s'inscrire dans un mouvement, une tension vers une disposition générale. Toujours à propos de la fidélité, celle-ci peut s'inscrire dans une volonté d'ataraxie (d'absence de trouble), ou encore être la manifestation parmi d'autres, d'un souhait de rupture avec le monde : le respect du principe de fidélité est alors appliqué à chaque fois, mais il s'inscrit dans une aspiration différente[220]. Une action qui applique ou qui s'oppose à une règle doit donc se lire au-delà de la singularité de sa situation, il est nécessaire de chercher quel mode d'être sera alimenté par cette action. Le sujet moral se caractérise donc par une action, mais aussi et surtout par la conduite plus générale dans laquelle une action précise vient s'inscrire[221].

Selon Foucault, cette dimension éthique, celle des pratiques de soi est centrale et constitue des points de différences aussi riches entre deux morales, que les variations des éléments mêmes du code moral. Cette analyse de cet ensemble des pratiques de soi qui font de la personne un sujet moral, est aussi essentielle dans la perspective historique de Foucault que l'analyse du code moral et de la moralité des comportements. L'auteur fait de cette analyse de l'éthique, et de l'ascétique en particulier, un moyen d'assurer une analyse de « l'histoire des formes de subjectivation morale »[222]. Et pour aller encore plus loin, pour asseoir encore cette place de la subjectivation morale, Foucault insiste sur la coexistence des deux aspects : la morale se définira d'une part, par le code des comportements auquel elle enjoint, mais aussi par les formes de subjectivation que cette morale propose. Mais toute morale comportera ces deux versants, qui occuperont selon la morale une place plus ou moins affirmée. Ainsi Foucault distingue les « morales tournées vers le code », où le code est

[219] « Il n'y a pas d'action morale particulière qui ne se réfère à l'unité d'une conduite morale » Ibid. P 35.
[220] Ibid. P34-5.
[221] « Une action morale tend à son propre accomplissement ; mais en outre elle vise, à travers celui-ci, à la constitution d'une conduite morale qui mène l'individu non pas simplement à des actions toujours conformes à des valeurs ou à des règles, mais aussi à un certain mode d'être, caractéristique du sujet moral ». Ibid. P 35.
[222] Ibid. P 36.

omniprésent et où la subjectivation procédera du respect scrupuleux de ce code[223], et les « morales tournées vers l'éthique », où le contenu du code n'est plus primordial, et où le respect du code n'est pas essentiel. Dans cette seconde typologie de morale, l'essentiel de l'effort de la personne en tant que sujet moral ne sera donc pas tourné vers la conformité à la règle, mais plutôt dans l'ensemble des pratiques de soi que propose la morale, afin qu'un rapport à soi-même soit établi et qu'ainsi, la personne se constitue comme sujet moral[224]. Ainsi, si une morale peut se caractériser par la prépondérance du code ou des formes de subjectivation, elle comportera nécessairement ces deux éléments, de sorte que la subjectivation trouvera une place, même en situation d'un code omniprésent et effectif, et au contraire, le code gardera sa fonction opérante de référence au sein des « morales tournées vers l'éthique » malgré un contenu moins bien bordé. Code et formes de subjectivation s'alimentent, et se renvoient.

5.2.5.2.2. Intérêts et applications possibles de cette lecture foucaldienne en éthicologie

Cet écrit de Foucault est très pertinent dans le cadre de notre étude et nous aide encore à mieux définir certains points du domaine éthicologique. Pour reprendre ce que nous avions pu dire au sujet de la définition foucaldienne de la spiritualité, nous noterons le caractère dynamique du domaine de la morale : la personne « navigue » dans cette activité morale, de telle sorte qu'elle ne constitue pas un champ figé, marqué uniquement par les préceptes du code. Le domaine de l'éthique est celui du mouvement de soi (au travers de la modification de soi lors de l'ascétique) et le fait que l'on puisse proposer plusieurs déclinaisons possibles pour un même contenu moral, induit aussi la possibilité d'un mouvement de la personne au sein de cette dimension morale. De plus, cette possibilité d'une multiplicité des conduites, mais qui pourront chacune être considérées comme moralement acceptables est un argument fort pour asseoir encore la singularité que la personne peut exprimer au travers de l'analyse de sa conduite morale.

---

[223] « (…) il faut ainsi admettre que dans certaines morales, l'accent est surtout porté sur le code, sa systématicité, sa richesse, sa capacité à s'ajuster à tous les cas possibles et à recouvrir tous les domaines du comportement (…) ; dans ces conditions, la subjectivation se fait, pour l'essentiel, dans une forme quasi juridique , où le sujet moral se rapporte à une loi, ou à un ensemble de lois, auquel il doit se soumettre sous peine de fautes qui l'exposent à un châtiment ». Ibid. P 36-7.

[224] « (…) l'accent est mis alors sur les formes de rapports à soi, sur les procédés et les techniques par lesquels on les élabore, sur les exercices par lesquels on se donne à soi-même comme objet à connaître, et sur les pratiques qui permettent de transformer son propre mode d'être ». Ibid. P 37.

Foucault fait de l'éthique, avant tout une occasion de rapport de soi à soi, et une opportunité de se constituer en tant que sujet, agissant et non subissant simplement un précepte moral. L'éthique entendue comme une pratique de soi, peut appartenir à différentes sphères de l'existence de la personne (sa vie réflexive comme sa vie pratique, nous l'avons vu avec l'exemple de la fidélité). Et peu importe si le code moral occupe une place centrale, le principe de subjectivation aura lieu tout de même, car intrinsèque à l'activité morale de la personne. Ce qui caractérise l'individu n'est plus uniquement son code mais la manière dont la personne va le décliner, et par ce biais se constituer comme sujet. Cette notion de sujet est essentielle et nous aurons l'occasion d'y revenir plus loin. Nous insistons donc fortement sur cet ancrage de l'éthique dans le réel de l'existence humaine et non seulement comme une activité abstraite, déconnectée de la réalité vécue : l'éthique est une pratique de soi.

La présentation de ce qui relève du code moral est aussi un élément très éclairant pour ce que nous avons désigné au début de ce travail, comme une forme de *doxa* autour du cancer. En effet, nous avons pu rapporter qu'il existait autour du cancer toute une somme de représentations et que ces dernières vont bien évidemment être saisies par les personnes malades (nos pourrions prendre pour exemple la figure du bon patient, la nécessité absolue d'être autonome, l'impératif de se battre,…). Nous avions employé le terme de *doxa* afin de rendre compte de cette somme de réflexions assimilées par erreur comme des savoirs et qui véhiculent avec elles un certain nombre de valeurs voire d'injonctions. Enfin, cette *doxa* est alimentée par différents canaux, l'idée partagée par la société mais aussi les soignants eux-mêmes.

Dans cette perspective, la définition du code moral chez Foucault semble bien couvrir cette idée de *doxa* autour du cancer puisque ce code moral est « un système prescriptif qui est explicitement ou implicitement donné dans leur culture, et dont ils ont une conscience plus ou moins claire »[225]. En effet, nous pouvons donner à cette *doxa* autour du cancer le statut d'un code moral nouveau qui surgit à l'occasion de la maladie et dont l'existence et la modalité de diffusion auprès des personnes (soignées comme soignantes) ne sont pas

[225] Ibid. P 33.

clairement identifiées. Ce code moral peut venir perturber, remplacer, déplacer les notions des éléments du code moral préexistant, ce qui ne sera évidemment pas sans conséquence pour les personnes. Mais au-delà de l'intérêt de ce texte du fait de cette possibilité de mieux illustrer certains points théoriques de notre proposition éthicologique, nous pouvons tirer de ce texte un apport pour la méthodologie en éthicologie.

En citant les différentes dimensions de l'éthique, Foucault nous fournit les dimensions au sein desquelles la personne va tâcher de devenir sujet moral, c'est-à-dire, va placer selon elle le curseur sur tel ou tel aspect de chacune de ces dimensions, de telle sorte que la personne se considèrera elle-même et se caractérisera au travers de cette activité morale. A propos d'une valeur, ou d'un précepte de vie, interroger la personne quant à son positionnement dans chacune de ces dimensions de l'éthique, c'est rendre effective cette constitution de sujet au sein de l'activité morale de la personne.

La grille d'analyse que propose Foucault est originellement pensée pour permettre une analyse historique du comportement d'un individu ou d'un groupe d'individus dans le cadre d'une activité relevant de la morale. Il l'utilisera ainsi pour interpréter le rapport à soi et les pratiques de soi liées à la sexualité dans l'Antiquité préchrétienne et le christianisme. Cet intérêt pour ce qui relève de l'éthique selon Foucault est tout aussi important dans le cadre d'une analyse historique, que le code, et est un objet de travail tout aussi essentiel[226]. Et si selon lui, les éléments du code semblent ne pas être l'objet de grandes innovations, de révolutions dans le cadre de la période historique et de la thématique choisies, les modifications touchent avant toute chose, ces modalités de rapport à soi de l'éthique[227].

Ainsi une limite de l'utilisation de cette grille d'analyse de Foucault dans le cadre de notre pratique éthicologique est bien cette transposition d'un outil dont la fin est une analyse

[226] «(…) il conviendrait de se demander comment, sous la continuité, le transfert ou la modification des codes, les formes de rapport à soi (et les pratiques de soi qui leur sont liées) ont été définies, modifiées, réélaborées et diversifiées. (...) il y a tout un champ d'historicité complexe et riche dans la manière dont l'individu est appelé à se reconnaitre comme sujet de la conduite sexuelle » Ibid. P 38-9.

[227] « On ne suppose pas que les codes soient sans importance, ni qu'ils demeurent constants. Mais on peut remarquer que finalement, ils tournent autour de quelques principes assez simples et assez peu nombreux : peut-être les hommes n'inventent-ils pas beaucoup plus dans l'ordre des interdits que dans celui des plaisirs ». Ibid. P 39.

historique, vers une utilisation directe, à une échelle individuelle, au temps présent d'un entretien. Cette limite nous semble tout à fait dépassable dans la mesure où il n'est pas question dans chacun de ces usages possibles de donner à cette grille d'analyse, une autre place que celle d'un outil de lecture : cette grille n'est pas la définition dogmatique de ce qui constitue la personne, mais est une aide méthodologique pour le philosophe dans une perspective historique qu'est Foucault, tout comme pour le consultant en éthicologie, lorsque cette analyse peut sembler utile au cours de l'entretien. Cette grille d'analyse, utilisée comme trame de conduite d'un dialogue pour le consultant et finalement comme trame de construction de la pensée éthicologique de la personne, a surtout comme grande force de pouvoir faire émerger de concepts parfois abstraits, des aspects personnels et surtout très concrets.

C'est grâce à elle, que des termes ou des valeurs comme la responsabilité, régulièrement évoquée par les personnes vues en entretien, vont pouvoir trouver une déclinaison possible, en accord avec le sens que prend ce terme, cette valeur pour la personne. En axant l'analyse, non plus uniquement sur la définition conceptuelle des termes, mais sur leur déclinaison dans le concret de l'existence, nous effectuons bien ce travail philosophique effectif par la personne. De plus, nous avons pu constater que ce recours à la vie pratique facilite grandement l'engagement de la personne dans la démarche, qui n'a plus à rendre compte d'un savoir, mais qui se voit invitée à définir sa propre acception concrète de telle ou telle valeur.

Au cours de l'entretien, à l'occasion de la référence à une valeur, le consultant peut donc proposer à la personne de creuser le sens de cette valeur morale, certes sur le plan du code mais aussi, et peut être surtout, sur celui de l'éthique, c'est-à-dire de l'ontologie, de la déontologie, de l'ascétique et de la téléologie, telles que définies par Foucault. Le travail du consultant sera de formuler les questions qui chacune vont venir spécifiquement interroger un aspect de ce rapport à soi que la personne établit à l'occasion de son activité de sujet moral. En nous appuyant sur notre expérience de travail de recherche, nous reprendrons les réponses des patients au sujet de l'idée de responsabilité.
Concernant l'ontologie, c'est-à-dire la « détermination de la substance éthique », il faudra donc interroger dans quel domaine de l'existence va s'exercer cette valeur. On demande

donc à la personne de préciser dans quel terrain concret de sa vie, il déploie cette activité : il ne s'agit pas de dire ce que c'est, mais d'essayer de fournir le domaine précis de la vie où cette valeur se trouve mise en œuvre tout particulièrement pour la personne. Au sujet de la responsabilité, à l'occasion de la survenue de la maladie cancéreuse, les réponses sont variées. Une personne nous a rapporté qu'il était important de « *reconnaître sa part de responsabilité dans le développement du cancer* », un autre que « *la responsabilité, c'est surtout gérer tout seul les annonces de mauvaise nouvelle puisque cela me concerne en premier* » ; un autre encore, « *c'est surtout assumer sa part dans le traitement, en collaborant avec l'équipe* ». Chacune de ces paroles est une acception possible de la notion de responsabilité, la différence ne siège pas dans la définition du terme ou encore dans l'intensité de l'application de la responsabilité : on voit bien ici que ce sont les champs d'application, les variations de « substance éthique » propres à chacune de ses personnes qui vont avant tout se manifester.

La déontologie (c'est-à-dire le « mode d'assujettissement ») et la téléologie (c'est-à-dire l'inscription de cette valeur, dans une perspective plus large) sont souvent interrogées simultanément. La déontologie s'intéresse à établir les motifs du sentiment d'obligation qui lie la personne à un principe, mais ce motif réside bien souvent dans sa participation à une aspiration générale, à une vision plus englobante de l'existence (c'est-à-dire à la téléologie). Ainsi les questions sont différentes mais les réponses peuvent se recouper. L'interrogation déontologique portera sur les raisons qui font de cette valeur un point important de la conduite de la personne (*« pourquoi la responsabilité est un repère important pour vous ?* »). Le questionnement téléologique cherchera à établir cette visée plus générale dans laquelle la valeur s'inscrira en tant qu'un des éléments de ce mode d'être qui caractérisera la personne (« *on peut penser que vous n'êtes pas responsable uniquement pour être responsable, mais parce que cela participe à une aspiration, un but plus global. Quel est-il ?* »). Cette distinction est fine et pas toujours évidente à saisir pour la personne, tout comme il n'est pas évident pour le consultant de strictement classer une réponse dans l'une ou l'autre de ces catégories déontologique et téléologique (on peut d'ailleurs voir que les exemples d'éléments déontologiques et téléologiques donnés par Foucault sont

extrêmement liés dans l'analyse d'une morale)[228]. Un moyen que nous avons utilisé pour nous aider était de distinguer les réponses qui relevaient du « parce que » qui témoignaient selon nous de la déontologie », et celles relevant du « pour » que nous avons rattachées à la téléologie. Auprès des personnes que nous avons pu rencontrer, la déontologie de la responsabilité était très variée : être responsable, « *parce que c'est aussi lutter contre la maladie et ne pas se laisser anéantir*», être responsable « *parce que je n'ai pas à demander à d'autres d'assumer ce qui m'arrive* ». De même l'inscription téléologique était très riche en déclinaisons : être responsable « *pour continuer à protéger ma famille, en tant que mari et en tant que père* », être responsable « *pour participer à ce que mon traitement marche* », être responsable « *pour toujours être une personne qui reste quelqu'un, pas seulement un type avec un crabe et qui est passif face à tout ça* » ou encore être responsable « *pour reprendre pied : ma vie a changé brutalement avec la maladie, donc j'ai changé beaucoup de choses en moi aussi* ».

Enfin, en ce qui concerne l'ascétique, c'est-à-dire les pratiques, l'attitude que l'on a vis-à-vis de soi-même en vue de se constituer sujet moral, le consultant pourra demander comment cet exercice d'un précepte précis se manifestera comme référence de la conduite et quels efforts la personne développera pour le rendre effectif : *« Et en pratique, quels efforts faites-vous, quel travail sur vous-même effectuez-vous pour être responsable ?* ». Là encore, selon les autres dimensions de l'éthique, les réponses changent et participent à l'élaboration d'un rapport à soi très varié : *« je ne me plains pas et je prends soin de moi* », « *je tâche de contrôler la douleur* », « *je viens seul en consultation, et si il y a des mauvaises nouvelles, c'est moi qui les transmets à ma femme et mes enfants ; et si des décisions sont dures à prendre, je les prendrai seul* », « *je fais confiance malgré des doutes et je me concentre sur ce que je peux faire* ». Pour reprendre les mots de Foucault, il s'agir bien de voir comment la responsabilité est « pratiquée » concrètement. Nous trouvons surtout intéressant dans cette partie de voir que, derrière le terme parfois abrupt, lourd de sens et donc parfois non utilisé de responsabilité, se cachent de multiples formes de mises en pratique qui mettent la personne non plus en simple situation de recevoir le précepte, mais bien de le faire vivre, et à cette occasion de devenir un sujet moral. Nous proposons en annexe, un tableau

[228] Ibid. P34-5.

recueillant les réponses à cette interrogation de la responsabilité des personnes vues en entretien lors de notre travail de thèse (tableau 5).

Cette transposition de la grille de Foucault au sujet de l'éthique est un moyen permettant de rendre possible la pensée autour de notions parfois complexes à décrire. Cette grille entendue comme trame de discussion avec la personne amène de la pratique, du réel dans la discussion de telle façon que le dialogue puisse ainsi sortir d'une dimension strictement abstraite des valeurs, vers la définition de l'éthique de la personne au regard de ces valeurs. Elle permet quand cela s'avère nécessaire, de canaliser la pensée et d'entretenir un dialogue parfois malaisé. C'est une véritable aide pour le travail réflexif, philosophique car ce recours à la pratique (dans tous les sens du terme) extrait la personne d'une appréhension de la complexité de la philosophie. C'est encore, du fait de ce recours au réel, une autre voie de retour à une philosophie comme manière de vivre.

Pour autant, répondre à ces questions n'est pas du tout évident, et le travail du consultant sera là encore d'accompagner la personne dans la formulation de ses réponses, de les reformuler et de faire valider cette reformulation par la personne toujours pour que les réponses soient véritablement les siennes. Nous souhaitons aussi souligner que ce texte de Foucault sur lequel nous nous sommes basé peut aussi être considéré comme une des déclinaisons du non jugement que nous avons déjà évoqué plus en amont dans ce travail. En effet, s'il existe « plusieurs manières de se conduire moralement », le consultant est renforcé dans cette position et peut ainsi d'autant plus mettre à l'aise la personne au cours de l'entretien : «*il y a une multitude de façons d'être responsable, la question n'est pas tant de savoir si vous l'êtes ou pas, mais de savoir comment vous l'êtes* ». Ces phrases permettent de rappeler à l'un comme à l'autre quel est le positionnement du consultant à l'occasion de ces entretiens.

Ainsi le rapport au réel que nous avons défini comme un des pans constitutifs de l'éthicologie, est au-delà d'un élément de définition, un point essentiel à réfléchir dans le déploiement d'une méthode éthicologique. C'est une opportunité de réfléchir à des méthodes que le consultant aura à sa disposition au cours de l'entretien. Dans ce travail de thèse, premier pas du développement de l'éthicologie, nous avons donc identifié l'analyse

de la correspondance entre discours et manière de vivre, ou encore la méthode d'exploration de l'éthique fondée sur la grille d'analyse historique de Foucault, comme deux moyens pour alimenter le dialogue. Nous avons pu avoir l'occasion de les mettre en œuvre au cours de certains entretiens, et en constater la faisabilité et l'efficience. Mais encore une fois, ces outils ne doivent pas être saisis comme une obligation pour le consultant. Ils lui permettent simplement de garder des repères pour la discussion en cas de besoin lors des entretiens, mais ramener tout échange éthicologique à ces formes de travail ne serait pas fidèle à cette liberté de choix des thématiques, et à ce respect de la personne que nous avons érigés en principes de la proposition éthicologique.

5.2.6. Pensée qui peut transformer

A l'occasion des différents extraits de l'œuvre de Michel Foucault, que nous avons eu l'occasion de présenter, nous insistons sur cet aspect essentiel de conversion, de transfiguration, de transformation de soi (pour reprendre les termes de l'auteur) qui accompagne, voire même constitue, les conditions du rapport de soi à soi. La transformation de soi est à l'œuvre, non parce que l'on doit la fixer en tant que résultat à obtenir au bout de l'exercice, mais parce que le fait même de pratiquer l'exercice, procède déjà à une transformation de soi. Ainsi, que ce soit au travers de sa définition du souci de soi, de la spiritualité ou encore de la distinction entre éthique et morale, il faut bien intégrer que chez Foucault, la transformation de soi n'est pas érigée comme un objectif à atteindre, mais comme un effet simultané, inévitable de la mise en œuvre du souci de soi, de la spiritualité ou encore de l'éthique. La transformation de soi est partie intégrante du processus de subjectivation morale et occupe une place centrale chez Foucault.

Pour notre part, nous pouvons considérer que par bien des aspects, la pratique éthicologique procède aussi en un certain sens à une transformation potentielle de la personne, justement parce que l'éthicologie comme pratique reprend de nombreux traits de ce que Foucault appelle le souci de soi, la spiritualité ou l'éthique. Cette pensée qui permet à la personne de se considérer autrement, de faire de ses pensées et de sa manière de vivre, les objets de son attention ; cette pensée qui marque la singularité de la personne et la façon dont elle aménage en tant que sujet son rapport à la morale, cette pensée

éthicologique donc, reprend beaucoup d'éléments des définitions de Foucault. Dans la manière dont nous avons défini ce que pouvait être la pensée éthicologique, celle-ci se fait avec la possibilité concomitante d'une transformation de soi. De plus, une des possibles méthodes en éthicologie proposées jusque-là a pour base l'acception de la morale en tant qu'éthique selon Foucault, c'est-à-dire une pratique de soi. Ainsi en reprenant lors de l'entretien ces différentes catégories d'ontologie, de déontologie, d'ascétique et de téléologie, nous mettons au premier plan et activons même clairement les leviers éthiques, qui sont ceux de la subjectivation mais aussi de la transformation de soi. A l'occasion des entretiens éthicologiques, la personne se voit proposer d'être en situation de se regarder elle-même, de s'évaluer, de se penser, et donc d'exercer sur elle-même une indéniable pratique de soi. Cette dernière participera à la subjectivation de la personne, mais cette pratique de soi contient en son sein par essence une opportunité de se transformer, dans la mesure où pratique de soi, transformation de soi et subjectivation sont intimement liées.

Dans cette perspective, la transformation de soi qui pourrait avoir lieu à l'occasion de la pratique éthicologique n'a pas à être considérée comme un risque, mais plutôt comme un évènement qui dans une certaine mesure, accompagne la pratique éthicologique. Cette possible transformation de soi n'est ni un objectif, ni un écueil de l'éthicologie : elle est un effet conjoint, presque indissociable de l'éthicologie, mais pour autant, cet effet n'est pas à considérer comme neutre. Le consultant doit donc garder à l'esprit ce possible effet d'accompagnement de l'éthicologie : il n'est pas question de l'intégrer dans la menée du dialogue (comme élément positif ou négatif de la méthode), mais le consultant se doit de rester vigilant à sa possibilité.

L'attention du consultant se portera avant tout sur l'impératif de ne pas influencer la personne au cours de l'entretien, afin que la pensée éthicologique puisse être authentiquement celle de la personne, et donc que, si transformation il y a, elle soit bien authentiquement celle de la personne, par elle-même. Car, si le risque à identifier au sujet de cette possible transformation de soi est de se substituer à la personne pour établir la direction de cet éventuel changement, ce risque est bel et bien existant et nécessite des précautions méthodologiques de sorte à ce que la transformation de soi s'oriente vers ce que la personne aura intimement, singulièrement identifié à l'occasion de l'entretien

éthicologique. La posture du consultant est donc à nouveau à définir face à ce risque d'orientation de la conversion de soi et cette posture doit se baser selon nous sur la notion de non sachant. Par cela, nous entendons qu'à l'occasion de la rencontre éthicologique, le consultant ne se présente pas et ne mène pas l'entretien en étant guidé par l'idée de savoir.

5.2.6.1. Posture de non-sachant : l'exemple du dialogue socratique

Il n'est pas possible de savoir pour l'autre et ce, de manière radicale. Il ne peut pas être question de savoir qui il est, ce qu'il a été, ni même de savoir exactement quelle expérience il peut bien avoir de sa maladie. Il n'est possible de savoir ses besoins, ni ce vers quoi il serait bon de l'orienter[229]. Ceci reprend notre parti pris méthodologique de ne pas imposer de thèmes à aborder avec la personne sous prétexte qu'ils paraîtraient nécessaires aux yeux de l'interprétation du consultant. La menée du dialogue n'a pas pour but d'instruire ou de redresser certaines pensées inadéquates. A l'occasion du dialogue, le consultant met simplement sa rationalité et la méthode éthicologique au service de la personne. C'est aussi en raison de cette volonté de ne pas influencer l'autre, que la parole revêt en éthicologie le seul aspect de reflet intelligible de la rationalité de la personne. En ne faisant pas d'hypothèse sur le sens caché de ce qui est dit, et en n'appliquant pas de grille de lecture notamment psychologique à l'interprétation de la parole, le consultant trouve un élément pratique qui facilite cette posture de non savoir.

L'éthicologie est à comprendre comme un accompagnement et non une direction spirituelle au sens antique ou encore une substitution au profit de bons principes ou considérations du consultant. Celui qui accompagne, peut parfois guider la personne pour l'aider à naviguer dans des thématiques complexes, mais il ne va certainement pas prendre sa place pour définir la direction de ce cheminement. Cette substitution trahirait notre volonté d'une éthicologie comme reflet d'une singularité et d'une liberté qui peuvent persister, malgré la maladie, et surtout, cette substitution remettrait en cause le caractère authentiquement

[229] « L'éthique médicale nous apprend la valeur d'une position invulnérable aux préjugés et aux jugements inconsidérés ? Reconnaitre la personne en ce qu'elle est au-delà de sa maladie, consiste en la maintenir dans le cadre d'une relation qui la respecte. Il convient donc de ne pas tenter de le soumettre à des interprétations, des analyses de nature à contester dans ses valeurs, ses attachements et ses droits. Ce serait la révoquer alors même qu'elle est en demande d'une sollicitude sans conditions ». Hirsch Emmanuel. L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Opus cité. P 46.

personnel de la pensée et donc de la possible transformation de soi qui l'accompagne. Le consultant colle aux propos de la personne, les interroge, mais ne les travaille pas en vue de les conformer justement parce que le consultant a conscience que le dialogue éthicologique n'est pas un exercice de savoir ou de rhétorique, mais une véritable pratique de soi. Le non savoir est un élément essentiel pour que se maintiennent les visées de l'éthicologie et que soient limités au plus les risques de transformation de soi dans une direction imposée.

Au cours de l'entretien, cette posture de non savoir se doit d'être exposée et rappelée régulièrement, d'autant plus que certaines personnes dans une situation de vulnérabilité ou de pertes de repères éthiques du fait de la maladie cancéreuse, seraient tout à fait disposées à attribuer au consultant une position de sachant. « *Je ne peux pas me mettre à votre place* », « *personne d'autre que vous ne sait vraiment ce qu'est votre manière de voir les choses* », « *je ne peux pas savoir pour vous ce qui est bon à faire ou à penser, en revanche je peux vous aider à réfléchir pour que vous déterminiez certains aspects par vous-même* », « *il n'est pas question d'une bonne ou d'une mauvaise façon de faire, personne ne peut savoir cela pour vous* » : autant d'exemples de phrases que nous avons eu à cœur de répéter à l'occasion des entretiens de notre travail de recherche.

La posture de non sachant est empruntée bien évidemment à la figure de Socrate. Le rapport au savoir en éthicologie reprend celui du dialogue socratique. C'est en ignorant que Socrate se positionne face à son interlocuteur. Il n'a pas la prétention de répondre à l'autre, car il rompt avec l'idée d'un savoir qui se transmet[230]. Le but du dialogue socratique n'est pas de permettre à la personne d'acquérir un savoir dont l'orientation est décidée par Socrate ; ce n'est pas non plus de procéder à une réminiscence d'un savoir ancré comme le formulerait Platon. Le dialogue socratique se base sur le non savoir et a pour but de démontrer à la personne, qu'elle-même partage cette disposition de non savoir. Le but du

[230]« Pour Socrate, le savoir n'est pas un ensemble de propositions et de formules que l'on peut écrire, communiquer, ou vendre toutes faites ; (…) ce qui veut dire que le savoir n'est pas un objet fabriqué, un contenu achevé, transmissible directement par l'écriture ou par n'importe quel discours ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 52.

dialogue socratique est l'aporie, l'impasse, la situation où il ne peut plus être question de savoir, ou en tout cas celle où il montre ses limites[231].

Rappelons que ce à quoi Socrate nous convoque, n'est pas à l'acquisition d'un savoir, mais à être. Pour reprendre les mots de Pierre Hadot : « Le vrai problème n'est donc pas de savoir ceci ou cela, mais d'être de telle ou telle manière ». En objectivant l'ignorance de la personne *via* le dialogue, Socrate l'invite à considérer autre chose que le savoir, et cette autre chose, c'est l'être lui-même. Le questionnement de Socrate n'est donc pas le questionnement du savoir de la personne, mais *in fine*, le questionnement de la personne elle-même[232]. En prenant conscience de ses propres contradictions, l'interlocuteur de Socrate aura alors la possibilité non plus de penser ou de mobiliser ses connaissances, mais bien de se penser et de se mobiliser lui-même, bref de se soucier de lui-même. Socrate, par ses questions, torpille le savoir d'autrui, afin que son regard s'oriente dans une autre direction. Le dialogue est donc en premier lieu une manière de faire prendre conscience à l'autre de son ignorance, afin qu'il puisse enfin se saisir de l'urgence de se soucier de lui. Et s'il doit être question de savoir, celui-ci est acquis par la personne elle-même : il n'est pas donné ou hérité[233].

Il y a donc avec le dialogue socratique un exemple fameux de la possibilité d'un entretien philosophique, où la notion de savoir n'est pas le fondement, ni même le but de la pratique. Le seul savoir qui puisse en émerger, est celui que la personne aura conquis au cours de l'exercice. Et le contenu de ce savoir acquis importe finalement peu, à partir du moment où il est construit par la personne. Ce rapport au savoir n'est pas de l'indifférence, mais peut être la possibilité de le définir à sa juste place, c'est-à-dire dans sa nature de connaissances que l'on acquiert par soi-même, et non par autrui, au sujet de soi-même. Il n'est pas surprenant que ce savoir acquis et la vérité soient assimilés : seul ce savoir conquis après

[231]« Les questions de Socrate ne conduisent pas son interlocuteur à savoir quelque chose, et à aboutir à des conclusions, que l'on pourrait formuler sous forme de propositions sur tel ou tel objet. Le dialogue socratique qui aboutit au contraire à une aporie, à l'impossibilité de conclure et de formuler un savoir ». Ibid. P 53-4.

[232] « Il s'agit donc bien moins d'une mise en question du savoir apparent que l'on croit posséder que d'une mise en question de soi-même et des valeurs qui dirigent notre propre vie » Ibid. P 55.

[233] « Le dialogue ne transmet pas un savoir tout fait, une information, mais l'interlocuteur conquiert son savoir par son effort propre, il le découvre par lui-même, il pense par lui-même. (…) Il n'y a de vrai savoir que dans le dialogue vivant ». Ibid. P 116.

effort consenti, et notamment *via* le dialogue, constitue une forme d'acquisition de la vérité du sujet (nous pourrons noter que cette idée reprend la manière dont Foucault lie spiritualité et vérité)[234].

Cette rapide définition de la posture socratique de non savoir éclaire celle que nous souhaitons prendre à l'occasion des entretiens éthicologiques. C'est donc sans idée directrice de savoir que ces entretiens sont menés. Le dialogue éthicologique, comme le dialogue socratique vise avant tout l'établissement d'un rapport de soi à soi, et seul le savoir acquis par la personne elle-même est à considérer. La place du consultant est d'accélérer le travail de réflexion, par cette interaction entre personnes rationnelles. Dans cette perspective socratique, l'éthicologie ne vise pas à trouver impérativement un savoir au terme de l'entretien, elle est une possibilité de création des conditions pour le chercher.

La grande distinction à faire entre dialogues socratique et éthicologique est la manière dont sera traité le savoir, ou plutôt le présumé savoir de la personne si l'on parle d'un point de vue socratique. Comme nous l'avons vu, Socrate se fixe comme méthode d'interpellation de la personne, de lui démontrer la vanité de son savoir. Cet exercice dérange, remue l'individu au-delà même de son savoir, et les métaphores bien connues du philosophe « taon » ou « torpille », sont le reflet de ce premier effet déroutant, voire vertigineux de la philosophie. Même si la tâche que s'est fixée Socrate se veut bienveillante envers les autres, la méthode n'est pas sans offense ou sans douleur : il y a un prix à payer et ce n'est pas sans douleur que se déroule l'exercice. En situation éthicologique, il ne pourrait être question de mobiliser la personne au prix de quelconque douleur ou difficulté, qui viendrait se rajouter aux potentielles souffrances psychologiques ou physiques : la vulnérabilité des personnes atteintes de cancer nous convoque à penser différemment notre rapport au savoir.

Les patients nous rapportent souvent qu'ils ont « *appris quelque chose avec la maladie* ». Ce sont ces quelques choses qui seront creusées à l'occasion de l'entretien éthicologique, de sorte non pas à en démontrer la vanité, mais à les définir, à en donner le sens plein sur les

[234] « Ou plutôt, c'est parce que l'interlocuteur découvrira la vanité de son savoir qu'il découvrira en même temps sa vérité, c'est-à-dire que, passant du savoir à lui-même il commencera à se mettre lui-même en question ». Ibid. P 54.

plans réflexif et pratique. Bien évidemment, parler de la manière dont on considère la condition humaine ou dont on identifie les repères pour bien mener son existence, peut amener à remettre en question «ces quelques choses » mais là encore, ce n'est pas le but : si modification il y a, elle est un effet concomitant de la pratique et tien d'autre. L'exigence de l'exercice sera essentiellement de définir avec précision, avec intelligibilité la pensée rationnelle de ce qui relèverait de ce savoir.

D'autre part, comme nous avons pu le dire dans la première partie de ce travail, le savoir que la personne pensait avoir, peut se trouver ébranlé par l'arrivée du cancer. Les patients disent bien « *être perdus* », « *ne pas comprendre tout ce qui leur arrive* ». La proposition éthicologique est de penser cette perte de repères, pas de la résoudre ou d'y répondre : c'est-à-dire, surtout pas de transmettre directement à l'autre un savoir tout fait. Il sera question par exemple de réfléchir à ce que la maladie a remis en cause dans les registres éthicologiques, et de penser en quoi les repères d'antan ne sont plus valables. Et si l'exercice mène à l'acquisition de quelque part de savoir sur soi, l'essentiel est de garantir au mieux que cet effort n'ait été seulement accompagné et non orienté par le consultant.

Ainsi dans les deux cas possibles, de savoir existant ou de sentiment de perte de connaissance, c'est avec respect que le consultant considéra le savoir de la personne, et il ne cherchera pas à l'ébranler par nécessité. Pour reprendre, peu importe le contenu de ce savoir, il sera discuté afin de permettre à la personne, au travers de cet échange, non plus de considérer seulement ce « savoir », mais bien de se voir elle-même. Il est probable que le dialogue socratique en torpillant le prétendu savoir de la personne, permette d'autant plus facilement le rapport de soi à soi. Cette option n'est absolument pas envisageable en éthicologie, et bien que probablement moins opérant, le questionnement du savoir acquis, ou la discussion de la perte de savoirs, sont tout de même des occasions de se regarder soi-même. Cependant, malgré cette différence fondamentale, nous pouvons reprendre à notre compte la manière dont Socrate se considère lui-même par rapport au savoir : il ne prétend pas l'apporter à autrui, il ne l'érige pas en but de l'entretien. Ainsi pleinement conscient de l'existence d'une forme de savoir, le consultant veillera surtout à ne pas se positionner face à ce dernier, et à faire en sorte que les pensées, hypothèses, conclusions, ou savoirs qui se manifesteront à l'occasion de l'entretien ne soient pas autres choses que ceux de la

personne. Se positionner face à la personne et s'envisager soi-même pleinement comme un non-sachant sont à notre sens des moyens pour le consultant de limiter l'influence qu'il pourrait avoir sur la pensée de la personne, mais aussi sur les potentiels effets de transformation de soi de l'éthicologie.

5.2.6.2. Penser la responsabilité du consultant

Pour aller même plus loin, il ne faut surtout pas que le consultant soit responsable des effets de transformation, et il doit faire en sorte de ne pas l'être : non pas pour se dérober, ou laisser la personne seule, mais parce que se tenir responsable, ou créer cette responsabilité vis-à-vis des modifications de la personne signifierait que le consultant n'a pas pu tenir la condition de non influence que nous avons formulée. Tout comme le savoir issu de l'éthicologie est formulé par la personne elle-même, c'est aussi elle qui génère le travail de transformation. Notre formule est volontairement provocante pour bien identifier encore la nécessité de mettre le consultant à sa juste place, y compris dans cette dimension.

La personne, considérée comme sujet rationnel, va émettre une pensée éthicologique qui lui sera propre, et dont le consultant aide simplement à l'élaboration et à l'expression, sans intervenir dans son contenu : les effets de transformation de soi de cette pensée seront liés à la personne qui est l'auteur de cette pensée. Il ne s'agit donc pas d'un désengagement ou d'une fuite de la responsabilité, mais d'un point essentiel pour que la personne soit le véritable auteur de la pensée et le créateur des conséquences de cette pensée. Sous cet angle, l' « a-responsabilité » du consultant peut même être envisagée comme une manière de le placer au second plan : se fixer comme objectifs, les dispositions de non sachant, de non influant et de non responsable permet de se garder de prendre une place qui ne serait pas adéquate, au vu de la nature des échanges, et de leurs possibles effets.

Pour autant, bien évidemment, le consultant aura une responsabilité importante au cours de l'exercice éthicologique et celle-ci s'exercera à plusieurs échelles. Sa première responsabilité sera d'ordre méthodologique : il devra maintenir les exigences de la méthode que nous sommes en train de décrire, puisque ces dernières sont les garants pratiques de la limitation

des risques de malfaisance ou d'influence au cours des entretiens[235]. Parmi ces exigences nous rappelons notamment le respect des barrières, des défenses qui pourraient surgir. Le but de l'entretien est de permettre à la personne de se saisir de l'exercice (ne pas lui imposer l'exercice, ne pas l'orienter au cours de cet exercice) de telle sorte que les conclusions, conséquences ne soient pas celles du consultant mais bien celles de la personne.

Mais en plus de cette responsabilité d'ordre professionnel, c'est aussi dans une dimension strictement humaine que la responsabilité du consultant se trouvera engagée. Ces échanges, parfois intimes, qui touchent la personne dans ce qu'elle est en tant qu'être humain, et dans un contexte de maladie grave, convoquent le consultant à la responsabilité, bien évidemment. Comme nous l'avons dit au sujet du devoir de non-abandon, la proposition éthicologique est née de ce qui apparaît comme un appel de la personne à parler de ce qui la touche profondément, et en retour la présence d'un autre (soignant, proche, consultant en éthicologie) s'envisage comme une réponse à cette demande en humanité : répondre non pas aux questionnements de l'autre, mais répondre à l'autre dans son questionnement.

5.2.7. Pensée du conflit

Le cancer comme évènement très chargé en représentations amène à des interrogations qui vont déborder le simple champ du physique, et atteindre tout particulièrement le champ éthicologique. Cette interrogation va toucher tout autant la manière d'envisager la condition d'être humain, que la manière dont la personne pense qu'elle doit se conduire ou encore la pratique même de cette conduite. Des questionnements très pratiques vont émerger, en lien direct avec la prise en charge (par exemple, la décision de consentir à participer à une étude clinique, ou encore, le choix des conditions de la fin de vie), mais ces interrogations toucheront aussi la sphère intime de la personne, cette part de l'existence qui n'est pas directement touchée par la maladie (vie conjugale, amicale, professionnelle mais aussi les convictions morales ou spirituelles) mais qui sera elle aussi atteinte par ricochet.

[235] « Le non-respect de la personne dans ses valeurs, attachements et volontés, témoigne d'un irrespect qui verse très souvent dans l'arbitraire, la démesure et l'inhumanité ». Hirsch Emmanuel. L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Opus cité. P 49.

Un jeune homme atteint d'un cancer du testicule nous confiait : « *Ce n'est pas une maladie, c'est un tsunami. Tout y passe : le couple, la famille, les amis, le boulot. En fait, la chirurgie ou les rayons, c'est rien, ce n'est pas ça le pire*». La violence et le caractère absolu que porte l'image utilisée par ce monsieur, parlent bien de ce débordement du cancer en dehors de sa sphère initiale de développement qu'est le corps. La richesse de la littérature onco-psychologique en est aussi la preuve. « *Tout se bouscule dans ma tête, je ne peux pas revenir en arrière et faire comme avant. Trop de choses ont changé pour moi, alors j'essaie de faire comme je peux* ». La perte importante des repères, mais avec l'impératif d'une vie qui se poursuit, avec sa nécessité de faire des choix pratiques met en difficulté les personnes atteintes de cancer (« *les choses ont changé pour moi* » mais « *j'essaie de faire* » nous dit ce monsieur).

Ces changements bousculent la personne et peuvent prendre l'aspect du conflit : conflit entre ce que je pense et ce que je fais, conflit entre ce que je pensais et ce que je pense désormais. Et nous situons donc l'origine du conflit dans la rupture que le cancer aura créée du fait de sa survenue (nous aurons l'occasion de reprendre cette idée de rupture ultérieurement). La remise en question qui a lieu avec le cancer drague avec elle l'idée de conflit, et l'échange éthicologique va aussi être l'occasion de penser le conflit. A l'occasion de notre travail de recherche, certaines personnes évoquent bien l'existence de ce conflit interne, de dimension éthique mais très souvent d'application très pratique, et expriment toute leur difficulté à se situer dans ce conflit, à en identifier les tenants et les aboutissants.

Afin de penser ce conflit, l'espace de l'entretien éthicologique pourra être celui de la problématisation, c'est-à-dire de la mise en mots du conflit, qui s'il peut être ressenti, est souvent difficile à rendre intelligible pour la personne elle-même. La problématisation permet de mettre en tension des valeurs, ou des propositions d'action qui semblent incompatibles, qui ne sont pas pleinement satisfaisantes et qui s'excluent l'une l'autre. Afin d'accompagner les personnes atteintes de cancer en prise avec ces questionnements, ces conflits internes, il nous paraît intéressant de se baser sur les propositions de Paul Ricœur au sujet des notions d'éthique antérieure, de morale et d'éthiques postérieures (l'exposé de cette proposition ayant été fait plus en amont de ce travail).

5.2.7.1. Retour à Paul Ricœur : méthode pour penser le conflit ou pour penser par le conflit

Pour reprendre rapidement, Ricœur défend donc l'idée d'une primordialité de l'éthique sur la morale. Cette éthique dite antérieure, est le domaine de l'aspiration à la «vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes »[236]. C'est en référence à cette aspiration de l'éthique antérieure que l'estime de soi (c'est-à-dire l'aspiration à s'estimer au travers de ses actes, en raison de l'imputabilité de ces derniers à ma seule personne et du fait de mon intentionnalité), et la sollicitude envers l'autre adviennent. En complément, la morale, à laquelle la personne se sent liée par un sentiment d'obligation joue un rôle dans l'applicabilité et la fonctionnalité, par le passage au travers du crible de la norme de cette aspiration première (notamment via le critère d'universalisation). Cependant, de l'application des normes peuvent naître des conflits, alors que la situation exige un positionnement de la personne. Il est alors nécessaire de recourir à nouveau à un registre éthique, celui de l'éthique postérieure, le jugement pratique en situation où le sujet moral devra conserver l'aspiration première tout en maintenant autant que possible l'exigence de la norme. L'éthique postérieure est la dimension de résolution pratique des difficultés d'application voire de conflits entre éthique antérieure et morale ; Ricœur parle de *praxis*, de sagesse pratique, concrète et qui ne peut souffrir d'une absence de réponse. Ricœur prend en exemples d'éthiques postérieures, l'éthique médicale et l'éthique juridique, ou plus précisément, la prescription médicale et la sentence juridique. Il démontre bien que si les champs d'application des notions d'éthique antérieure et de morale sont bien distincts dans chacun de ces domaines, la manière dont une forme de sagesse pratique va se déployer dans chacune de ces éthiques régionales ou postérieures est identique ; la « matrice » des éthiques postérieures, est cette sagesse pratique, empreinte de prudence (*phronesis*).

Cette proposition de Ricœur d'articulation, de circulation entre éthique antérieure, morale et éthique postérieure est pertinente pour l'éthicologie, et nous avons tâché de travailler l'hypothèse d'une extension de l'éthique postérieure à l'existence humaine dans son intégralité. L'existence d'une personne entendue comme une éthique régionale permet de

[236] Ricœur Paul. Ethique et morale. Dans : Ricœur P. Lectures 1. Autour du politique. Opus cité.

penser les idées conflictuelles qui peuvent survenir avec l'arrivée du cancer. Dans le cadre de la pratique d'entretien éthicologique, la proposition de Ricœur peut trouver un intérêt méthodologique pour la menée de l'entretien. En partant de cette définition, nous pouvons élaborer une formulation orale très simple, et sous forme d'interrogations permettant d'alimenter le dialogue dans le cadre de notre projet et notamment une formulation de l'existence d'un conflit de valeurs ou d'application des valeurs.

Les trois dimensions, pour ne pas dire temporalités ainsi définies répondent chacune à une question précise. L'éthique antérieure, dans sa perspective téléologique et visée de la vie bonne, répond à la question de ce que je souhaite ; elle est mon aspiration profonde, singulière vers le bon, le souhaitable. La morale du fait de mon sentiment d'obligation, de référence personnelle à des normes, répond à la question de ce que j'identifie comme devoir être fait dans une situation donnée. Et enfin, l'éthique postérieure, qui serait définie ici comme une situation de vie en particulier ou au contraire une perspective plus globalisante de l'existence, répondrait à la question de ce que je fais en pratique, de choisir ce à quoi je décide finalement d'adhérer comme pensée, et surtout comme conduite pratique. Car si Ricœur parle bien de prudence ou de sagesse dans cette idée d'éthique régionale, rappelons-en le caractère éminemment pratique.

Une possibilité d'exposition très accessible du conflit moral que peuvent ressentir les personnes vues dans le cadre du projet éthicologique, est donc de formuler successivement ces trois questions :

- Quelles sont vos aspirations profondes ? ou Que souhaitez-vous faire? Dans quelle visée générale et englobante souhaitez-vous inscrire votre action ?
- Quel est votre devoir ? Si l'on imagine que tout le monde était confronté à votre problème, quel serait l'attitude que vous leur recommanderiez ? (question de l'universalité)
- Quelle sera alors votre action concrète ?

En reprenant le schéma élaboré par Svandra, et par le biais d'une mise en perspective de la théorie de Ricœur, le consultant peut trouver une possibilité de parler simplement au cours

des entretiens éthicologiques[237]. La question est de savoir ce qui est attendu des réponses formulées par la personne.

5.2.7.2. Réponses formulées par la personne

Tout d'abord, la troisième et dernière question (ce qui sera fait) n'a pas nécessairement à trouver de réponses au cours de l'entretien. Il est d'ailleurs intéressant de voir que c'est souvent la perception de l'impossibilité de répondre spontanément et sans hésitation à cette troisième question qui impose à la personne de se poser les deux premières (nous avons déjà insisté sur le caractère quasi cyclique de ces trois domaines, ou en tout cas de leur renvoi permanent). Ainsi, ne pas aboutir à une réponse à la troisième question ne doit pas constituer un échec de la démarche éthicologique. C'est une des raisons pour lesquelles cet espace ne prend pas le terme de consultation d'éthique clinique par exemple. Il est question ici de pouvoir trouver un espace de formulation de cette vie éthique de la personne, et de permettre à la personne d'établir un rapport à elle-même au travers de l'existence de ces questionnements éthiques. Il ne pourrait être imposé une obligation de trancher, de se prononcer coûte que coûte et de manière définitive sur ce qui pose problème. Pour reprendre la théorie de Foucault sur la pratique de spiritualité, ce n'est pas tant l'atteinte du but qui fait avancer la personne, qui la transforme mais bien les efforts ayant permis de définir, de travailler en vue de ce but[238].

Ainsi, le temps essentiel de cet exercice méthodologique, sera de formuler des éléments de réponse aux deux premières questions (de l'aspiration et du devoir, de l'universalité), car c'est en exposant ces éléments que des hypothèses pratiques émergent : en effet, c'est en identifiant ce qui guide l'action, que l'on définit ce que pourrait être l'action en pratique. Donc c'est toujours dans cet ancrage dans le réel que se fera cette formulation des aspirations et des devoirs. Et l'on peut voir que l'énonciation de ces hypothèses théoriques de l'aspiration et du devoir, et de leurs conséquences pratiques génère du conflit, conflit à propos duquel la personne et le consultant vont échanger. L'entretien que nous proposons n'a donc pas pour but d'éteindre le conflit en formulant une réponse définitive ou applicable à tous les domaines de l'existence, mais bien de le faire vivre. Le conflit éthique peut même

[237] Svandra Philippe. Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. Article cité. P 26.
[238] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 32-6.

être considéré comme une authentique manifestation de la vie éthique, et le consultant peut procéder de ce conflit pour accompagner le patient en éthicologie. L'élaboration par la personne de réponses singulières aux questions de leurs souhaits et des devoirs qu'ils éprouvent dans une situation éthique donnée, et la mise en évidence d'un conflit , peuvent aboutir à plusieurs situations.

Répondre aux deux questions peut ainsi être envisagé comme la mise en perspective de deux thèses différentes, l'une soutenue par la visée du bon pour la personne et l'autre par l'idée du devoir, dans une exigence d'universalité. En réalité, répondre aux deux premières questions, c'est fournir une réponse, certes non satisfaisante, mais tout de même une réponse à la troisième. Pour reprendre les termes de Ricœur, la réponse idéale à la troisième question serait dans cette perspective d'adopter dans une sagesse pratique « les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle »[239]. Répondre à chacune des deux premières questions, c'est envisager les solutions que proposent l'aspiration à la vie bonne d'une part et le devoir d'autre part, et l'insatisfaction de ces réponses vient du conflit qui peut exister entre chacune de ces hypothèses. Les réponses à ces questions seront donc potentiellement conflictuelles, et la sensation de difficulté réside dans le fait que la personne ne peut se satisfaire de l'une ou de l'autre de ces propositions.

Mais tenter de fournir des réponses aux deux premières questions, peut aussi aboutir à des conflits au sein de l'éthique antérieure ou de la morale elles-mêmes. Il peut exister ainsi des aspirations incompatibles entre elles, ou un sentiment d'attachement à des devoirs contradictoires. C'est-à-dire que le conflit est ici interne à la catégorie éthique antérieure ou à la catégorie morale. Et c'est notamment dans le domaine des devoirs que la contradiction interne est la plus importante (c'est cette opposition des devoirs que Ricœur identifie bien). Le conflit peut donc venir notamment de l'existence de plusieurs formules de devoirs à l'occasion d'une seule et même situation pratique.

[239] Svandra Philippe. Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. Article cité. P. 26.

Enfin, il arrive aussi que l'impossibilité de répondre à une de ces deux premières questions soit en réalité le nœud du problème : l'absence d'expression de sentiment d'attachement d'une personne à une règle peut être très douloureux (« *je ne sais plus à qui, ou quoi me fier sur ce que je dois faire, je me sens perdu* » ; la perte de la croyance religieuse est un autre exemple possible). Et de même, l'absence d'identification de ce qui serait bon pour la personne est tout aussi néfaste. Et s'il n'y a pas d'opposition franche entre deux hypothèses, la difficulté n'est pas moindre, car *in fine*, l'absence de conflits par absence de repères, même contradictoires est à l'origine de difficultés tout aussi importantes. Rappelons que dans cette situation, il est essentiel de bien explorer l'absence d'aspiration et de distinguer ce qui pourrait être du ressort de l'éthicologie (comme par exemple, le sentiment dans cette situation de personne malade, de ne pouvoir plus qu'être un agent d'un code moral préexistant) et ce qui pourrait relever de la souffrance psychologique, et notamment de l'aboulie, c'est-à-dire la perte de l'élan vital et l'absence de ressenti de désir et de possibilité d'action.

Dans chacune de ces situations, le rôle du consultant sera d'aider la personne à construire en rationalité le contenu des aspirations et devoirs, et d'envisager les conséquences pratiques correspondantes. Accompagner la personne dans l'élaboration des réponses à ces questions essentielles de l'aspiration et du sentiment de devoir dans une situation donnée permet de formuler un éventuel conflit, ou alors de mettre en évidence une forme de déséquilibre ou d'incohérence éprouvée plus ou moins explicitement. Le consultant posera les questions nécessaires à l'élaboration de la pensée, et proposera des reformulations pour s'assurer qu'il a bien compris ce que voulait exprimer la personne : « *donc ce à quoi vous aspirez, ce que vous désirez, c'est …* », ou *« vous vous sentez donc dans l'obligation de respecter ce principe de…* ». Et surtout : « *donc selon vous, cette aspiration/ce devoir vous amènerait à agir de telle façon* ». Ces reformulations ont certes pour but de s'assurer de bien saisir ce que la personne essaie d'exprimer, mais ces reformulations sont aussi un moyen pour la personne de prendre de la distance par rapport à son propos, de le considérer en dehors d'elle-même et donc de pouvoir le penser avec le plus de rationalité possible.

Envisager les différentes sources du choix de son action, et les différentes modalités de son action, c'est une autre déclinaison du rapport à soi, de définir soi-même sa propre conduite. La grille que nous transposons de Ricœur, est un moyen pour que la personne, au travers de l'échange se constitue à nouveau en tant que sujet moral. Cette pensée du conflit éthique n'est pas nécessairement apaisante mais elle permet de redonner une dynamique et une possibilité d'exposition de ce qui se joue.

Au cours de ce précédent chapitre, nous avons tâché dans un premier temps, de donner les éléments de définition de ce que l'on pourrait appeler une pensée éthicologique, puis de répondre à ces différents points, sur le plan méthodologique et sur le plan des valeurs de notre démarche. Le positionnement du consultant en éthicologie est singulier, dans un rapport direct à la personne, au travers d'un dialogue entendu comme pratique philosophique. Le rapport aux propos de la personne est non interprétatif en dehors de la rationalité, disposition partagée par les deux interlocuteurs, et ces propos seront toujours rapportés à la dimension concrète d'existence. Pour respecter au mieux ce que devrait représenter la pensée éthicologique, c'est un positionnement d'accompagnant et non de guide qu'il devra adopter. De plus, les écrits de Paul Ricœur et Michel Foucault que nous avons choisis permettent d'envisager pour le consultant, des modalités pratiques pour entretenir le dialogue. Enfin, les attitudes de non jugeant et de non sachant seront aussi essentielles.

Lors de l'entretien éthicologique, le consultant met sa rationalité et sa réflexivité au service de la personne qui doit par elle-même chercher à déterminer sa propre pensée éthicologique : le consultant a une fonction opérante au cours de cette pratique, à l'occasion de laquelle la personne pourra trouver une opportunité de se regarder, de se considérer différemment. Cette pratique a donc pour vertu non seulement de penser, de faire vivre ces paroles si intimes, si riches de l'éthicologie, mais aussi de proposer à la personne de se soucier d'elle-même et à nouveau de se considérer en tant que sujet. Sans aucun doute, de nombreux éléments sont encore à penser sur le plan théorique afin de mieux établir, la

méthode rigoureuse et rationnelle de l'éthicologie, ce travail de thèse étant la première étape de conceptualisation et de déploiement de cette pratique.

Ainsi, nous souhaiterions ne pas parler de savoir ou de discipline éthicologique à proprement parler, mais plutôt d'un champ d'intérêt, d'une attention pratique portée à cette éthique de vie que le cancer vient fortement questionnée voire perturbée. L'éthicologie est donc avant tout une méthode, et la seule portion de savoir que pourrait contenir l'éthicologie consiste en cette méthode. Les grilles de lecture que nous avons proposées permettent de guider le dialogue, mais pas d'apprécier l'autre, puis de l'orienter. Pas d'édifice conceptuel systémique, inclusif dans ce projet : les registres de l'éthicologie sont envisagés dans une dimension de singularité radicale qui ne peut être définie à priori. Il n'existe pas de clinique de l'éthicologie ou de catégorisation, car cette dimension est trop mouvante pour être réduite à un terme. Une consultation éthicologique ne cherche pas à faire une objectivation de la personne. Au cours de son déroulé, le discours se construit pas à pas, et ne peut être défini par avance, sinon d'une démarche de libération et de licence à penser, nous passons à une orientation, voire à une réduction. Ce caractère volontairement insaisissable est même un parti pris méthodologique dans l'identification et la distinction de cette dimension. La découverte de cette dimension éthicologique se fait au fur et à mesure que l'échange et la pensée se déroulent, cette découverte étant autant du côté du consultant que de la personne elle-même : l'éthicologie ne permet pas un savoir au sujet de l'autre, qui pourrait faire l'objet d'hypothèses fondées elles-mêmes sur un savoir. La dimension de savoir détenu par le consultant en éthicologie relève uniquement de la méthode.

Ce savoir-méthode est en réalité une aide pour creuser les effets collatéraux profonds de l'arrivée de la maladie, pour la personne qui y consent. Et l'accent est mis sur la recherche et non sur la découverte, qui ne constitue en rien un but. Le but essentiel est en réalité de fournir une autre forme de rapport de soi à soi qui se fait au travers des efforts de recherche, et non au cours de la seule description de soi.

En plus de ce savoir-méthode, il existe une autre catégorie de connaissances dont la place doit être réfléchie en éthicologie : les ressources issues du corpus philosophique. En effet, les thématiques éthicologiques ont pour caractéristiques d'être des questionnements

partagés : si chacun pourra exprimer sa propre pensée éthicologique, celle-ci portera sur des thèmes qui peuvent concerner toute personne humaine. La condition humaine dans sa vulnérabilité et sa finitude, ou encore la manière de pouvoir se repérer au cours de l'exercice de sa vie, sont des réflexions ayant fait l'objet de nombreux écrits, de travaux de philosophes et ce, depuis plusieurs milliers d'années. Décréter ne pas du tout avoir recours à ces écrits, serait nous priver d'une richesse immense. Il va donc être nécessaire de réfléchir à un moyen de recourir à cette richesse, sans pour autant que cette utilisation ne trahisse les visées et conditions de notre projet éthicologique.

5.3. La philosophie comme ressource

Notre travail ne peut se faire l'épargne d'une discussion autour de l'existence d'œuvres philosophiques, et même plus largement, littéraires, dont les thèmes et la portée rejoignent l'éthicologie. Cette nécessité se fait d'autant plus que ces œuvres sont connues des personnes que nous rencontrons, et qu'elles peuvent aussi se saisir de ce contenu pour se situer au cours de l'échange éthicologique : « *vous savez, moi par rapport à mon cancer, je suis un vrai stoïcien* » a pu nous dire un monsieur atteint d'un cancer de la prostate lors d'un consultation en radiothérapie. La philosophie, en tant que somme de ressources, d'opinions, de jugements, est partagée. Et il nous semble qu'écarter par principe l'usage de ces œuvres et théories ne rendrait pas compte de cette réalité : la philosophie irrigue notre culture et les références au corpus philosophique sont récurrentes. Notre souhait de coller à la réalité de la pensée des personnes nous impose de prendre en compte ce constat. Mais nous pensons que la question essentielle ne réside pas dans le recours aux œuvres de la philosophie par la personne ; il ne peut et ne doit pas être entravé dans la mesure où le rapport que la personne aura à la pensée philosophique existante conditionne son rapport aux registres de l'éthicologie. Les personnes que nous avons rencontrées en entretien ne nous ont pas attendu pour consulter les œuvres de la philosophie et la considérer comme de potentiels repères dans leur existence.

A notre sens, ce qui est à penser est la possibilité, ou non pour le consultant mobiliser ces ressources à l'occasion de l'entretien. La question posée est celle de définir dans quelle mesure il existe une place pour ce corpus, tout en gardant à l'esprit la volonté de préserver le caractère de singularité et de liberté de l'éthicologie, et son exigence méthodologique de non influence. Nous proposons tout d'abord de réfléchir à ce qui pourrait justifier ce recours à la philosophie au cours de l'entretien éthicologique.

5.3.1. Légitimité du recours aux ressources philosophiques

Le premier argument qui permet de nous faire penser la légitimité de ce recours est la richesse, et finalement l'utilité du corpus philosophique pour accompagner la pratique éthicologique. Ce dernier est constitué de nombreuses propositions mais aussi de

métaphores ou de formules accessibles et pleinement efficaces pour éclairer ce que la personne aura voulu exprimer. Sur un plan très pragmatique, cette utilisation faciliterait l'exercice de l'éthicologie dans la mesure où l'accompagnement de la pensée s'en trouverait aidé. Pratiquer la philosophie n'interdit pas de parler de la philosophie existante. Il sera cependant essentiel de ne pas réduire la pratique éthicologique à la seule utilisation du support philosophique existant (comme nous le verrons dans le prochain chapitre, l'évocation de la philosophie ne doit pas prendre la place de la pensée de la personne). Enfin, dans la mesure où les personnes vont convoquer des notions philosophiques, des auteurs, des citations pour éclairer leurs propos éthicologiques, censurer cet usage par le consultant ne serait pas cohérent.

L'usage de la philosophie est un moyen particulièrement adapté pour réinscrire la pensée de la personne dans une dimension de partagé. Nous avons fait de cette idée de questionnement partagé un des points de définition de l'éthicologie : on se pose les mêmes questions, on est amené à se penser et à agir tout comme les autres. Cette condition humaine révélée par le cancer et cette manière de vivre qui peut se trouver interrogée, sont des éléments qui ne concernent pas que la seule personne : elle les partage avec les autres, et, non seulement avec ses contemporains, mais aussi avec l'humanité tout entière, actuelle et passée. Elaborer une pensée éthicologique, c'est aussi se réaffirmer en tant qu'être humain, soumis à une même condition, et touché par les mêmes questions que le reste des êtres humains, philosophes compris. Ainsi, utiliser les ressources philosophiques antérieures, même les plus anciennes (notamment de la philosophie antique) ne pose pas de problème : la confrontation de l'homme à sa condition, sa vulnérabilité ou sa finitude, et encore ses interrogations quant à la bonne conduite de son existence, ne datent pas d'aujourd'hui. Les réponses formulées pourront être différentes, les questions fondamentales restent les mêmes.

Pierre Hadot emploie la belle expression de « vieilles vérités » au sujet des textes ou préceptes de la philosophie antique. Il souligne en effet l'inactualité de la philosophie antique : bien qu'émises dans un contexte historique et culturel donné, ces « vieilles vérités » trouvent encore aujourd'hui un écho très fort. Les conditions de vie, les connaissances sur le fonctionnement de la nature, et sur celui de l'être humain, ne changent

en rien l'impact de ces « vieilles vérités », qui touchent à ce que nous sommes au plus intime, au plus vrai de notre humanité. Elles nous interpellent toujours avec la même vigueur. Le sens que portent ces vieilles vérités est inépuisable selon Hadot. Non pas du fait de leur haut niveau de complexité, et de la nécessité d'une recherche intellectuelle intense pour les saisir. La signification de ces « vieilles vérités » est inépuisable, car elles ne sont pas obsolètes, et trouvent ainsi, encore et toujours, une pertinence[240]. A l'occasion de l'un de nos entretiens de recherche, une dame s'était étonnée de l'exactitude d'une formule de Sénèque : « *C'est fou que cet homme me parle 2000 ans après sa mort ; c'en est presque émouvant… Rien n'a finalement changé sur le fond du fond*».

Un effet collatéral de l'utilisation de la philosophie, est la valeur que prendra la pensée de la personne. En effet, si au travers de ses propos éthicologiques, la personne voit sa pensée propre être mise en parallèle avec celles d'illustres penseurs, il y a indirectement une valeur, une justesse voire une légitimité qui seront attribuées à cette pensée propre. Mais valeur, justesse et légitimité seront attribuées par la personne elle-même, et non par le consultant. C'est-à-dire qu'en permettant à la personne de voir sa pensée rejoindre celles de philosophes, le consultant apporte un argument fort pour que la personne puisse estimer ses propos, et finalement s'estimer elle-même valable, juste et légitime dans cette pratique. Il ne s'agit que d'un effet collatéral, et non d'un argument en lui-même de cette évocation du corpus philosophique, mais nous devons l'évoquer.

Pour reprendre, il y a donc une possibilité d'envisager ce recours à la philosophie, et notamment le corpus antique puisque son contenu paraît toujours applicable du fait de cette dimension universelle et inactuelle. Pierre Hadot va même plus loin : les différentes propositions de manières de vivre, et de voies d'accès à la sagesse des différentes écoles de l'antiquité sont des attitudes fondamentales qui s'imposent presque à l'être humain[241]. En évoquant les travaux de philosophie comparative, et notamment dans le cadre de la

[240] « De vieilles vérités… car il est des vérités dont les générations humaines ne parviendront pas à épuiser le sens ; non qu'elles soient difficiles à comprendre, elles sont au contraire extrêmement simples, elles ont même souvent l'apparence de la banalité ; mais, précisément, pour en comprendre le sens, il faut les vivre, il faut, sans cesse, refaire l'expérience. Chaque époque doit reprendre cette tâche, apprendre à lire et à relire ces « vieilles vérités ». Hadot Pierre, Exercices Spirituels. In : Hadot Pierre : Exercices spirituels et philosophie antique. Albin Michel, Paris, 2002. P 73.
[241] Hadot Pierre. La citadelle intérieure. Fayard, Paris, 1992. P330-3.

comparaison entre les philosophies antiques et ce que l'on nomme les sagesses orientales (bouddhisme zen, taoïsme par exemple), il note en effet de nombreuses convergences (Hadot cite notamment la notion d'indifférence et de désintéressement, ou parle d'un « stoïcisme universel »)[242]. Et ces convergences entre occident et orient ne sont pas le fruit d'une communication entre les cultures. Ces lignes de force communes sont le fruit d'élaborations autonomes, mais finalement convergentes. Ainsi Hadot soulève la question : et si ces « vieilles vérités » pour reprendre ses mots, étaient en réalité de grandes propositions universelles, expliquant pourquoi encore aujourd'hui ces vérités nous touchent tant. De multiples déclinaisons sont envisageables mais il ne s'agirait que d'autant de variations possibles autour de quelques grands thèmes centraux et communément partagés[243]. En évoquant Sénèque, Epicure, Nietzsche ou d'autres philosophes, nous ferions émerger un de ces grands thèmes disponibles au travers de la formulation d'un auteur singulier. La réception de la philosophie serait avant tout la réception de ce grand thème, d'un de ces grands axes possibles, de telle sorte que la personne puisse s'en saisir quelles que soient sa propre culture et ses convictions.

Ainsi, pour des raisons de méthode et d'inactualité de son contenu, la ressource philosophique peut tout à fait trouver une place au cours d'un entretien éthicologique. Mais si ce recours semble légitime, restent à décrire les conditions méthodologiques impératives au maintien de la visée de notre projet.

5.3.2. Conditions du recours par le consultant en éthicologie

En premier lieu, à l'instar des autres points méthodologiques que nous avons pu évoquer (en référence aux travaux de Foucault et de Hadot), la référence à la philosophie comme ressource ne doit pas être considérée comme un objectif, ni même comme une pratique à systématiquement appliquer. Le consultant ne doit donc pas se conditionner dans cet

[242] Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 418.

[243] « Les moyens qui nous permettent de parvenir à la paix intérieure et à la communication avec les autres hommes ou avec l'univers ne sont pas illimités. Peut-être faut-il dire que les choix de vie que nous avons décrits, ceux de Socrate, de Pyrrhon, d'Epicure, des stoïciens, des cyniques, des sceptiques, correspondent à des sortes de modèles constants et universels qui se retrouvent sous des formes propres à chaque civilisation dans les différentes aires culturelles de l'humanité ». Ibid. P 419.

objectif. Ce n'est pas une garantie de la qualité, ni du caractère opérant de l'entretien éthicologique. Cette évocation fait partie des moyens à disposition du consultant pour la conduite du dialogue. Elle est donc un moyen possible et non un impératif, et elle doit répondre à un certain nombre d'exigences.

La fonction première de ce recours à la philosophie est une fonction d'illustration du propos tenu par la personne. Elle vient toujours en appui, comme une autre façon de reprendre la pensée émise. Il serait particulièrement inadéquat, voire malveillant que le consultant utilise le corpus philosophique pour aller à l'encontre de ce qui est dit. Il est assez facile de se représenter dans quelle mesure l'opposition d'un argument présenté comme celui de tel ou tel philosophe, n'encourage absolument pas à penser par soi-même et vient au contraire clore la discussion. Dans la manière dont elle pourrait trouver une place en éthicologie, la ressource philosophique est à penser comme un autre moyen de reformuler.

Cette évocation doit donc se faire après l'élaboration de la pensée de la personne, une fois qu'elle et le consultant se sont accordés sur une identique compréhension des éléments du discours. Ceci peut paraître un détail, mais il s'agit d'un moyen de limiter au plus le principal risque de cette pratique, celui d'orientation, d'influence de l'autre dans une direction qui ne lui appartiendrait plus. Ainsi c'est bien le contenu de ce qui est dit qui vient déterminer le texte, la métaphore ou la formule philosophiques éventuellement convoqués par le consultant, et surtout pas l'inverse. Comme nous avons pu le dire précédemment, cette libre pensée de soi sur soi nous impose cette exigence forte. Nous aurons l'occasion de revenir sur ce point dans la prochaine partie, mais l'éthicologie n'est pas un moyen de rééducation philosophique, mais au contraire une occasion d'un regard sur soi différent, et quelque part un exercice de liberté. Les ressources confortent, assoient, reformulent mais ne viennent en aucun cas faire office de contre argument à opposer au discours, ni même de propositions ou d'incitations.

La situation d'aporie à laquelle peut conduire l'échange, doit notamment faire l'objet d'une grande vigilance de la part du consultant. Ces situations pourraient en effet l'amener à formuler une proposition, notamment par le biais de la référence philosophique afin de sortir de cette impasse. Cependant, le consultant devra bien se garder de proposer une piste

de solution, qui devra être authentiquement celle de la personne (de plus nous avons déjà eu l'occasion de faire de l'aporie, non pas un échec mais une des situations possibles de la philosophie). Cet effet réel d'orientation, voire de prosélytisme doit donc amener le consultant à une grande prudence quant au choix et à l'opportunité de ce recours. Car les personnes rencontrées en entretien peuvent se retrouver, du fait de la maladie, en demande d'un nouveau code moral pour reprendre les mots de Foucault. Le corpus philosophique n'est pas présenté pour dire à autrui comment il faut faire ou penser, ou même pour émettre une proposition : sa seule fonction en éthicologie est de pouvoir mettre en perspective ce que la personne aura pu dire.

Les ressources philosophiques ne doivent pas non plus être l'occasion pour le consultant de qualifier la personne. L'éthicologie n'est pas une pratique de catégorisation voire de réduction. Nous voulons dire que l'évocation du corpus philosophique ne se fera pas dans le but de donner un qualificatif à la pensée émise. Ce recours se fera au sujet d'un point bien précis, et il ne pourrait être possible de faire entrer la personne dans une pensée systémique, comme le stoïcisme ou l'épicurisme par exemple. Le consultant n'emprunte qu'une petite partie d'un corpus, et ne doit pas étendre cette référence systématiquement à tout ce qui sera dit. Il sera donc nécessaire de passer du « *vous êtes épicurien* » à « *sur ce point précis, Epicure pense comme vous* ». Cette formule permet de préciser le caractère très parcellaire des éléments empruntés à la philosophie épicurienne. Ainsi, il nous semble important, non pas de dire « *vous pensez comme untel* » mais de dire « *qu'un tel pense comme vous* ». Le but est toujours de remettre la personne au centre, comme auteur authentique de cette pensée, qui, certes peut être commune à une philosophie donnée. L'objet central de l'entretien est la personne et non la philosophie.

Dans ce contexte, le consultant n'a pas à avoir de prétention à une connaissance exhaustive de la pensée philosophique. Cette connaissance exhaustive, constitue en soi une tâche impossible mais ne doit pas être un idéal nécessaire pour le consultant. Une connaissance non exhaustive n'est pas une barrière à la menée de l'entretien éthicologique, puisque le recours à la philosophie, n'est pas systématique, et, surtout, ne consiste en rien d'autre qu'une illustration du propos de la personne. On pourrait même très bien imaginer que pour un élément de pensée bien précis, deux consultants différents puissent faire

référence à deux courants philosophiques différents. Cette concordance des références importe peu dans la mesure où ces dernières ne viennent qu'en renforts, qu'en compléments de ce qui a été prononcé par autrui.

Il est tout à fait évident que chaque consultant, selon sa formation, et surtout sa sensibilité proposera un accompagnement différent, notamment du fait de cette différence de références philosophiques. La place des consultants doit être uniforme pour certains points (posture de non sachant, de non jugement, principes de non influence et de non interprétation de propos en dehors de la rationalité en particulier) mais la singularité du consultant, notamment par le biais de ces références, ne doit pas être gommée. Nous fixons comme impératif que cette référence soit adéquate dans son contenu, et réponde aux critères méthodologiques que nous définissons.

Enfin, outre le contenu, la forme que prendra le recours aux ressources philosophiques doit aussi être envisagée. La pratique éthicologique est une certaine pratique philosophique, éloignée de la perception contemporaine, uniquement universitaire, de la philosophie, comme une forme de réactualisation d'une modalité d'exercice philosophique. Le but de l'éthicologie est de pouvoir rendre accessible à toute personne qui le souhaiterait cette proposition, car son application ne dépend pas du tout du niveau de connaissances. Cette accessibilité doit aussi se retrouver dans la manière dont le consultant va recourir au corpus existant. A cette fin, l'évocation se devra de prendre une forme aussi simple et intelligible que possible. La complexité de certains textes ou de certains concepts ne permettent pas par exemple d'y référer directement, et le rôle du consultant sera, s'il considère cette référence pertinente, de l'exposer le plus simplement et intelligiblement possible. Le temps nécessaire à cet exposé doit aussi être relativement limité, ce qui est applicable concrètement dans la mesure où il permet de mettre en lumière ce qu'aura dit la personne. Les éléments philosophiques ne devront pas pour autant faire l'objet de raccourcis trop abrupts, ou de contre sens du fait de la brièveté de leur exposé. Cette brièveté peut être critiquée mais elle permet aussi de garder le consultant et ces références à leur juste place.

Par ailleurs, il existe un certain nombre de citations, de formules, et plus particulièrement issues de la philosophie antique, dont la forme et la concision rendent possible un exposé

direct. Pour exemple les maximes stoïciennes ou épicuriennes, qui ont aussi été réfléchies dans ce sens sont particulièrement faciles à saisir. Il est en effet simple de se les approprier, même si l'intégralité de ce qu'elles renferment, tout ce qu'elles induisent comme conséquences en termes de posture existentielle est loin d'être évident à comprendre sans un travail approfondi. L'usage de la philosophie en éthicologie n'est pas une exégèse ou une perception de l'intégralité d'un système philosophique donné. Cette utilisation très pragmatique des éléments de la ressource philosophique ne vise pas à dénaturer les courants de pensée évoqués. Nous les envisageons comme le rôle du consultant : ce dernier comme la ressource philosophique sont mis au service du travail d'élaboration et d'exposition de la pensée éthicologique de la personne.

C'est donc avec prudence et une vigilance constante à leur adéquation avec la pensée de la personne, que les ressources de la philosophie pourront parfois être sollicitées par le consultant. L'impact du recours de cette richesse, notamment en termes d'influence appelle encore le consultant à la responsabilité. Notamment, il lui sera aussi nécessaire de se mettre à distance de ses propres options philosophiques, qui à l'occasion de l'évocation de telle ou telle formule pourraient surgir par voie détournée. L'influence de ses propres convictions est évidente dans l'émergence des références philosophiques, nous ne pouvons pas le nier. C'est parce qu'une pensée, une formule ou un texte a marqué le consultant qu'il sera amené à le proposer comme élément d'illustration à la personne. Cependant, cette notion d'influence doit impérativement s'arrêter à cette étape. La vigilance que nous évoquions plus haut est donc aussi une vigilance du consultant vis-à-vis de lui-même et de ses propres convictions, de sorte à les laisser là aussi à leur juste place.

Pour illustrer l'utilisation des ressources de la philosophie dans le cadre de la consultation éthicologique, nous nous proposons de prendre des exemples issus de notre travail de recherche réalisé auprès de personnes atteintes de cancer à l'hôpital de jour d'oncologie du Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux.

5.3.3. Exemples d'utilisation de ressources philosophiques

5.3.3.1. Ainsi parlait Mme L…

Mme L est une jeune femme de 34 ans quand nous la rencontrons. Anciennement coiffeuse, elle a dû se faire opérer à deux reprises pour un mélanome de la face, situé au niveau de la paupière inférieure gauche, 4 ans avant notre entretien. En début d'année, elle est à nouveau opérée mais à visée esthétique. Six mois plus tard, des nodules pigmentés apparaissant au niveau de la zone opératoire, un bilan d'extension met en évidence de multiples lésions métastatiques (rénales, surrénaliennes, pulmonaires et ganglionnaires). Un traitement par immunothérapie lui est proposé.

En débutant la description de son parcours de soin, Mme L, aborde très vite le fait que ce qui lui est arrivé lui a permis de « *se connaître* ». Nous ne manquons pas de lui demander ce que cela veut dire. « *L'ouverture de mon corps à cause des opérations, m'a fait sortir tout ce que j'avais dedans. Je ne pouvais plus mentir ou me mentir. Je regardais les choses vraiment en face* ». Nous lui demandons ce que signifie regarder en face, et elle nous répond : « *Je n'étais pas malheureuse avant mais la vie ce n'était pas celle que je souhaitais. Je forçais pour faire comme si tout était super. Je n'étais ni mal ni bien. C'était facile en fait. Puis avec la maladie j'ai tout renversé. J'ai voulu changé et faire ce qui est vrai et bon pour moi* ».

Nous lui demandons ce qu'a impliqué ce changement de regard : « *C'est avoir compris que beaucoup de choses sont fausses. C'est rassurant mais c'est faux. Après l'opération et les cicatrices, je pensais être débarrassée du cancer, être sauvée. J'ai voulu arrêter de me mentir et de mentir aux autres. J'ai tout changé* ». Nous lui demandons quels ont été ces changements pratiques : « *J'ai quitté mon compagnon (on aurait pu penser l'inverse, vu que c'est moi qui étais défigurée), j'ai changé de job. Je ne vois quasiment aucune de mes amies de Bordeaux, vous savez ces faux amis, avec qui on boit des coups pour passer le temps mais qui en fait n'ont rien à faire de vous. J'ai déménagé à Langon, à la campagne, j'ai rencontré mon compagnon, que j'aime vraiment et qui m'aime vraiment et, nous avons une fille. Les amies qui me restent sont mes amies d'enfance, celles qui me connaissent vraiment. La maladie et la chirurgie m'ont fait me rapprocher de mes parents* ».

Mais Mme L nous décrit bien que cela a été dur de faire ces changements, qu'elle avait l'impression « *d'être une mauvaise personne* ». « *J'ai fait du mal autour de moi et à moi aussi, mais je me dis qu'il le fallait sinon rien ne se serait passé. C'était inévitable. Je ne voulais plus faire semblant. Mais ça m'a couté et aux autres aussi. Je n'étais plus la petite Mme L, gentille et toute calme. Tout le monde était surpris, et moi aussi*». Nous lui demandons quels sont les effets de cette modification aujourd'hui : « *j'ai l'impression d'être dans la vérité. Je veux faire ce qui me fait plaisir, pas n'importe quoi. Je fais ce qui est bien et c'est moi qui décide de ce qui est bien, plus les autres avec leur morale* ».

Ce mouvement majeur, très bien décrit par Mme L, nous fit penser au texte issu du Zarathoustra de Friedrich Nietzsche. Il y décrit les trois métamorphoses de l'esprit, comment l'esprit est chameau, puis le chameau devient un lion, puis le lion un enfant. Nous proposons de le lui lire (une version raccourcie pour simplifier l'abord et la lecture) :

> C'est trois métamorphoses de l'esprit que je vous nomme : comment l'esprit devient chameau, et lion le chameau et, pour finir, enfant le lion.
> Pesantes sont bien des choses pour l'esprit, pour le robuste esprit, dont les reins sont solides, et qu'habite le respect ; c'est du pesant et c'est du plus pesant que se languit sa robustesse.
> Quelle chose est pesante ? Ainsi questionne l'esprit aux reins solides ; de la sorte il s'agenouille comme fait le chameau, et veut sa bonne charge.
> Quelle est la plus pesante chose, ô, vous les héros, ainsi questionne l'esprit aux reins solides, afin que sur moi je la prenne et que ma robustesse m'éjouisse ?
> N'est-ce ceci : soi-même s'abaisser pour faire mal à son orgueil ? Pour moquer sa sagesse faire briller sa folie ?
> Ou ceci : de sa cause se séparer lorsqu'elle célèbre sa victoire ? De hautes cimes gravir pour tenter même le tentateur ?
> Ou ceci : de glands et d'herbes de connaissance faire sa nourriture et, par amour de la vérité, en son âme souffrir la faim ?
> Ou ceci : être malade et chez eux renvoyer les consolateurs, avec de sourds nouer amitié, lesquels jamais n'entendent que ce que tu veux ?
> Ou ceci : dans une eau sale descendre, si c'est l'eau de la vérité, et froides grenouilles et crapauds brillants de soi point n'écarter ?
> Ou ceci : aimer nos contempteurs et au spectre tendre la main lorsqu'il nous veut effrayer ?
> Tout cela, qui est le plus pesant, sur lui le prend l'esprit aux reins solides ; de même que le chameau, sitôt chargé, vers le désert se presse, ainsi se presse l'esprit vers son désert.

> Mais dans le désert le plus isolé advient la deuxième métamorphose : c'est lion ici que devient l'esprit. De liberté, il se veut faire butin et dans son propre désert être son maître.
> Son dernier maître il cherche là : de lui veut se faire ennemi, et de son dernier dieu ; pour être le vainqueur, avec le grand dragon il veut lutter.
> Quel est le grand dragon que l'esprit ne veut plus nommer maître ni dieu ? « Tu-dois », ainsi se nomme le grand dragon. Mais c'est « Je veux » que dit l'esprit du lion.
> « Tu-dois » lui barre le chemin, étincelant d'or, bête écailleuse, et sur chacune des écailles, en lettres d'or, brille « Tu-dois ».
> De millénaires valeurs scintillent ces écailles, et ainsi parle le plus puissant de tous les dragons : « toute valeur des choses – étincelle sur moi ».
> « Déjà fut toute valeur créée, et toute valeur créée - voilà ce que je suis. En vérité, de « Je veux » il ne doit point y avoir! » Ainsi parle le dragon.
> Mes frères, pourquoi est-il besoin du lion dans l'esprit ? Ne suffit donc pas la bête aux reins solides, qui se résigne et qui respecte ?
> Créer des valeurs neuves - le lion lui-même encore ne le peut, mais se créer liberté pour de nouveau créer, - voilà ce que peut la force du lion.
> Se créer liberté, et un saint Non même face au devoir ; pour cela, mes frères, il est besoin du lion.
> A de nouvelles valeurs se donner droit – telle est la prise la plus terrible pour un esprit docile et respectueux. En vérité, c'est là pour lui un rapt et l'affaire d'une bête de proie.
> Comme son plus sacré jadis il aimait le « Tu-dois » ; encore même dans le plus sacré il ne peut trouver à présent que délire et arbitraire s'il doit à son amour ravir sa liberté : du lion il est besoin pour un tel rapt.
> Mais dites, mes frères, que peut encore l'enfant que ne pourrait aussi le lion ? Pourquoi faut-il le lion ravisseur encore se fasse enfant ?
> Innocence est l'enfant, et un oubli et un recommencement, un jeu, une roue qui d'elle-même tourne, un mouvement premier, un saint dire OUI.
> Oui, pour le jeu de la création, mes frères, il est besoin d'un saint dire Oui ; c'est son vouloir que veut à présent l'esprit, c'est son monde que conquiert qui au monde est perdu.
> C'est trois métamorphoses de l'esprit que je vous ai nommées : comment l'esprit devient chameau, et lion le chameau et, pour finir, enfant le lion.
> Ainsi parlait Zarathoustra[244].

Tout au long de la lecture, Mme L, nous interrompt, essaie de mieux comprendre ce que veulent dire ces mots (la complexité de l'écriture de l'auteur expliquant ces demandes d'explicitation). Le but de cette référence à Nietzsche était de mettre en perspective la pensée de Mme L, de l'alimenter. Mme L est allée plus loin en illustrant les mots de

[244] Nietzsche Friedrich. Ainsi parlait Zarathoustra. Folio essais, Paris, 2004.P 38-40.

Nietzsche par des éléments de sa vie passée et présente, au fur et à mesure de la lecture du texte. Ce fut la première fois que nous utilisions une référence philosophique aussi explicitement. Mme L conclura « *finalement je ne suis peut-être pas aussi folle que je le croyais* (rires) ! ».

5.3.3.2. Le rappel du plaisir

Mme P est une dame âgée de 86 ans quand un mélanome poly métastatique d'emblée lui est diagnostiqué. Son excellent état général et l'absence de comorbidités amènent les oncologues dermatologues à lui proposer un traitement par immunothérapie. Nous la rencontrons à l'occasion de sa 4ème cure.

Mme P nous dit très vite qu'elle n'a pas peur. Quand nous lui demandons quel pourrait être l'objet de cette peur, elle évoque bien évidemment la mort. « *Mais je l'ai vu de trop près quand j'étais jeune pour en avoir peur. Quand j'étais gamine, j'ai vu des rafles, des exécutions mêmes. Mon oncle s'est retrouvé devant un soldat pour se faire fusiller sur la place du village. L'arme s'est enrayée et un ami de mon oncle lui a crié de s'enfuir. Il l'a fait et a pris une balle dans l'épaule. Il a survécu. La mort n'est pas passée loin* ». Mme P fait de ces événements du passé un cadre pour penser sa situation. Nous lui demandons si elle se remémore souvent ces tristes épisodes depuis le début de sa maladie. Mais Mme P nous répond que « *je vais surtout penser aux bons moments du passé* ». Nous lui demandons un exemple.

Mme P nous détaille un événement précis, qu'elle vient « *chercher quand ça devient dur ces derniers temps* ». « *Je me souviens du jour où j'ai pris mon vélo et que je suis partie voir le général de Gaulle qui passait dans une ville pas loin de mon village. Je me revois adolescente, chanter et être heureuse. Je me suis alors décidée à toujours être heureuse comme ce jour-là*».

Pour reprendre l'idée de cette dame, nous avons pu reprendre la pratique épicurienne de la réminiscence des plaisirs. Nous travaillerons cette notion dans la prochaine partie, mais pour résumer, la philosophie épicurienne, qui place le plaisir comme principe directeur de l'existence invite à penser les plaisirs comme de possibles provisions. C'est-à-dire que se

souvenir d'un plaisir passé, crée un plaisir actuel, de sorte que l'on est riche de plaisirs passés, qui viennent générer à nouveau ce plaisir quand on se les remémore.

Mme P s'accorde sur la justesse de ces propos et reconnait avoir ce reflexe régulièrement afin de « *remettre de la vie dans sa vie* ». Nous puisons à nouveau dans le corpus épicurien, et en particulier dans le début de la Lettre à Ménécée qui indique après avoir souligné l'urgence de philosopher, que cette dernière permet à la personne âgée de se sentir à nouveau jeune[245]. Mme P nous dit être interpellée par la pertinence de ces mots qui colle à ce qu'elle pense et vit.

5.3.3.3. Plus de peur que de mal

Mme S est une dame âgée de 54 ans quand elle apprend qu'elle est atteinte d'un mélanome d'emblée métastatique. Une immunothérapie est débutée rapidement. Encore active, sa vie est complètement bouleversée à différents niveaux et Mme S tâche de « *continuer à avancer et à épargner ses forces* ». Nous lui demandons pour quelles raisons : « *je ne peux pas être fatiguée. Il faut que je me donne les moyens de me battre contre le cancer. Je dois me préserver de ce qui est inutile. Par exemple, me crever au travail car je perds de l'énergie pour me battre contre le cancer* ». Mme S poursuit sa liste de changements de « *priorités* » et finit par aborder l'effort fait pour ne pas s'inquiéter.

En revenant sur l'expérience des premières perfusions d'immunothérapie, elle décrit toute l'inquiétude qu'elle pouvait ressentir et finalement l'excellente tolérance à l'immunothérapie. « *Plus de peur que de mal, c'est le fond de l'histoire pour moi. J'essaie de m'en rappeler à chaque fois que je sens la pression monter* ». Mme S décrit bien ne pas fuir l'inquiétude mais d'essayer de la cadrer. « *J'ai essayé de fuir l'inquiétude mais elle revient en boomerang, alors j'essaie autrement. J'essaie de rationnaliser, de me dire que ça ne sert à rien de s'inquiéter pour des choses qui n'existent pas encore. Ça ne sert à rien d'avoir peur car les choses n'arrivent pas toujours. Ça a marché pour les premières perfusions alors je continue* ». En revanche, ce qui semble la perturber est la réaction de son entourage plus ou

[245] « En sorte qu'il faut philosopher lorsqu'on est jeune et lorsqu'on est vieux, dans un cas pour qu'en vieillissant l'on reste jeune avec les biens, par la reconnaissance que l'on éprouve pour ce qui est passé(…) ». Epicure. Lettre à Ménécée. Lettres, Maximes, Sentences. Opus cité P 191.

moins proche qui « *comme ils sont inquiets, m'envahissent alors que je prends beaucoup sur moi* ».

Cette distinction que tâche de faire Mme S entre la peur des difficultés et la réalité effective de ces difficultés, renvoie à la distinction majeure entre ce qui fait peur et ce qui fait mal, à laquelle Sénèque enjoint Lucilius. Nous lisons à Mme S un extrait d'une des Lettres à Lucilius :

> Il y a plus de choses, Lucilius, qui nous effraient que de choses qui nous atteignent, est c'est plus souvent l'opinion que la réalité qui nous fait souffrir. (…) Je te livre ce précepte : ne sois pas malheureux à l'avance, alors que ces maux dont l'imminence t'a épouvanté n'arriveront peut-être jamais, du moins ne sont pas (encore) arrivés. Certains donc nous torturent plus qu'ils ne doivent, certains nous torturent avant qu'ils ne doivent, certains nous torturent quand ils ne le devraient pas du tout ; soit nous augmentons notre douleur, soit nous l'anticipons, soit nous l'imaginons (…).
>
> Garantis-moi, toutes les fois que tu seras entouré de gens qui chercheront à te persuader que tu es malheureux, que tu penseras non à ce que tu entends mais à ce que tu ressens, que tu délibéreras avec ta capacité de souffrir et que tu t'interrogeras toi-même, qui connais le mieux tes sensations : « Qu'y a-t-il pour que ces gens-là pleurent sur mon compte ? Qu'y a-t-il qui les fassent trembler, qui les fassent craindre jusqu'à mon contact, comme si la malchance pouvait se transmettre ? Y a-t-il quelque chose de mal dans le cas présent ou bien cet événement n'a-t-il pas plus mauvaise réputation qu'il ne l'est en réalité ? » Interroge-toi toi-même : « n'est-ce pas sans motif que je me tourmente, que je m'afflige et que je fais un mal de ce qui n'en est pas ? [246].

Mme S est la personne que nous avons citée précédemment dans ce travail : « *C'est fou que cet homme me parle 2000 ans après sa mort ; c'en est presque émouvant… Rien n'a finalement changé sur le fond du fond* ».

5.3.3.4. Le non apaisement de M D

M D est âgé de 36 ans quand nous le rencontrons. Père de deux jeunes enfants, il est pris en charge depuis 18 mois pour un mélanome métastatique avec des localisations cérébrales, pulmonaires, et hépatiques. Dès l'entame de notre échange, il évoque sa colère, l'injustice de la maladie qui « *vous condamne deux fois* » selon lui, socialement (du fait de la perte des revenus) et physiquement. Il poursuit en identifiant que sa colère trouve aussi sa source

[246] Sénèque. Lettre 13, 4-6. Lettres à Lucilius. Opus cité. P 79-80.

dans la réaction de son entourage en raison de sa colère : « *Tout le monde me dit d'être calme, d'être serein : il faudrait que je sois sage quand je suis en colère. Mais je ne suis pas Bouddha parce que j'ai un cancer !* ». M D décrit bien cette incompréhension des proches : *«comme je vais peut-être bientôt mourir, il faut que je sois calme. On me dit qu'il faut que j'accepte. Et ça me rend fou !* ». M D détaille plusieurs situations où ses proches essaient de le « *raisonner* » mais rien n'y fait : « *je ne casse pas tout, je ne suis pas mauvais, je suis juste dégouté de ce qui m'arrive. Je sais où je vais, mais on me dit comment y aller et ça me rend fou* ». M D parle de ses enfants, de sa femme, de son métier et de tout ce qu'il lui a fallu déjà quitter et ce qu'il lui faudra laisser.

Nous creusons ce que cette colère et cette incompréhension impliquent. Il nous dit attendre que ses enfants et sa femme quittent la maison pour crier et frapper contre un sac de boxe. Puis en cours d'échange, il rapporte *« Je suis en colère et je l'ai toujours été. Ma tante disait de moi que j'étais un lion enragé. Je ne me calmerai pas, personne ne peut se calmer quand il va mourir* ». « *Je suis en colère car j'aime la vie, et m'enlever ma colère c'est m'enlever déjà la vie* ». La pensée de M D se précise donc, dans l'idée d'un contre-courant continu face à ce qu'on l'enjoint de faire. Il reconnaît que ses proches font ce qu'ils peuvent et pensent bien faire, mais il se sent isolé face à cet impératif à être serein. « *On ne va pas à l'abattoir, la fleur au fusil, en tout cas pas moi* ».

Pour la seule et unique fois de notre travail de recherche, nous avons trouvé une ressource d'illustration dans une œuvre littéraire, le célèbre poème de Dylan Thomas, « Do not go gentle into that good night ». Nous lui expliquons le contexte du poème, de cet artiste gallois qui voyant son père se dégrader et se résigner lui dit de ne pas entrer apaisé dans cette douce nuit :

N'entre pas apaisé dans cette bonne nuit,
Les vieux devraient tonner, gronder quand le jour tombe ;
Rage, mais rage encor lorsque meurt la lumière.

Si le sage à la fin sait que l'ombre est la norme,
Comme aucun de ses mots n'a fourché en foudre il
N'entre pas apaisé dans cette bonne nuit.

Le bon, près de la vague ultime, qui déplore
Que sa vie frêle eût pu danser en verte baie,
Il rage, il rage encor lorsque meurt la lumière.

Le fou qui prit, chanta, le soleil en plein vol,
Et conscient, trop tard, d'avoir bridé sa course,
N'entre pas apaisé dans cette bonne nuit.

Le juste, agonisant, qui voit d'un œil aveugle
Qu'un œil aveugle peut briller, gai, météore,
Il crie, il crie encor lorsque meurt la lumière.

Et toi, mon père, là, sur ces tristes hauteurs,
Maudis-moi, bénis-moi de pleurs durs, je le veux !
N'entre pas apaisé dans cette bonne nuit.
Mais rage, rage encor lorsque meurt la lumière[247].

M D dit se reconnaitre dans ce poème. *« En fait il n'y a pas besoin d'avoir de raison pour être en colère. Quoi qu'on fasse, on ne veut pas mourir* ». Puis il nous demande de repréciser le contexte du poème : *« Le poète est en train de dire à son père comment il devrait être : il lui dit de réagir. Pour moi c'est l'inverse : on me dit de me calmer. Mais à chaque fois, les autres vous disent comment faire face à la mort* ».

[247] Thomas Dylan. N'entre pas apaisé dans cette bonne nuit (Do not go gentle into that good night). Traduction par Lionel-Édouard Martin. Disponible en ligne sur : https://lionel-edouard-martin.net/2012/07/05/dylan-thomas-nentre-pas-apaise-dans-cette-bonne-nuit-do-not-go-gentle-into-that-good-night.

5.4. La pratique éthicologique, un exercice spirituel ?

A l'occasion d'un entretien mené dans notre phase de recherche, nous avons rencontré un homme qui nous posa sans détour la question suivante : « *C'est un peu un exercice spirituel que vous me proposez de faire, c'est ça ?*». La thématique soulevée est particulièrement intéressante et répond à un enjeu épistémique bien réel. Elle nécessite dans un premier temps de revenir sur la définition des exercices spirituels, pratiques philosophiques caractéristiques des écoles philosophiques de l'Antiquité, de sorte à pouvoir formuler l'hypothèse que l'éthicologie relève d'une déclinaison singulière de cette pratique philosophique. Une fois de plus, les travaux de Pierre Hadot éclairent grandement cette partie de notre travail.

5.4.1. La notion des exercices spirituels dans la philosophie antique

5.4.1.1. La philosophie antique : choix d'une manière de vivre déterminée

Avant d'aborder ce que représentaient et en quoi consistaient les exercices spirituels de la philosophie antique, il est indispensable de revenir sur ce que recouvrait exactement la notion de philosophie dans la période antique. Nous avons déjà vu au cours de ce travail, une première caractéristique essentielle de la philosophie antique, c'est à dire son inscription dans une visée de manière de vivre selon un mode bien déterminé. On parle bien de philosophie comme conjonction d'un discours et d'une manière de vivre, qui s'alimentent et se justifient l'un l'autre.

Second point essentiel, la démarche le mode de vie philosophique ainsi que le discours qui le justifie et l'alimente, est une démarche active : la philosophie antique est un choix. Il existe une volonté première d'une certaine manière de vivre qui fait que l'on désire appartenir à une école philosophique bien spécifique[248]. Chaque école se caractéristique par un mode

[248] « Pour nous autres modernes, la notion d'école philosophique évoque uniquement l'idée d'une tendance doctrinale, d'une position théorique. Il en va tout autrement dans l'Antiquité. Aucune obligation universitaire n'oriente le futur philosophe vers telle ou telle école, mais c'est en fonction du mode de vie qui est pratiquée que le futur philosophe vient assister à des leçons dans l'institution scolaire de son choix ». Hadot Pierre, Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 155.

d'être existentiel qui sera l'objet du choix par le futur philosophe en quête de sagesse[249]. Aucune contrainte extérieure ne peut être exercée sur une personne en vue de la faire adhérer à une école philosophique, car justement il s'agit bien d'une adhésion personnelle et entière. L'engagement philosophique est entier, avec cette idée transversale dans l'Antiquité de conversion, de changement radical qui ne peut être fait sans un « engagement tout entier de l'âme »[250] ; on ne subit la philosophie, on la choisit et on l'exerce volontairement[251]. La notion de choix est donc primordiale dans tous les sens du terme : elle est indispensable à l'exercice philosophique mais il faut aussi l'identifier comme étant la première étape du parcours philosophique d'une personne[252].

Une autre des caractéristiques majeures de la philosophie antique est sa posture de « médecine de l'âme ». La sentence suivante est attribuée à Epicure par Usener : «Vide est le discours du philosophe s'il ne contribue pas à soigner une passion de l'âme. De même, en effet, qu'un médecin qui ne chasse pas les maladies du corps n'est d'aucune utilité, aussi, une philosophie, si elle ne chasse pas une affection de l'âme »[253]. En effet, il y a une idée transversale antique : il existe une dimension d'inquiétude, de mal, de misère dans l'existence humaine et cette dimension est une entrave à la bonne vie, à la vie vertueuse. La philosophie est une proposition de changement de vie dans un but thérapeutique, un but notamment de tranquillité de l'âme qui peut être une modalité de définition de la sagesse[254]. La variation d'une école à l'autre sera dans l'identification des causes de cette condition misérable : la recherche des plaisirs inadéquats pour les épicuriens, les opinions

[249] « La philosophie est amour et recherche de la sagesse, et la sagesse est précisément un certain mode de vie. Le choix initial, propre à chaque école, est donc le choix d'un certain type de sagesse ». Ibid. P 161.

[250] « C'est une conversion qui bouleverse toute la vie, qui change l'être de celui qui l'accomplit. Elle le fait passer d'un état de vie inauthentique, obscurci par l'inconscience, rongée par le souci, à un état de vie authentique, dans lequel l'homme atteint la conscience de soi, la vision exacte du monde, la paix et la liberté intérieures ». Hadot Pierre, Exercices Spirituels. Article cité. P 23.

[251] « On ne cherchera donc pas à contraindre celui qui refuse de changer de mode de vie ». Hadot Pierre, Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 325.

[252] « (…) l'option pour un mode de vie ne se situe pas à la fin du processus de l'activité philosophique, comme une sorte d'appendice accessoire, mais bien au contraire à l'origine, dans une complexe interaction entre la réaction critique à d'autres attitudes existentielles, la vision globale d'une certaine manière de vivre et de voir le monde, et la décision volontaire elle-même (…) » Ibid.P 18.

[253] Epicure, sentence attribuée par Usener, fragment 221.

[254] « Toutes les écoles hellénistiques paraissent en effet la définir à peu près dans les mêmes termes, et tout d'abord comme un état de parfaite tranquillité de l'âme ». Hadot Pierre, Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 161.

fausses selon les sceptiques, la recherche du plaisir et l'égoïsme chez les stoïciens,… Ce ne sont pas les choses en elles-mêmes, les conditions de la vie humaine notamment, qui sont misérables, elles sont neutres. En réalité, ce qui est à traiter relève des jugements, des opinions fausses que nous pourrons avoir de ces choses : pour reprendre Hadot : « soigner les hommes en changeant leurs jugements de valeur : toutes ces philosophies se veulent thérapeutiques »[255]. Et c'est pourquoi, les rares écrits épicuriens et les textes stoïciens utiliseront à foison l'allégorie médicale. Parmi de nombreux exemples, Sénèque se juge comme un malade parmi les autres et partageant avec ses amis ses remèdes[256]. La confession du disciple au maître ressemble d'ailleurs expressément à la description, la reconnaissance des difficultés que l'on ferait un médecin[257]. Nous pourrions à nouveau citer Epicure, qui parle bien de santé de l'âme[258][259]. La philosophie antique est pratiquée en communauté, dans cette visée de soin de l'âme au sein de ce qu'Epictète appelait un « dispensaire »[260]. Enfin, la communauté que décrit Philon d'Alexandrie, prend le nom de « Thérapeutes », qui se sont réunis en communauté afin de « se guérir » au travers d'une pratique cultuelle, et d'un travail intellectuel très poussé[261].

Foucault analyse ce rapprochement entre la médecine et la philosophie dans sa description antique[262]. Ce rapprochement est d'abord un rapprochement de cadre conceptuel : la notion de maladie (*pathos*) est centrale, avec les « passions de l'âme » comme des maladies, passions dont l'évolution suit des stades identiques aux stades d'une pathologie somatique.

---

[255] Ibid. P 162.

[256] « Je ne suis pas assez malhonnête pour, étant malade, me charger de leurs traitements, mais, comme si j'étais couché dans la même infirmerie, je parle en ta compagnie de notre mal commun et partage avec toi mes remèdes » Sénèque, Lettres à Lucilius, 27,1. Opus cité. P 154.

[257] « Cependant, l'état dans lequel je me surprends le plus souvent (pourquoi en effet ne te parlerai-je pas aussi franchement qu'à un médecin ?) (…) ». Sénèque. De la tranquillité de l'âme, I, 2. Flammarion, Paris, 2003. P 126.

[258] « Que personne, parce qu'il est jeune, ne tarde à philosopher, ni parce qu'il est vieux, ne se lasse de philosopher ; car personne n'entreprend ni trop tôt ni trop tard de garantir la santé de l'âme ». Epicure. Lettres à Ménécée, 122. Lettres, Maximes, Sentences. Livre de poche, Paris, 1994. P 191.

[259] « Il ne faut pas faire le philosophe, mais philosopher réellement ; car nous n'avons pas besoin d'une apparence de santé, mais de la santé véritable ». Epicure. Sentence 54. Lettres, maximes, sentences. Opus cité. P 216.

[260] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 96.

[261] « (…) les Thérapeutes se sont retirés là où ils sont pour pouvoir guérir les maladies provoquées par « les plaisirs, les désirs, les chagrins, les craintes, les cupidités, les sottises, les injustices, et la multitude infinie des passions ». Ce sont les Thérapeutes : Ils viennent se guérir ».Ibid. P 113.

[262] Ibid. P 93-5.

Et, en face de cette pathologie, il y a la philosophie posée donc comme « opération médicale », et le philosophe que l'on appelle en cas de maladie de l'âme, comme on appelle, à reculons, le médecin en cas de pathologie du corps. On assiste d'ailleurs à la période stoïcienne impériale, à une préoccupation majeure du corps qui selon Foucault naît aussi de ce rapprochement entre médecine et philosophie. De l'intrication du corps et de l'âme, réémerge un souci du corps[263].

Ces quelques précisions au sujet de la philosophie antique (à comprendre donc comme choix volontaire de pratiquer une manière de vivre déterminée, elle-même liée à un discours, et ce, dans un but thérapeutique) nous semblaient nécessaires afin de mieux saisir le contexte de la pratique des exercices spirituels et de comprendre dans quelle perspective générale ils s'inscrivent.

5.4.1.2. Définition du concept d'exercice spirituel

En 1977, Pierre Hadot reprend à son compte l'expression d' «exercice spirituel » et en fournit une explicitation en tant que phénomène transversal de la philosophie antique. Les exercices spirituels correspondent à des pratiques très diverses, dont le résultat sera une transformation de l'être[264]. Les exercices spirituels sont ainsi les leviers d'action que le philosophe aura à sa disposition et qu'il devra déployer pour que puisse se produire en lui la conversion vers la sagesse. Les exercices spirituels serviront donc ce long travail de transformation de soi, de son esprit[265]. Ils vont donner une réalité concrète, une manifestation perceptible de cette aspiration à la conversion[266].

Cette conversion est un travail très intense car y est visé un bouleversement complet de la perception et de la manière d'agir dans le monde. Les exercices spirituels vont ainsi

[263] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 104.

[264] « Je désigne par ce terme de pratiques qui pouvaient être d'ordre physique, comme le régime alimentaire, ou discursive, comme le dialogue, la méditation, ou intuitif, comme la contemplation, mais qui étaient toutes destinées à opérer une modification et une transformation dans le sujet qui les pratiquait ». Hadot Pierre. La philosophie comme manière de vivre. Opus cité. P 145.

[265] « Fais, dit-il, comme le sculpteur d'une statue qui doit devenir belle : Il enlève ceci, il gratte cela, il rend tel endroit lisse, il nettoie telle surface ». (…) C'est en ces termes que Plotin décrit les exercices spirituels, il considère ainsi que l'âme, l'esprit, doit être aussi travaillé pour se parfaire ». Pavie Xavier. Exercices Spirituels. Leçons de la philosophie antique. Les Belles Lettres, Paris, 2017. P54.

[266] « (…) l'exercice spirituel introduit un aspect événementiel et subjectif (…) » Hadot Pierre. Exercices Spirituels. Article cité. P 73.

permettre peu à peu cette refonte totale de soi[267]. De plus, la pratique des exercices spirituels s'envisage tout au long de l'existence d'un individu : il ne faut cesser de philosopher, donc de pratiquer ces exercices spirituels. Mais le concept d'exercice spirituel, si on le définit ainsi, fait de la philosophie toute entière, dans toutes ses dimensions (pour reprendre les pôles de l'ellipse d'Hadot, le discours théorique ainsi que les actions extérieures comme intérieures) un exercice spirituel[268].

L'exercice est rude, demande abnégation et ne peut se faire en ménageant sa peine : les exercices spirituels amènent à l'acquisition d'un savoir théorique, et d'un savoir pratique dont nous avons vu qu'ils sont les deux faces indissociables de la philosophie antique. Cette forme de goût de l'effort, fait dire à Musonius Rufus que l'acquisition ne se fait que par l'entraînement, et pour cela il emploie le terme de *gumnazesthai*, faire de la gymnastique : les exercices spirituels sont les éléments de cette gymnastique qui transforme l'athlète – philosophe[269]. C'est dans cette perspective d'effort volontairement consenti, qu'il nous semblait important de souligner en préambule l'idée de choix de se convertir.

De plus, Hadot fait des exercices spirituels un moyen indispensable à intégrer pour saisir une œuvre philosophique antique. Car en effet, les éventuelles incohérences d'un discours philosophique antique sont à mettre en lien direct avec l'objectif pratique du discours qui a pour but d'être aussi une forme d'exercice spirituel. Ainsi, comme le discours est envisagé

---

[267] « Ce changement de vie est difficile. C'est précisément là que doivent intervenir les exercices spirituels, afin d'opérer peu à peu la transformation intérieure qui est indispensable ».Ibid. P24.

[268] « Ce que j'ai dit (…) pourrait donner l'impression (…) que les exercices spirituels sont quelque chose qui s'ajoute à la théorie philosophique, au discours philosophique, ce serait une pratique qui compléterait seulement la théorie et le discours abstrait. En fait, c'est toute la philosophie qui est exercice, aussi bien le discours d'enseignement, que le discours intérieur qui oriente notre action ». Hadot Pierre. La philosophie comme manière de vivre. Opus cité. P 145.

[269] « Dans la poursuite, de la philosophie vue avant tout comme pratique et comme théorie, la place de l'exercice pour l'acquisition du savoir pratique est centrale : Musonius Rufus : « Et ce savoir pratique, dit-il, on ne peut l'acquérir qu'en s'entraînant – et il emploie le terme *gumnazesthai* : « Faire de la gymnastique », mais au sens évidemment très général qu'on verra plus tard – avec zèle, sans négliger sa peine. Donc : peine, zèle, entraînement, c'est cela qui va nous permettre d'acquérir l' *epsitemê praktikê*, qui est aussi indispensable que l'*epistemê theôrêtikê* ». Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P301-2.

aussi comme une forme d'exercice spirituel, dans son exposé, dans son interprétation ou sa remémoration, sa forme et son contenu seront à interpréter en regard de cette fonction[270].

Chaque école philosophique en fonction de sa définition de la source de l'inquiétude et des passions humaines, pourra proposer des exercices spirituels différents : les exercices spirituels sont les remèdes de nos passions[271]. Au sein des écoles épicurienne et stoïcienne qui insistèrent tout particulièrement sur le caractère thérapeutique de la pratique philosophie, les exercices spirituels représentent les moyens pratiques, les éléments thérapeutiques à mettre en application en vue de la guérison de l'âme[272].

Cette fonction thérapeutique, dont il faut rendre entiers l'accès et l'effectivité, influence la construction ou la formulation du discours. Ainsi, la contraction en son minimum de la doctrine épicurienne prend le nom de *tetrapharmokon*, le quadruple remède : la concentration des grands principes épicuriens développés dans la Lettre à Ménécée, ayant pour but alors non pas de simplifier le propos mais de le rendre ainsi plus effectif, car plus facile à se remémorer et à appliquer[273]. Il en est de même avec le recueil du Manuel d'Epictète (*enchiridion*, « ce que l'on garde sous la main ») dont la concision et la simplicité du recours participent à une fonction thérapeutique bien plus efficace. La pensée doctrinale n'est pas simplifiée ou rendue systématique sans qu'une finalité ne soit envisagée : mais elle est résumée, contractée, et au travers de cette réduction à la substantifique moelle, se

[270] « (…) Lorsque l'on veut interpréter une œuvre philosophique de l'antiquité, il faut s'attacher avant tout à suivre le mouvement, les méandres de la pensée de l'auteur, c'est-à-dire finalement les exercices dialectiques ou spirituels que le philosophe fait pratiquer à ces disciples, par exemple, en reprenant l'exposé à partir de différents points de départ, comme c'est le cas chez Aristote, exercices successifs qui ne sont pas nécessairement rigoureusement cohérents ». Hadot Pierre. La philosophie comme manière de vivre. Opus cité P 149.

[271] « Chaque école a sa méthode thérapeutique propre, mais toutes lient cette thérapeutique à une transformation profonde de la manière de voir et d'être de l'individu. Les exercices spirituels auront précisément pour objet la réalisation de cette transformation ». Hadot Pierre. Exercices Spirituels. Article cité. P 23-4.

[272] « L'examen de conscience, la confession, la correction fraternelle sont des exercices indispensables à la guérison de l'âme ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 193.

[273] « Ainsi, l'ordonnance que le médecin des âmes fait parvenir à son disciple est-elle d'autant plus susceptible d'efficacité que l'ordonnancement des maximes du bonheur est commode à mettre en mémoire ». Salem Jean. Tel un dieu parmi les hommes : l'éthique d'Epicure. Vrin, Paris, 2009. P 41.

retrouve privilégiée sa fonction opérante de traitement de l'âme *via* sa mise à disposition immédiate au cours de l'exercice spirituel de remémoration[274].

5.4.2. La consultation éthicologique

Au cours de ce chapitre, nous formulons l'hypothèse que la pratique éthicologique est une forme d'exercice spirituel, mais que cet exercice présente des singularités importantes à identifier par rapport à l'acception antique de l'exercice spirituel.

5.4.2.1. En quoi l'éthicologie est un exercice spirituel

Au vu de ces différentes caractéristiques des exercices spirituels dans le contexte de la pratique philosophie antique, nous pouvons identifier des points de rapprochement évidents avec la pratique éthicologique que nous proposons aux patients atteints de cancer.

Tout d'abord, il nous semble que la pratique éthicologique peut être l'occasion d'une modification de soi, ou en tout cas, de la démonstration de cette possibilité de se transformer au cours, et surtout au-delà de l'exercice. L'entretien peut avoir pour effet de créer les conditions d'une autre forme de rapport à soi-même, que celui proposé par une consultation psychologique par exemple. Et cette circonstance d'établissement d'un rapport du sujet à lui-même, tient au fait que l'éthicologie va développer certains exercices spirituels. On peut identifier en éthicologie des aspects que l'on peut clairement rapprocher de l'examen de conscience par exemple.

En effet, l'énonciation de ce que l'on pense, et de la manière dont cette pensée sur soi et son existence se manifeste dans son existence concrètement, correspond à cette forme d'inventaire réflexif qui amène un individu à « rendre compte de sa manière de vivre et de la manière dont il a pu vivre »[275]. Cette formule de « rendre compte » de Hadot peut paraître violente, car elle sous-entend une obligation, et ce d'autant plus que cet impératif se

[274] « (…) lorsque le philosophe cherche à être systématique, comme c'est le cas dans certains textes d'Epicure ou des stoïciens, il s'agit souvent de faire pratiquer un exercice spirituel, pourrait-on dire, mnémotechnique, destiné à permettre de mieux assimiler les dogmes qui déterminent un mode de vie et de les posséder en soi avec certitude ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 149.

[275] Ibid. P 273 puis P303-9.

pratique en présence d'une autre personne. Cependant, il est nécessaire d'intégrer que la personne à qui l'on se doit de rendre compte est soi-même : énoncer sa propre manière de vivre et de penser, est une exigence vis-à-vis de soi-même, et c'est au travers de cette description que la personne créera un rapport à elle-même[276] [277]. L'examen de conscience s'accompagne d'une analyse des jugements et représentations de la personne. Cette pratique était particulièrement marquée chez les stoïciens, qui allaient jusqu'à le recommander à raison de deux fois par jour, mais était une modalité d'exercice spirituel partagée par toutes les écoles philosophiques antiques. Sénèque, pour marquer l'intensité et la rigueur de cet examen de conscience utilise la métaphore du « tribunal intérieur » : l'examen de conscience est exigeant et n'épargne pas la personne qui l'entreprend. Nous insistons tout de même, car c'est un élément essentiel du rapprochement avec l'éthicologie, que cet examen de conscience ne s'accompagne pas de « jugements » ou de « punitions », ce qui est essentiel est d'avoir créé ce regard sur soi, ce dédoublement qui nous permet de nous contempler tels que nous vivons[278]. Cet exposé de soi et son examen dont l'une des valeurs centrales est une lucidité vis-à-vis de soi, sont les premières étapes de toute démarche philosophique pensée comme manière de vivre[279].

La présence d'un autre, en l'occurrence le consultant en éthicologie, revêt aussi un caractère d'exercice spirituel. La présence de l'autre va interagir dans le caractère opérant de l'énonciation de soi : le consultant relance la pensée, l'interroge, essaie de mieux préciser le lien entre parole prononcée et réalité de la vie concrète. Cette lucidité du regard sur soi sera rendue plus effective par cette présence de l'autre. Le dialogue socratique est un exercice spirituel à part entière de ce fait, car le dialogue est avant tout une invitation à se « connaître soi-même », et notre dialogue éthicologique, s'il ne constitue pas un dialogue

---

[276] « Dans la perspective de la philosophie vécue (…), prendre conscience de soi est un acte essentiellement éthique, grâce auquel se transforme la manière d'être, de vivre et de voir les choses ». Ibid. P 303.

[277] « (…) il (l'examen de conscience) est beaucoup moins un bilan, positif ou négatif, de l'état de l'âme, qu'un moyen de rétablir la conscience de soi, l'attention de soi, le pouvoir de la raison ». Ibid. P 307.

[278] Pavie Xavier. Exercices spirituels : leçons de la philosophie antique. Opus cité. P 104-5.

[279] « Cette pratique s'enracine d'abord dans le simple fait que le commencement de la philosophie, dans toutes les écoles, est la prise de conscience de l'état d'aliénation, de dispersion, de malheur, dans lequel on se trouve, avant de se convertir à la philosophie » Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 303.

socratique au sens strict, comporte cette invitation[280]. Nous avons déjà pu évoquer précédemment l'importance de la figure d'altérité, comme opérante du rapport à soi-même voire condition *sine qua none* de ce rapport[281].

Outre son rôle dans le dialogue, le discours du consultant lui-même, bien qu'il ne soit pas celui qui parle le plus, participe à ce rapport à soi. Le discours du consultant revêt lui aussi de par ce caractère interrogatif, un aspect d'exercice spirituel : le discours philosophique n'est pas que l'exposé dogmatique. Le discours d'un autre sous la forme interrogative est une incitation à se penser soi-même ; l'aporie, l'impasse de la réflexion étant même une forme particulièrement efficace pour amener une personne à s'examiner elle-même au regard de cette aporie[282] .

L'autre versant du discours du consultant, est la lecture, ou alors l'utilisation de maximes philosophiques notamment issues de la philosophie antique. Le discours philosophique théorique (sous une forme argumentée, développée ou sous la forme de maximes qui concentrent en peu de mots l'essence de la pensée d'une école) constitue en lui-même un exercice spirituel, car en être l'auditeur peut inciter à se soucier de soi et à se transformer soi-même. Dans notre travail de recherche nous avons pu expérimenter le potentiel d'efficacité des maximes épicuriennes du *tetrapharmakon*.

---

[280] « Le dialogue socratique apparaît donc ainsi comme un exercice spirituel pratiqué en commun qui invite à l'exercice spirituel intérieur, c'est-à-dire à l'examen de conscience, à l'attention à soi, en bref au fameux « connais toi-même ». Si le sens originel de cette formule est difficile à discerner, il n'en reste pas moins qu'elle invite à un rapport de soi à soi qui constitue le fondement de tout exercice spirituel. Se connaître soi-même, c'est ou bien se connaître comme non sage (c'est-à-dire non comme *sophos*, mais comme *philo-sophos*, comme en marche vers la sagesse), ou bien se connaître en son être essentiel (c'est-à-dire séparer ce qui n'est pas nous de ce qui est de nous-mêmes), ou bien connaître son véritable état moral (c'est-à-dire examiner sa conscience). Hadot Pierre. Exercices Spirituels. Article cité. P 41.

[281] « Seul celui qui est capable d'une vraie rencontre avec autrui est capable d'une rencontre authentique avec lui-même et l'inverse est également vrai. Le dialogue n'est vraiment dialogue que dans la présence à autrui et à soi-même. De ce point de vue, tout exercice spirituel est dialogique, dans la mesure où il est exercice de présence authentique, à soi et aux autres ». Ibid. P 44.

[282] « Il existe un tout autre type de discours, apparemment eux aussi d'ordre théorique, ce sont ceux qui prennent la forme de l'interrogation, de la recherche, de l'aporie même, ceux donc qui ne posent ni dogmes, ni système, mais obligent les disciples à un effort personnel, à un exercice actif. » Qu'est-ce que la philosophie antique. Opus cité. P 272-3.

Une des personnes rencontrées à l'occasion de ce travail nous exposait la perplexité que ces proches et lui-même dans une certaine dimension, éprouvaient à son absence d'inquiétude quant à l'arrivée proche de la mort. Ce monsieur atteint d'un cancer de l'oropharynx en récidive locale et ganglionnaire après un traitement multimodal (chirurgie puis radiothérapie potentialisée par chimiothérapie) exposait clairement que, peu importe la mort en elle-même, elle ne l'inquiétait pas. « *De toute façon, quand on passe l'arme à gauche, on ne sent plus rien et on ne peut plus dire grand-chose, vu qu'on est mort.* (…) e*t puis, avec ce qu'il m'arrive, j'ai autre chose à faire que de me prendre la tête avec ça* ». Ces paroles nous ont fait penser à la philosophie épicurienne, dans sa proposition d'interpréter la mort comme n'ayant aucun rapport avec nous, pour la bonne et simple raison que « précisément, tant que nous sommes là, la mort n'est pas là, et une fois que la mort est là, alors nous ne sommes plus »[283]. La mort nous ôte notre capacité de sensations, et de ce fait, la mort ne pouvant être l'objet d'une expérience ressentie, elle est une crainte sans objet[284]. Et une telle réflexion, qui n'a pas d'objet accessible à la sensation et qui ne participe pas à une meilleure pratique de l'existence ne mérite pas que l'on s'y consacre. Ayant ses quelques traits de la philosophie du Jardin en tête, nous alimentons le discours de ce monsieur : « *ainsi la mort n'est rien pour nous, c'est cela ?* ». Et le monsieur de nous répondre que c'est « *exactement cela, la mort n'est rien pour moi ni pour personne d'ailleurs, alors passons notre temps à autre chose* ». Ce qui a été le plus marquant est que cet homme a ensuite prononcé ces mots à nos collègues médecins, infirmiers et autres soignants. Il est difficile de dire exactement si cette répétition de la maxime épicurienne, était liée au fait qu'enfin, des mots simples, clairs à dire et à retenir avaient été identifiés ou si, cette remémoration répétée n'était pas un véritable exercice spirituel à visée de canalisation de l'angoisse de mort. Toujours est-il que la puissance d'efficacité des maximes antiques, courtes, efficaces et faciles à utiliser, nous a marqué et démontre que l'emploi du discours philosophique, même réduit au plus condensé, invite à cette transformation, et surtout paraît réellement opérante. Comme nous avons pu déjà l'évoquer précédemment, cette puissance manifeste

[283] Epicure. Lettres à Ménécée, 125. Opus cité. P 193.

[284] « (…) Épicure y déclare tout d'abord que la connaissance de ce que la mort est privation de sensation nous ôte le vain désir de l'immortalité. Puis, en un second temps, il conclut que le mort ne pouvant faire l'objet d'aucune expérience vécue, l'inquiétude qui s'y attache est littéralement sans objet ». Salem Jean. Tel un dieu parmi les hommes : l'éthique d'Epicure. Opus cité. P 205.

des ressources de la philosophie, doit être bien gardée à l'esprit, surtout dans une attitude prudentielle.

Nous pouvons nous baser sur l'exemple pratique pour exposer notre second argument. Ce dont parlait ce monsieur n'était pas la mort en elle-même, le phénomène et tant que passage de vie à trépas ou en tant qu'état de la personne après sa mort physique. Ce dont il était question, étaient les jugements de valeur, les considérations de cette personne au sujet de la mort. La pratique éthicologique, comme les pratiques philosophiques antiques a précisément pour objet l'exposé et la discussion autour des représentations de la personne. Qu'il s'agisse de considérations générales sur l'existence ou plus précisément, sa condition de personne malade, ou le statut de la maladie,… Quelle que soit la dimension (générale ou particulière) de la pensée, celle-ci aura pour thème le jugement de valeur de la personne.

De plus, la proposition éthicologique partage la possibilité d'une tranquillité de l'âme dans son acception antique. Nous ne parlons pas ici de prendre en charge une souffrance psychologique ou de procéder selon une démarche thérapeutique (nous aurons l'occasion de préciser ce point plus bas). L'établissement d'un rapport de soi à soi que permet l'abord éthicologique concourt à une volonté de cohérence entre ce que l'on vit, ce que l'on expérimente physiquement ou mentalement et les jugements de valeur émis au sujet de ces expériences. Cette cohérence peut prendre différents noms : la tranquillité de l'âme, la paix intérieure dans la philosophie antique.

Un autre point de rapprochement entre la pratique éthicologique et celle des exercices spirituels de la philosophie, tient à ce rattachement du discours à la manière de vivre. Comme nous avons pu le dire plus haut, le discours que prononce la personne à son propre sujet se voit étayé par le consultant. L'attention du consultant se portera sur deux aspects particuliers : tout d'abord la signification même du discours mais aussi sur la manifestation concrète du discours. Cette interrogation permet donc de questionner la cohérence entre les principes de conduite évoqués par la personne, et sa manière réelle de vivre les événements qui la concerne. On interroge ainsi le propos dans son contenu et dans sa mise en gestes, en actes concrets, bref dans sa manière d'agir en tant que ligne de conduite. Donc bien qu'elle intègre de manière impérative une analyse des jugements de valeur, l'éthicologie va aussi

mettre l'accent sur l'expérience de l'existence, selon une démarche parallèle à celle de la philosophie antique et de ses exercices spirituels.

Enfin dernier point essentiel, ce travail éthicologique ne peut se faire sans qu'il n'existe un engagement véritable de la personne. Parler de soi, de sa conduite concrète nécessite lucidité, confiance en soi et en son interlocuteur. Ces conditions sont l'objet d'une attention marquée du consultant, elles peuvent être sollicitées mais on ne peut forcer quelqu'un à parler de lui-même lucidement et rationnellement, surtout dans un contexte de maladie grave. Le dialogue peut porter sur des incohérences ou des incompatibilités, et leur mise en évidence au cours de l'entretien peut être particulièrement désagréable. Ainsi des résistances de sources multiples (psychologiques, peur de souffrir, vertige à l'idée de découvrir ce à quoi peut mener l'échange), peuvent surgir et le consultant devra ménager la personne, en aménageant la menée du discours. Mais le point que nous voulions souligner est cette indispensable volonté de s'engager dans l'entretien pour qu'il puisse être effectif. Cette volonté dépasse la notion de consentement, elle correspond probablement à cet « engagement de l'âme », exigé par la philosophie antique.

Pour les différents raisons que nous avons pu exposer, la pratique éthicologique peut donc s'apparenter à un exercice spirituel, et pour reprendre les mots de Foucault au sujet de l'exercice de méditation sur la mort, l'éthicologie est un jeu, non de la personne sur ses idées, mais des idées sur la personne[285].Elle reprend certains aspects fondamentaux des exercices spirituels et de la pratique philosophique antique : la nécessité de l'engagement, dans une énonciation et une analyse de ses propres jugements de valeur, en écho permanant avec la réalité de l'existence, dans un but de tranquillité de l'âme. L'éthicologie applique aussi plusieurs exercices spirituels identifiés, comme l'examen de conscience, la pratique du dialogue et la réception du discours théorique. Pour autant, malgré ces convergences indéniables, l'éthicologie porte en son sein des distinctions tout aussi majeures, qui feraient d'elles certes un exercice spirituel, mais alors selon une déclinaison singulière.

[285] «(…) n'est donc pas un jeu du sujet avec sa propre pensée, ce n'est pas un jeu du sujet avec l'objet, ou les objets possibles de sa pensée. (…) Il s'agit d'un tout au type de jeu : jeu non pas du sujet avec sa propre pensée, ou ses propres pensées, mais jeu effectué par la pensée sur le sujet lui-même ». Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 340.

5.4.2.2. Quelles différences

Afin de penser les différences entre éthicologie et exercices spirituels de la philosophie antique, nous proposons plusieurs axes d'analyse.

5.4.2.2.1. *Place de l'idée de rupture*

Tout d'abord il nous semble essentiel de penser la notion de rupture, et la manière dont elle va se décliner en éthicologie et au cours de la philosophie antique. Dans les deux cas, la rupture est un élément central selon nous, mais bien que partagée par les deux démarches, la scission trouve une place différente, notamment en termes chronologiques et dans la manière dont cette idée de rupture se verra traitée. Pour chacune, la notion de rupture est un prérequis, mais si elle est le résultat d'une volonté ferme en philosophie, elle est surtout une déroutante et insoutenable réalité en éthicologie.

Au cours de la philosophie antique, nous avons pu le dire, la rupture est un choix. Le philosophe, celui qui est en quête de sagesse, doit pour emprunter ce chemin s'engager dans tout ce qu'il est, esprit et vie pratique. Le renversement de son mode d'existence, c'est-à-dire une des acceptions de la rupture est volontaire : on ne rompt pas si on ne le désire pas ardemment. La rupture est même le mode opératoire de la pratique philosophique antique : on parle bien de conversion de soi. Se convertir, c'est changer d'état d'être par rapport au mode précédent. La conversion est rupture avec les représentations et les conduites antérieures. C'est au travers de la pratique des exercices spirituels que le philosophe antique progresse dans cette rupture. Les exercices spirituels sont les instruments et les manifestations de la conversion. La rupture est la perception même de la pratique de la philosophie, et ce depuis Socrate[286]. Nous voulons dire par là, qu'envisager une démarche philosophique, avant même de faire le premier pas vers ce souci de soi-même auquel on est invité, s'accompagne d'une idée préalable de la rupture. Avant de vivre la conversion et d'opérer les ruptures nécessaires à son accomplissement, la personne qui aspire à la philosophie identifie bien que la rupture est la voie proposée. Le mode de vie prôné par

[286] « Ses concitoyens (ceux de Socrate) ne peuvent percevoir son invitation à remettre en question toutes leurs valeurs, toutes leurs manières d'agir, à prendre souci d'eux-mêmes, que comme une rupture radicale avec la vie quotidienne, avec les habitudes et conventions de la vie courante, avec le monde qui leur est familier ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 67.

telle ou telle école philosophique est la manifestation de cette rupture : l'exemple du comportement de vie des cyniques est particulièrement éclairant. Notamment basée sur le refus des conventions, la manière de vie cynique est une rupture accessible au regard de tous : il suffit de penser au tonneau de Diogène pour comprendre que la pratique cynique, avant même d'en faire l'expérience personnelle, est déjà envisagée comme rupture. La philosophie antique et ses exercices spirituels sont donc rupture : la rupture est ici un choix, les exercices spirituels sont les outils de cette rupture, et la philosophie avant même d'être mise en application (notamment par les exercices spirituels) est perçue comme telle.

Dans le cadre de l'éthicologie, la rupture trouve une place tout aussi significative. Nombreuses sont les personnes rencontrées à l'occasion de nos entretiens de recherche qui définissent bien ce changement survenu à l'occasion de l'arrivée du cancer dans leur existence. Mais la rupture en éthicologie comporte une particularité : elle n'est pas un choix, elle est un constat. Elle n'est pas consentie, elle est subie. Dion de Pruse dit bien que les aléas de l'existence, et notamment les circonstances tristes de vie (la maladie, la mort d'un proche) sont l'occasion d'entamer une démarche philosophique[287]. Le choix d'une pratique philosophique peut se faire à la suite d'un événement lourd de sens ou de représentations pour la personne, mais cette circonstance parfois choquante (traumatisante serions-nous tenté d'utiliser en référence à la terminologie psychologique) n'est pas systématiquement ce qui pousse l'individu à franchir le seuil des écoles philosophiques. L'éthicologie se place exactement dans cette perspective de réponse à une situation que l'on n'a pas choisie. Mais nous insistons sur le fait que cette rupture est systématique en éthicologie. Ici le dialogue philosophique, si tant est que les échanges éthicologiques puissent être considérés comme tels, survient non pas suite au choix d'un mode de vie particulier, mais à la suite du constat d'un écart entre la vie telle qu'elle est exercée, et une impression de modification imposée de la perception de la vie. C'est même elle ou sa possibilité de survenue, qui motive la

[287] « La plupart des hommes ont horreur des philosophes comme des médecins ; de même qu'on n'achète les remèdes que dans une maladie grave, ainsi on néglige la philosophie tant qu'on n'est pas trop malheureux. Voilà un homme riche, il a des revenus ou de vastes domaines (…) qu'il perde sa fortune ou sa santé, il prêtera déjà plus facilement l'oreille à la philosophie ; que maintenant sa femme, ou son fils, ou son frère vienne à mourir, oh! alors, il fera venir le philosophe, il l'appellera ». Dion de Pruse. Discours XXVII. In Constant Martha. Les moralistes sous l'empire romain. Opus cité. P 244.

réalisation de l'entretien. La rupture a déjà eu lieu, qu'elle soit ou non consentie, et elle amène la personne à s'engager dans l'entretien éthicologique.

En éthicologie, on ne procède pas la rupture, on la constate et on la pense; et cette pensée peut amener à se transformer au regard de cette rupture. Ainsi l'espace éthicologique permet de révéler l'existence ou l'importance du changement qui a eu lieu avec la maladie. Dire sa vie telle qu'elle est depuis la survenue de la maladie, c'est avant tout mettre en lumière que des modifications de la vie et de sa perception ont eu lieu. Et le rapport à soi que permet la pratique éthicologique, permet à la personne de s'inscrire en tant que sujet dans son existence, malgré ou plutôt au travers de cette rupture. Une idée un peu simpliste serait de faire de l'éthicologie une manière d'apaiser la rupture, là où la philosophie la met en discours et en pensées. L'éthicologie ne cache pas la rupture ou n'essaie pas d'en minimiser les conséquences sur la personne ; et la rudesse, le caractère très cru, ou encore la colère qui ont pu être exposés à l'occasion des entretiens que nous avons menés, nous l'ont bien mis en évidence. Une des différences essentielles réside dans le fait que la philosophie tend vers la conversion, qui se fera grâce à des exercices spirituels qui mèneront à l'accomplissement de cette rupture consentie, alors que la pratique éthicologique, en réponse à la rupture qui accompagne la maladie, propose une occasion de subjectivation. Une transformation de soi peut avoir lieu à l'occasion de ce nouveau rapport de soi à soi, mais nous ne décrivons pas comme l'objectif premier de cette pratique, contrairement aux exercices spirituels : ici la transformation de soi peut être un effet collatéral de l'éthicologie mais n'en est pas l'objectif ou l'aboutissement.

5.4.2.2.2. Analyse du rapport entre discours et mode de vie

Le second angle permettant de penser la différence entre philosophie antique et éthicologie, est celui de l'analyse du rapport entre discours et manière de vivre. La finalité est identique, nous l'avons dit : elle est la recherche de la vie bonne dans une dimension de vie bien réelle, qui se fera à l'occasion d'un souci de soi. Mais le mouvement entre discours et manière de vivre ne se fait pas dans la même direction. En philosophie antique, l'exercice spirituel s'inscrit dans un cadre conceptuel, plus ou moins élaboré que porte le discours philosophique ; et comme écrit plus en amont dans ce travail, le discours philosophique permet de justifier la réalisation des exercices spirituels. Les principes de chaque école sont

bien déterminés, et ils justifient le mode de vie proposé et structurent la pratique des exercices spirituels. Il n'existe pas de subordination de la manière de vivre au discours ou inversement, mais chacun existe et est bien identifié par les philosophes.

En éthicologie, nous pensons que discours théorique et manière de vivre se retrouvent tous deux aussi. La rupture dont nous parlions plus haut est justement causée par l'incohérence entre discours théorique (c'est-à-dire la manière dont la personne peut ou pouvait se représenter son existence) et la manière de vivre. L'entretien éthicologique porte précisément sur la coexistence, et l'indissociabilité de ces deux aspects. Cependant, la différence essentielle entre exercices spirituels et éthicologie, vient du fait que lors de l'entretien éthicologie naît souvent l'idée de l'absence de détermination précise de chacun de ces deux versants. Plusieurs constatations pratiques lors des consultations de notre activité en radiothérapie nous permettent d'étayer cette idée ; ces constations amènent à identifier trois types de situations.

Un des constats fréquents est que des choix de vie, du plus anodin au plus manifeste (changer radicalement de lieu de vie, interrompre une activité professionnelle, se séparer de son conjoint) ont lieu avec l'arrivée de la maladie ou à l'issue des traitements. Et la description de cet impératif de changement est bien faite par les personnes qui les réalisent. Mais il est pour autant très compliqué pour eux, de dire exactement ce à quoi ils aspirent au travers de ces actes. « *Je ne pouvais pas faire autrement* », « *je ne voulais pas m'interdire de le faire* », sont des exemples de paroles qui accompagnent la description des faits du changement. Ces choix de vie parfois radicaux se font car le mode de vie antérieur ne correspondait plus à leur manière de voir les choses. Mais de manière très régulière, il leur est très difficile de pouvoir énoncer dans quelles perspective exacte s'inscrivent ces changements : en résumé, ils savent ce qu'ils ont quitté et pourquoi, mais ce n'est qu'avec difficultés qu'ils peuvent évoquer les principes, les priorités nouvelles qui ont amené à ces bouleversements. Ainsi le mode de vie a changé, sans qu'il puisse être évident d'y rattacher un discours.

Autre situation possible, rencontrée à l'occasion de trois consultations de patients que nous avons pris en charge par radiothérapie dans notre service : le discours identifié comme celui

de la bonne vie (par exemple, l'attachement à une priorité donnée à sa famille, à son travail, ou encore une pratique religieuse) ne se trouve plus adapté du tout à ce que désormais les personnes disent percevoir de leur vie. « *J'ai appris à vivre comme cela, je fais tout pour mes parents, et pour ma femme. Mais maintenant je ne le souhaite plus. Ce n'est plus possible. Mais je ne peux pas changer, c'est trop tard et personne ne le comprendrait* » ; « *j'agis comme cela car je ne peux pas faire autrement, j'agis par reflexe* ». Nous ne minimisons pas du tout la notion de souffrance qui semble sous-tendre ces paroles. Mais d'un point de vue de l'analyse éthicologique, de cette correspondance entre manière de vivre et discours de priorités auquel on se sent attaché, il existe ici un très net décalage : ces propos illustrent ainsi que le discours n'est plus du tout en adéquation avec la manière de vivre. Cette dernière est devenue quasi automatique, faisant craindre la perte de cette capacité d'intentionnalité et d'estime de soi que nous avons évoquée plus haut avec Ricœur (et qui sans nul doute doit participer grandement à la souffrance psychique de ces personnes). Dans cette situation, le discours ne détermine plus le mode de vie.

Enfin, nous avons eu aussi l'occasion de rencontrer des personnes qui rapportent avoir changé de vie au cours de leur pathologie, et dans les premiers temps qui ont suivi les traitements. Nous pouvons par exemple nous référer à une de nos patientes qui, dans les semaines qui ont suivi son traitement par radio-chimiothérapie pour un cancer des voies aérodigestives supérieures, nous a d'abord rapporté qu'elle avait alors décidé de s'investir dans sa famille, disant « *qu' avec le cancer, j'ai compris qu'il fallait que je profite d'eux. J'ai compris que j'étais pas passé loin de les quitter* ». Lors de la visite suivante, six mois plus tard, la même personne nous indique : « *j'en peux plus de jouer à la bonne mamie. Je les adore ce n'est pas le problème. Il me semblait que c'était ce que je devais faire, me rendre disponible pour eux, mais en fait, je joue un rôle : je ne veux pas vivre comme avant* (c'est-à-dire avant le cancer) *mais je ne veux pas vivre non plus comme une grand-mère gâteuse. J'ai appris beaucoup de choses avec la maladie, mais je ne sais quoi en faire maintenant* ». Les changements de discours directeur ont donc été majeurs et s'en sont suivis des modifications tout aussi majeures dans le mode de vie. Mais finalement, cette dame se retrouve à ne plus savoir exactement quoi penser : la rupture a eu lieu et elle l'exprime très bien. Désormais, il ne lui est plus possible d'élaborer une ligne directrice à laquelle elle se sente attachée.

De ces différents constats nous arrivons donc à penser que le discours qui régule la manière de vivre, celui auquel on se sent éthiquement lié, n'est pas du tout prédéterminé quand on l'aborde dans le contexte de l'éthicologie. La dimension d'exercice spirituel que sont l'énonciation et la réflexion sur sa manière de vivre cette existence bouleversée par le cancer, amènera à réfléchir à ce qui pourrait être un discours auquel la personne se sentira éthiquement lié. Mais cette ligne directrice, cette « philosophie de vie », ces valeurs sont très perturbées et ne sont plus en adéquation avec le mode de vie, ou ne sont plus identifiables par la personne. C'est pourquoi nous pensons que le mouvement est inverse. L'entretien éthicologique qui abordera l'éthos, la manière de vivre ou de percevoir la vie vient alimenter une réflexion qui permettra de fixer un discours philosophique avec lequel la personne se sentira en accord.

La ressource philosophique bien que pouvant avoir un effet d'exercice spirituel du fait de sa réception ne vient pas aider la personne à corriger, à perfectionner ou à transformer son être afin de régler son existence en accord avec un discours théorique : les ressources philosophiques aident à inscrire la perception que la personne exprime de sa vie dans un discours existant. La convocation d'un discours philosophique est réalisée afin d'illustrer ce qui est pensé et nous pour modifier ou exercer la pensée dans une direction fixée. Elle propose à la personne une mise en perspective.

5.4.2.2.3. Caractère non thérapeutique de l'éthicologie

La troisième distinction majeure que nous souhaitons aborder est la différence de point de vue entre les exercices spirituels et l'éthicologie au sujet du caractère thérapeutique du jugement et des interventions. Nous avons établi comme point commun, le fait que les exercices spirituels antiques et l'éthicologie avaient pour thématique l'énoncé et l'analyse des jugements de valeur que les personnes pouvaient porter sur les événements de leur existence, et l'implication de ces jugements de valeur dans leur manière de mener leur vie. La philosophie antique se pose comme médecine de l'âme, nous l'avons dit, et utilisant cette trame de lecture, propose de considérer certains jugements, certaines représentations comme étant pathologiques. On pratique la philosophie car on a pris conscience du caractère pathologique de notre manière d'envisager l'existence, et on applique les

exercices comme on s'appliquerait à réaliser une série de séances de rééducation. On prend soin de soi, en se traitant activement car ses points de repères, notamment éthiques sont inadéquats. L'objectif est la « santé véritable »pour reprendre les mots d'Epicure, c'est-à-dire la tranquillité de l'âme.

La démarche est toute autre en éthicologie, dans la mesure, où aucune analyse clinique visant à repérer un dysfonctionnement des jugements de valeur, aucune thérapeutique visant à redresser ces derniers au travers d'exercices spirituels ne se trouvent déployées. Ce qui est surtout abordé en éthicologie est cette perte de synchronisation entre la manière de vivre et les jugements de valeur qui auront été remis en question, voire mis à mal par l'arrivée de la maladie. Le malaise ne vient pas du caractère inadéquat ou passionnel du jugement de valeur mais bien de la difficulté à positionner un jugement de valeur qui colle à sa manière d'exister. C'est cette perte de cohérence qui est l'objet du travail, car les propos que nous avons eu l'occasion de recueillir en consultations soulignent la difficulté de vivre une telle situation : contrairement à la philosophie antique, ce ne sont pas les jugements de valeur qui posent problème, mais la perte d'intrication et de reconnaissance de soi, à la fois dans son mode de vie et son propre discours éthique.

L'éthicologie et la pratique philosophique antique partagent cette possibilité de création d'un rapport de soi à soi, puis les démarches divergent : la philosophie antique aspire à mettre en évidence des représentations pathologiques que les exercices spirituels sont amenés à traiter, alors que l'éthicologie, mettant en évidence une perte de synchronisation entre discours et mode de vie, propose au travers de l'espace d'échange, de réfléchir à ce que sont désormais discours et mode de vie. On ne cherche pas en éthicologie à faire émettre un jugement adapté ou vertueux, il est surtout question de pouvoir amener la personne à identifier quel est son propre jugement de valeur au sein de cette nouvelle perception du monde et de la condition humaine qu'impose la survenue de la maladie. En philosophie antique, les « progrès » du philosophe lui permettent de s'approcher de la pensée et de la manière de vivre considérées comme sages par l'école ; en éthicologie, les progrès, si l'on doit faire le parallèle, concernent surtout la possibilité de se reconnecter à soi et d'émettre un discours éthique, un ensemble de valeurs dans lequel la personne se sentira à nouveau éthiquement inscrit.

Dans cette perspective, l'utilisation des ressources philosophiques, n'a pas pour but d'être le support, ou le tuteur de la rééducation, de la conversion, mais elle est un moyen de proposer une formulation des questionnements ou des propos des personnes. On pourrait dire que l'on passe du « *c'est ainsi qu'il est sain de penser et de vivre* » au « *autrement dit, c'est ainsi que vous pensez* ». La ressource philosophique est proposée, explicitée et discutée avec la personne ; elle n'est pas présentée comme le propos vertueux vers lequel il faut tendre. Elle est un support supplémentaire pour se réfléchir soi, une invitation à se positionner par rapport à cette proposition philosophique. Elle n'est pas employée pour inscrire de manière impérative la personne dans un discours d'école mais pour lui permettre un autre moyen de se rendre sujet.

L'autre différence liée à cet aspect à la santé, est que l'éthicologie est une invitation à se penser autrement. Les exercices spirituels sont des pratiques à mettre en place tout le long de son existence de sorte à procéder à cette transfiguration. Un entretien éthicologique a lieu au cours de la prise en charge pour le cancer, c'est une intervention ponctuelle et pour laquelle le nombre de séances à proposer est encore à réfléchir (étant précisé que méthodologiquement, nous avons décidé de ne proposer qu'un entretien, puis selon la demande des personnes malades, nous avons mené jusqu'à quatre entretiens). Au cours de ce travail d'élaboration de l'entretien éthicologique, nous nous sommes surtout attaché à identifier la faisabilité de cette méthode, et l'avons réalisée comme une invitation à une autre forme d'établissement d'un rapport de soi à soi.

Le statut de la pratique éthicologique au regard des exercices spirituels de la philosophie antique, est donc complexe. L'éthicologie développe une dimension d'exercice spirituel dans la méthode même employée, elle peut aussi participer à la tranquillité de l'âme en axant son action sur l'énoncé et l'analyse de jugements de valeurs de la personne, dans la cadre d'une attitude volontaire et avec un souci permanant d'inscrire ces propos dans la vie concrète. Mais l'éthicologie est aussi une certaine déclinaison des exercices spirituels, une autre version de cette pratique : elle ne crée pas ni ne procède de la rupture, le rapport à soi établi

ne l'est pas dans un but de conversion thérapeutique mais est réalisé comme fin en soi, aidant ainsi l'individu à étayer sa pensée et son mode de vie propres. L'éthicologie est une forme actuelle, non orientée dogmatiquement, d'exercice spirituel, surtout car, pour citer à nouveau Foucault, elle établit un « jeu des pensées sur le sujet ».

De la définition même de l'éthicologie, dans ce qu'elle recouvre comme registres et dans son étymologie propre, nous avons pu tirer un certain nombre de conséquences méthodologiques, et notamment le positionnement du consultant a été défini sous les traits d'une posture de non sachant, de non jugement, de non influant. Les différents aspects éthiques et méthodologiques de l'éthicologie amènent à un positionnement assez inédit qui doit aussi nous faire poser la question d'identifier quelles compétences sont nécessaires à l'exercice de l'éthicologie. Si cette dernière, en tant que forme de pratique de la philosophie, induit nécessairement une certaine compétence, ou en tout cas une formation minimale dans ce domaine, le contexte de vulnérabilité particulièrement marqué en cancérologie, nous impose aussi de veiller à ce que cet exercice ne perde pas de vue la réalité, et même toutes les représentations en lien avec le cancer. Il nous semble ainsi que la double compétence – compétence professionnelle de soignant et formation philosophique - soit à exiger pour l'exercice de l'éthicologie.

5.5. Quelles compétences pour un tel abord ?

Répondre à cette interrogation nous impose d'abord de rappeler le cadre épistémologique de l'éthicologie, une des caractéristiques épistémologiques essentielles étant le positionnement non thérapeutique de ces entretiens.

5.5.1. Spécificités du positionnement de l'éthicologie

Comme nous avons pu le voir à l'occasion du chapitre précédent comparant éthicologie et exercice spirituel, l'éthicologie ne rentre pas dans le cadre d'une activité thérapeutique. Cet aspect non thérapeutique trouve plusieurs déclinaisons. Tout d'abord, il n'y a pas de diagnostic proposé, ni au sujet de la personne, ni même au sujet de sa pensée, et le consultant n'évalue pas le caractère normal ou pathologique de la pensée émise par la personne. Pour aller même plus loin, il n'existe pas de catégorisation en éthicologie : on ne qualifiera pas la personne par sa pensée. De plus, l'éthicologie n'a pas de visée thérapeutique car l'entretien n'est pas proposé en vue d'une guérison ou d'un objectif d'aller mieux. Le but premier est de proposer un autre rapport à soi-même à l'occasion de l'abord des registres éthicologiques, et si ce dernier apporte un sentiment d'apaisement, ce n'est qu'un est un effet collatéral, heureux, mais seulement un effet collatéral.

Contrairement à certaines pratiques de psychologie existentielle que nous avons vues, aucun exercice ne sera prescrit au cours, ou en fin d'entretien éthicologique, dans la mesure où nous prenons le parti de considérer la personne en mesure de déterminer elle-même ce qui semble important d'aborder au cours du dialogue, et d'établir sa propre manière de penser et de vivre son existence. Par non thérapeutique, cette pratique ne propose donc pas d'apporter des réponses aux questionnements de la personne, et ne propose pas non plus d'aborder ce qui serait souhaitable aux yeux du consultant. Enfin, bien que la souffrance en lien avec des questionnements éthicologiques constitue une possible réalité, le caractère non thérapeutique de l'entretien induit que ce n'est pas sous le prisme de cette souffrance que sera mené le dialogue. La souffrance peut exister bien évidemment et se trouver exprimée explicitement lors de l'entretien, et elle pourra faire l'objet de l'échange. Pour autant, le consultant ne va pas se fixer comme tâche de rechercher systématiquement une

souffrance, dans le but de la soulager, puisque nous avons pu voir que les questionnements éthicologiques peuvent survenir sans qu'une souffrance ne se manifeste nécessairement (nous reviendrons plus loin sur la notion de souffrance en éthicologie).

Les entretiens éthicologiques sont donc non thérapeutiques à plusieurs chefs : ils ne procèdent pas d'une démarche clinique fondée sur le diagnostic ou la catégorisation, ils ne proposent pas d'orienter le dialogue vers ce qui semble nécessaire de traiter, ils ne visent pas une guérison et la souffrance n'en constitue pas une ligne de force pour le dialogue. Ils ne sont ni thérapeutiques ni évaluatifs.

L'éthicologie propose avant tout de répondre aux propos tenus par les personnes atteintes de cancer. Cette réponse se manifeste en éthicologie par la reconnaissance de la réalité des questionnements, des pensées, de leur légitimité, mais aussi de leur importance aux yeux de la personne. Cette notion de reconnaissance est la piste de lecture que propose Nicolas Pujol pour considérer sous un autre regard les Intervenants et Intervenantes en Soins Spirituels québécois dont nous avons déjà pu parler. En effet, il nous invite à aller au-delà de l'étiquette de soins spirituels ou même d'accompagnement spirituel, à sortir d'une justification de cette proposition par les seules notions de besoins ou de souffrances spirituels[288] [289]. La proposition de ces intervenants se base en effet, avant tout sur la possibilité de reconnaître les personnes en tant que sujet, au-delà de leur statut de malade, de manière irréductible, inaliénable. Et il est intéressant de voir que, dans les exemples de

[288] Pujol Nicolas. Entre reconnaissance et responsabilité : le rôle des intervenants en soins spirituels travaillant en soins palliatifs. Article cité. P 79-80.
[289] Pujol Nicols. La spécificité de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins. Article cité. P 38-9.

l'activité de ces intervenants que prend Pujol, on retrouve de nombreuses situations rencontrées en éthicologie[290].

Il est question de pouvoir à nouveau les inscrire dans un registre d'humanité, et non plus seulement dans celui de la maladie. Reconnaître leurs préoccupations, c'est les reconnaitre en tant que sujets. On pourrait presque parler à propos de l'éthicologie de subjectivation adressée dans deux directions : à la personne tout d'abord, afin qu'elle puisse à nouveau se considérer comme sujet, mais aussi pour les membres de l'équipe de soin, qui, au travers de la proposition éthicologique, sont invités, peut-être même convoqués à mettre la dimension de patient de côté, pour encore et toujours, continuer à voir en l'autre une personne singulière. L'éthicologie est une des propositions possibles de ce travail de reconnaissance de la personne.

Mais l'éthicologie n'est pas qu'une reconnaissance de la personne, elle va plus loin car elle jette les bases d'une interaction directe avec le consultant, interaction qui va au-delà de la reconnaissance. Le consultant a un rôle majeur à jouer, et une méthodologie pour le faire. Au cours de cette méthodologie, la place donnée à la personne, dans sa singularité, dans le respect de sa liberté, de son intimité ainsi que l'attention portée à la préserver de questionnements inutiles voire de souffrances authentiques, sont des axes forts de l'éthicologie et qui la rapprochent de ce qui relève de l'accompagnement. De plus, la proposition éthicologique répond à une demande implicite ou explicite des personnes d'aborder certains sujets, et en ce sens, en brisant l'isolement des personnes face à ces questionnements, l'éthicologie est bien évidemment un accompagnement.

[290] « Or, l'expérience spirituelle en temps de maladie, au lieu de soigner le malade de l'accompagner, implique des compétences bien particulières qui peuvent tout à fait légitimer l'existence d'une profession particulière. En voici quelques exemples : Accueillir un questionnement ; prendre le temps d'être présent pour qu'une parole émerge ; accepter un désespoir, sans nécessairement le pathologiser ; permettre à une personne de partager son vécu, son expérience ; entendre quelqu'un dire avoir trouvé un sens à sa vie ou, au contraire, l'avoir perdu ; de souscrire par moments à l'absurdité de l'existence telle qu'elle se rencontre parfois au détour de situations complexes ; être attentif aux symboles, aux métaphores, au langage poétique, philosophique ou religieux ; admettre, dans le contexte de la fin de la vie, que l'on peut vouloir en finir ou, au contraire, se sentir profondément heureux et en paix ; s'ouvrir aux préférences concernant la fin de vie ; parler de la mort, être la sans rein dire au rien faire ; se rendre disponible ». Ibid. P 39.

Cet accompagnement ne peut être parfaitement assimilé à d'autres modalités d'accompagnement dans le monde du soin, comme les soins de support par exemple. L'accompagnement selon une méthode philosophique n'est pas le même que celui du psychologue, ou du médecin de soins palliatifs. L'accompagnement en éthicologie se fait surtout au travers de l'aide qu'apporte le consultant à l'élaboration et à l'expression de la pensée de la personne : le consultant accompagne la personne au travers de l'exercice d'une pratique. On accompagne la personne car on accompagne sa pensée, en gardant comme objectif de maintenir la personne comme auteur véritable. Nous utilisons l'expression de « mise au service » de la méthode et de la rationalité du consultant, et il nous semble que ces mots sont essentiels. L'accompagnement n'est pas celui du malade au travers de la maladie, mais celui de la personne à l'occasion de l'exercice de cette pratique dont la méthodologie d'inspiration philosophique lui permet de se regarder autrement.

En éthicologie, la pratique de ce regard sur soi aura surtout la vertu de s'autoriser à penser, à s'envisager sous un autre angle. C'est une pratique qui peut se révéler émancipatrice car elle encourage la personne à se placer comme auteur de sa pensée propre et de ses actes propres, et ce malgré le contexte de la maladie. C'est une des raisons principales pour lesquelles nous avons souhaité limiter au cours de notre travail de recherche, le nombre d'entretiens par personne et de les écarter au plus possible, de telle sorte que l'éthicologie ne devienne pas une forme d'accompagnement au long cours, calquée sur l'accompagnement en psychothérapie par exemple. Des entretiens trop fréquents, trop réguliers constitueraient un risque de faire glisser l'éthicologie vers une forme de supervision ou de direction spirituelle qui ne correspond pas à notre ambition première. L'accompagnement en éthicologie n'a pas le même rapport au temps que la psychologie par exemple. Le consultant apporte son aide, sa méthodologie, pour que la personne si elle le souhaite, s'en saisisse, puis la pensée amorcée, l'accompagnement s'arrête. Il s'arrête du fait du caractère émancipateur de la pratique éthicologique. Il s'arrête aussi car il persiste toujours une portion d'impartageable chez la personne (notamment ce qui est de l'ordre de son expérience, dont elle seule peut témoigner) mais aussi car tout n'est pas à partager (et seule la personne peut en être juge). Le positionnement du consultant mais aussi cette notion d'accompagnement ponctuel, non régulé par avance, permettent toujours de remettre le consultant à sa juste place.

Il y a donc un engagement du consultant, engagement méthodologique, mais aussi engagement en tant qu'accompagnant, en réponse à la personne. Au cours de cet engagement, la relation développée entre la personne et le consultant n'est pas une relation de soin à proprement parler du fait de ce positionnement particulier de l'éthicologie. Même si nous reconnaissons bien aisément que d'aborder les registres intimes de l'éthicologie, en situation de maladie grave, générera une relation d'aide par nécessité. Si le consultant accompagne la personne, il ne peut pas pour autant être assimilé à un autre soignant au cours de l'entretien. Il ne se positionne pas en situation de référent, car justement le but des entretiens est de faire de la personne le seul référent.

La réception de la parole en tant que reflet de la rationalité de la personne, sans théorie du psychisme sous-jacente, et sans aller au-delà ou en amont de ce qui a été dit, conditionne ce changement dans la relation entre le consultant et la personne. Le consultant ne se pose pas comme sachant ou comme conseiller ; il ne détient pas un savoir et ne cherche pas à orienter la personne. Il n'est pas celui qui prodigue un soin bien précis. Les enjeux de relation sont dilués au cours de l'entretien, ou plutôt ils sont simplifiés. Cette situation nous amène à rejoindre encore une fois les pensées de Nicolas Pujol quand il critique la prise en charge de la spiritualité par les soignants eux-mêmes. Au-delà du risque de prosélytisme, Pujol parle aussi des conséquences de cette prise en considération de la spiritualité par les soignants qui prennent en charge la personne. Imposer à une personne un abord de la spiritualité par des soignants pourrait avoir comme conséquence d'altérer la relation de confiance du patient vis-à-vis de l'équipe. Mais inversement, Pujol souligne qu'aborder la spiritualité n'est pas neutre pour les soignants non plus, et que ce qui ressortirait de tels échanges, pourrait influencer positivement mais aussi négativement cette relation et la qualité de soin[291].

[291]« Il existe toujours un risque d'idéalisation ou de stigmatisation d'une personne lorsque la manière dont elle construit son rapport à l'existence suscite de l'admiration ou la réprobation. Les IISS ont donc un rôle à jouer auprès des autres professionnels pour contrôler l'influence négative de la question spirituelle sur la relation et la qualité des soins ». Pujol Nicolas. La spécificité de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins. Article cité. P 41.

Pour cette raison, il nous semble donc important que le consultant en éthicologie ne soit pas un membre de l'équipe soignante de la personne (nous entendons par équipe soignante, les professionnels impliqués dans les soins oncologiques de la personne). Les enjeux de pouvoir sont ainsi réduits, car aucune conséquence n'est à craindre en termes de soins. Ce n'est pas en tant de soignant, au sens classique que se pose le consultant, car il ne fait pas partie de l'équipe soignante à proprement parler, et parce que l'entretien qu'il aura avec la personne ne relève pas des modalités classiques de l'accompagnement.

Cependant, il nous semble intéressant que le consultant ait une expérience en tant que soignant, et notamment en oncologie, pour proposer un entretien éthicologique.

5.5.2. Nécessité d'une expérience clinique en oncologie

Nous ne reviendrons pas sur le contexte particulier de la pratique des soins en oncologie, du fait des spécificités de la maladie cancéreuse, ainsi que des représentations qui lui sont liées. Cette particularité nous permet de penser que, dans le cadre éthicologique, et afin de garantir la bonne menée des entretiens, le consultant bénéficie largement d'une expérience en tant que soignant en oncologie. Les connaissances et l'expérience acquises au cours de cette pratique de soignant seront aidantes pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, l'expérience de soignant permet de mieux connaître la réalité que vivent les personnes vues en entretien. Les parcours de soin sont parfois complexes en oncologie, avec la participation de plusieurs équipes (chirurgie, oncologie médicale, radiothérapie) et une multiplicité des intervenants. Connaître les spécificités du parcours de soin, permet de mieux resituer la personne dans son parcours de soin, voire de l'aider dans sa reconstitution quand la personne en exprime le besoin. Les entretiens éthicologiques débutent souvent, à l'initiative de la personne par un rapide résumé de leur situation oncologique, leurs traitements, etc… Cette expérience permet aussi au consultant de comprendre les mots parfois complexes dont les personnes se sont saisies à l'occasion de leurs soins (chambre implantable, chirurgie stéréotaxique, PET scan, curiethérapie). Ces connaissances permettent de ne pas concentrer l'effort du consultant avant tout sur la compréhension de

certains aspects du parcours de la personne, mais d'aller plus vite, plus directement aux spécificités du registre éthicologique.

L'expérience de soignant viendra aussi puiser sa richesse dans les rencontres que le consultant aura pu faire avec d'autres personnes atteintes de cancer. Au cours de notre parcours professionnel en oncologie, nous avons eu l'occasion par exemple, de constater les différentes manières dont les personnes peuvent réagir à l'arrivée de la maladie. L'expérience de soignant apporte au consultant la conscience de toute la complexité de certains détails, comme par exemple la manière de parler du cancer : certains vont employer les termes techniques de « *cancer* », ou de « *métastases* » ; d'autres utiliseront l'image du « *crabe* » ; d'autres encore emploieront des termes proches sur le plan médical mais moins choquants dans leurs représentations (« *tumeur* », « *nodule* », « *masse* »). Beaucoup parlent enfin tout simplement de « *maladie* ». Les discussions en éthicologie tournent notamment autour de la maladie cancéreuse et intégrer cette complexité de dénomination de la maladie est essentielle, afin de ne pas faire d'annonce sur la nature de la maladie, ou sur le statut métastatique de celle-ci au cours de l'entretien. Cette spécificité du vocabulaire en oncologie permet au consultant, s'il la prend bien en considération, d'entrevoir ce qui a été compris, ou pas, et ce qui pourrait constituer une forme de demande d'informations par la personne. Le rôle du consultant dans ce dernier cas étant évidemment de renvoyer la personne vers ces médecins référents.

De plus, l'expérience de soignant permet au consultant d'être particulièrement vigilant aux mécanismes psychiques de défense des personnes atteintes de cancer. Ceci paraît essentiel afin de ne pas prendre sous prétexte d'usage de rationalité au cours de l'entretien, une posture de rationalisation morbide et déconnectée de la réalité complexe du vécu psychologique des personnes. Cette connaissance acquise de la pratique de soin permet de maintenir un cadre bienveillant et respectueux des représentations de la personne, et aide le consultant à deviner ce qui représente des barrières ou des incompréhensions pour la personne malade.

De plus, l'expérience de soignant permet d'identifier ce qu'est la relation de soin « classique », et ce que sont les ressorts habituels, et notamment psychologiques que nous

pouvons utiliser dans le cadre du soin. Comme nous l'avons dit, le positionnement du consultant en éthicologie s'articule autour de plusieurs points dont la posture de non sachant ou de non influence. Ces caractéristiques ne sont pas strictement retrouvées dans la relation de soin : les soignants sont rencontrés car ils détiennent une expertise que le patient n'a pas, et les soignants vont influer fortement sur la vie de la personne (pensons par exemple aux prescriptions médicales ou encore à l'éducation thérapeutique). Par expérience personnelle, passer d'un positionnement de soignant à un positionnement en éthicologie n'est pas du tout évident (et probablement d'autant plus pour un médecin). Mais avoir fait l'expérience d'une relation avec une personne, en tant que référent de soin, permet d'en saisir les caractéristiques afin de ne pas nécessairement les appliquer en éthicologie. De même, l'expérience pratique de la relation de soin aide le consultant à se repérer au sein de difficultés de son propre côté (comme l'identification projective par exemple). Tout ceci permet de repérer plus facilement et plus en amont les situations à risque.

Enfin, être soignant en oncologie permet aussi de bien identifier la dimension éthicologique des propos de la personne, car cette dimension a pu se révéler à l'occasion d'entretiens avec des patients pris en charge. La mise au jour de cette dimension éthicologique du discours, et sa forte intrication avec la sphère psychologique de la personne sont des éléments majeurs de la pratique de soin en oncologie. En tant que soignant en service de radiothérapie, nous avons été le récipiendaire de nombreux témoignages (dont certains sont retranscrits au début de ce travail). Des témoignages comme autant de propos éthicologiques qui permettent de se sensibiliser à toute la singularité de chaque situation et de saisir toute l'importance de ces mots.

Etre soignant n'est donc pas incompatible avec la pratique de l'éthicologie, à condition de ne pas être un des soignants directs de la personne. La modification de positionnement qu'impose cet exercice ne fait pas du statut de soignant une contre-indication : un changement de paradigme (dont nous avons fait l'expérience concrète) s'impose, mais selon nous, le juste ton ou encore la posture adéquate sont plus facilement trouvés si le consultant peut avoir en référence ceux d'un soignant. Au cours de notre travail de recherche, nous nous sommes toujours présenté comme un soignant-médecin réalisant un travail de recherche en éthique médicale, mais avant tout comme un soignant. Cette notion a eu la

vertu de renforcer la confiance que les personnes nous ont accordée. Le fait d'avoir en face de soi un soignant, qui connaît la situation des personnes atteintes de cancer, qui a déjà eu l'occasion de parler à ce sujet, et, surtout, dont on préjuge de l'attention bienveillante et du respect du secret, est un élément qui sans conteste a permis de faciliter les échanges au cours de l'entretien.

Une expérience en tant que soignant est un élément majeur qui permet au consultant de mieux appréhender la situation des personnes rencontrées. Cela lui permet aussi d'avoir déjà vécu ce qu'est une relation de soin, dans ses méandres et ses risques. Ces repères permettent au consultant de plus facilement identifier sa nouvelle place au cours du dialogue éthicologique, et ces repères sont une aide très précieuse afin de conserver un positionnement adéquat, dans une visée d'attitude bienveillante et respectueuse envers celui ou celle qui lui fait face. La spécificité de l'éthicologie exige cependant un second versant de compétence, ou au moins de formations, dans le domaine de la philosophie.

5.5.3. Nécessaire formation philosophique

Nous avons pu démontrer toute l'importance de la philosophie au sein de la proposition éthicologique, à la fois conçue comme une méthode et comme une immense ressource. Une compétence en philosophie s'impose donc aussi au consultant. Le terme de compétence est imparfait pour décrire avec précision ce que nous souhaitons dire ; en tout cas, il paraît indispensable que le consultant ait pu avoir une formation minimale en philosophie, de sorte à pouvoir convoquer celle-ci pour les deux aspects évoqués.

La menée du dialogue éthicologique n'est pas une simple discussion. Nous avons pu le voir, ces échanges répondent à des traits bien définis, notamment à une exigence de rationalité et d'intelligibilité. Ce dialogue n'est pas simple et mobilise entièrement le consultant qui n'est pas dans une position de réception passive, dans une simple présence à l'autre. L'altérité du consultant que nous voulons bienveillante mais surtout questionnante est un exercice à part entière pour le consultant. Et la base de cet exercice sont la méthode philosophique que nous avons développée. Le dialogue n'est pas seulement une relance, elle est une exigence forte de la part du consultant qui, formé à la philosophie, arrive à identifier

les ressorts de la pensée, et à reconnaître des aspects d'incohérence qu'il ne manquera pas d'interroger. L'interrogation éthicologique n'est pas l'interrogatoire médicale qui bien que précis, ne fait que recueillir des informations pour les classer.

L'interrogation éthicologique n'est pas qu'un enregistrement de ce qui est dit. Elle cherche à aller plus loin, à toujours mieux comprendre la pensée de l'autre et ce qu'elle induit chez lui. Le rapport au langage, non interprétatif au-delà de la rationalité, est aussi une spécificité de ce dialogue. L'analyse d'une pensée, l'identification des lignes de force d'un argumentaire, la possibilité de l'interroger, de la reformuler, de la mettre en perspective, sont des exercices de dimension philosophique nécessitant une formation.

Dans le cadre de la philosophie entendue comme ressource, le recours éventuel aux textes, formules ou métaphores philosophiques nécessite lui aussi cette formation. Un minimum de connaissances des grandes théories ou des grands courants de pensée philosophiques paraît indispensable. Cette formation est un facteur qui limite le risque de contresens, ou d'utilisation raccourcie voire caricaturale des éléments philosophiques. Il s'agit bien d'un impératif, car au décours de l'entretien, la personne pourra garder à l'esprit la référence utilisée et une des responsabilités du consultant est de ne pas alimenter le discours de l'autre avec des erreurs d'interprétation majeures (le mieux étant que l'interprétation soit évidemment celle de la personne). Notre expérience de travail de recherche n'a pas été l'occasion de nombreuses évocations du corpus philosophique mais nous pensons que le consultant n'a pas à se fixer comme objectif d'avoir en sa possession une connaissance encyclopédique de la philosophie. Si bien évidemment le recours à la philosophie sera facilité par un nombre important de références pour le consultant, nous rappelons que le rôle premier de ce recours à la philosophie est surtout de proposer un éclairage, une reformulation de ce que la personne a pu dire. Et comme nous l'avons dit, dans cette perspective, on pourrait très bien envisager que plusieurs références puissent être mobilisées pour un même propos. Le but est avant tout de trouver avec cette référence un moyen de mettre en perspective la pensée de l'autre, de l'inscrire dans un domaine du partagé, et de le sortir ainsi d'un possible sentiment d'isolement dans sa manière de penser ou de vivre. La singularité du consultant transpirera probablement au travers de la référence choisie, mais cela importe peu finalement à partir du moment où la référence fait son office.

La possibilité de se positionner dans une nouvelle modalité de relation à l'autre au cours de l'éthicologie fait de l'expérience soignante un atout indispensable pour le bon exercice de cette pratique. Cette condition nécessaire n'est cependant pas suffisante, puisque pratiquer la philosophie ne peut s'envisager avec sérieux sans un minimum de formation à la méthode et aux éléments (en tout cas une partie des éléments) de la culture philosophique. Ces deux « compétences » nous semblent impératives pour garantir la faisabilité, la pertinence ainsi que les valeurs de notre projet.

Au cours du long exposé que nous venons de faire, nous avons tâché de définir les grands traits de la méthodologie éthicologique en prenant pour référence, la spécificité des registres éthicologiques et la nature philosophique de la démarche d'exploration de cette dimension. Les valeurs de notre proposition et les points méthodologiques correspondants ont été détaillés. La place qu'occupe la philosophie en tant que méthode et en tant que ressource est centrale. Mais si une formation en philosophie est impérative, le consultant bénéficiera aussi largement d'une expérience en tant que soignant en oncologie. Cette double compétence répond à ce positionnement singulier du consultant en éthicologie vis-à-vis de la personne. Cette méthode établie, il nous parait désormais fondamental d'en mesurer les possibles effets, tant bénéfiques que négatifs.

6. APPORTS ET RISQUES D'UNE APPROCHE ÉTHICOLOGIQUE AUPRÈS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Proposer une modalité d'interaction avec des personnes atteintes de cancer nécessite impérativement une évaluation de la balance entre les bénéfices et les risques. Au cours de ce chapitre, nous aurons l'occasion de reprendre un certain nombre de points abordés dans les parties précédentes, mais sous un angle différent et que nous souhaitons complémentaire.

6.1. Apports, bénéfices possibles de la pratique éthicologique

Notre projet éthicologique est une occasion de changement de regard. En effet, au cours de l'entretien, la personne est amenée à penser différemment et ceci participe à un changement de paradigme : on passe d'une vision onco-centrée à une vision centrée sur soi. Il s'agit d'intégrer le cancer dans tout ce qu'il aura pu perturber ou au contraire renforcer comme convictions, dans un cadre plus global, celui de l'existence. Par ce repositionnement de la personne au centre de l'attention du dialogue, et même au centre de sa propre attention, il lui est proposé de sortir de son statut de patient et de se considérer à nouveau comme personne, atteinte d'une maladie grave certes, mais ne se réduisant pas à cela.

6.1.1. Subjectivation

Comme nous avons pu le dire à de nombreuses reprises dans ce travail, l'éthicologie est avant toute chose une pratique visant à inciter la personne à se regarder autrement. Au sein de la pratique du dialogue éthicologique qui amène à l'élaboration d'une propre pensée sur soi, parfois illustrée par des références de la philosophie, les différents points méthodologiques amènent à cette conversion du regard. La consultation éthicologique est une aide proposée pour le déroulé et l'analyse de ce rapport à soi-même. Au travers de l'éthicologie, la personne aura l'occasion de se considérer elle-même tout à la fois comme créateur d'une pensée et comme metteur en acte de cette pensée dans son mode de vie.

L'établissement de ce rapport de soi à soi est à considérer comme un authentique acte éthique et qui constitue selon les antiques la base de la conversion. Nous rappelons en effet que le dialogue socratique, par exemple, comme toute première interaction avec la

philosophie est avant tout une interpellation à nous soucier de nous-mêmes. Et à l'occasion du rapport que j'établis avec moi-même, je prends connaissance, je me rends compte de la nécessité de me soucier de moi, et de rompre avec mon ancienne existence[292]. Cependant ce rapport de soi à soi n'est pas uniquement à entendre sur le versant négatif de la critique de soi, car c'est aussi pour le philosophe antique, le moyen de constater le chemin parcouru.

Le rapport de soi à soi est donc l'occasion d'une prise de conscience. Mais si au cours de l'antiquité, la prise de conscience concernait les dysfonctionnements de la personne, ses insuffisances, l'éthicologie permet surtout de se révéler à soi-même sa propre manière de penser et de vivre son existence. L'éthicologie comme les autres pratiques de soi est une opportunité de se considérer comme sujet, actif, dynamique ; et non plus seulement, comme un simple agent exécutant ou comme quelqu'un qui ne fait que subir[293]. L'éthicologie est une pratique de subjectivation.

Le thème de la subjectivation est majeur dans la pratique philosophique et nous avons pu voir que Ricœur et Foucault parlent bien, chacun à leur manière de « sujet moral », avant de parler de normes ou de code moral[294] [295]. Cette subjectivation trouve sa source essentiellement dans le fait que l'activité éthique de chacun nécessite de se positionner en référence à des règles sur le plan théorique, mais s'accompagne aussi tout un ensemble de

---

[292] « Dans la perspective de la philosophie vécue(…), prendre conscience de soi est un acte essentiellement éthique, grâce auquel se transforme la manière d'être, de vivre, et de voir les choses. (…) Cette pratique s'enracine d'abord dans le simple fait que le commencement de la philosophie, dans toutes les écoles, est la prise de conscience de l'état d'aliénation, de dispersion, de malheur, dans lequel on se trouve, avant de se convertir à la philosophie(…) Mais il ne s'agit pas seulement de penser à ses fautes, il s'agit aussi de constater les progrès que l'on accomplit ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P 303-4.

[293] « Ce n'est pas en s'assujettissant à une loi que le sujet est sujet, c'est en se constituant lui-même dans le souci de lui-même ». Faes Hubert. Généalogie de l'éthique et du christianisme. Revue d'éthique et de théologie morale. 2005; vol 233. P 11.

[294] « C'est bien pourtant leur commun souci du souci de soi, source de leurs interrogations concernant le sujet et la subjectivité, l'exégèse de soi, la construction de soi par soi, qui, pour lecteur des deux philosophes, les relie l'un à l'autre. » Goetz Rose. Paul Ricœur et Michel Foucault. Le Portique, 2007 ; vol 13-14. P 1-6.

[295] « Pour Ricœur, le sujet éthique est d'abord constitué par une visée de la vie bonne, ce qui rappelle sans doute le thème aristotélicien de la finalité naturelle comme fondement de l'éthique, mais signifie surtout une intentionnalité constitutive du sujet. (…) Pour spécifier l'éthique par rapport à la morale, Foucault considère autre chose : la façon dont le sujet se rapporte à lui-même et se constitue lui-même comme sujet moral ou éthique ». Faes Hubert. Généalogie de l'éthique et du christianisme. Article cité. P 13.

mises en application concrètes, d'une grande variété[296]. Ainsi, les différentes déclinaisons d'un même principe sont nombreuses entre les personnes, et les changements sont possibles au sein d'un même sujet. Cette multiplicité des variations éthiques participe à cette subjectivation, car pour reprendre Foucault, au cours de cette activité morale, le sujet ne fait pas que respecter une conduite, il « se conduit ». La subjectivation selon Foucault sous-entend que le sujet n'est pas donné à lui-même, et que des efforts, des pratiques, des exercices seront nécessaires pour aboutir à ce statut de sujet[297]. Mais il faut bien comprendre que ce n'est pas le soi, l'objet du travail de ces techniques, mais bien l'établissement d'un rapport de soi à soi[298]. La dimension éthique Michel Foucault, c'est la dimension de toutes ces procédures pratiques d'établissement d'un rapport de soi à soi selon des modalités données.

Au cours de son analyse des points de convergence et de divergence entre le souci de soi des philosophies antiques et le souci de soi chrétien, Foucault propose de distinguer deux modes de subjectivation.

Tout d'abord, selon Foucault, le souci de soi s'est prolongé de l'antiquité à l'époque chrétienne avec une place centrale attribuée à ce rapport à soi-même[299]. La place majeure du souci de soi est commune à ces deux périodes, notamment de par leur positionnement face à ce que Foucault appelle le « moment cartésien ». Nous avons évoqué le fait que Foucault donne à la vérité une place fondamentale, et la spiritualité est la mise en application des techniques qui permettent au sujet d'accéder à la vérité, non seulement par la connaissance de soi mais aussi par l'ensemble des transformations de soi. La vérité n'est

---

[296] Foucault Michel. L'usage des plaisirs. Opus cité. P 32-9.

[297] « L'éthique est une pratique de soi, un art de l'existence. Le sujet n'est ni constitué par la loi, par un appel ou un impératif, ni constituant en tant que libre ; il se constitue lui-même par son art et sa pratique. Il résulte d'une subjectivation » Faes Hubert. Généalogie de l'éthique et du christianisme. Article cité. P 14.

[298] « Parler de subjectivation suppose que le sujet n'est pas donné à lui-même, il construit, s'élabore, s'édifie à partir d'un certain nombre de techniques (…). Au fond, et pour être plus précis ce qui se trouve élaborer dans ces techniques, c'est moins le soi qu'un rapport à soi, un rapport à soi déterminé ». Gros Frédéric. Sujet moral et sujet éthique chez Foucault. Archives de Philosophie, 2002 ; vol 65. P 232.

[299] « Dans toutes les éthiques qui jalonnent cette longue période, on trouve l'exigence que dans son rapport à soi-même que le sujet manifeste pour lui-même, pour sa manière d'être ou de vivre ». Ibid. P 18.

pas donnée et son plein effet n'est possible qu'à l'occasion d'une transformation de l'être opérée à l'occasion des exercices de recherche de la vérité. La connaissance (connaissance de soi en l'occurrence) n'est qu'un pan d'un souci de soi plus global, et qui inclut connaissance de soi et pratiques de transformation de soi[300]. Le point commun entre les éthiques antiques et chrétienne est qu'avec l'âge moderne, le « moment cartésien » de Foucault, l'accès à la vérité se conçoit comme relevant du seul acte de connaissance[301]. Cet accès à la vérité par la seule connaissance n'est pas sans condition : conditions internes de l'acte de connaissance et aussi conditions externes : absence de la folie ; conditions culturelles (il faut suivre une formation), conditions morales (nécessaires à l'exécution dans des conditions acceptables de l'acte de recherche). Toutes ces conditions d'accès à la vérité par la connaissance concernent la personne, et notamment régulent son existence pratique, mais Foucault insiste bien : il n'y a alors plus de mise en jeu de l'être lui-même[302]. L'accès à la vérité par le seul fait de connaissance, engendrant un appauvrissement de l'éthique, qui n'est plus investie comme une dimension de souci et de travail de soi sur soi, et qui pourra alors se réduire à la seule obéissance à la règle[303].

L'autre point de convergence entre les éthiques hellénistiques du souci de soi et leur évolution dans la chrétienté, est leur positionnement face à un autre courant, le platonisme. Dans ce dernier, la connaissance de soi prend une place très importante dans le souci de soi :

---

[300] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 6 -17.

[301] « (…) on peut dire qu'on est entré dans l'âge moderne (je veux dire, l'histoire de la vérité est entrée dans l'âge moderne) le jour où on a admis que ce qui donne accès à la vérité, les conditions selon lesquelles le sujet peut avoir accès à la vérité, c'est la connaissance, et la connaissance seulement. (…) Je crois que l'âge moderne de l'histoire de la vérité commence à partir du moment où ce qui permet d'accéder au vrai, c'est la connaissance elle-même et elle seule ». Ibid. P 19.

[302] « C'est-à-dire, à partir du moment, où, sans qu'on lui demande rien d'autre, sans que son être ait à être modifié ou altéré pour autant, le philosophe (…) est capable de reconnaître, en lui-même et par ses seuls actes de connaissance, la vérité et peut avoir accès à elle. Et la conséquence (…) est que l'accès à la vérité, ne trouvera dans la connaissance, comme récompense et comme accomplissement, rien d'autre que le cheminement indéfini de la connaissance. (…) On ne peut plus penser que l'accès à la vérité va achever dans le sujet, comme un couronnement ou une récompense, le travail ou le sacrifice ». Ibid. P 18-9.

[303] « L'éthique pourra se cantonner à la morale à partir du moment où le sujet, avec Descartes, apparaîtra non plus comme un sujet éthique pour qui l'accès à la vérité est conditionné par un travail spirituel, mais comme un sujet naturellement capable de connaissance vraie et qui n'a besoin que d'une loi pour contenir sa volonté dans les limites de son savoir ». Faes Hubert. Généalogie de l'éthique et du christianisme. Article cité. P 17.

le changement de soi se fait au travers de la connaissance de soi [304] : Foucault parle d'enchevêtrement du *gnôthi seauton* et de *l'epimeleia heautou*[305]. Avec la proposition de Platon, la connaissance de soi est le moyen souverain de se soucier de soi, alors que les éthiques antiques ultérieures et l'éthique chrétienne, proposent d'y intégrer très fortement d'autres éléments, et notamment les pratiques de soi. C'est ce que Foucault appelle la « culture de soi ». Le souci de soi, entendu comme culture de soi, implique une constitution de soi, une formation de soi, bref, une modification de soi qui passe par différentes pratiques.

Nous pouvons retrouver dans l'éthicologie, un positionnement identique. L'éthicologie est une pratique visant à établir un rapport à soi, qui peut aboutir à un mouvement de la personne. Il y a un mouvement de la personne vis-à-vis d'elle-même qui peut avoir pour conséquence un mouvement de l'être tout entier. La place de la connaissance de soi est évidente mais elle n'est pas du tout le seul levier de éthicologie et n'est pas privilégiée au cours de l'entretien : l'effet principal est bien cet établissement d'un rapport à soi, fondement des modifications de l'être.

Les éthiques hellénistiques et chrétienne s'entendent donc sur la place de ces pratiques de soi, et se rejoignent du fait de leur différence face au platonisme et au « moment cartésien » : elles supposent ainsi la nécessité de pratiques pouvant transformer le sujet. Mais il existe plusieurs manières de se soucier de soi et les éthiques antiques et chrétienne vont s'opposer sur cette déclinaison du souci de soi.

Foucault identifie en premier lieu une différence dans la manière de considérer le soi. Dans les éthiques antiques, le soi est l'objet de l'attention, c'est vers lui que le regard se tourne : on cherche à le percevoir, à s'en rapprocher. Ce détournement du regard au profit du soi

---

[304] « (…) ce qui va caractériser le souci de soi dans la tradition platonicienne et néo-platonicienne, c'est, d'une part que le souci de soi trouve sa forme et son accomplissement dans la connaissance de soi, comme forme sinon unique, du moins absolument souveraine du souci de soi. (…) cette connaissance de soi, comme expression majeure et souveraine du souci de soi, donne accès à la vérité, et à la vérité en général. Enfin (…) l'accès à la vérité permet en même temps, de reconnaître ce qu'il peut y avoir de divin en soi » puis « le souci de soi a pour forme majeur, sinon exclusive, la connaissance de soi : s'occuper de soi, c'est se connaître soi-même ». Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. P 75 et P 80.

[305] Ibid. P 67.

implique de ne pas regarder inutilement (ou de façon malsaine) les autres. Mais il faut bien comprendre que le regard sur soi des antiques ne consiste pas à faire de soi un objet de connaissance ou de déchiffrement, l'attention porte sur l'établissement de ce rapport à soi, sur la réduction de cette distance entre soi et soi[306]. On essaie de se rapprocher au plus de ce soi. Le souci de soi antique est avant tout une valorisation du soi, au travers de cet effort intense.

Dans les éthiques chrétiennes, Foucault établit que le soi sera examiné avec grande attention dans le but de connaître cette intériorité. Et il est impératif de dénicher les mouvements propres de cette intériorité, pour établir la conformité ou non de ces pensées au dogme religieux. On ne va plus regarder le soi mais les « désirs et pensées du soi » : on ne cherche plus à coller à ce soi, à réduire la distance de soi à soi, on cherche la réalité de la pensée du soi, afin de savoir si elles sont en accord avec l'idée de Bien ou de Mal. Dans ce sens, le souci de soi chrétien peut prendre la forme d'une purification, voire d'un renoncement de soi[307].

Et en complément de cette analyse du statut du soi, Foucault propose de distinguer entre les éthiques antiques des Ier et IIème siècles, et les éthiques chrétiennes, la manière dont la personne va se modifier : il y a une différence dans le processus de subjectivation. Foucault fait une analyse comparée des processus de conversion, que Foucault définit comme « faire volte vers soi-même » et que l'on retrouve autant dans l'antiquité gréco-romaine que dans la religion chrétienne[308]. Il y a des différences majeures entre la *conversio* des Ier et IIème siècles et la *métanoia* chrétienne (*metanoia* désignant à la fois pénitence et changement). La conversion chrétienne procède d'une rupture soudaine, qui n'est pas l'aboutissement d'un travail de préparation. Cette conversion est brutale dans le mode d'être de la personne, et il faut la percevoir comme un passage d'un état à un autre (« de la mort à la vie, de la

[306] « Cette trajectoire de soi à soi, c'est ce sur quoi on doit concentrer toute son attention. Présence de soi à soi, à cause même de cette distance qu'il y a encore entre soi et soi, présence de soi à soi dans la distance de soi à soi : c'est cela, je crois, qui doit être l'objet, le thème de ce retour du regard qui était porté vers les autres et que l'on doit maintenant ramener, ramener précisément à soi comme objet de connaissance, mais à cette distance à soi-même en tant que l'on est sujet d'une action qui a, pour l'atteindre, des moyens, mais qui a surtout pour impératif de l'atteindre. Et ce quelque chose à atteindre, c'est le soi ». Ibid. P 214.
[307] Faes Hubert. Généalogie de l'éthique et du christianisme. Article cité. P 20.
[308] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 199.

mortalité à l'immortalité,… »). Et la dernière caractéristique essentielle de cette conversion chrétienne est que la rupture se fait à l'intérieur du sujet : l'acte de conversion est un renoncement à soi[309]. Cette soudaine et rupture de soi prend le nom de trans-subjectivation pour Foucault[310].

Au sujet de la conversion hellénistique et romaine, Foucault n'identifie pas la rupture de la même façon. La rupture ne se situe pas dans le soi, elle a lieu avec ce qui est autour du soi. La rupture de soi se fait par rapport au reste et non dans le soi[311]. Au cours de cette conversion, le regard du sujet se tourne vers le soi, et c'est toujours vers le soi que tout le mouvement du regard certes, mais c'est aussi le cas de l'être tout entier. Et ce mouvement vers soi, peut être entendu comme une forme de retour à soi (non dans le sens de revenir « comme avant », mais dans le sens où on retourne à ce soi que nous avions perdu de vue). Au contraire d'une césure dans le soi, cette conversion antique vise avant tout à établir un rapport avec ce soi vers lequel on se tourne. En opposition à la conversion chrétienne, Foucault parle d'auto-subjectivation[312].

Les éthiques hellénistiques et romaines d'une part, et chrétienne d'autre part, propose donc chacune une modalité de subjectivation, mais ces conversions ne sont pas du même ordre, ou en tout cas ne relèvent pas du tout du même procédé. Elles n'entretiennent pas le même rapport au soi. La conversion chrétienne est à entendre comme une rupture profonde avec un soi ancien pour permettre l'émergence d'un soi nouveau ; quand les éthiques antiques proposent en premier lieu de revenir à la préoccupation de soi, d'en faire l'objet principal du souci et de créer un rapport avec soi. Cette seconde proposition d'auto-subjectivation prend du temps, et n'épargne pas la personne en efforts, ni en changements. Mais ces changements ont pour but de se rapprocher de soi, et non de le transfigurer brutalement vers un nouveau soi qui prend la place d'un ancien. L'éthicologie, selon cette définition, et du fait de son statut de pratique fortement inspirée des pratiques antiques procède à nos

[309] « Le soi qui se convertit est un soi qui a renoncé à lui-même. Renoncer à soi-même, mourir à soi-même, renaître dans un autre soi, et sous une forme nouvelle, qui n'a en quelque sorte plus rien à vos, ni dans ses habitudes, ni dans son éthos, avec celui qui a précédé(…) ». Ibid. P 203.
[310] Ibid. P 206.
[311] « Donc rupture pour le soi, rupture tout autour de soi, rupture au profit de soi, mais non pas rupture dans le soi ». Ibid. P 204.
[312] Ibid. P 204-6.

yeux de cette auto subjectivation. Car en effet, il est proposé à le personne au cours de cet entretien de revenir vers elle, à sa manière de penser et de vivre, de se considérer elle-même et plus seulement en tant que malade. La maladie est toujours présente bien sûr, elle est un élément qui va bouleverser de nombreux éléments, mais l'éthicologie propose à la personne d'intégrer cet événement, et de se concentrer, de tourner son regard vers elle-même. Et ce retour vers soi, en intégrant que ce n'est pas un retour en arrière, mais un retour à ce que le reste a pu faire perdre de vue, procède selon nous de l'auto-subjectivation.

Le mode du subjectivation antique pour reprendre les mots de Foucault se fonde sur le souci de soi, quand la subjectivation chrétienne et même moderne, se concentrer sur la connaissance de soi. La subjectivation antique aboutit à un sujet de l'action juste, elle intègre la connaissance de soi mais le but est en premier lieu d'aboutir à une action. Au contraire, le mode subjectivation chrétien et moderne, met l'accent sur la connaissance de soi, avec un sujet tourné vers l'analyse de ses pensées et de ses actes : la préoccupation centrale reste la connaissance de soi, dans le moindre détail. L'action garde du sens à condition qu'elle enrichisse la connaissance de soi. Frédéric Gros dit du passage du mode de subjectivation antique à celui moderne, qu'il ne s'agit plus de faire ce que l'on peut penser ou dire, mais de dire et de penser ce que l'on fait[313].

Cette distinction dans les modes de subjectivation nous aide à penser comment au travers de l'éthicologie, la personne peut trouver une occasion de se considérer comme sujet. Au cours des entretiens, la dimension pratique de l'existence est rappelée régulièrement. Mais cet aspect concret de la vie ne doit pas amener à une interprétation, à une lecture : elle est une finalité. Parler de l'existence pratique en éthicologie, permet de se penser au travers de ses actions, mais aussi de penser ses actions, et finalement de voir comment au travers de leur déroulé, la personne s'est constituée comme sujet. Sans être polémique, il paraît assez évident que si la psychologie dans son analyse de ce qui est fait, procède d'une subjectivation sur un mode moderne, l'éthicologie redonne à la dimension du pratique de l'action une place essentielle. La personne n'a pas un positionnement de commentateur ou

[313] Gros Frédéric. Sujet éthique et sujet moral chez Foucault. Article cité. P 236.

le scrutateur attentif des mouvements conscients et moins conscients de ses pensées ou de ses actes. L'éthicologie procède à une mode de subjectivation antique, en se fondant sur certaines caractéristiques de la philosophie antique, et en réintroduisant une finalité tournée vers l'action dans le rapport de soi à soi. On s'envisage d'autant comme sujet, si l'on perçoit que l'on est, en plus d'un être pensant, un être agissant. Le sujet moral est sujet de l'action juste, celle qui, selon la personne, répondra aux exigences de la morale telles que les définira la personne. Cette possibilité de donner la primauté au déroulé concret de l'existence est un facteur facilitant selon nous l'effet de subjectivation en éthicologie selon ce mode antique.

A partir des textes de Michel Foucault, il nous semble que nous pouvons effectivement prêter à l'éthicologique une action de subjectivation : la personne devenue véritable objet de son souci, établit un rapport à elle-même, non pour systématiquement proposer une rupture de soi mais pour s'en approcher, pour y prêter à nouveau attention, mais de manière différente. Au cours de son analyse de la conversion antique, Foucault reprend une image de Sénèque pour rendre compte de ce qu'induit aussi ce changement de regard que l'on tourne vers soi : la philosophie fait tourner le sujet sur lui-même, comme le maître, pour signifier à l'esclave, qu'il était affranchi, lui faisait faire un tout sur lui-même[314]. Ce changement de regard sur soi qu'induit la philosophie, est aussi une activité qui libère le sujet.

6.1.2. Libération

Au cours de la pratique éthicologie, l'effet de libération peut s'appliquer dans trois dimensions distinctes : libération de la pensée, émancipation de la personne face à des discours dominants, et libération de la personne au travers de l'acte même de penser.

Le premier degré de la libération concerne donc la pensée. Il s'agit en effet avec l'éthicologie de permettre l'expression et la vie d'idées parfois gardées par la personne, souvent pour protéger ses proches, ne pas incommoder les soignants par exemple, ou au contraire, par désir de ne pas tout leur confier (il n'y pas un impératif à devenir transparent avec la

[314] Foucault Michel. L'herméneutique du sujet. Opus cité. P 204.

maladie). A l'instar d'autres pratiques comme la psychologie, les échanges permettent d'aborder des sujets essentiels mais que la personne pourrait considérer comme trop crus. Il s'agit avec l'éthicologie d'une opportunité de sortir de l'isolement, dont les personnes malades nous parlent régulièrement. L'intimité de la pensée éthicologie est telle que la présence d'une personne non engagée dans le processus de soin, et qui n'est pas un proche, en permettra d'autant plus facilement l'approche. Qu'il s'agisse de notre activité clinique en radiothérapie ou lors de notre travail de recherche, à de maintes reprises, nous avons recueilli régulièrement ce témoignage : *« Si je ne le dis par à vous, alors je ne peux le dire à personne* ».

Le second degré de libération de la pratique éthicologique s'exerce sur la personne elle-même. Dans cette situation de vulnérabilité marquée, de remise en cause majeure et du fait des représentations liées au cancer, nous avons rapporté ce que nous avons appelé une *doxa* autour du cancer. Sans qu'il n'y ait une volonté de malfaisance (et même probablement l'inverse), l'entourage, la société et les soignants véhiculent un système de valeurs, de pensées, émettent des recommandations qui débordent largement le cadre simplement médical. Ces recommandations touchent des points très précis du quotidien, comme l'alimentation par exemple, mais aussi des éléments bien plus forts de la vie (arrêt d'une activité professionnelle, devoir de se retourner vers sa famille, être intégralement impliqué dans la prise en charge en personne autonome,…). Les leviers de cette *doxa* sont avant tout psychologiques et manifestent aussi du souci que les proches et les autres au sens large auront de la personne. Ils sont le reflet de cette nécessité d'agir, d'aider face à ce qui est perçu comme une injustice. Avec la maladie, la personne change de statut aux yeux de son entourage et à ses propres yeux (comme nous l'avons dit, on devient « cancéreux »). Le bouleversement est important, favorisant l'émergence et la diffusion de cette *doxa*. Nous ne dénonçons pas les conseils, les attentions manifestées à la personne, mais bien un système de recommandations, de conseils à agir de telle ou telle manière : la volonté peut être bienveillante, il s'agit tout de même, sous prétexte de maladie de proposer à la personne tout un ensemble de pensées, de réflexions, sensées l'aider.

Quel que soit le contenu de cette *doxa*, nous pouvons tout de même la considérer comme un système d'injonction à être, selon une certaine définition, apportée par autrui, et ayant

pour fondement l'arrivée de la maladie cancéreuse. Le contexte de vulnérabilité et les questionnements intenses participent aussi à la réception de cette *doxa*. Nous avons parlé plus haut de propositions de nouveau code moral pour reprendre les termes foucaldiens, car il s'agit bien de mettre à la disposition de la personne tout un nouveau système de références.

L'éthicologie, comme pratique du souci de soi, propose ce revirement du regard dont parle Foucault. Il s'agit à l'occasion de l'échange, non plus de regarder ces propositions, aussi bienveillantes soient-elles, mais de se regarder soi-même. Le consultant en menant le dialogue dans le but d'aider la personne à élaborer et exprimer sa pensée, l'exhorte à se considérer elle-même, par elle-même. Et du fait de son positionnement de non sachant, le consultant ne propose pas autre chose : pas de recommandation, pas de précepte, pas de conseil. C'est une modification profonde pour le consultant en termes de posture car il change complètement de registre, passant d'un système de prescription à celui d'accompagnement d'une liberté d'une personne qui persiste malgré le contexte de maladie grave[315]. La posture du consultant participe à ce que la personne fasse à nouveau face à elle-même. Et par ce mouvement vers soi, ce n'est plus la *doxa* qui est considérée mais sa pensée et sa manière de vie propres : pour cette raison, nous pensons que l'éthicologie est une pratique émancipatrice. Elle est une invitation à penser par soi-même, à se libérer.

Il ne s'agit pas d'écarter de principe ces données de la *doxa*, mais une fois encore de les mettre à leur juste place, en remettant la personne au centre. La concentration se fera non au sujet de ce qui est dit ou conseillé, mais sur ce que l'on pense (sur son adhésion, ou sa résistance à ce qui est dit ou conseillé). Il n'est pas question d'isoler la personne de l'extérieur, mais de faire de l'extérieur un élément majeur mais non absolument

[315]« Dit autrement, si un soignant souhaite signifier à un patient qu'il n'est pas réductible à sa maladie et qu'il reste une personne à part entière faisant face à la vulnérabilité et à la finitude l'existence, il lui faudra se démunir de sa blouse, au moins psychiquement. Cela revient à rendre vivant le fait que derrière les rôles que la situation de soin exige de jouer, il existe un dénominateur commun, qui est l'affrontement des limites de l'existence humaine. Dans ce domaine il n'y a plus réellement de rapport hiérarchique, en particulier dans un système de soin laïque qui ne peut pas se prononcer en matière de « vie bonne », cela étant réservé au colloque singulier que chaque personne construit avec elle-même ». Pujol Nicolas. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Article cité. P 40.

déterminant. S'émanciper de la *doxa* non parce qu'elle est par essence mauvaise, mais afin que la personne puisse s'en saisir, ou non, au travers de cette pratique éthicologique.

Enfin, le troisième degré de libération, est à considérer sous un autre angle. Si l'éthicologie libère la pensée, et émancipe la personne, le domaine de la pensée est un espace de liberté à part entière. En proposant à l'autre de l'aider à créer, affirmer, peser sa propre manière de voir l'existence et de la vivre, on se positionne dans un espace où la personne garde de façon radicale une liberté. Nous ne voulons pas dire que le domaine de la pensée est transparent à la personne elle-même, ou qu'elle est en mesure d'en être le maître. Mais en prenant le parti de ne pas souscrire au cours de la pratique à une théorie du psychisme, en essayant de rendre opérant le travail de la pensée propre, l'éthicologie replace la personne au centre : ce sont ses propres pensées, peu importent leur origine. Dans ces conditions, il s'agit bien d'un domaine que l'on ne peut pas prétendre connaître mieux qu'elle-même. De plus, cet espace de la pensée est aussi une occasion d'éprouver pleinement un sentiment de liberté. Nul ne peut penser à la place de l'autre et la méthodologie éthicologique se base sur ce principe. Il s'agirait même de mettre en lumière cette part encore persistante de liberté.

C'est aussi pour cette raison que nous avons décidé au cours de notre travail de recherche, de faire les entretiens éthicologiques dans le service d'hospitalisation de jour d'oncologie du centre hospitalier universitaire de Bordeaux. Nous avons rencontré les personnes dans le temps de l'attente des produits de chimiothérapie (cette période de quelques heures parfois, entre la consultation médicale de validation de la chimiothérapie et la perfusion de ces produits). Ce choix est critiquable car il fait rester la personne dans le milieu du soin, mais selon nous, ces entretiens dans le service de soin, permettent aussi de démontrer la persistance de soi, malgré l'impératif de traitement somatique et technique. Les contraintes sont présentes, mais au-delà de ces dernières, la personne persiste : il n'y a pas nécessairement besoin de fuir l'hôpital pour rester soi.

Nous formulons de plus l'hypothèse que le doute qui peut émerger dans le cadre d'une telle intervention est aussi une manifestation de la persistance d'une certaine forme de liberté. Dans une situation de contraintes majeures, en raison des traitements de limitations physiques liées à la maladie, ressentir du doute, de l'incertitude vis-à-vis de ce que l'on

pense ou fait, c'est aussi faire l'expérience que tout n'est pas déterminé, qu'il existe encore une part de navigation, malgré un contexte de vie contraint. Les personnes atteintes de cancer nous ont souvent rapporté l'idée d'être « *comme dans un tunnel* », façon d'exprimer le sentiment d'absence de choix dans la direction de son existence. Ressentir le doute, et réfléchir à ce qui serait la position juste, celle à laquelle on adhère en tant que sujet est ainsi une forme de liberté éprouvée par la personne.

L'espace éthicologique est une invitation à une certaine forme de libération, et ce, dans différentes dimensions d'application. Nous parlons bien d'invitation pour rappeler notre volonté de ne pas faire de cette possibilité de pensée de soi sur soi, une certaine injonction. La libération se fait au travers de l'acte de la pensée, que la personne s'autorise car elle sera considérée par le consultant et par elle-même, comme capable.

6.1.3. Se considérer encore capable et valable

La proposition éthicologique permet de mettre, ou plutôt de remettre en évidence la capacité de penser, malgré la maladie, malgré les possibles questionnements et souffrances qu'elle engendre (physique, psychique, difficultés sociales ou économiques). Penser c'est à nouveau s'affirmer comme être humain à part entière.

6.1.3.1. Persister en tant que « Zoon Logikon »

Nous avons déjà pu souligner la dimension de partagé qui est transversale en éthicologie. Le partagé concerne la commune condition humaine, les questionnements qui émergent ou encore, et surtout, le partage d'une disposition de rationalité entre la personne et le consultant qui est à la base de la réalisation du dialogue. C'est parce que toutes ces dimensions de partagé existent que l'éthicologie peut se déployer. En proposant cet entretien éthicologique à la personne, il y a comme une réintégration à une communauté humaine dont la personne pourrait se sentir exclue. Et le fait, par exemple, de se retrouver dans un élément de pensée philosophique que le consultant aura pu rapporter à l'occasion de la consultation, participe à cette réintégration.

Cette réintégration passe aussi par le fait d'être considéré capable de penser. Avec toute la bienveillance du consultant, l'exercice éthicologique n'est tout de même pas de tout repos :

il n'est pas simple de se regarder soi-même et de s'autoriser à penser. De même, il n'est pas évident de répondre aux questions, aux demandes de précision du consultant. Car s'il sera toujours nécessaire de bien faire attention à ne pas acculer la personne au cours de l'échange, nous avons vu que l'éthicologie a une certaine exigence, notamment en termes de rationalité et d'intelligibilité du propos. Un homme vu à l'occasion d'une de nos entretiens de recherche, nous a rapporté : « *Ça fait du bien de se secouer les méninges, de voir que l'on n'est pas que fragile et que l'on peut supporter une discussion* ».

Au cours de l'entretien en éthicologie, un sentiment de capacité pourra donc naître. Et il s'agit autant de la capacité à penser, à dire, à répondre, à argumenter, à échanger, que de la capacité à aborder des sujets parfois délicats. Le rôle du consultant sera bien évidemment d'encourager ces capacités du fait de sa méthode et de son positionnement. On ne cherche pas à lui montrer qu'elle en est capable mais on l'accompagne dans le déploiement de cette capacité, notamment de rationalité. Bien évidemment, cet aspect rappelle la théorie des capabilités élaborée par Amartya Sen et développée par Paul Ricœur.

Amartya Sen, prix Nobel d'économie, propose que l'analyse économique des pays en voie de développement intègre des critères éthiques, et notamment les « capabilités »[316]. Ces dernières sont à entendre comme des opportunités, des potentialités que les personnes ont à leur disposition pour exercer leur liberté. Ricœur se basera notamment sur cette définition pour fonder sa vision anthropologique de l'homme comme un « homme capable »[317]. Ricœur identifie parmi les différentes capacités de cet homme capable : « la capacité de parler, la capacité de faire, la capacité de se raconter, la capacité de se poser comme agent (en d'autres termes la capacité d'imputabilité)»[318].

[316] « L'« ensemble des capabilités » exprime ainsi la liberté réelle qu'a une personne de choisir entre les différentes vies qu'elle peut mener. Dans cette optique, les exigences des individus sont évaluées non pas en fonction des ressources ou des biens premiers dont ils disposent, mais d'après la liberté qu'ils ont réellement de choisir parmi différents modes de vie auxquels ils peuvent avoir des raisons d'accorder de la valeur. C'est cette liberté réelle qu'on désigne par la « capabilité » de la personne d'accomplir différentes combinaisons de modes de fonctionnement, ou de façons d'agir et d'être ». Sen Amartya. Ethique et économie. Quadrige-PUF, Paris. 1993. P 218.
[317] Ricœur Paul. Parcours de la reconnaissance. Gallimard, Paris, 2004. P 151.
[318] Ricœur Paul. Ethique : de la morale à l''éthique et aux éthiques. Article cité. P 690.

Par ce prisme de l'homme capable, l'éthicologie se présente comme une aide auprès des personnes pour repérer mais aussi développer leurs capacités (à dire, à se raconter, à choisir). Ces capacités ont besoin d'être accompagnées par un tiers pour qu'elles prennent leur pleine dimension, et le soignant (qu'il s'agisse du soignant somaticien, psychologue ou en éthicologie) exerce cette fonction essentielle de rendre visibles et légitimes ces capacités[319]. Il est question que la personne puisse à nouveau se saisir de sa « puissance d'agir », possiblement mise à mal par le cancer, mais toujours bien existante[320]. L'exercice éthicologique est une pratique des capabilités de la personne, et notamment de la capacité à se penser elle-même, selon un abord rationnel. L'éthicologie ne consistera pas à pousser la personne à faire preuve de cette rationalité mais elle se basera sur elle, dans une idée de capacité intrinsèque du sujet.

Comme toute démarche attentive aux capabilités, l'éthicologie ne va pas pousser la personne au-delà de ses possibilités, dans une volonté d'établir des performances. Au contraire, il s'agit de révéler la capacité existante et de la mettre en œuvre dans la singularité de la personne. La personne est considérée et placée en situation de pouvoir élaborer une pensée, en analyser les motifs, en comprendre les implications pratiques et de pouvoir répondre aux interrogations du consultant : autant de capacités au sens de Ricœur.

En parallèle de cette réaffirmation ou cette révélation des capacités, un sentiment de valeur peut naître de la pratique éthicologique, valeur attribuée à la pensée, valeur que la personne pourra s'attribuer.

6.1.3.2. Donner de la valeur

Il paraît en effet évident que donner un espace et du temps à l'exposé d'une pensée, c'est aussi lui donner une valeur toute singulière. Par l'élaboration d'un espace de temps de soi en dehors du temps de soin, on attribue une grande valeur à ce qui est en jeu. Et cette attribution de valeur à la pensée s'adresse en premier lieu à la personne elle-même. L'effort de se regarder soi-même, et de procéder à un travail de rationalité donne du relief à ce qui

[319] « « (…) le sujet n'accède qu'à des bribes de sa propre capacité d'agir et, comme l'illustre le thème de la reconnaissance, il y faut souvent la médiation d'un autre qui l'approuve et l'autorise ». Foessel Michaël. Les reconquêtes du soi. Esprit, 2006 ; vol 3. P 290-203.
[320] Ricœur Paul. Parcours de la reconnaissance. Opus cité. P 149-77.

est dit. Le propos en ayant été discuté, et en étant le fruit d'une pratique appliquée, se rapproche d'une pensée authentique de soi sur soi. L'éthicologie est une opportunité de travailler une pensée qui au travers de ce travail, va prendre une valeur essentielle.

On peut aussi entendre par valeur, la reconnaissance de la légitimité de la parle prononcée. La présence d'autrui pour élaborer mes pensées et les discuter, est un indice fort de la légitimité de mes questionnements. Et de la même façon, le fait que cette pensée ait pu être construite avec rationalité, et ait été reçue comme telle par le consultant, redonne une importance à ce que dit la personne. Et peu importe son contenu, même si celui-ci va à l'encontre d'une pensée générale ou d'un certain mode de vie antérieur, ou recommandé par autrui. La personne émet un jugement propre, qui lui appartient pleinement et qui répond à cette disposition partagée de rationalité. Dans ces conditions, la pensée devient valable, valide et contient cette valeur, cette légitimité.

Enfin, la pratique éthicologique permet aussi à la personne de se considérer valable. En effet, le temps donné à l'échange, et la valeur donnée à la parole vont jouer sur cette dimension de valeur de soi, mais il faut bien comprendre que la valeur passe ici par les autres (qui en m'accordant du temps, et en faisant de ma pensée une pensée qui a de la valeur, me renvoient cette valeur à moi-même). L'éthicologie, parce qu'elle est une proposition de subjectivation, permet aussi une occasion de se considérer comme sujet. Et, en tant que telle, la personne pourra attribuer cette valeur à elle-même, non plus seulement du fait de l'élaboration de sa pensée, mais par le fait de sa reconnaissance en tant que sujet pensant et agissant.

De la même façon, cette subjectivation permet à nouveau d'identifier de l'intentionnalité dans ce qui est pensé ou agi : le sujet n'agit pas sans raison et donc se positionne. Il détermine lui-même la manière dont il décide de « se conduire ». On voit aussi que l'imputabilité émerge de ce statut de sujet : le sujet n'est pas le simple exécutant, servile d'une pensée qui ne lui appartient pas. Et comme nous avons eu l'occasion de le voir précédemment, Ricœur fait des conditions de l'intentionnalité et de l'imputabilité des actes

à la personne, le socle permettant l'estime de soi. En redevenant sujet, je peux à nouveau m'estimer moi-même, et dans ce sens, m'attribuer une valeur[321].

Après avoir eu l'occasion de réfléchir à ce qui constituerait selon lui un héritage pour ces enfants, un jeune homme atteint de mélanome nous a confié que *« ça n'est pas rien tout ça* ». En l'interrogeant sur ce qu'il voulait dire, il nous répondit : « e*t bien ça n'est pas rien, parce que c'est du lourd, c'est du vrai, c'est du profond !!* (rires) *Ce que je viens de vous dire, c'est moi, c'est moi tout seul ; c'est pas que le mec avec le cancer. C'est moi comme homme, c'est pas rien !*». La capacité à penser et la valeur attribuée à cette pensée authentique, et finalement à la personne, font partie intégrante des effets de l'éthicologie. Prêter une attention, se mettre au service de la pensée de l'autre, la discuter pour qu'elle puisse se rapprocher de la pensée de soi, c'est aussi lui manifester qu'il est encore valable de cet exercice d'humanité et *in fine*, toujours et encore digne, radicalement, irréductiblement.

6.1.4. Mobilisation des ressources hors crises

Il y a tout au long du parcours de soin en oncologie, des circonstances où la personne est invitée, pour ne pas dire convoquée parfois, à se positionner. Nous avions pris plusieurs exemples : la décision médicale partagée, le consentement ou non à participer à un essai thérapeutique, la rédaction de directives anticipées. Ces situations de la prise en charge médicale des personnes atteintes de cancer, sont des applications pratiques de la promotion de l'autonomie des personnes. Il est à chaque fois question que la personne puisse s'exprimer en qualité d'individu autonome, mû par des valeurs qui lui sont propres et qui seront par essence respectées au travers du choix réalisé.

Il est important de relever que cette mobilisation de la personne dans son autonomie, survient à des moments très particuliers du parcours de soin. Il s'agit en effet de situations de crise, d'étapes charnières de la prise en charge, et elles s'accompagnent nécessairement d'un contexte psychologique qui ne rend pas aisée cette mobilisation. De plus, la

[321] « Le « souci de soi », dans de telles circonstances, témoigne d'un attachement à ce que l'on est, d'une volonté de se maintenir estimable, estimé et désiré en dépit des circonstances. Il s'agit là d'honorer une conception de la dignité humaine, ce qui parfois prend le forme d'une résistance, d'un engagement résolument éthique ». Hirsch Emmanuel. L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Opus cité. P 47.

participation des personnes peut plus prendre l'aspect de l'impératif que celui de l'invitation, car leur positionnement détermine la suite de la prise en charge. Sans oublier enfin, que le positionnement du patient aide souvent les soignants à trancher (« *Je crois que dans ce genre de cas, c'est au patient de décider* », nous répète régulièrement un collègue chirurgien). Il est donc impératif de répondre à ces convocations, et de le faire le plus rapidement possible.

Au cours de notre pratique de radiothérapeute, les consultations de décision médicale partagée nous ont vraiment mis en lumière, la difficulté de nombreux hommes à définir ce qui leur semble être une bonne option thérapeutique pour le cancer de la prostate dont ils sont atteints. Et comme décrit précédemment, le choix ne se porte pas sur des arguments scientifiques d'efficacité. Le choix se base sur la représentation que chacun peut avoir des traitements, de leurs effets secondaires, ainsi que la manière dont il pense pouvoir « supporter » les éventuelles séquelles (urinaires, sexuelles ou digestives). Bien évidemment, le sentiment de responsabilité qui naît de cette participation à la décision (son caractère assez inattendu aussi, surtout pour une pathologie cancéreuse) ou encore, l'annonce récente du diagnostic de cancer sont des éléments majeurs expliquant ces difficultés. Mais nous avons pu constater que les difficultés naissent surtout de la complexité de se positionner : *« le problème n'est pas le choix, car je sais que je ne perds pas de chance. Le problème ce sont les raisons de mes choix. Je n'arrive pas à les trouver* » nous confiait un homme vu encore récemment en consultation.

Nous pensons que l'éthicologie, en créant les conditions d'un regard sur soi, est une mobilisation de ces ressources de la personne malade, de ses valeurs, de sa manière de percevoir sa situation, mais dans un contexte hors crise. Nous ne voulons pas dire que les phases de traitement par chimiothérapie sont particulièrement apaisées ou sans heurts (nous prenons cet exemple car ce fut le contexte de notre travail de recherche sur le terrain). Généralement, les évaluations au cours des traitements par chimiothérapie ou d'immunothérapie, se font toutes les 9 à 12 semaines. Ces périodes entre les évaluations sont intenses, mais ces phases de traitement ne revêtent pas l'aspect d'impératif évoqué plus haut. Par le biais de l'éthicologie, il n'est pas question d'envisager les réponses aux éventuelles sollicitations de l'avenir, mais il s'agit d'aider la personne à repérer qu'un

rapport à soi existe bien, qu'il est bien réel et qu'il ne nécessite pas forcément des situations extrêmes pour être mobilisé. Le rapport à soi qu'instaure l'éthicologie peut être perçu comme la mise en lumière de cette possibilité, de l'extraire d'un contexte de crise. Et quand ces questions sont abordées, le but de l'entretien ne sera pas d'aboutir à un engagement solennel vers telle ou telle option (nous pourrons pour cela rappeler l'importance de l'oralité pour bien signifier cette absence d'engagement définitif). Il s'agira avant tout d'aider la personne à entrevoir au travers de l'éthicologie une possibilité de penser, de se penser en tant que sujet.

Cette mobilisation des ressources hors crise n'empêchera absolument pas les difficultés, ou les tourments lors de situations complexes de détermination de la personne. Cela ne permettra pas non plus de créer systématiquement les pistes de réflexion en vue de choisir. Ce ne sont pas les buts de la démarche. L'éthicologie peut se voir comme une mise en évidence de cette capacité de se considérer soi-même, de se penser et de formuler explicitement cette pensée de soi sur un plan concret. Bien évidemment, tout ceci fait une nouvelle fois grandement écho aux théories des capabilités de Sen et Ricœur. Et percevoir l'existence de cette capabilité se penser soi-même n'est pas sans provoquer une certaine satisfaction.

6.1.5. Plaisir de penser

Il est évident que l'élaboration d'une pensée de soi sur soi, d'être en mesure de l'exprimer est un véritable objet de satisfaction. Il y a un indéniable plaisir à se rendre capable d'un exercice de la pensée, et la satisfaction sera pleine à condition que la pensée soit authentiquement celle de la personne, ce que nous voulons garantir au mieux par la méthode éthicologique. Il peut être perçu dans l'éthicologie une forme de mise à l'épreuve. Mise à l'épreuve de sa pensée, de son intelligibilité, mais aussi mise à l'épreuve de soi, dans la possibilité de se dévoiler à soi-même. Cette sensation de mise à l'épreuve devra être portée à son minimum par le consultant, ce dernier ne prenant pas la place d'un évaluateur. Mais la mise à l'épreuve de la personne vis-à-vis d'elle-même ne peut être effacée, et c'est de ce sentiment que peut aussi naître ce plaisir de penser, de découvrir qu'il est possible d'y parvenir.

L'éthicologie peut ainsi aboutir à une sensation de plaisir sans pour autant être aisée. Il peut y avoir des obstacles, des difficultés. Mais l'obtention possible d'une satisfaction finale d'avoir pu penser peut justifier la pratique : ce n'est pas parce qu'elle est difficile, qu'elle est à craindre ou à éviter, et le plaisir final naît aussi des appréhensions initiales et des efforts fournis. Cette balance entre plaisirs et maux potentiels a été clairement énoncée par Epicure. Et nous pouvons puiser en sa philosophie des éléments pour réfléchir à l'éthicologie.

Dans sa Lettre à Ménécée, Epicure établit le plaisir comme « principe et fin de la vie bienheureuse ». Le plaisir est le principe à partir duquel se déploie la pensée épicurienne, et il trouve une autre acception par l'absence de mal[322]. Cependant, Epicure ne propose pas de choisir pour autant systématiquement le plaisir, à chaque action singulière : si un plaisir plus grand est obtenu à la suite de maux, alors il est préférable de consentir au mal dans un premier temps[323]. Il en va de même avec l'éthicologie dont la dimension de plaisir n'émerge qu'à la suite de la confrontation aux registres délicats qu'elle aborde, aux difficultés liées à l'élaboration et l'expression de sa propre pensée ou encore à la nécessité de devoir répondre aux questions du consultant. En elles-mêmes, ces actions ne sont pas plaisantes par nature, mais leur conséquence peut l'être, justifiant le fait de passer par ces efforts véritables.

Epicure lie très étroitement plaisir et philosophie. La philosophie s'avère être la modalité d'accès à la vie heureuse, ce qu'il fait qu'elle est utile, ou plutôt indispensable à l'être humain[324] ; mais le philosophe trouve en sa pratique une authentique source de plaisir, qui n'est pas le résultat final, mais qui est consubstantiel de l'exercice. L'idée précédente est

[322] Epicure. Lettres à Ménécée, 128-9. Lettres Maximes et sentences. Opus cité. P 194.

[323] «Et nous pensons que bien des douleurs sont préférables à des plaisirs, lorsqu'un plus grand plaisir s'ensuit pour nous, après avoir longtemps supporté les douleurs. Donc, tout plaisir, parce qu'il a une nature appropriée, est un bien, et cependant tout plaisir n'est pas à choisir ; de même aussi que toute douleur est mal, bien que toute douleur ne soit pas de nature à toujours être évitée ». Ibid. P 195.

[324] « La philosophie est un art engagé : c'est l'art de vivre, et c'est même l'art de vivre heureux. Aussi, rien de ce qui n'est pas indispensable au bonheur n'échappe à son indifférence. Car il est de savoir utile que celui qui répond au besoin naturel d'être heureux ». Salem Jean. Tel un dieu parmi les hommes : l'éthique d'Epicure. Opus cité. P 31.

poussée plus loin. Le plaisir n'est pas au bout du chemin de la pratique philosophique, mais il lui est contemporain, au contraire d'autres activités humaines[325].

Enfin, la spécificité de la philosophie épicurienne réside aussi dans la possibilité de se remémorer les plaisirs passés et d'en réactualiser les effets. Cette possible réminiscence affective permet de théoriser la sensation commune du rappel du plaisir ressenti à l'occasion d'une action ou d'un événement de vie, alors que cette action ou cet évènement sont achevés : Jean Salem parle de « plaisir par provision ». Cette disposition constitue une véritable force pour la personne qui, à l'occasion des maux, et notamment ceux du corps, peut réactualiser des plaisirs[326]. Son décès approchant, Epicure écrivait ainsi à Idoménée son opposition à la douleur physique par le biais du souvenir des entretiens philosophiques passés. Le plaisir éprouvé à l'occasion de la pratique éthicologique peut ainsi être une provision, dont on se priverait à tort dans le contexte de la maladie cancéreuse.

La possibilité d'éprouver un plaisir par l'action de penser, d'en faire aussi provision dans une période de vie complexe qui est celle du parcours de soin en cancérologie nous semble importante à souligner. Sans être la volonté directrice de la démarche, cette dimension existe bien, et nous avons pu la constater dans notre pratique éthicologique. Mais en parallèle de ce possible effet de plaisir, et même probablement par son biais, se pose légitimement la question suivante : n'existe-t-il pas en éthicologie un authentique effet psychothérapeutique ?

6.1.6. Effet psychothérapeutique

L'effet de la pratique de l'éthicologie sur le plan psychologique paraît évident à plusieurs titres. Au vu de ce que nous avons dit quant aux effets possibles de l'éthicologie en termes de subjectivation, de libération, de se voir réintégrer le monde des personnes capables et

[325]« Pour les autres occupations, après maturation, le fruit vient péniblement, mais pour la philosophie, l'agrément se rencontre avec la connaissance ; car la jouissance ne vient pas après l'apprentissage, mais apprentissage et jouissance vont de pair ». Epicure. Sentence Vaticane 27. Ibid. P 212.

[326] « (…) il les (les plaisirs) trouve toujours disponibles, pour ainsi dire prêts à servir, dans le palais de sa mémoire, et les oppose quand il le veut aux désagréments que son corps peut, à l'occasion, éprouver ». Salem Jean. Tel un dieu parmi les hommes : l'éthique d'Epicure. Opus cité.. P 45.

légitimes d'exprimer un mode de vie, une pensée, il est indubitable que ce type d'entretiens ne peut qu'avoir des effets positifs sur le plan psychique. Si par effet psychothérapeutique, on entend un sentiment de cohérence interne ou d'apaisement, nous avons constaté à plusieurs reprises cet effet à l'issue de l'entretien. Cette conséquence psychologique était sous entendue dès les premières étapes de ce travail dans la mesure où les pièces ε et Ψ communiquent largement. Il nous faut aussi intégrer cet effet dans une perspective plus large : toute relation de soin, mais aussi tout échange avec un proche par exemple peut générer un sentiment d'apaisement. Cet effet est inhérent certes au contenu des échanges, mais aussi au fait qu'il y a une considération de l'autre, une attention et un temps qui lui sont consacrés. De nombreuses relations soignantes ou non peuvent apporter cet apaisement sans qu'il ne s'agisse pour autant de relations de soin psychologiques au sens strict.

Les philosophies antiques sont présentées comme des philosophies eudémonistes, c'est-à-dire établissant le bonheur comme fin de toute vie humaine. Le but de l'éthicologie, en tant que pratique très fortement inspirée des acceptions antiques de la philosophie pourrait ainsi être très simplement considérée comme une pratique en vue du bonheur, ou en tout cas de l'apaisement.

Toutefois, si les philosophies antiques visent le bonheur, il s'agit de pratiques qui remuent profondément, et qui inquiètent au contraire les individus. Les célèbres images de la philosophie comme le taon qui se rappelle à vous sans cesse, ou comme effet de la torpille qui vous étourdit sont assez explicites pour éclairer le fait que la philosophie n'est pas une activité tranquille. Si elle peut viser la tranquillité de l'âme, les moyens qu'elle propose pour y parvenir ne sont pas apaisants.

Nous pouvons rappeler aussi que les échanges ne sont pas toujours apaisés en éthicologie et, en nous basant sur notre exemple du chapitre précédent, l'entretien éthicologique peut aussi être l'occasion de donner un corps, un espace pour une pensée de colère, de révolte qui ne sera jugée ni excessive, ni pathologique, et qui surtout, ne fera pas l'objet d'efforts d'apaisement par le consultant.

Un effet que l'on pourrait qualifier de psychothérapeutique peut donc accompagner naturellement l'éthicologie, mais il n'est pas le but de la démarche. Il s'agit d'un heureux effet collatéral, fréquent mais non systématique. Et comme nous avons pu l'évoquer plus en amont, le consultant se gardera bien d'adopter un positionnement thérapeutique au cours du dialogue, et ne se fixera pas pour but d'aboutir à un tel résultat.

Tous les effets bénéfiques que nous venons de citer, justifient la proposition d'entretiens selon un abord éthicologique. Un argument positif supplémentaire est aussi la manière dont les personnes ont pu se saisir de cette proposition, et pour être honnête, nous en avons même été surpris (nous reviendrons sur ce point lors du prochain chapitre). Nous aimons penser que l'accueil positif de cette démarche, et sa réalisation effective tient justement à ces effets bénéfiques, qui ne sont pas aussi fortement induits par d'autres modalités de soin. En effet, si certaines approches peuvent proposer d'autres modes de subjectivation, les effets de libération, de se considérer encore capable et valable ou encore de mobilisation des ressources de soi hors crise, sans être l'exclusivité de l'éthicologie, sont tout de même assez spécifiques de la pratique. Ces effets collent avec la réalité difficile de la maladie cancéreuse et constituent des réponses à ces difficultés. Ils sont tous le résultat de l'établissement d'un rapport de soi à soi, qui est le véritable objectif de l'éthicologie pour faire émerger et vivre ces « paroles de vérité ».

Il nous paraît essentiel pour autant, de considérer avec beaucoup d'attention ce qui pourrait constituer en éthicologie de véritables risques. En effet, en rompant avec certains repères habituels, en termes de relation entre la personne et le consultant, en termes de thématiques abordées ou encore de méthode pour en discuter, l'éthicologie peut être déroutante. Parler de registres aussi délicats, aussi profondément ancrés dans la personne, dans sa singularité et son humanité expose à des risques de prosélytisme qu'il faut absolument reconnaître et repérer, surtout dans un contexte de vulnérabilité accrue avec la maladie. Se pose aussi la question de l'attitude à adopter face à une conséquence possible de la libération, à savoir l'apparition de la pensée transgressive. Ces risques bien réels doivent être discutés et ces limites entrevues afin de ne pas créer de nouvelles difficultés ou renforcer des difficultés existantes.

6.2. Limites et Risques

Ce travail d'identification des risques est essentiel. Il alimente grandement la méthode et éclaire le déploiement pratique de l'éthicologie. Chaque risque doit être défini de sorte à être repéré au cours de l'entretien. Nous aurons l'occasion de voir aussi que le caractère atypique de ces échanges peut faire changer le jugement que l'on aura sur les conséquences de l'entretien : ce qui pourrait être identifié à priori comme un risque peut s'avérer être en réalité une modalité de l'exercice. Pour chacun des risques ou limites, il sera nécessaire de trouver la méthode, des leviers pratiques pour limiter au plus les potentielles conséquences inadéquates de ces échanges.

Avant d'aborder les risques en eux-mêmes, il nous semble intéressant de se pencher sur les situations qui ne permettraient pas de proposer un entretien éthicologique. Nous commencerons bien évidemment par le refus de la personne : à l'instar de toute modalité d'accompagnement, ou de soin en général, il ne peut y avoir d'échange éthicologique sans consentement. Un engagement plein est nécessaire pour que l'entretien puisse véritablement fonctionner. Le refus à priori ou le refus manifesté lors de l'échange doivent être impérativement respectés.

Ensuite, des situations somatiques particulières, principalement les troubles cognitifs sont incompatibles avec les conditions de l'échange. Nous parlons bien de troubles cognitifs définis et non d'une suspicion de manque de capacités intellectuelles ou d'un manque d'éducation de la personne. Contrairement à ce qui pourrait être pensé, ce sont bien souvent les personnes issues de milieux socioculturels moins aisés qui intègrent et participent le plus activement en éthicologie : rappelons que les modalités en éthicologie sont celles d'un entretien direct, basé sur une rationalité simple et la capacité de l'exprimer. Se penser soi-même et exprimer cette pensée n'ont pas pour prérogatives impératives des formations particulières.

Les troubles psychologiques très intenses sont aussi à prendre en considération au moment de la proposition. Nous identifierons en premier lieu les troubles psychotiques majeurs ne permettant pas une rationalité du discours et une cohérence du propos, dans la mesure où

ces deux prérequis sont fondamentaux pour la pratique éthicologique. De même des mécanismes de défense psychologique mis en place suite à l'annonce du cancer, comme par exemple les dénis massifs, rendent parfaitement inadaptée cette proposition.

Concernant d'autres troubles psychologiques, et nous pensons surtout aux symptômes anxieux, il y a une différence très nette. Comme cela est très bien décrit dans la littérature onco-psychologique, de très nombreuses personnes atteintes de cancer vont développer des troubles anxieux, et nous en faisons le constat concret dans notre métier de radiothérapeute. Le contexte de la maladie cancéreuse est très fréquemment, pour ne pas dire quasi systématiquement générateur d'angoisses, d'inquiétudes. L'inquiétude fait partie intégrante du contexte de la maladie cancéreuse, et si elle n'est pas toujours exprimée, elle est pourtant bien réelle. Nous n'identifions pas la souffrance morale liée à l'anxiété, même intense comme une condition imposant de ne pas proposer un entretien éthicologique. Par ailleurs, nous avons noté un effet de complémentarité certain entre les deux démarches, complémentarité bien identifiée par les personnes et les professionnels de santé lors de notre travail de recherche, de telle sorte qu'un abord ne remplace pas l'autre mais peut éventuellement le nourrir.

Dans des circonstances de troubles anxieux ou dépressifs marqués, il sera cependant essentiel pour le consultant de garder très présent à l'esprit cette donnée de souffrance psychologique, qui de toute façon, peut émerger très rapidement lors des entretiens éthicologiques. Le but de l'entretien ne sera pas de venir traiter cette souffrance psychique, de l'apaiser à tout prix, même si, comme nous l'avons dit, un effet psychothérapeutique peut parfois ressortir des entretiens. Le regard sur soi que pourrait générer l'éthicologie ne trouve pas de justification extérieure : la seule possibilité de l'exercer pourrait légitimer à elle seule cette proposition. A de nombreuses reprises, lorsque les personnes nous étaient adressées en entretien dans le cadre de notre recherche, nos collègues formulaient cette orientation de la manière suivante : « *cela lui ferait du bien de parler autrement* » : il est certain que ce bien peut survenir en éthicologie, mais il n'est pas le but à atteindre en fin d'entretien.

Un dernier élément à discuter au sujet des limites de l'éthicologie est la présence de convictions religieuses ou paralogiques très marquées. Le recours à la rationalité sur lequel nous appuyons notre travail pourrait être entravé par ce type de conviction. Nous avons pris précédemment, l'exemple de ce monsieur venu à l'entretien dans l'idée qu'il s'agissait d'une consultation spirituelle, au sens religieux du terme. L'échange s'était avéré impossible car il était clair que la personne se trouvait uniquement centrée sur la question des modalités concrètes de sa pratique de la spiritualité, et nous avions eu alors beaucoup de peine à mettre en place le dialogue. Le plus grand enjeu de ce type de situations est de pouvoir glisser du contenu de la conviction vers la manière de la concevoir, et de la pratiquer.

La grande difficulté rencontrée avec ce monsieur fut que nous ne sommes pas parvenu à faire que l'échange se décroche du contenu des prières ou de la description de la croyance sur le plan fondamental, désincarnée, et présentée comme extérieure à lui-même. Cet entretien fut l'un des premiers effectués à l'occasion de notre recherche, et il est probable que nous n'agirions pas de la même façon aujourd'hui. Le respect de ces convictions religieuses est un impératif en éthicologie, car elles constituent de véritables repères éthiques et portent un sens majeur pour la personne. Les évoquer c'est commencer à se positionner en tant que sujet qui adhère à une proposition de pensée. Ces positionnements n'empêchent pas l'entretien éthicologique à partir du moment où il devient possible de ne plus se limiter à la seule description, voire à une défense pied à pied de ces convictions : l'effort du consultant sera de faire en sorte que le regard se tourne vers soi et se décentre de la conviction, ce qui n'est pas chose facile. Il nous paraît important alors de recourir aux conséquences concrètes de ces convictions pour essayer de remettre le sujet au premier plan, en tant que pratiquant singulier d'une croyance partagée.

Il est tout à fait probable que d'autres limites se révèlent avec la poursuite du travail d'élaboration de l'éthicologie. Celles que nous venons de soulever sont théoriques ou issues d'une pratique encore limitée. Ces limites constituent des points intéressants pour mieux considérer la proportion éthicologique, au cas par cas, afin de ne pas initier une démarche si elle paraît à priori inadaptée. Une fois ces bornes identifiées, nous proposons de traiter des risques de la pratique elle-même, et en premier lieu, le risque le plus évident, celui du prosélytisme.

6.2.1. Prosélytisme

Le prosélytisme se définit comme un « zèle déployé pour convertir autrui à ses idées, pour tenter d'imposer ses convictions »[327]. Cette attitude pourrait trouver plusieurs aspects en éthicologie : faire coller les mots du patient à une vision préétablie de sa pensée, imposer un mode de réflexion, et même proposer un code moral à la personne. Une posture prosélyte est bien évidemment diamétralement opposée à notre démarche. La *doxa* autour du cancer serait simplement remplacée par la « bonne » manière de penser ou de vivre au regard du consultant. On se retrouverait alors dans un système d'assignation, de désignation pour autrui de ce qu'il est bon de faire. Les possibles effets de subjectivation, de libération de l'éthicologie ne pourraient pas survenir dans ce cadre. Il serait inacceptable de la part d'un consultant de prendre la posture d'un directeur de conscience opérant activement à la conversion de l'autre. Dans une moindre proportion, il nous faut considérer surtout le risque d'influence du consultant sur la pensée de la personne.

Ce risque paraît évident, et nous l'avons déjà identifié à plusieurs reprises, mais il est à prendre d'autant plus au sérieux qu'il peut prendre des chemins détournés. Nous voulons dire par là qu'à de multiples occasions au cours de l'entretien, une orientation de la personne pourra se faire insidieusement, sans même qu'elle ne soit perçue par le consultant. Des éléments mêmes de la méthodologie éthicologique sont les leviers de cette influence. Ainsi la reformulation est une modalité essentielle pour le consultant pour bien comprendre ce que veut précisément dire la personne, mais nous ne pouvons nier que la reformulation par le consultant peut contenir des éléments interprétatifs qu'il faudra absolument limiter au maximum. De même, nous l'avons dit, le choix des théories, textes, ou formules du corpus philosophiques convoqués lors du dialogue, est à l'initiative du consultant, et étant donné l'impact majeur de ce recours, le risque d'orientation est encore bien réel. Les ressources seront choisies en fonction des connaissances du consultant mais ces références peuvent venir parler de celles du consultant en tant que personne. Rappelons donc que l'utilisation de ce corpus doit être prudente, et n'est pas une fin en soi. Sa fonction est uniquement d'alimenter ce qui a été dit, et non de le compléter ou de pousser plus loin

[327] Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. Disponible en ligne sur : http://www.cnrtl.fr/definition/prosélytisme

la réflexion. Elle n'a pas pour but non plus d'être une proposition de résolution d'éventuelles problématiques pratiques ou réflexives abordées au cours de l'échange.

Enfin, nous ne pouvons pas nier non plus qu'en amont de la pratique des entretiens, cette proposition éthicologique marque déjà une certaine orientation, un parti pris d'adhérer théoriquement à une certaine vision (vision du soin, de l'accompagnement, de la philosophie), qui est la nôtre ; en cela nous pourrions reprendre les idées de Nicolas Pujol au sujet de l'abord de la spiritualité, précédemment citées dans ce travail. Nous pourrions ainsi dire que l'orientation est en quelque sorte déjà à l'œuvre avant même que l'entretien ne débute, puisque la pratique éthicologique n'est pas neutre théoriquement.

Nous pensons que ce risque d'influence est indissociable de la présence du consultant qui, lui ou elle aussi, est un sujet qui se conduit selon ses propres repères. Et il ne paraît pas du tout illogique qu'au cours de l'abord du registre éthicologique, il puisse y avoir un écho des propos de la personne atteinte de cancer sur la pensée éthicologique du consultant ; et cet écho pourra se manifester dans la conduite du dialogue. La singularité du consultant n'a pas à être gommée : on ne peut prétendre vouloir prendre en considération la singularité de l'autre si l'on s'efforce d'effacer la sienne. Il sera en revanche nécessaire de rester vigilant à l'occasion des questions, reformulations et références philosophiques, donc tout au long de l'échange, à ce que la singularité du consultant, y compris sur le plan éthicologique soit une altérité effective mais non envahissante. Elle ne constitue absolument pas un point de référence.

Il est aussi important de se garder de ce que nous pourrions appeler un prosélytisme négatif, consistant à discuter la pensée de la personne non pour l'aider à son élaboraiton, mais pour en démontrer la faiblesse, la vacuité, ou l'inadaptation. En effet, l'exercice éthicologique mal compris, mal mené pourrait amener au constat systématique que l'enchainement de la pensée ne fonctionne pas ou qu'elle contient des contre sens, des erreurs d'interprétation. La conclusion de ce type d'entretiens serait ce malaise, cette confusion vers laquelle Socrate pousse les citoyens athéniens. Socrate cherche à démontrer à autrui la vacuité de son savoir, son état d'ignorance afin qu'il puisse se centrer sur ce qui est à prendre en charge en

premier lieu, à savoir lui-même[328]. Une telle position n'est pas possible en éthicologie : il n'est pas possible d'arriver à ce constat. Le contexte de vulnérabilité accrue en lien avec le cancer, la possible sensation d'être évalué par le consultant ou encore les conséquences psychologiques particulièrement négatives de ce travail de déconstruction de la pensée, sont autant d'arguments pour exclure catégoriquement ce type d'attitudes chez le consultant.

Il nous semble indispensable d'intégrer dans notre démarche l'existence des ambiguïtés, des pensées parfois paradoxales chez une personne. Ces dernières trouvent probablement leur origine dans une dimension psychologique, et si elles feront l'objet de questionnements, de demandes de précision par le consultant, ce dernier se doit de garder à l'esprit que ces mouvements complexes font partie intégrante des personnes. La disposition de rationalité car elle est partagée par la personne et le consultant, est la base de la possibilité d'un dialogue éthicologique. Mais si la rationalité est un moyen essentiel à nos yeux pour aborder des registres de pensée délicats, le but de l'éthicologie n'est pas de pousser l'individu à n'être que cela, d'être cohérent dans les moindres aspects de son existence, et de l'orienter dans ce sens. Le consultant en prenant en considération ces paradoxes internes aura pour tâche d'identifier quand ces paradoxes peuvent être discutés ou non. Et nous rappelons que ce qui est en jeu en éthicologie n'est pas tant ce qui est dit, qui peut évoluer d'un instant à l'autre, que la création d'un autre rapport à soi du fait de l'entretien.

De manière plus extrême encore, la visée de l'entretien ne peut pas consister en une forme de nihilisme imposé à autrui, prenant corps dans la démonstration minutieuse et documentée de l'insuffisance de sa pensée. Les enjeux majeurs de protection de la personne, et de respect de sa manière de penser et de vivre doivent radicalement prévenir ce risque.

Quelle que puisse être la forme prise par ce prosélytisme, la posture de non sachant que le consultant s'applique à lui-même est le principal levier de réponse face à ce risque. Elle est ce qui permet de restreindre des phénomènes de pensée à type de prescription ou de

[328] « Ses discours philosophiques (ceux de Socrate) mordent le cœur comme une vipère et provoquent l'âme, dit Alcidbiade, un état de possession, un délire et une ivresse philosophiques, c'est-à-dire un bouleversement total ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P57.

définition du bien d'autrui par le consultant. La référence au savoir pour le consultant doit se limiter à la méthode pratique de conduite du dialogue : le consultant n'est pas porteur d'un savoir éthique ou moral qu'il communiquerait à la personne, et il ne peut exhorter autrui à aller dans son sens singulier au travers d'un dialogue de persuasion.

Si le risque d'influence paraît évident, il nous faut aussi envisager la possibilité de faire survenir à l'occasion de l'échange, des questions ou des réflexions inenvisagées par la personne, et parfois difficiles à affronter.

6.2.2. Apporter des questions ou réflexions inadéquates

Ce risque pourrait être défini comme l'oubli sous prétexte de méthode rationnelle de toute la complexité de la situation des personnes et de soulever des questions, ou de faire émerger des réflexions inadéquates sans prendre en compte les conséquences ultérieures. Ce serait considérer la personne en situation de clivage interne où des questionnements éthicologiques seraient parfaitement imperméables aux mouvements psychiques, et inversement (nous ne reviendrons pas sur les connexions intimes entre les registres psychologique et éthicologique). Le caractère inadéquat comporte deux dimensions essentielles.

Une réflexion pourrait être considérée inadéquate tout d'abord du fait de son contenu. Le contenu doit rester celui déterminé par la personne elle-même, avec un consultant jouant le rôle d'opérateur, de facilitateur de la réflexion (il n'associe pas les idées et ne tire pas les conclusions à la place de l'autre). L'adéquation doit s'entendre d'abord comme l'exigence que la réflexion soit bien celle de la personne.

Une autre inadéquation du contenu serait de méconnaître la possible souffrance psychologique consécutive à l'entretien. C'est-à-dire que la personne, en tant qu'auteur authentique de sa pensée, pourra être amenée du fait de l'entretien éthicologique à énoncer des propos que l'on pourrait juger difficiles. En effet, discuter de ses convictions, de ses doutes, des changements que le cancer apporte dans son existence, peut conduire la personne à des constats durs. Nous avons déjà pu prendre l'exemple de la perte de la

conviction religieuse ou le refus de vivre une vie qui ne serait plus celle que l'on souhaite et envisager des ruptures radicales dans sa manière de vivre. Se pose la question de savoir si l'on peut juger inadéquats ce type de constats crus.

Nous pensons que ces constats aussi durs soient-ils ne sont pas à considérer comme tels, à condition que la rigueur de la méthode éthicologique ait été respectée. Nous ne nions pas la possible difficulté liée à ces questionnements ni même les effets de rupture qu'ils peuvent produire, mais nous considérons ces effets comme inhérents à toute démarche en lien avec les registres éthicologiques. Ignorer ces risques serait inconscient, mais les considérer comme des barrières infranchissables serait condamner la possibilité d'une proposition éthicologique. Se penser soi-même et parler de soi ne sont pas des démarches neutres, et nous soutenons le principe que l'éthicologie doit l'assumer mais avec une grande prudence. Nous ne cesserons de répéter que le risque essentiel est d'amener plus ou moins volontairement la personne à ces situations délicates. La rudesse du contenu bien qu'elle puisse avoir des conséquences ne revêt pas en soi un caractère inadéquat si ce contenu est bien celui de la personne.

Notre expérience clinique en oncologie radiothérapie et notre travail de recherche nous ont bien montré que ces constats difficiles, ces réflexions rudes vis-à-vis de la condition humaine ou de soi, ne sont pas générées par la discussion avec la personne. C'est-à-dire que les personnes arrivent en entretien avec des pensées déjà existantes. Ces constats difficiles ne sont pas nouveaux : ce qui constitue un nouveau en éthicologie, est le fait d'en discuter et de leur donner une autre dimension avec le dialogue. Les personnes ne nous ont pas attendu pour réfléchir sur leur existence, et elles viennent aux entretiens avec ces réflexions. Elles seront discutées et peut être modifiées au cours de l'échange, mais la personne n'y vient pas vierge de toute idée. Le dialogue en éthicologie portera surtout sur les conséquences, le déploiement de ces propos difficiles. Les exemples que nous avons pris et qui viendront encore dans ce travail mettent en lumière que les difficultés abordées en éthicologie sont antérieures aux entretiens, et non générées par l'entretien.

Le caractère inadéquat de l'éthicologie pourrait aussi consister à en faire la proposition dans un temps, un contexte inapproprié. En effet, il y a au sein du parcours de soin en oncologie,

des périodes de densité si importante, en termes d'investissement, d'inquiétudes que l'éthicologie ne paraît pas adaptée. On pourrait penser par exemple aux périodes précédant ou suivant une évaluation de la maladie. Nous avons ainsi rencontré un homme atteint d'un mélanome métastatique juste après avoir réalisé son scanner d'évaluation trimestriel. La maladie était particulièrement bien contrôlée depuis près d'un an et la proximité des examens d'imagerie ne faisant pas craindre de mauvaises nouvelles à annoncer par nos collègues onco-dermatologues. De plus, malgré ce contexte, ce monsieur avait demandé à nous voir. L'échange s'est centré sur cette attente, le temps suspendu entre les évaluations mais qui était quand même un temps de répit. Il nous avait confié cette « *impression de naviguer à vue sans savoir sur quoi on allait tomber* » et avait emprunté l'image du rond-point de l'Etoile à Paris pour mettre en scène son interprétation de ces moments d'évaluation de sa maladie : « *Quand vous rentrez sur ce rond-point, vous savez où vous voulez sortir, mais il y toujours d'autres conducteurs, qui vous poussent vers une autre sortie, et il ne sert à rien de résister. On n'y peut rien. On ne sait jamais quelle sortie on va prendre au final. Je prends ce rond-point tous les trois mois et j'espère qu'il n'y a pas beaucoup de trafic aujourd'hui !!* (rires) ». Cet échange était très intéressant car il interrogeait la possibilité de poursuivre une existence qui tous les trois mois, pouvait être remise en question de manière radicale. « *Le plus terrible c'est qu'on finit par s'habituer à ce cycle. Je n'ai pas l'impression de vivre en sursis mais je ne fais plus de projet à long terme. A quelques semaines par contre, oui* ». Le contexte très particulier de l'évaluation a axé le dialogue sur ce sujet précis, et, chez ce monsieur, a rendu l'échange très riche. Nous avions accepté de le voir en raison de sa demande, toujours dans cette visée de répondre à ce que nous interprétons comme un appel à une présence face à des questionnements délicats.

D'autres circonstances ponctuelles difficiles sur le plan psychique doivent nous faire reporter les entretiens éthicologiques. Ce fut le cas par exemple d'un monsieur atteint d'un cancer de la parotide métastatique qui venait d'apprendre le décès d'un ami très proche du fait d'un cancer. Le parasitage de la pensée par des évènements liés à la maladie, ou à d'autres événements de la vie doit être pris en considération.

Nous pensons, dans une perspective générale, que les circonstances de stress liées à des évaluations, de petites interventions chirurgicales (pose de chambre implantable en vue de

perfusions de chimiothérapie par exemple) ne sont pas des moments idéaux pour les entretiens. Ou pour être plus précis, ce n'est pas à ce moment-là que le consultant pourra proposer l'entretien, mais il pourra tout à fait se tenir à la disposition de la personne si elle en fait la demande. Respecter la personne, c'est aussi s'accorder à ce qui semble être pour elle le bon moment pour parler. Nous rencontrons une autre déclinaison de la posture de non sachant : on ne peut pas dire à la place de l'autre quand il paraît adapté de parler de ces thématiques.

De plus, notre expérience clinique nous a démontré que les registres éthicologiques sont abordés souvent au moment où on ne s'y attend pas, qu'il s'agisse de la personne ou du consultant : c'est souvent en dehors des instants que l'on pense propices, en dehors de bonnes conditions que tout cela émerge (à la fin de l'entretien quand les personne ont leur sac sur les genoux et la casquette sur la tête, prêts à partir). Nous avons constaté lors de notre travail de recherche que proposer les entretiens à l'occasion du temps d'attente des traitements injectés (c'est-à-dire entre la consultation médicale et la perfusion, proprement dite), ce « *temps hors du temps* » pour reprendre les mots d'une personne rencontrée lors de cette recherche, pouvait créer ce décalage, cet inattendu, propice au développement du dialogue éthicologique.

Enfin, toujours au sujet du contexte, et sur un plan plus général, nous a été opposé le fait que pour les personnes atteintes de cancer métastatique, il était inutile de proposer un abord éthicologique du fait du contexte de maladie grave et mortelle : « *De toute façon, pour ces personnes, il est trop tard. Ils vont bientôt mourir, alors pourquoi les faire parler ? C'est inutile et cela leur fait du mal* ». Ces propos sont ceux d'une étudiante en seconde année du Master Soin, Ethique et Santé de l'Université Bordeaux Montaigne. L'argument se base sur l'idée que l'échéance proche d'un décès du fait de l'évolutivité de la maladie rend caduque notre démarche : il ne s'agirait que d'un bilan, probablement douloureux car l'entretien révèlerait l'absence de projections possibles vers l'avenir. *« Les gens ont autre chose à faire dans ce genre de situations* ».

Cette réflexion nous a beaucoup surpris, car poussée au bout dans sa logique, il ne serait plus raisonnable de faire quoi que ce soit auprès des personnes malades sous prétexte

d'engagement du pronostic vital, et que cette échéance proche de la mort annule le sens de toute initiative d'accompagnement. De plus, la philosophie, et Épicure en particulier encourage à pratiquer la philosophie à tout âge, peu importent les circonstances. Dans l'introduction de sa lettre à Ménécée, Épicure souligne bien qu'il n'est jamais trop tôt ou trop tard pour philosopher. Certes les sujets abordés ne seront pas les mêmes selon les âges de la vie mais la philosophie garde une utilité essentielle pour l'existence[329]. Cette exhortation à philosopher, nous nous l'approprions au sujet de l'éthicologie : il n'est jamais trop tard pour se penser soi-même. Peut-être même qu'il est d'autant plus urgent de le faire quand son existence est menacée par la maladie ; toutes les réflexions que nous avons pu recueillir en pratique oncologique démontrent bien cette nécessité de penser. C'est lorsque beaucoup de choses s'imposent (la maladie, les traitements, les questionnements), qu'il devient d'autant plus utile de se soucier de soi.

Attendre que le contexte s'apaise pour enfin se pencher sur des sujets délicats est illusoire, surtout dans la situation de personnes atteints de cancer, où cet apaisement peut ne jamais arriver. Nous soutenons donc que considérer la personne dans sa liberté, et l'établissement par elle seule de ce qui est à privilégier passe par lui accorder cet espace, même, ou plutôt surtout, en contexte de maladie grave. La proposition adéquate est celle de se tenir à la disposition des personnes qui souhaitent aller plus loin dans leurs réflexions.

Nous voyons l'intérêt majeur d'une expérience de soignant qui aide à mieux cerner ce qui pourrait constituer une situation inappropriée pour débuter ou poursuivre un entretien éthicologique. En tant que soignant, les situations parfois aiguës du parcours de soin sont mieux identifiées, et les difficultés en lien sont déjà connues par le consultant. De plus, il existe du fait de cette expérience soignante un meilleur repérage de ce qui pourrait être dans l'échange une source de souffrance, et l'orientation vers d'autres soins de support se fait de manière plus adaptée.

[329]«Que personne, parce qu'il est jeune, ne tarde à philosopher, ni, parce qu'il est vieux, ne se lasse de philosopher ; car personne n'entreprend ni trop tôt ni trop tard de garantir la santé de l'âme. Et celui qui dit que le temps de philosopher n'est pas encore venu, ou que ce temps est passé, est pareil à celui qui dit, en parlant du bonheur, que le temps n'est pas venu ou qu'il n'est plus là ».Epicure. Lettre à Ménécée, 122. Lettres, Maximes, Sentences. Opus cité. P 191.

A notre sens, l'éthicologie contient par essence le risque d'aborder des sujets difficiles, d'une extrême intimité et qui touchent au plus profond de la personne. Mais ces réflexions ne sont pas le fruit du dialogue, mais sont au contraire bien existantes avant les entretiens qui ne les génèrent pas, mais les discutent.

La pensée critique se développe à l'occasion de l'échange et, bien que nous n'ayons pas eu l'occasion lors de notre travail de recherche de le rencontrer, il est impératif de se pencher sur la possibilité pour l'éthicologie de prendre l'aspect d'un encouragement à la transgression.

6.2.3. Encourager la transgression

En entrant en maladie, les personnes atteintes de cancer pénètrent dans un univers très normé. Les recommandations et les niveaux de preuve des études biomédicales créent les normes de la prise en charge médicamenteuse et justifient les prescriptions médicales. Le code de déontologie définit le champ d'action des médecins et précise les principes sous tendant leurs actions. Le corpus législatif délimite dans le champ du soin ce qui est exigé de la part des soignants, ainsi que les droits des personnes malades. Il définit aussi ce qui est possible et ce qui ne l'est pas au regard de la loi (nous faisons bien évidemment référence dans le contexte de la maladie cancéreuse aux textes relatifs à la fin de vie). Ainsi, nous voulons dire que les personnes atteintes de cancer vont se voir appliquer ces normes qui jouent à différentes échelles. En résulte un ensemble complexe de prescriptions, de recommandations mais aussi de limites à ne pas franchir en raison de règles existantes.

6.2.3.1. Effet collatéral de la libération.

La pensée transgressive est considérée dans notre travail comme étant la remise en cause de cet ensemble de recommandations touchant aussi bien aux traitements (leur poursuite ou leur arrêt), à l'hygiène de vie (par exemple, arrêter le tabac) qu'au rappel de la loi, notamment concernant l'interdiction du suicide assisté et de l'euthanasie en France. Mais dans le souci de coller à la réalité des personnes que nous avons rencontrées, il nous faut aussi considérer la transgression au-delà de la remise en cause des règles imposées de l'extérieur. C'est-à-dire que la transgression opère aussi en dedans de la personne : avec l'arrivée de la maladie et toutes les remises en question qu'elle peut apporter, des réflexions

nouvelles, voire inenvisageables peuvent surgir à l'intérieur de la personne. Penser l'impensable devient une possibilité. Nous entendons par pensée transgressive celle qui va à l'encontre, ou qui remet en cause des principes ou comportements jugés communément ou juridiquement comme valables, mais aussi celle qui fait envisager comme une possibilité ce qui hier aurait constitué un interdit pour la personne, sans qu'il y soit nécessairement fait référence à la norme commune ou à la loi. Nous avons vu dans les effets positifs possibles de l'éthicologie, un effet de libération de la personne. En tant que pratique qui donne l'occasion de se donner licence à se penser, l'éthicologie pourrait très bien générer la pensée transgressive, en tant qu'effet collatéral de la libération.

Se libérer de ce qui pouvait représenter une entrave morale ou un mode de pensée imposé, peut amener à des idées transgressives. En pensant par eux-mêmes et en légitimant cette production de pensée par le respect d'une méthode, et notamment le recours à la rationalité, ne peut-on pas voir certaines personnes franchir des barrières morales fixées auparavant ? Parmi les exemples possibles (mais que nous n'avons pas encore eu l'occasion de rencontrer en pratique), comment faire face à des personnes qui rationnellement désirent l'euthanasie ? Quelle attitude avoir dans ce genre de situations ? Des articles récents écrits par l'équipe de recherche de l'Espace Ethique de Lille, ont traité de manière très intéressante comment la transgression peut être vécue du côté des soignants et proposent le concept de transgression comme étant un repère pour penser la dimension éthique de la pratique clinique[330]. Nous nous proposons ici de nous centrer sur la possibilité de penser la transgression du point de vue des personnes malades.

6.2.3.2. N'est-il pas plus dangereux encore de réguler ces pensées transgressives ?

Se fixer comme objectif de combattre les idées transgressives au cours de l'entretien serait contraire à la méthode et aux objectifs définis. Cela ferait de l'éthicologie un autre domaine de prescriptions. Il serait contradictoire de prétendre à une libération de la capacité à penser si nous la bordons au cours de l'échange : la posture de non jugement et de non orientation, établie comme point essentiel serait abandonnée. La seule borne à faire respecter autant

[330] Jacquemin Dominique, Pujol Nicolas, Aubry Régis et al. La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques. Médecin Palliative – Soins de Support – Accompagnement – Ethique.2015 ; vol 14. P 91-7.

que faire se peut est méthodologique. Le risque que la pensée transgressive puisse se construire à l'occasion de la consultation éthicologique est bien réel, mais il s'agit d'un risque inhérent à la libération. Le consultant ne peut pas et ne doit pas orienter la pensée, sinon, l'échange ne serait plus un espace de libération mais un lieu de régulation de ce mouvement.

De plus, il nous faut aussi remettre dans des proportions justes la place des entretiens éthicologiques : les pensées transgressives existent avant l'entretien. Nous n'avons pas eu l'occasion de les voir surgir suite au dialogue. La pensée transgressive existe, la consultation ne la crée pas mais en permet l'expression, l'exposition. Les motivations de la pensée transgressive sont nombreuses et notamment psychologiques, réactionnelles à la difficulté de la situation vécue par la personne. Le sentiment de ne plus avoir de choix, de devoir subir sans cesse les recommandations extérieures participe grandement à l'émergence de la transgression. Car dans cette pensée, se manifeste la possibilité de décider encore. Certaines personnes refusent de se mettre dans le rang auquel ils ont l'impression d'être assignées. Le désir de transgression naît aussi de la relation de pouvoir que peuvent ressentir les personnes vis-à-vis des soignants (bien que ce ne soit pas l'objet de notre travail, les œuvres de Foucault sont là encore très éclairantes)[331]. Dans ces conditions, un consultant qui orienterait le dialogue afin de détourner la personne de cette pensée de résistance, ne ferait probablement qu'amplifier cette démarche active d'affirmation de soi au travers de la transgression. Ce serait confirmer que tout conspire dans le même sens et que la seule

[331]« Il n'y a pas de relation de pouvoir sans résistance, sans échappatoire ou fuite, sans retournement éventuel ». Dreyfus Hubert, Rabinow Paul. Michel Foucault, un parcours philosophique. Au-delà de l'objectivité et de la subjectivité. Folio Essais, Paris, 1984. P 318. La relation de soin par nature asymétrique peut générer une relation de pouvoir du soignant sur le soigné. La pensée transgressive, peut être une des figures que prendra la résistance à l'autorité prétendument détenue par le soignant.

solution disponible est de prendre la figure du « mauvais malade » et donc le franchissement de l'interdit[332].

Le dialogue qui s'instaure au cours de l'entretien permet de questionner cette pensée non pas pour la contrecarrer mais pour en exposer les motifs. En étant replacée en tant que sujet rationnel, la personne est prise au sérieux, sans apriori moral et les conditions sont propices pour qu'elle puisse elle-même juger la valeur qu'elle accorde à cette pensée transgressive. En se regardant elle-même au travers de l'entretien, la personne peut s'extraire du contexte qui a généré la pensée, pour la considérer en elle-même, pour elle-même indépendamment de la résistance dont elle est la manifestation.

Nous voyons dans l'éthicologie un moyen permettant d'accompagner la personne dans ces pensées qui peuvent aller au-delà des interdits personnels ou des règles de la communauté. Penser de telle manière n'est pas chose simple. Penser que transgresser est la seule solution possible c'est avant tout prendre conscience que les solutions existantes ne sont pas satisfaisantes. Ce n'est pas un constat heureux. Nous ne voyons pas de satisfaction dans le seul fait de franchir la règle, c'est-à-dire que nous pensons au contraire que d'envisager la transgression est plutôt un événement difficile à vivre. En ce sens, il nous semble préférable d'accompagner la personne dans ces idées difficiles de transgression, dans un accompagnement centré sur la valeur de cette pensée aux yeux de la personne et non un accompagnement visant à réguler le contenu de la pensée.

L'évocation des pensées transgressives est l'occasion de donner une substance à des sentiments ou ressentis que la démarche soignante cherche parfois à apaiser à tout prix voire à annihiler, car jugés néfastes pour la personne et sa prise en charge. La place de la

[332] « Ces patients atteints de cancer, tout comme le feraient dans d'autres cadres les personnes âgées, les malades psychotiques, les personnes lourdement handicapées, luttent avec leurs seules ressources pour survivre, sauvegarder un minimum de liberté et de dignité et glisser leur volonté de bonheur dans les failles d'une organisation qui n'est pas faite pour eux. Ainsi apparaît le « mauvais malade », tout comme le « mauvais esprit » des chambrées, des prisons, des casernes, des internats, des fabriques, des usines de montage à la chaîne, des écoles. (…) Ces « mauvais malades » correspondraient en quelque sorte à une certaine revanche de l'humanité brimée qui se défendrait par le refus contre l'unilatéralité des idéologies dominantes ». Chvetzoff Roland, Chazot Isabelle, Chvetzoff Gisèle. Les soins de support en oncologie : dispositif d'appui ou grain de sable des machines à guérir hospitalières ? Article cité. P 140.

psychologie est essentielle pour aborder cette dimension de souffrance qui peut aussi être liée à ces idées transgressives. Mais l'éthicologie est une autre occasion de laisser vivre au travers du discours cette souffrance. Elle lui donne un corps, celui d'une pensée qui peut être travaillée et non simplement exprimée et reçue. L'entretien éthicologique est ainsi un autre cadre possible à l'expression de cette face négative que le contexte de maladie grave ou de mort proche amènerait à taire pour le bien supposé de la personne malade.

Se présenter comme ayant une expérience de soignant mais en proposant un abord différent à la personne sans communication avec le reste de l'équipe, crée les conditions d'un rapport de confiance, permettant de s'autoriser à exprimer cette pensée de transgression. Il est impératif de rappeler à la personne que le contenu des entretiens éthicologiques restera secret, ce qui facilite l'approche de ces rudes questionnements. Cette démarche de secret nous semble essentielle et elle a justifié notre parti pendant notre recherche de ne pas laisser de traces détaillées des entretiens, accessibles à toute l'équipe soignante.

Nous avons évoqué au cours de la partie précédente, la situation de cet homme atteint d'un mélanome métastatique, à qui était proposé un traitement par chimiothérapie orale et qui nous avait confié ne pas le prendre. L'exposé des motifs de ce refus était tout à fait rationnel. Son argumentaire était tout à fait logique et construit (en ce sens, l'exigence méthodologique d'une pensée rationnelle explicitement exprimée était respecté en tout point). Il est évident que d'un point de vue scientifique, médical cela allait à l'encontre de ce que nous pourrions définir comme son intérêt, à titre somatique. Et nous ne saurons jamais si ce monsieur nous décrivait une réalité, ou était en train d'envisager la possibilité de la non-observance.

Comme nous l'avons déjà dit, peu importe si cette parole ait pu se rapporter à une réalité ou pas, la question de la vérité n'est pas au centre de cette pratique. Il n'y a pas en éthicologie d'impératif à dire la vérité, la réalité sur soi ; pas d'impératif à se dire dans une obligation de transparence. Car ce n'est pas le caractère véridique qui fait la richesse de cet exercice, mais bien la possibilité de se considérer soi-même, et cela peut se faire au sujet de faits potentiels

et non obligatoirement réels. La pensée transgressive, à l'instar d'autres types de pensées n'a pas à être impérativement liée à un acte transgressif réalisé.

Mais faire vivre cette pensée transgressive sans jugement, en gardant à l'esprit l'impératif méthodologique éthicologique en fait apparaître les motifs, les représentations originelles et en permet l'analyse. Comme vu précédemment, la pratique à l'oral qui rend le changement de pensée bien plus facile et licite, qui aide aussi à l'évolution de cette pensée au cours de l'échange. Le jugement de la pensée n'est alors pas celui d'un soignant, prévisible au vu des différents systèmes de normes décrits, mais celui de la personne elle-même au sujet de ses propres paroles.

6.2.3.3. En pratique

Cette posture est particulièrement complexe à adopter au cours de l'entretien du fait de notre formation de soignant cancérologue : la non-observance par exemple, est probablement un des écueils de la pratique soignante le plus redouté, car non seulement elle met en danger la santé de la personne, mais elle vient aussi souligner, sans que le soignant en ait conscience, qu'il existe un déficit d'adhésion à la proposition et potentiellement un manque de confiance dans la relation soigné-soignant. Nous revenons bien évidemment à la nécessité d'une grande vigilance à ce que l'on pense, à ce que l'on dit et à notre manière de réagir à ces propos (dans son expression de visage, dans les mouvements de son corps, bref dans la communication non verbale). La posture de non jugement doit se manifester dans tous les aspects du dialogue et il nous semble important pour qu'il soit effectif, que la personne ne se sente pas jugée avant même d'avoir pu expliquer le sens de sa parole.

Le non-jugement que nous avons évoqué doit impérativement s'appliquer dans toutes ses dimensions : c'est-à-dire aussi bien dans le jugement négatif, que dans l'approbation de ce qui est apporté par la personne. La position du consultant sera de pouvoir creuser la pensée pour que chacun comprenne ce que cela veut dire et implique. Mais l'entretien éthicologique n'a pas pour fonction de valider le contenu de la pensée, sinon, encore une fois, nous sortons de la position complexe que nous avons décrite. Il s'agit donc pour le consultant de ne pas engager sa pensée propre, au-delà de la conduite de la méthode

éthicologique, selon un axe de réflexion identique à celui employé au sujet d'un consultant qui n'avait pas à être responsable de ce qui était dit pendant l'échange.

En cas d'expression de pensées transgressives persistantes (suicide, euthanasie, refus de traitement,…), le seul positionnement possible du consultant est de rappeler la réalité des lois existantes, d'orienter le dialogue non sur le fait ou non de passer à l'acte mais sur les motifs de cet acte et ses conséquences. Il s'agit de rendre rationnel le rapport que pourra avoir la personne vis-à-vis de cette pensée. Il ne sera surtout pas question d'essayer de ramener par la rhétorique la personne à se conformer à ce qui serait considéré comme convenable ou au contraire de donner son aval. La problématique éthicologique ne se pose pas en termes de faire ou non, ou d'avoir fait ou non l'acte transgressif. L'enjeu se situe dans l'analyse rationnelle de ce qui a pu mener la personne à envisager ces transgressions comme des possibilités.

Nous avons souligné que l'apaisement peut arriver suite à un entretien éthicologique : dans le cadre des pensées transgressives, nous pensons que l'apaisement ne doit pas consister en un assagissement de la pensée de l'interdit, mais un apaisement de la personne qui aura pu l'exprimer sans le sentiment d'être jugée. Ce qui peut être apaisé est l'isolement généré par la pensée transgressive et c'est cette acception de l'apaisement qui doit selon nous être la ligne de conduite du consultant à l'occasion de ces échanges difficiles.

Le prosélytisme, l'inadéquation de la proposition éthicologique au contexte singulier de la personne et le positionnement face aux pensées transgressives sont à nos yeux les principaux risques encourus en éthicologie. Pour chacun d'entre eux, nous avons vu que leur présence était liée aux caractéristiques mêmes des registres, et de la méthode éthicologique. A notre sens, ils ne pourront jamais être strictement éliminés, car ils sont intrinsèquement contenus dans le fait de procéder à une approche éthicologique. Ils sont liés à l'interaction directe entre la personne et le consultant, ainsi qu'à la difficulté du contexte et des thèmes abordés, et les postures de non sachant, de non jugeant restent les meilleurs moyens de limiter leur survenue. Nous devons aussi discuter d'autres risques qui ne sont pas liés à l'exercice direct de l'éthicologie, mais qui consisteraient au contraire à prendre au cours de l'entretien, une place qui ne serait plus celle du consultant, en

l'occurrence la place des soignants médicaux et paramédicaux d'une part, et celle des psychologues d'autre part.

6.2.4. Se substituer aux soignants, au médecin

Le premier aspect à discuter est donc le risque de se substituer aux soignants paramédicaux ou aux médecins, et il nous semble qu'il faut entendre ce thème selon deux aspects. Le premier est de prendre la place d'un soignant, dans le sens d'assumer des tâches qui lui reviennent normalement. Par exemple, prendre la fonction d'un médecin pourrait consister à prendre part dans l'annonce des mauvaises nouvelles, avoir une démarche clinique au sujet d'un symptôme particulier et émettre une opinion quant à sa prise en charge. Ce n'est plus en tant que soignant somaticien que nous intervenons, même si l'expérience clinique nous paraît indispensable.

En réponse à ce risque, le consultant aura pour impératif de se départir de ses modalités d'analyse des propos, voire de ses réflexes de soignant. L'expérience de soignant permet de mieux comprendre la situation des personnes dans leur parcours de soin, de repérer les éventuelles difficultés liées à l'entretien et de savoir ce qui relève du registre des soignants somaticiens et psychologues (c'est à dire ce qu'il n'a pas à assumer). Mais ce recours aux connaissances de soignant s'arrête là. Cet effort de changement de regard sur la situation de personnes malades est loin d'être simple mais est indispensable. Concernant l'annonce, l'intérêt sera porté non sur la transmission ou l'explication de ces nouvelles, mais dans l'accompagnement des effets de ces mauvaises nouvelles. En pratique il sera nécessaire de laisser les personnes raconter avec leurs mots et leurs représentations cette situation, pour appréhender ainsi la manière dont ils ont compris ou dont ils ont perçu les choses. L'accès au dossier médical et la préparation des entretiens par sa lecture est un autre moyen d'identifier des thématiques ou des réflexions inappropriées ou potentiellement difficiles, et de ne pas procéder à une contre-annonce.

Dans ce même registre, il n'est pas possible de procéder à une défense des choix thérapeutiques ou des propos tenus par les soignants de l'équipe. Le consultant occupe une

place singulière au sein de l'équipe, ni tout à fait extérieure, ni tout à fait dedans. Et comme nous l'avons dit, ce décalage permet à l'entretien de fonctionner.

Enfin, il sera absolument nécessaire de renvoyer la personne vers ses médecins référents en cas de questions à propos de la maladie. En effet, nous présenter en tant que soignant permet d'apaiser un certain nombre d'inquiétudes mais pourrait aussi avoir comme effet pour certains de nous envisager comme un possible second canal pour avoir des informations concernant la maladie. Il ne faut pas hésiter à rappeler ce point régulièrement en cours d'entretien.

Le second sens à donner à ce risque de prendre la place des soignants serait de les déposséder de cette dimension éthicologique dont on a pu dire qu'elle était celle qui marquait les soignants. Pour reprendre les mots d'un de nos collègues orthopédistes spécialisé dans les chirurgies rachidiennes : « *C'est sympa de poser des plaques et des vis, mais quand tu l'as fait 100 fois, 200 fois, ça n'est plus très excitant. Ce qui reste passionnant comme au premier jour, ce sont les gens et leurs histoires* ». En concentrant dans l'espace du dialogue tous les éléments de l'ε, il pourrait être craint que cette dimension s'appauvrisse avec les autres soignants et que cet espace devienne finalement le seul à assurer la prise en considération des registres de l'éthicologie.

Nous pensons tout l'inverse. Tout d'abord, l'éthicologie ne se positionne pas comme étant une meilleure façon d'aborder les registres de l'ε, mais comme étant une activité au cours de laquelle on priorise grandement cette dimension. L'importance des paroles des médecins et des soignants reste fondamentale, et nous avons pu voir lors de nos entretiens de recherche que les paroles des médecins oncologues référents au sujet de pensées éthicologiques sont très investies par les personnes. L'éthicologie se veut un complément et non un remplacement.

De plus, nos collègues infirmières, aides-soignants, médecins et psychologues nous ont régulièrement rapporté qu'à la suite de l'échange éthicologique, ce dernier avait été l'objet d'une discussion avec les soignants, permettant aux personnes malades et aux soignants de se retrouver autour de ces questionnements. Du fait de la proposition éthicologique, nous

voyons même une mise en valeur de ces registres et non une extinction des sujets. Les personnes parlent de leur entretien avec les soignants, et les soignants, de par la proposition éthicologique, sont d'autant plus attentifs à ces réflexions. Il ne s'agit pas d'aspirer tout le contenu de cette dimension éthicologique et de le concentrer en un seul temps, mais au contraire d'en révéler la valeur et la légitimité, aux yeux de la personne en premier lieu, mais aussi aux yeux des soignants.

6.2.5. Se substituer à la psychothérapie

Tout comme pour les soignants somaticiens, il nous apparaît intéressant d'envisager le risque pour l'éthicologie de se substituer à la psychologie. Nous parlons bien de risque car prétendre prendre la place des psychologues serait particulièrement préjudiciable pour les personnes malades car l'éthicologie ne traite pas des mêmes problématiques que la psychologie. Le rapport étroit qu'entretiennent éthicologie et psychologie a déjà été discuté à plusieurs reprises, et des zones de chevauchement existent réellement. Mais il est capital que cette différence de registre soit entendue par la personne, et par le consultant.

C'est notamment en raison de cette distinction, mais pas uniquement, que nous avons décidé au cours de notre travail de recherche de limiter le nombre d'interventions par personne, de les espacer de plusieurs semaines. Cette position est justifiée par la nature même de l'échange qui à notre sens perdrait de son intérêt et de sa pertinence, si il se répétait trop fréquemment. Le large espacement des entretiens permet de limiter la mobilisation des leviers des transferts et contre transferts. Cette ambition peut paraître utopiste, dans la mesure où toute activité de relation les mobilise, mais cela permet de limiter le fait que ces leviers deviennent un point essentiel du fonctionnement des entretiens (comme c'est le cas en psychologie par exemple). Cela aide enfin à distinguer les modalités éthicologiques des modalités de prise en soin psychologiques, dont la fréquence des séances par exemple est bien réglée.

Ce risque de la substitution est à minimiser du fait de la perception par les professionnels de santé que les différences entre éthicologie et psychologie faisaient de l'éthicologie une proposition complémentaire. Au cours de notre travail de recherche, les personnes vues en

entretien étaient par ailleurs suivies par la psychologue du service, et la différence de registres et de méthodes étaient bien identifiées par les personnes et les psychologues. Nous en voulons pour preuve que la moitié des personnes vues en entretien étaient adressées par les psychologues du service. Enfin, nous n'avons pas rencontré au cours de notre recherche de personnes souhaitant interrompre le suivi psychologique en faveur d'un pratique éthicologique régulière. Le positionnement différent du consultant et la nature des échanges éthicologiques n'ont pas pour conséquence de rendre caduque l'accompagnement psychologique. L'intérêt de la prise en charge psychologique sera un point à rappeler régulièrement au cours des entretiens éthicologiques.

Une des difficultés pratiques est la prise en considération des éléments psychologiques au cours de l'entretien éthicologique. Nous avons vu que la réalité de ces aspects est à intégrer impérativement dans la conduite du dialogue, afin de coller à la réalité singulière de la personne, et de lui éviter une démarche déconnectée d'un vécu psychologique souvent délicat. Nous pensons qu'il faut aborder ceci avec simplicité. Ainsi, les difficultés psychologiques qui émergent en éthicologie peuvent être comparées à celles arrivant au cours d'une consultation oncologique, ou aux questionnements éthicologiques qui y surviennent aussi. Les pièces n'étant pas parfaitement isolées les unes des autres, il est logique que ces difficultés puissent apparaître, et le consultant en éthicologie se doit d'adopter à leur égard la même attitude qu'un soignant somaticien : leur donner une place, ne pas les balayer sous prétexte que ce n'est pas le lieu de cette discussion, et si nécessaire orienter la personne vers un collègue psychologue. Une fois de plus, nous pouvons souligner toute l'importance pour le consultant en éthicologie d'avoir une expérience de soignant, lui permettant d'agir de manière plus adaptée face à ces difficultés psychologiques.

En tant que dimension tierce, qui reconnait la légitimité des deux autres, et qui ne prétend pas faire ce qui existe déjà, il nous semble que l'éthicologie menée telle que nous la définissons ne porte pas fondamentalement en son sein ce risque de prendre la place ou de faire penser aux personnes malades comme aux autres soignants, que tel serait le cas. Des précautions doivent être prises de sorte à ce que les modes de fonctionnement de soignant ne refassent surface de manière inadaptée dans le cadre d'un dialogue éthicologique.

L'éthicologie à différents titres nous apparaît comme une proposition pertinente pour l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, et nous tâchons au cours de cette partie d'identifier et de limiter les risques liés à sa mise en application. Cependant, derrière la proposition éthicologique, ne pourrait-on pas percevoir une forme de nouvel impératif au cours de la maladie, celui de se penser, et de devoir se transformer ?

6.2.6. Une injonction cachée

L'éthicologie en tant que proposition d'accompagnement des personnes atteintes de cancer, se fonde sur la possibilité d'élaborer et d'exprimer une pensée de soi sur soi, et qui peut avoir un effet de transformation de la personne. La nature même de la proposition de par les enjeux possibles et son ambition pourrait être interprétée comme une forme d'injonction. En effet, on glisserait doucement vers un impératif, un devoir de se penser, de se transformer suite à la survenue de la maladie. A l'instar de l'autonomie prônée dans le monde du soin, l'éthicologie participerait à mieux détailler encore la figure d'un « bon patient ». Bon patient autonome, « cortiqué », «facilitant », pensant et consentant aux efforts pour se transformer. Bon patient que les proches, les soignants et la société en général enjoindraient alors aux changements et qui aurait à répondre de l'éventuelle absence de pensée ou de transformation[333].

Il s'agirait d'un effet boomerang parfaitement contraire à la volonté initiale de libération de la personne au travers de la pratique éthicologique. Mais il est nécessaire de le prendre au sérieux car en raison du contexte si riche en représentations du cancer, mais aussi de la licence que se donnent les proches et parfois les soignants à établir ce qui serait bien ou mal de faire, ce risque existe réellement. L'exercice éthicologique deviendrait un exercice imposé, s'inscrivant dans un esprit général que l'on pourrait résumer par la formule : « Tu es malade, tu dois changer ». On pourrait même aboutir à une forme d'acharnement éthicologique, identique à l'acharnement spirituel que condamnait une de nos collègues psychologues en soins palliatifs. Cette tendance à faire d'une proposition

[333] « (Au sujet de l'autonomie établie comme idéal à atteindre pour les personnes malades) c'est aussi une manière d'accroître le domaine de leur responsabilité jusqu'à les rendre comptables de ce qu'ils n'ont pas choisi. Voilà comment, pour certains, un idéal des Lumières se transforme en instrument disciplinaire ». Foessel Michaël. Kant ou les vertus de l'autonomie. Etudes, 2011; vol 3. P 341-51.

d'accompagnement, un impératif sous prétexte qu'elle existe, est peut être inhérente à toute proposition de soin, dans un contexte aussi perturbant que celui de la maladie cancéreuse. On pourrait y voir une volonté de se raccrocher à tout ce qui peut exister dans le but d'apaiser les difficultés vécues. Cette tendance terriblement humaine, qui traduit la perte des repères et le sentiment de devoir agir par tous les moyens face à une maladie effrayante, positionne cependant la personne malade dans un régime d'obligation qu'il nous faut absolument éviter.

Il nous faut aussi bien comprendre que cet impératif de changement existait et existera bien, avec ou sans éthicologie. Les propos de patients en début de ce travail rapportent déjà le fait qu'un événement comme le cancer peut imposer le changement. Si « *rien ne peut plus être comme avant* », c'est bien qu'un changement radical a eu lieu. Tout comme les pensées transgressives, l'éthicologie ne vient pas souligner ou créer le besoin de changement, ce dernier est déjà présent. Et l'impératif de transformation est aussi déjà présent à l'esprit des proches. « *Il n'a rien appris de ce qu'il lui est arrivé* », « *il continue sa vie comme si de rien n'était* », « *il devrait changer plein de choses dans sa vie* »… Ces témoignages sont ceux recueillis à l'occasion de notre pratique d'oncologue et sont ceux d'épouses de patients traités pour un cancer de la prostate. Une fois encore, les personnes, malades ou proches, n'ont pas attendu l'élaboration de l'éthicologie pour que l'impératif de transformation de soi émerge dans leurs esprits. Il faudra cependant rester vigilant à ce que l'éthicologie ne vienne pas renforcer encore cet impératif.

En termes pratiques, l'éthicologie doit consister en une proposition. Si toute personne peut en bénéficier, il nous semble intéressant que cette proposition reste ciblée. Lors de notre travail de recherche, l'orientation des personnes avait été faite par les psychologues, les soignants paramédicaux et les médecins. Comme les soins oncologiques de support qui sont proposés aux personnes malades lors du Temps d'Accompagnement Soignant, qu'à condition qu'ils puissent être utiles, l'éthicologie ne bénéficierait pas forcément d'une proposition systématique. Ceci permettrait aussi de ne pas imposer à la personne, dès le début de la prise en charge, un positionnement face à l'éthicologie. Et tout comme les soins oncologiques de support, cette proposition éthicologique peut être à nouveau envisagée selon l'évolution de la situation de la personne.

Un autre point nous semble important à éclaircir. La pratique éthicologique en permettant un regard de soi sur soi, peut participer à une transformation de soi, mais ce changement de soi n'est pas systématique. Il peut être un effet, mais n'est pas le but de l'éthicologie. Il peut y avoir un mouvement de la personne suite au dialogue, mais cela n'est pas obligatoire et son absence ne signe pas un échec. En réalité, la consultation ne participe pas à une injonction de changement : parler, penser sa vie et ses actes peut aussi être simplement l'occasion de réaffirmer ses options de pensée et sa manière de vivre.

Nous avons eu l'occasion lors de notre travail de recherche sur le terrain, de constater que l'éthicologie était une possibilité de confirmer les positions existentielles des personnes ou les conditions pratiques de leur vie après les avoir interrogées selon un abord rationnel. Par exemple, nous avons pu rencontrer un homme de 62 ans atteint d'un cancer du larynx en cours de chimiothérapie néo-adjuvante avant radio-chimiothérapie concomitante. Au hasard de la discussion introductive, nous plaisantons sur le fait que nous n'avions pas prévu une chaise pour que je m'installe à ses côtés. Puis rapidement, ce dernier nous dit avoir tout au long de son parcours professionnel de chef d'entreprise, indépendant et responsable, basé la gestion de ses affaires en pratiquant une anticipation majeure (comme souvent en consultation, les détours de la pensée font aborder des thématiques inattendues). « *Avoir un coup d'avance permet de ne pas avoir trop de surprises et de ne pas avoir trop peur. On prend des risques mais on les a calculés* ». Puis au fur et à mesure de l'échange, cette disposition à l'anticipation, s'est avérée être une posture bien plus générale dans l'existence de ce monsieur. Nous avons pu discuter avec cet homme de l'importance de l'exercice spirituel de la philosophie antique de préméditation des maux, qui est le moyen de penser à l'avance les maux possibles, de s'y préparer et déjà, avant même leur possible survenue, de les mettre à leur juste place. Ce monsieur nous expose alors comment grâce à cela, il a essayé de canaliser au mieux son inquiétude lors des investigations diagnostiques, et combien il utilise encore ce procédé au jour le jour. Il égrène les différents exemples actuels et notamment la possibilité que les traitements ne marchent pas. Tout au long du dialogue, il rappelle à quel point cette manière d'envisager la vie lui a permis de « *tenir* », qu'il connaît par cœur comment il fonctionne, mais que « *ce vieux truc* » lui permet de faire face à l'inattendu, au redoutable de sa situation de personne atteinte d'un cancer.

La transformation est possible au cours et dans les suites de l'entretien éthicologique, mais cela n'est pas systématique. Envisager l'éthicologique sous le prisme unique de la transformation de soi ne rendrait pas compte de la réalité de notre proposition, et ferait par ailleurs le terreau de cette représentation de nécessaire changement.

Le dernier risque que nous souhaitons aborder, à l'extrême inverse, est celui de l'impossibilité de penser certains sujets, se retrouver dans l'impasse du fait de l'éthicologie. En philosophie, on parle d'aporie.

6.2.7. Aporie

L'aporie se définit comme une contradiction insoluble au sein d'un raisonnement[334]. Elle est une situation d'impasse de la pensée au-delà de laquelle on ne peut aller, situation difficile car elle démontre l'impossibilité de dérouler la pensée sans obstacle. L'aporie aussi difficile soit-elle occupe une place centrale en philosophie morale.

Parmi les exemples que nous avons pris, l'aporie est une des conditions mêmes des éthiques postérieures de Ricœur. C'est parce qu'il y a impasse de la pensée, et donc un conflit quant à ce qu'il serait bon ou juste de faire que l'éthique est véritablement mise en jeu. On pourrait dire que l'aporie est le point de déclenchement de l'éthique postérieure, elle nous convoque à être des sujets éthiques à part entière, ancrés dans la pratique de l'existence. Rappelons aussi la figure de Socrate dont la fonction en tant que philosophe dans la cité, consiste justement à créer cette aporie[335].

Si l'aporie est une impasse, elle n'est pas pour autant un échec. Elle révèle ce dont nous avons parlé plus haut : le discours ne peut pas rendre compte précisément, exactement de la réalité de l'expérience. Le dialogue a même parfois pour utilité de révéler l'impossibilité

---

[334] Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. Disponible en ligne sur : http://www.cnrtl.fr/definition/aporie.

[335] « (...) On prétend que je suis le plus déroutant des hommes et que je ne fais que mettre les autres dans l'embarras et je ne crée que de la perplexité (*aporia*) ». Platon. Théétète. 149a. In : Platon. Ouvres complètes. Gallimard La pléiade, 1950. P 93.

d'exprimer l'expérience morale[336]. L'aporie prend alors la fonction de témoignage de l'existence d'un impensable. L'éthicologie se base certes sur une perception du discours et sur une modalité d'échange rationnelles, mais elle n'a pas pour visée de rendre toute idée nécessairement pensable, ou de régler tout conflit abordé lors de l'entretien. L'aporie n'est pas un échec de la pensée de la personne, mais la traduction des limites des capacités de penser au cours d'une situation de vie particulièrement dense.

L'aporie constitue la base et la limite de l'expérience de pensée développée en éthicologie : elle fait partie intégrante de l'exercice, et lui permet de prendre sa pleine dimension. Et en même temps, elle est la manifestation que la pensée, et la rationalité ne peuvent pas toujours coller à tous les aspects de l'existence, ce qui est une manière de définir les limites possibles de l'éthicologie.

En termes pratiques, l'aporie peut être le point de départ du dialogue éthicologique : l'impasse de la pensée dans le sens de l'impossibilité à faire un choix devient une question éthique pour la personne. La discussion de l'aporie jouera en faveur d'une subjectivation de la personne sur le plan moral. Mais l'éventualité d'une aporie comme impossibilité de rendre compte par la pensée de ce qui peut se jouer dans l'existence de la personne, impose au consultant de ne pas chercher à tout prix, absolument et partout, une réflexion, une production de pensée. Le consultant aidera à l'élaboration de la pensée, l'accueillera et pourra l'illustrer, l'enrichir si besoin, tout en gardant à l'esprit qu'il est possible qu'à un moment donné, sur un sujet donné, la pensée peut se confronter à ses propres limites.

Enfin, face à cette possible aporie, on pourrait discuter du risque de l'inutilité de l'éthicologie. Ici l'inutilité ne se rapporte pas au fait que c'est inutile de la proposer à des personnes dont le pronostic vital est engagé à plus ou moins moyen terme, comme nous l'avons discuté plus haut, mais n'apportant rien d'autre que la mise en évidence de la limite de la pensée, et ne permettant pas à la personne de résoudre un questionnement par

[336] « Ce qui compte, c'est la pratique du dialogue, et la transformation qu'elle apporte. Parfois même la fonction du dialogue sera de se heurter à l'aporie et de révéler ainsi les limites du langage, l'impossibilité où il se trouve parfois de communiquer l'expérience morale ou existentielle ». Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Opus cité. P105

exemple, l'éthicologie pourrait s'avérer inutile. Il est légitime de se poser cette question, dans les cas où rien ne semble sortir de cette pratique.

Il nous est arrivé au cours de notre travail de recherche de faire le constat d'une certaine impossibilité du fait d'un problème de registre ou d'un problème de compréhension. Nous n'avons pas fait l'expérience de l'aporie, mais nous avons pu vivre des situations où il s'est avéré impossible de développer notre proposition. Ce fut le cas déjà évoqué de ce monsieur en demande de conseils religieux. Nous avons aussi échangé avec une dame qui était en cours de psychanalyse depuis plusieurs années, et qui n'était pas disposée à une autre modalité de discours qu'un récit biographique et interprétatif de son existence. Sans être des apories, il s'agissait de situations où l'éthicologie a pu montrer des limites d'application, donc des limites en termes d'effets : malgré plusieurs tentatives, ces personnes ne se sont pas saisies de notre proposition.

La méthode respectueuse de la personne et qui n'est pas une injonction stricte à rentrer dans un cadre déterminé de réflexions, ainsi que notre perception de l'impossibilité d'employer au sujet de leur propre personne, un autre registre que le religieux ou le strictement biographique, nous n'avons pas imposé les règles de l'exercice à ses personnes. Notre attitude a alors consisté en un accueil et une réception des propos. Ce temps n'a pas été perdu pour eux dans la mesure, où une oreille attentive a été prêtée à ce qui semblait être leurs priorités de discussion.

L'évaluation de la pertinence d'une pratique peut aussi se mesurer sous un autre prisme que celui de l'efficacité, de l'utilité au sens strict. Nous ne voulons pas dire qu'il nous importe peu que l'éthicologie soit utile ou non, mais simplement que le paradigme d'analyse fondée sur l'utilité, ou la mesure concrète d'effets attendus est probablement inapplicable en éthicologie. Le rapport de soi à soi est difficilement évaluable, et peut être n'a pas à l'être afin de ne pas verser dans une pratique d'objectivation de tout. Nous aurons l'occasion de revenir sur ce sujet dans la dernière partie de notre travail. Les questions de l'aporie et de l'inutilité concrète de l'éthicologie sont encore une fois à intégrer à la nature même de la pratique éthicologique. Ils ne doivent pas être considérés à proprement parler comme des

risques mais comme de possibles effets d'accompagnement, et le consultant doit y prêter une attention particulière.

Au cours des deux précédents chapitres, nous avons tâché d'établir les points essentiels de la méthode éthicologique, d'abord par le biais d'une analyse théorique qui cherchait à définir les principes généraux de l'éthicologie, puis par le biais de l'identification des possibles bénéfices et risques liés à notre proposition pratique. Ces deux approches complémentaires ont été l'occasion de mieux cerner ce que nous avons pu établir comme éléments de méthode. Cette méthode s'est construite au fur et à mesure de l'avancée de notre travail de recherche en oncologie et a évolué au fil des entretiens, de telle sorte que ce que nous proposons est directement issu de cette recherche. Il y a eu du fait de la confrontation à la réalité pratique, de grands mouvements, des modifications de positionnement dans notre travail, créant ainsi un très grand écart entre les premiers entretiens et les derniers.

C'est la raison pour laquelle nous avons puisé dans ces entretiens de recherche un grand nombre d'exemples pour mieux rendre compte des implications pratiques des repères méthodologiques, car ce sont bien ces entretiens qui ont apporté l'éclairage concret impliquant les changements décidés. Il pourrait nous être légitimement reproché d'avoir rapporté des constations issues d'une recherche avant d'en avoir décrit strictement les modalités et le contenu. Mais nous assumons pleinement ce parti pris du fait de la meilleure exposition de la méthodologie éthicologique liée à la description de ces constats de recherche.

Dans le prochain chapitre, nous nous proposons de décrire les conditions mêmes de notre recherche, et ses modalités pratiques. Et, afin de ne pas répéter inutilement un certain nombre de situations déjà citées, nous éclairerons ce qu'est la pratique éthicologique par l'exposé de plusieurs échanges.

7. PROJET ONCOSOPHIA : MISE EN PRATIQUE

Au moment où nous avons débuté notre travail de recherche, nous n'avions pas encore défini par éthicologie la dimension ε et la méthode pour l'explorer. Mais percevant rapidement que les désignations de « consultation philosophique » ou « spirituelle » comportaient des limites, nous avons fait le choix de donner un nom à notre projet de recherche afin de pouvoir le nommer en dehors des catégories existantes. C'est ainsi qu'est né le projet OncoSophia.

7.1. Considérations générales

L'objectif principal de notre travail était l'élaboration d'une méthodologie permettant d'aborder directement les registres de l'ε, ce que nous avons fini par appeler le registre éthicologique. Dans ce cadre complexe et nouveau, il s'agissait de voir la faisabilité pratique de cette démarche, ce que l'on peut entendre en deux sens. Ainsi nous voulions explorer la possibilité ou non de discuter des registres éthicologiques au sein d'un espace dédié, mais nous devions aussi aboutir à une proposition de méthode pour créer cet espace dédié et dont la faisabilité était à établir. Pour reprendre notre schéma initial, la question était de savoir si la pièce ε existait bien en tant que telle, et de construire une méthode pour y entrer directement, selon un abord où les risques seraient au plus bordés.

Notre travail reprend le principe d'une recherche action. Ce type de recherche, développé initialement en sociologie, a pour particularité de lier intimement la connaissance à la base de la recherche, et l'action qui est l'objet de la recherche ou qui résulte de la réalisation même de la recherche. Il existe ainsi une boucle entre connaissances et pratique : le savoir théorique fonde l'hypothèse de travail, et la mise en pratique des hypothèses de travail participe à l'élaboration d'un savoir théorique qui peut être généralisé au-delà du milieu de recherche. Dans notre cas, l'intrication pratique et théorique est majeure : en raison du constat pratique du registre éthicologique, nous sommes allé puiser dans des savoirs existants (en l'occurrence, les travaux de Foucault, Hadot et les philosophies antiques) les fondements théoriques de ce qui pourrait constituer une mise en pratique (notre travail de recherche). Et l'éclairage de la pratique permet de procéder à des ajustements de la théorie :

de la confrontation de la théorie à la réalité, naît une nouvelle forme de savoir, qui dans notre travail correspond à la méthodologie éthicologique.

L'objectif fixé, reste à établir une modalité d'évaluation. Ce travail consiste avant tout en une phase d'élaboration, de construction d'une pratique nouvelle. En effet, nous avons précisément dit que l'éthicologie n'entrait pas dans les cadres somatique ou psychologique existants : la modalité d'évaluation d'un registre et d'une méthode nouvellement identifiés est complexe. Il n'y a pas de mesure, de score spécifiquement adaptés à l'éthicologie. De multiples échelles existent (nous avons pu parler par exemple des échelles en lien avec la question de la spiritualité) mais elles sont développées à d'autres fins. Et rappelons aussi que notre démarche ne se veut pas thérapeutique, ou dans le but d'une amélioration dans un sens défini : nous nous refusons sur le plan méthodologique à pratiquer des mesures sur la dimension éthicologique.

De plus, l'éthicologie est un accompagnement, une prise en compte de ce qui se joue dans cette sphère d'intimité et de singularité, une invitation à changer de regard ; elle n'est pas en soi une intervention dont on attend un résultat au sens strict. Il n'y a pas d'évaluation comparative entre un avant et un après. L'objet même de l'entretien, qui est l'établissement d'un rapport de soi à soi est complexe, voire impossible à mesurer. De même, les notions de libération par exemple sont difficilement évaluables, surtout après la réalisation d'un simple entretien. Tout ceci rend obsolète l'idée de mesures ou d'échelles pour notre évaluation.

La construction du cadre méthodologique au fur et à mesure de la menée des entretiens éthicologiques participe à une très grande hétérogénéité dans la méthode d'un entretien à l'autre. Sur l'ensemble des entretiens réalisés, nous pensons que seule la dernière dizaine procédait d'une méthode assez homogène. Nous aurons l'occasion de parler de ce sujet dans notre prochain chapitre, mais nous pouvons d'ores et déjà souligner qu'une pratique à visée subjectivante est difficile à objectiver en termes de résultats.

Nous avons donc avant tout procédé à un travail d'élaboration d'une méthode en prenant en compte les différentes situations rencontrées lors d'entretiens, ajustant notre approche en fonction de nos constats de recherche et puisant dans la littérature philosophique les

théories permettant de penser ces situations, ainsi que les moyens pratiques d'y faire face. C'est pour cette raison que nous avons déjà illustré notre propos méthodologique avec des exemples issus de notre recherche.

Notre évaluation au cours de ce travail a donc pris pour bases : le déroulé pratique du dialogue (thématiques, fluidité, pertinence des questions posées par le consultant, possibilités d'y répondre pour la personne), le type de relation instaurée entre le consultant et la personne (notamment le positionnement du consultant en écho aux exigences de non jugement et de non sachant). L'évaluation de cette étape d'élaboration de l'éthicologie est donc hautement subjective et nous verrons dans la partie suivante la proposition que nous faisons pour la poursuite des évaluations à l'avenir.

En termes concrets, nous n'avons pas enregistré ou filmé les entretiens de sorte à faciliter l'expression des personnes et la spontanéité de leurs réponses. Le parti pris d'une pratique orale telle que nous l'avons définie (facilitant les mouvements de la pensée, ne correspondant pas à un engagement, à une parole qui reste) a aussi motivé notre choix. De plus, des enregistrements ou des descriptions très détaillées posent aussi des questions éthiques majeures et notamment de savoir quoi faire de ces traces, de leur possible transmission, par exemple à la disparition de la personne. Nous n'avons pris que quelques notes, et notamment les paroles qui nous paraissaient essentielles, les questions signifiantes que nous avions formulées. En fin d'entretien, nous avons repris les données de l'échange à chaud (juste après la clôture de l'entretien pour éviter les biais de mémorisation) selon un format à type de fiche de résumé, stockée sur notre ordinateur professionnel avec accès sécurisé.

Une fiche type de fin d'entretien type contenait tout d'abord un numéro d'anonymisation de la personne (table de correspondance sur papier manuscrit en unique exemplaire sous clé, stockée dans notre bureau pour la protection des informations). Puis la fiche contenait, les thématiques abordées sous forme de mots clés, les questions et réponses significatives, puis une rubrique de commentaires sur le contenu, l'adhésion à l'entretien, les difficultés rencontrées… Comme classiquement dans une recherche action, le contenu de la recherche pratique est venu alimenter les points théoriques de notre proposition.

La construction du travail s'est faite en deux temps, avec une première phase exploratoire pour établir la possibilité de parler des registres de l'éthicologie, phase au cours de laquelle les points fondamentaux de la méthodologie ont été élaborés. Puis comme nous l'avons dit, les dix derniers entretiens ont permis de déployer un abord assez homogène.

Enfin, nous n'avons pas procédé à une présentation de notre recherche à un Comité de Protection des Personnes dans la mesure où elle ne correspond pas aux critères actuels des recherches impliquant le personne humaine, du fait de son positionnement non thérapeutique et de l'absence d'influence de la démarche de recherche sur la prise en charge des personnes (cette décision ayant était prise après consultation de nos collègues du Comité de Protection de Personnes Sud-Ouest Outre-Mer auquel nous siégeons). De plus, le travail ayant débuté en septembre 2016, la loi Jardé n'était pas appliquée.

7.2. Contexte pratique

7.2.1. Terrain de recherche

Le terrain de la recherche OncoSophia fut le service d'hospitalisation de jour d'oncologie médicale et d'oncologie dermatologique de l'hôpital Saint André, hôpital de centre-ville de Bordeaux, et qui est un des établissements du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux. Cette unité de soins regroupe donc deux équipes médicales, celle d'oncologie médicale du Pr Alain Ravaud et celle d'oncologie dermatologique des Prs Marie Beylot-Barry et Alain Taïeb. Les équipes médicales et les psychologues sont rattachées à l'une des deux équipes, mais les membres de l'équipe soignante paramédicale prennent en charge sans distinction les patients d'oncologie médicale et d'oncologie dermatologique. Le projet de recherche a été présenté aux responsables médicaux de l'unité, à la cadre du service Mme Coralie Carton, à une partie de l'équipe soignante paramédicale ainsi qu'aux psychologues du service afin de s'assurer de la possibilité de mener ce travail de recherche.

Le positionnement de ce travail en service d'hospitalisation de jour a plusieurs conséquences pratiques. Tout d'abord, les personnes à qui l'entretien fut proposé étaient donc atteintes

d’une maladie cancéreuse, dans la plupart des cas métastatique, mais elles présentaient un état général compatible avec une prise en charge par chimiothérapie, ou le plus souvent par immunothérapie, selon un mode ambulatoire. Il s’agissait donc de personnes ayant une vie qui se poursuivait hors les murs de l’hôpital, et dont le pronostic vital n’était pas engagé à très court terme.

Le second point important et que nous avons déjà abordé, est qu’il existe toute une temporalité, singulière en hospitalisation de jour, basée notamment sur un temps plus ou moins long (entre 1 et 2 heures) qui sépare la consultation médicale de validation de faisabilité du traitement anticancéreux (selon des critères cliniques, et biologiques) et l’administration de la thérapie proprement dite, c'est-à-dire la perfusion d’immunothérapie ou de chimiothérapie. Ce temps d’attente correspond à la préparation des produits à délivrer dans le service de la pharmacie hospitalière, dans des conditions techniques strictes. Le CHU étant un centre de référence régional, un nombre important des personnes soignées le plus souvent restent dans le service durant ce temps d’attente, certaines sortent en ville (les patients habitant à proximité rentrent à leur domicile) puis reviennent à une heure déterminée.

Outre ces points majeurs, la raison essentielle de ce choix de terrain de recherche était qu’il n’était pas notre lieu d’exercice en tant que praticien hospitalier. En effet, le service de radiothérapie du Dr Renaud Trouette au sein duquel nous exerçons, est situé à l’Hôpital du Haut-Lévêque à Pessac, commune limitrophe de Bordeaux. Cette donnée nous a semblé essentielle de sorte à ce que les personnes soignées dans le service de radiothérapie ne nous voit pas en tant que médecin à un moment donné, puis l’instant d’après en tant que consultant en éthicologie. De plus, nous avions d’abord essayé d’implanter la recherche en radiothérapie mais cela n’a pas eu lieu comme escompté : nous n’avons vu aucune personne. Nous formulons l’hypothèse que la confusion que nous avions crainte du côté des personnes rencontrées s’est probablement aussi appliquée aux professionnels de santé. Il n’était peut-être pas évident ou naturel pour nos collègues directs de nous orienter leurs patients en entretien éthicologique, car nous étions justement un membre à part entière de l’équipe médicale.

Nous avons déjà évoqué le rôle que joue la notion de décalage pour faciliter l'émergence du discours éthicologique. Notre choix final de terrain de recherche repose aussi sur cette idée. Le décalage dans notre choix se fait en raison de la proposition d'entretien dans ce « temps hors du temps », celui de l'attente des traitements, ainsi qu'en raison de la rencontre d'un soignant qui ne participe pas à la prise en charge somatique des personnes, et qui au sein de l'équipe soignante n'occupe pas la place de médecin. Nous faisions partie de l'équipe soignante selon une modalité particulière, mais nous ne faisions pas partie de l'équipe médicale. L'importance de cette idée de décalage par rapport aux équipes s'est d'autant plus confirmée car ce sont les membres psychologues et médecins d'oncologie dermatologique, avec lesquels nous n'avons pas à travailler sur le plan médical, qui nous ont adressé l'immense majorité des personnes vues en entretien. Probablement, le décalage est à penser du côté des personnes soignées, mais aussi du côté des équipes soignantes, notamment médicales.

7.2.2. Orientation vers la consultation de recherche

Concernant l'orientation des personnes vers notre entretien, nous avions défini à priori les conditions médicales ou psychologiques ne semblant pas compatibles avec la proposition. La présence de troubles cognitifs (tels que l'on peut en rencontrer chez les personnes atteintes de localisations secondaires cérébrales au niveau frontal, par exemple), les symptômes psychiques envahissants (syndrome anxieux ou dépressif majeur, troubles psychotiques) ont été nos repères principaux. Toutes les personnes avaient rencontré une des psychologues du service, avec pour la grande majorité d'entre eux un suivi psychologique très régulier.

Les caractéristiques d'âge, de sexe, de niveaux socio-culturel ou professionnel n'ont pas influencé le fait de proposer ou non l'entretien. Le type de cancer, la nature des traitements (chimiothérapie ou immunothérapie), l'intention thérapeutique (curative ou palliative), ou encore l'évaluation pronostique n'ont pas non plus constitué de critères d'orientation ou de limitation d'accès à la consultation. Cependant, la proposition de la consultation en hôpital de jour, a procédé à une certaine sélection des situations médicales des personnes (maladie métastatique, sous immunothérapie, avec un état général permettant une prise en charge ambulatoire). Nous n'avons pas étendu notre proposition à d'autres services, et notamment

pas à l'unité de soins palliatifs et d'accompagnement étant donné le caractère très préliminaire de notre démarche.

La proposition de l'entretien était formulée par les membres de l'équipe médicale, paramédicale ou par les psychologues. Ces derniers établissaient eux-mêmes la pertinence ou non de cette proposition. Nous avions initialement fixé comme règle, de ne pas rencontrer de patients dont nous avions été le médecin référent en radiothérapie ; cette position a cependant évolué au cours du travail. En effet, nous avons rencontré finalement deux personnes que nous avions prises en charge au minimum deux ans avant la recherche, et pour lesquels nous ne participions plus à la prise en charge (que ce soit pour la surveillance ou pour des traitements actifs). A l'inverse, une patiente vue lors de notre recherche a dû avoir un traitement par radiothérapie sans délai du fait de localisations abdominales et inguinales douloureuses liées à l'évolution métastatique d'un mélanome. Du fait de l'urgence de l'indication, et à la demande de cette dame, nous avons réalisé ce traitement, ce qui a mis un terme à nos entretiens éthicologiques.

A la fin de la période de recherche, nous avions mis en salle d'attente un flyer indiquant l'existence de la consultation OncoSophia.

7.2.3. Conditions pratiques

Nous avions décidé de rendre l'entretien le moins formel possible, et de nous adapter aux conditions pratiques de l'instant, celles des personnes et celles de l'équipe soignante. Ainsi, les entretiens ont pu avoir lieu dans différentes pièces. Il pouvait s'agir du bureau de la cadre de santé du service quand il était disponible. Dans ce cas, nous ne nous installions pas de l'autre côté d'un bureau mais auprès de la personne, en face à face. Les entretiens pouvaient aussi, selon les possibilités, l'état de fatigue de la personne se faire en chambre. Les personnes pouvaient être assises ou allongées dans leur lit, nous prenions systématiquement une chaise pour se placer en face de la personne, et ne nous installions pas sur le bord du lit des personnes alitées (position fréquemment prise par les soignants au cours des visites par exemple). De plus, nous n'avons pas porté de blouse blanche lors des entretiens. Nous l'avions mise uniquement lorsqu'il avait été nécessaire d'envisager

l'irradiation urgente de la dame dont nous avons décrit la situation plus haut : « *Vous n'êtes plus ici pour parler n'est-ce pas ?* » nous avait-elle dit en guise de salutations. Ce basculement de la relation vers une situation classique de traitement, mise en symbole par le port de la bouse, avait en effet mis un terme immédiat et définitif à nos échanges éthicologiques. A partir de cet instant, la dame nous a appelé « Docteur » et non plus « Monsieur ».

Cet affichage clairement non médical, qui s'est traduit dans l'absence de blouse ou encore dans des lieux non stéréotypés pour la tenue des échanges a été adopté pour signifier que ce qui pouvait se jouer lors des entretiens n'était pas assimilable, dans la forme et donc par ricochet dans le fond, aux autres soins prodigués dans le service.

7.2.4. Positionnement général

Le positionnement que nous avons adopté au cours de ce travail de recherche était singulier et dénotait du positionnement médical que nous vivons dans notre activité clinique en service de radiothérapie. Et il nous est apparu très rapidement que ce positionnement devait être réfléchi aussi bien vis-à-vis des personnes rencontrées que vis-à-vis des membres de l'équipe soignante.

7.2.4.1. Avec les personnes vues en consultation

L'inscription dans une relation non thérapeutique est un élément primordial selon nous. Nous avions donc décidé bien évidemment de ne pas prendre au cours des entretiens une posture de soignant au sens somatique. Cela se traduisait par différents points, et nous avons évoqué la position concrète en face de la personne, jamais sur son lit d'hôpital ainsi que l'absence de blouse. Nous avons mis de côté, malgré notre profession, nos compétences d'oncologue et ne les avons pas mises en application, notamment en ne délivrant pas d'informations au sujet de la maladie, des traitements ou du pronostic, et en renvoyant les personnes vers leurs médecins référents pour cela. N'étant pas en situation de médecin, nous ne touchions pas le corps des personnes (en dehors des gestes empathiques : poser sa main sur celle de la personne ou sur son épaule) et le respect de la pudeur était essentiel. Nous sortions de la pièce si nos collègues infirmières ou aides-soignants venaient auprès des personnes pour prodiguer des soins.

Il nous a fallu aussi penser à réguler des réflexes d'interprétation, ou d'interrogations psychologiques en gardant à l'esprit une formule nous guidant en ce sens : il n'est pas question de réfléchir au pourquoi des paroles, mais au comment. Le sens des pensées éthicologiques étaient à entendre en termes de significations intelligibles, de traductions concrètes dans la manière de vivre, et non en termes d'hypothèses sur l'origine de ces paroles. L'accent portait sur une mise à distance des théories de l'esprit pour se concentrer sur notre proposition éthicologique. Là encore, ce positionnement nouveau n'est pas du tout évident à adopter pour un soignant en face d'une personne malade et il nécessite une attention majeure du consultant vis-à-vis de ce qu'il peut penser, et des interprétations hâtives qu'il peut porter sur le propos de la personne. De même, en raison de la nature des échanges et de la visée des entretiens, nous n'avons décidé de ne proposer qu'un seul entretien, et si les personnes le souhaitaient, nous les revoyions au moins un mois après le rendez-vous précédent. La non systématicité et l'absence de régularité des entretiens en éthicologie ont été des éléments adressés aux personnes pour bien intégrer qu'il ne s'agissait pas d'une autre pratique psychologique.

Mais bien que non inscrit dans une démarche thérapeutique, somatique ou psychologique l'établissement de la relation, surtout dans ce contexte particulier de l'oncologie a de toute évidence mobilisé des leviers de transfert et de contre transfert, importants et inhérents à toute relation. Nous avons ressenti clairement ces phénomènes, et notamment à l'occasion des paroles fortes des personnes, celles au cours desquelles elles nous ont fait part de leur intimité sur des thématiques partagées et profondément humaines. Il ne peut y avoir de pratique éthicologique sans que le consultant ne soit renvoyé par le discours de l'autre, à sa propre pensée éthicologique. Nous ne pensons pas qu'il faille annuler cet effet d'interpellation du consultant par les discours d'autrui, car il fait partie intégrante de cette rencontre entre deux êtres, partageant la même condition humaine. Il en est la manifestation de la réalité. L'essentiel siège dans la possibilité de ne pas venir interférer la parole de la personne par des questions ou des références qui viendraient manifester surtout de l'opinion du consultant. Nous avons pu dire plus haut que la singularité éthicologique du consultant allait nécessairement trouver une manifestation au cours de

l'échange et sue le rôle du consultant était de la cantonner à sa juste place. Nous avons tâché de suivre cet axe au cours de notre travail de recherche.

Il est intéressant de voir aussi qu'avec la réalisation de ces entretiens, le consultant en éthicologie devient porteur de quelque chose. Nous avons été, ce qui est tout à fait logique l'objet de projections de la part des personnes rencontrées, en raison de la non compréhension immédiate de notre proposition, notamment liée à la crainte de ce que pourrait être une réflexion philosophique. Cette réaction nous semble tout à fait légitime en raison de la représentation générale de la philosophie contemporaine, trop souvent perçue comme une somme de savoirs, souvent inaccessibles car trop complexes, et fonctionnant par des effets de rhétorique.

Le plus intéressant était de percevoir quelle était l'évolution de ces représentations et du lien après les entretiens. Pour la plupart des personnes, un seul entretien avait été réalisé, et étant présent un jour par semaine, le mercredi, nous pouvions régulièrement recroiser les personnes vues précédemment en consultation. A l'occasion de ces rencontres, imprévues, dans les couloirs du service, nous avons pu noter différents types de réaction, dans une immense majorité très positive, sympathique, avec régulièrement des retours sur le plaisir d'avoir pu échanger. Quelques réactions furent plus marquées.

Ainsi, nous avons pu constater très clairement un comportement d'évitement de la part d'un jeune homme vu en consultation. Nous n'avions pas spécifiquement remarqué de difficultés lors de l'entretien, ne nous permettant pas de supposer si cette attitude pouvait être liée à notre personne ou à la méthode. Un autre monsieur au contraire pleurait à notre vue : « *je pleure parce que je suis fatigué et aussi parce que je me rappelle avoir lâché comme jamais*». Enfin, la première personne que nous avions pu rencontrer, un homme d'une cinquantaine d'années, atteint d'un mélanome métastatique a vu brutalement son état de santé se dégrader. Nous l'avions vu à trois reprises dans le cadre de notre recherche, avec environ deux mois entre chacune de nos rencontres. Son état de santé avait imposé un transfert en réanimation, et sa situation empirait. Conscient de la dégradation de son état, il avait demandé à nous revoir. Malheureusement, l'évolution rapidement péjorative de sa situation clinique ne nous a pas laissé le temps de passer le voir.

Quelle que soit la manière dont cela va se manifester, il y a un investissement non seulement dans le contenu mais aussi dans la relation établie entre la personne et le consultant, et nous voyons dans ces différentes réactions la manifestation de cet investissement. C'est en ce sens que nous disons que le consultant devient porteur de quelque chose, du souvenir de l'échange, de sa finesse, son intensité, et parfois aussi de sa difficulté. De plus, la nature et le caractère extrêmement personnel de ce qui est échangé peut laisser une trace, que la vue du consultant vient réactiver.

La question posée par la dernière situation exposée doit être considérée avec beaucoup de sérieux. Du fait d'une maladie à l'évolution souvent péjorative et parfois selon une temporalité imprévisible (nous pensons notamment aux personnes atteintes de mélanome dont les progressions peuvent être foudroyantes), la problématique de la poursuite des entretiens, des relations en situation de fin de vie imminente se posera. N'exerçant pas notre activité clinique dans le même établissement où ce monsieur était hospitalisé en réanimation, nous n'avons pas eu le temps de lui rendre visite, ce que nous regrettons profondément. La place que prend le consultant dans ces situations malheureusement probables en oncologie est à penser, toujours de sorte à rester à sa juste place : celle d'avoir été le témoin, l'accompagnant d'un cheminement de pensée intime, sans pour autant être investi d'un rôle qui, dans ces circonstances de fin de vie dépasserait le cadre initial de notre pratique. L'enjeu est trop important pour la personne, ses proches et les soignants pour que ce débordement ait lieu. Mais ce juste milieu est complexe.

L'investissement dans la relation se fait aussi pour le consultant, qui au cours des échanges partage avec la personne ses questionnements profonds, dans une humanité exposée et commune. A l'occasion de la rédaction de ce travail, nous avons pu également ressentir cet effet de retour en reprenant nos notes de recherche, du fait de la portée des réflexions recueillies.

7.2.4.2. Au sein de l'équipe soignante

Nous avons aussi pu constater la place que nous occupions en tant que consultant en éthicologie au sein de l'équipe soignante. Ce que nous proposions a été très bien identifié par l'équipe comme un espace de recherche. Et l'ensemble de l'équipe nous a manifesté une

confiance importante, qui nous a honoré. Cette confiance trouvait ses fondements dans le fait que nous connaissions l'équipe médicale d'oncologie médicale, les psychologues du service et une partie de l'équipe paramédicale, pour être passé dans le service en tant qu'interne six années auparavant. La relation avec une partie de l'équipe existait donc avant la conduite de la recherche. Il est important de souligner que notre fonction de médecin dans un autre service d'oncologie a probablement contribué à cette confiance. Enfin, plusieurs membres de l'équipe nous ont témoigné du sens qu'ils donnaient à une démarche centrée sur la singularité, le sens, les questionnements existentiels ou spirituels des personnes soignées. La confiance dans la démarche a pu aussi être expliquée par la reconnaissance de la pertinence de la proposition.

Nous avons pris le parti de nous intégrer à l'équipe soignante non médicale, et de nous inscrire dans une démarche identique à celle de nos collègues dispensant les différents soins oncologiques de support. Le fait de ne pas porter de blouse blanche, de nous faire appeler par notre prénom, de travailler dans le bureau de la cadre de santé du service, à proximité de la salle de soin ont été des points d'ancrage pratiques de cette intégration à l'équipe soignante. Notre volonté était avant tout de ne plus se présenter ou être perçu comme médecin dans notre fonction, mais comme consultant pour un travail de recherche.

Nous avions l'habitude de garder grande ouverte la porte du bureau, et avons pu constater qu'à de nombreuses reprises, cela a permis d'échanger spontanément avec nos collègues infirmières au sujet des personnes prises en charge, sur la nature du travail de recherche, et, le plus intéressant, à quelques reprises les échanges se sont déplacés vers des considérations éthicologiques de ces soignants, à propos de leur manière d'envisager leur métier, leur lien aux patients, et les conséquences de leur métier sur leur vision de l'existence. *« Quand on voit ce qui peut arriver, du jour au lendemain, je me dis que mes problèmes sont tout petits. Je dis souvent à mon fils qu'on n'a pas trop le droit de se plaindre*» ou « *parce qu'un jour ça peut nous arriver, on doit profiter de la vie ; ça peut aller si vite* » ; ou encore : *« je ne suis pas allée voir cette dame que je connaissais depuis deux ans, j'étais en congés quand elle a été hospitalisée, et le jour de mon retour, je voulais passer mais elle était morte le matin même. Je m'en suis voulu de ne pas y être allée pendant mes vacances. En fait on est soignant en dehors du service, même quand on est en vacances avec*

les enfants, il y a quelque chose de nous qui reste ici ». La place que nous avons occupée, toujours dans cette idée de décalage a permis l'émergence de ces témoignages, très touchants, sans qu'ils n'aient été sollicités de notre part.

Nous interprétons notre positionnement au sein de l'équipe comme étant singulière, comme étant assez proche de celle des psychologues : membre à part entière de l'équipe, et en même temps dans un décalage, ce qui permet des espaces. Les relations avec les psychologues du service ont été très sereines dans un esprit de collaboration et non de concurrence. L'intégralité des personnes que nous avons vues avaient rencontré l'une d'entre elles, et la plupart avait un entretien psychologique à chaque passage en hôpital de jour. Une importante partie des personnes vues en éthicologie étaient orientées par les psychologues, et à l'inverse, il nous est arrivé de renvoyer un patient vers la psychologue correspondante du fait de la constatation d'une souffrance psychologique importante, liée à des éléments biographiques réactivés à l'occasion de la survenue du cancer.

Concernant la relation avec les équipes médicales, celle-ci fut aussi excellente. Nous noterons tout de même, non une réticence, mais plutôt une retenue de la plupart des médecins oncologues médicaux avec lesquels nous sommes amenés à travailler en tant que radiothérapeute. Les difficultés à nous identifier en tant que non médecin dans cette intervention, ou encore les difficultés à déléguer l'échange et l'approfondissement de ces « paroles de vérité » avec un médecin connu sont les hypothèses que nous formulons pour expliquer ceci. Pour reprendre ce que nous avons dit, la très bonne intégration du projet de recherche dans l'équipe médicale d'oncologie dermatologique, le recrutement très majoritairement issu de ce service et les échanges autour de l'éthicologie avec les médecins de cette équipe sont des indices amenant cette hypothèse.

La mise en place de notre travail de recherche imposait les réflexions générales que nous venons d'exposer. Ces dernières concernent tout autant la réalisation des entretiens et le « circuit » d'orientation, que la manière de se positionner en tant que consultant en éthicologie au sein d'une équipe comptant de nombreux acteurs, de professions différentes. Ces considérations générales faites, nous nous proposons de décrire les modalités des entretiens.

7.3. Modalités d'entretien

Par modalités d'entretien, nous entendons la manière dont ont été menés concrètement les entretiens du projet OncoSophia. Les points présentés sont à la fois de l'ordre du principe et de l'adaptation du principe à la conduite réelle de ce projet, et sont le résultat final de l'ensemble des entretiens réalisés. Cette partie ne revient pas sur les éléments déjà décrits mais se propose d'illustrer comment l'éthicologie a pu être mise en application, dans le déroulé pratique de la consultation.

7.3.1. Début d'entretien

Les entretiens comportaient une nécessaire introduction pour identifier *a minima* le cadre de cette consultation et en débuter la mise en œuvre. C'est à la suite de cette phase initiale, que l'on s'assurait du consentement des personnes à cette consultation. Le but de cette étape était de nous présenter, de présenter succinctement ce que pouvait contenir l'espace de l'entretien, et enfin d'amorcer le dialogue.

Nous nous sommes présenté en tant que « soignant médecin » en radiothérapie et exerçant dans le service de radiothérapie du CHU de Bordeaux, situé dans un autre établissement que celui du service d'hospitalisation de jour dans lequel nous nous rencontrions (certaines personnes avaient été déjà traitées dans notre service). Puis nous précisions que nous les rencontrions pas en tant que médecin mais que nous faisions un travail de recherche en éthique médicale.

Nous présentions ensuite l'espace de consultation, sans définition stéréotypée à appliquer à tous. Nous nous attachions cependant à préciser quatre points. Tout d'abord, il s'agissait au cours de l'entretien de parler ensemble de leur existence concrète et de leur manière de considérer la vie, de voir si le cancer avait ou non causé des changements, c'est-à-dire nous ancrions le cancer comme un évènement susceptible de modifications (par exemple : « *Comme a pu vous le dire ma collègue, on vous propose de discuter de ce qui vous arrive depuis que vous êtes pris en charge dans le service, de voir avec vous comment vous le vivez*

concrètement et ce que cela a pu amener comme réflexions, ou comme questions sur votre vie à tout point de vue »).

Ensuite, nous précisions que l'échange serait un dialogue, à deux voix, utilisant des outils philosophiques pour mieux se comprendre, pas pour analyser, classer ou évaluer la personne (dans le but de s'extraire des craintes de jugement ou de réduction). Le troisième point était que ce dialogue resterait confidentiel sans trace dans leur dossier médical (uniquement les thématiques abordées, mais pas d'idées) et que nous allions prendre quelques notes dans le cadre de notre travail. Enfin, nous insistions sur le fait que le but était de les aider à penser (car elles étaient en mesure de le faire par elles-mêmes), pas de les orienter, et qu'elles ne devaient pas hésiter à nous signaler si nous faisions erreur ou si l'échange ne leur convenait pas (« *et n'hésitez pas à m'interrompre ou à me reprendre simplement si je me trompe dans ce que je dis* »).

C'est au terme de cette courte présentation que nous nous assurions du consentement des personnes à l'entretien, à notre prise de notes, ainsi qu'à leur utilisation pour notre travail de thèse.

L'amorce du dialogue fut très variable d'une personne à l'autre, car chacune, selon sa perception de ce que nous venions de proposer, selon ses représentations régissait différemment. Ainsi certaines personnes arrivaient spontanément avec un sujet de conversation ou une idée de ce que pourrait contenir cet espace. C'est ainsi qu'un monsieur nous a dit d'emblée que « *ce qu'il y a de nouveau, c'est que je vais mourir ! On peut dire que le cancer m'aura appris ça* » ou encore cette dame d'évoquer directement « *Et bien rien n'a changé car je n'ai jamais été malade, tout me tombe dessus sans que je m'en rende compte*». Autre exemple sous la forme d'un questionnement : « *et bien je me demande tout simplement quel est le sens de cette vie, avec les traitements, l'hôpital, les contraintes, et tout le reste…* ». Dans ces situations, les thématiques étaient déjà identifiées et nous restait à aider la personne à dérouler toutes les significations, les implications de ces pensées, et leurs conséquences sur leur manière de vivre.

Si les personnes ne se saisissaient pas d'emblée d'une idée, d'un questionnement, nous avions pris le parti de débuter par un abord chronologique avec l'évocation du début du parcours de soin ou du parcours actuel. « *Vous êtes traité depuis combien de temps* ?» ou « *Comment tout cela a commencé pour vous ?* ». Cette entrée en matière selon un récit du parcours de soin était efficace pour amorcer la discussion dont nous voulions qu'elle soit menée par la personne avant tout.

7.3.2. Déroulé pratique du dialogue

Dans cette partie, nous ne reviendrons pas en détail sur l'ensemble des points méthodologiques déjà décrits mais nous apporterons des éclairages, des exemples de mise en pratique de ces éléments de méthode.

La thématique pouvait donc être soit directement désignée par la personne, soit choisie suite à des propositions de discussion faites par le consultant à l'aune de ce qui était dit en début d'entretien. Nous insistons sur ce point : il s'agissait bien de proposer une thématique, issue du discours de la personne prenant la forme d'une question émise par le consultant. Cette émergence d'un thème possible était en réalité assez rapide, tout comme les propos du registre éthicologique peuvent survenir rapidement au cours d'une consultation oncologique. Suite à une question simple du consultant (« Q*u'est-ce que vous entendez par…?* »), selon la manière de répondre, de préciser sa pensée, la personne pouvait ou non manifester son désir de poursuivre dans la thématique proposée. La posture de non-sachant consistait en ce choix par la personne de ce qui est à discuter, soit du fait de sa propre initiative, soit en accord avec une proposition plus ou moins explicite faite par le consultant. Et nous rappelons que la proposition de thématique se faisait à partir du discours de la personne, toujours de sorte à coller à sa réalité singulière.

De plus, les thématiques pouvaient changer au cours de l'entretien ; la pratique orale, dynamique, à deux voix de l'éthicologie amenant à ces mouvements de la pensée dont nous ne pensions pas qu'il fallait les brider. En d'autres termes, ce n'était pas parce que l'entretien prenait pour thématique initiale la responsabilité par exemple, que tout l'entretien devait se concentrer impérativement sur cette notion, et que nos efforts allaient

dans le sens d'un maintien de ce thème pour toute la durée de l'échange. Parmi les thématiques récurrentes, nous pouvons noter : la responsabilité (selon différentes acceptions, cf. partie précédente), la liberté (perdue mais aussi celle acquise avec l'épreuve de la maladie), la perte de l'insouciance, la nécessité de changer de vie. Enfin la thématique de la mort, de l'attendre ou de la savoir proche, fut un autre sujet majeur.

Une fois la thématique identifiée, les ressorts méthodologiques décrits en amont se mettaient en place, avec la recherche par le dialogue du sens pour la personne des paroles ou jugements qui étaient exprimés. Les éléments de la méthode éthicologique décrits plus haut pouvaient être mis en œuvre, y compris, en cas de besoin, les outils d'analyse inspirés des travaux de Ricœur et de Foucault. Mais l'utilisation de ces derniers n'était une fin en soi ; ils n'étaient employés qu'en cas d'adéquation avec la situation du dialogue. Et nous avons pu constater la variété très importante des modalités de dialogue.

Elle dépendait notamment de l'abord du dialogue, selon qu'il s'agissait d'un questionnement que la personne partageait avec nous ou de l'exposition d'une pensée déjà établie. Mais surtout, c'est la radicale singularité de la personne qui faisait qu'aucun entretien ne pouvait ressembler à un autre. En se rapprochant au plus près des pensées de la personne, en respectant au plus ses volontés quant à la thématique et à la forme du dialogue, il ne nous semble pas possible ni fidèle à la réalité de ce travail, de généraliser les modalités pratiques des entretiens en éthicologie, car il n'existe pas de méthode à appliquer systématiquement comme une recette. L'adaptation du consultant à la personne est immense afin de respecter nos impératifs de non influence.

Le fait d'aborder des sujets délicats avec une personne étrangère nous amenaient à avancer très prudemment, lentement dans le dialogue avec parfois des précautions oratoires («*Surtout dites-moi si je vais trop loin ou si je me trompe », « c'est vous qui décidez de ce qui est important* »).

Du fait de cet exercice de dialogue, nous voulions instaurer une relation d'*alter ego*, et non de sachant à apprenant. Il ne s'agissait non plus d'un seul lieu d'écoute. Le dialogue se voulait donc vivant, dynamique avec la possibilité d'être interrompu, ou repris. Et ces

conditions s'appliquaient aux deux interlocuteurs. Nous avons pu remarquer que rapidement l'inhibition sur la possibilité d'interrompre ou de corriger notre propos s'effaçait en faveur d'une spontanéité et d'une simplicité dans l'échange. Cette relation d'*alter ego* se manifestait aussi par le recours à l'humour, notamment à l'autodérision quand manifestement nous n'avions pas compris le sens précis de la pensée de la personne, ou quand une reformulation tombait à côté.

Ce changement de positionnement n'était pas évident de prime abord, ni pour la personne, ni pour nous-même. Il remettait en cause un certain nombre de reflexes pour la personne, ce qui peut se manifestait d'ailleurs dans la manière dont les personnes nous appelaient en cours d'entretien. En effet il était toujours intéressant de voir si les personnes nous appelaient « Docteur » ou « Monsieur », et surtout de constater qu'au cours de l'entretien, l'on basculait parfois du premier au second. La dénomination « Docteur » créait une asymétrie, au sein d'un espace qui souhaite l'estomper au maximum. Pour autant, nous n'avons pas relevé ce terme quand il était employé car certaines personnes semblaient rassurées de s'adresser à un médecin. De plus, vouloir cacher notre fonction hospitalière ne nous paraissait pas compatible avec la relation égalitaire souhaitée. Une fois de plus, nous laissions à la personne le choix, sans nous préoccuper de ce que cela avait pour signification exactement.

Dans le cadre de l'éthicologie, un des points essentiels de la démarche est un renvoi permanent à ce qui se joue dans la réalité de la vie de la personne. Le discours de posture, d'énoncer ce qu'il faut faire selon la personne ne suffit pas dans cette démarche : un pont est alors à faire par le consultant pour voir comment le discours se manifeste en actes, ou en paroles, en dehors du temps de l'entretien. *« Et comment cela se manifeste dans votre vie pratique ?* » ou « *si vous pensez qu'il important d'être responsable (exemple), comment êtes-vous responsable ?* »

L'objectif de la consultation était d'accompagner la personne dans la construction de son discours, exercice qui n'est pas simple pour la personne. Et à plusieurs reprises, les personnes nous ont interrogé pour connaître notre positionnement vis-à-vis de ce qu'elles avaient pu nous dire. La question « *Qu'est-ce que vous en pensez, vous Monsieur ?* » fut

récurrente, ainsi que des phrases du type « *vous devez penser que je me comporte mal* ». Nous nous sommes bien évidemment fixé comme règle de ne pas partager notre opinion sur le contenu, de rappeler que notre opinion n'était pas celui discuté, et qu'il ne pouvait avoir d'intérêt car personne ne pouvait réellement se représenter ce que la personne traversait. Puis nous reformulions les derniers propos de la personne de sorte à pouvoir retourner à la discussion. Une autre préoccupation récurrente des personnes était de savoir si nous pensions que ce qu'il pensait relevait ou non du pathologique (« *c'est normal de penser comme ça ?* »). Une fois de plus, notre démarche fut de rappeler la démarche était non évaluative, non diagnostique, sans logique de pathologisation ou de normativité de l'existence.

Au fur et à mesure des entretiens, nous est clairement apparu que la pratique éthicologique était une démarche très active, de nature souvent inédite pour les personnes : la pensée éthicologique ne naît pas sans un certain effort. Du fait de cette notion d'effort, nous avons rapidement pris le parti d'adopter une position d'encouragement de la personne. Il nous semblait important de reconnaître la réalité de l'effort de pensée et d'expression. Ainsi nous procédions régulièrement à des paroles d'encouragement ou de valorisation dans le but de bien signifier que ce qui était dit, était le fruit de la pensée propre de la personne, une pensée singulière et qui avait une réelle importance.

7.3.3. Modalités de clôture de l'entretien

Il nous semblait essentiel de finaliser l'échange dans cette démarche éthicologique. L'identification de la fin de l'entretien fut importante. Elle pouvait se faire en raison de l'épuisement de la discussion (la plupart des cas), en raison de la fatigue liée à cet intense exercice intellectuel pour la personne ou encore pour des raisons pratiques (arrivée du transport sanitaire, examen médical, transfert dans une unité d'hospitalisation).

Nous avons tâché de ne pas clôturer les entretiens sur une situation qui semblait émotionnellement intense (notamment sur des pleurs). L'aporie cependant pouvait être la conclusion de l'échange, ce qui pouvait être une situation inconfortable pour certaines personnes. Dans ces rares cas, nous avons alors pris le parti d'ouvrir sur le fait que certaines

questions ne pouvaient peut-être pas toujours trouver des réponses pleinement satisfaisantes, à tout moment de l'existence, et que ces interrogations étaient des questions humaines, intemporelles et difficiles.

Nous avions aussi pour solution afin d'accompagner la clôture de l'entretien, de proposer de revoir à nouveau la personne d'ici quelques semaines à l'occasion d'un nouveau passage en hôpital de jour. Cette proposition n'a pas été faite systématiquement, notamment en début de travail, mais pouvait être un moyen de donner à la personne et à nous-même, une perspective en cas de nécessité.

7.4. Résultats

Les résultats principaux du projet de recherche OncoSophia, sont les éléments de méthodologie détaillés précédemment. Cependant des données complémentaires détaillant les aspects quantifiables de notre travail nous paraissent indispensables.

7.4.1. Données chiffrées

Le projet OncoSophia a débuté le 28 septembre 2016 et le dernier entretien a eu lieu le 14 mars 2018. 40 personnes ont été rencontrées en entretien, et 48 consultations ont été réalisées. Deux personnes ont eu trois entretiens, quatre personnes deux entretiens et les 34 autres un entretien unique.

L'orientation des personnes vers la consultation OncoSophia avait été faite par la psychologue du service pour 15 personnes, par le médecin référent pour 12 personnes et par les infirmières prenant en charge la personne à l'occasion de leur passage en hospitalisation pour les 13 personnes restantes (dont un monsieur pour lequel l'espace de consultation avait été connu via le flyer à disposition en salle d'attente). 36 personnes étaient prises en charge par le service d'oncologie dermatologique, toutes atteintes d'un mélanome au stade métastatique, avec un traitement à visée palliative par immunothérapie (sauf un monsieur sous chimiothérapie orale). Les quatre autres personnes prises en charge en oncologie médicale étaient toutes atteintes d'un cancer de la tête et du cou. Pour ces

dernières, trois traitements étaient mis en place à visée palliative, dans le cadre d'une évolution métastatique ou d'une récidive locale. Le dernier homme rencontré était en cours de traitement à visée curative par chimiothérapie néo-adjuvante avant radio- chimiothérapie concomitante. Les tableaux 6 et 7 résument ces informations.

Au sein de cette population, nous avions été le médecin réfèrent dans le cadre d'un traitement par radiothérapie pour deux personnes (une dame pour des localisations cérébrales d'un mélanome et un homme pour un cancer du pharynx avec localisations ganglionnaires cervicales). Pour chacun, le traitement par irradiation remontait à plus de deux ans, et nous n'intervenions plus dans la prise en charge ou le suivi depuis la fin de ces traitements).

La durée des entretiens fut très variable, de 45 minutes à 2 heures et 30 minutes.

Pour mieux exposer ce que nous entendons par méthode éthicologique, nous déjà pu détailler de nombreux éléments du résultat final de notre travail de recherche. Une majeure partie des éléments exposés dans les deux parties précédentes ont été le fruit du projet OncoSophia. Afin de ne pas faire d'inutiles répétitions, nous proposons d'éclairer le contenu de cet espace de recherche par certaines situations de dialogues éthicologiques. Dans la mesure où il n'y a pas eu d'enregistrement, les paroles qui seront exposées sont issues de notre prise de notes et de la restitution à chaud lors de la rédaction des fiches de résumé. Les exposés qui suivent sont donc des résumés, et ne présentent que les grands mouvements de l'échange.

7.4.2. Exemples d'échanges

7.4.2.1. Les étapes de M D

La première personne rencontrée fut un homme de 54 ans, atteint d'un mélanome métastatique, pris en charge depuis trois ans au moment de notre premier entretien. Plusieurs lignes de traitement avaient été employées (chimiothérapies et immunothérapies). Nous le rencontrons suite à son entretien avec notre collègue psychologue du service d'oncologie dermatologique. Nous l'appellerons M D.

Après lui avoir expliqué en quelques phrases la teneur de notre travail, M D entame une description de son parcours de soin, l'opération initiale, la première rechute puis une seconde période de rémission, suite à une seconde chirurgie et une radiothérapie. Puis vint le moment de la seconde rechute, avec des localisations métastatiques sur différents organes et nécessitant l'introduction d'un traitement général. Il nous dit « *à partir du moment où j'ai franchi le seuil de ce service, j'ai compris que je devrais apprendre à vivre sans espoir* ». Nous lui demandons de nous expliquer ce que signifie cette phrase. « *Je suis bloqué dans le présent, il est impossible de faire des projets. Le futur est un luxe et je ne suis pas sûr de pouvoir me le permettre* ». Nous lui demandons, ce qu'est cette vie bloquée dans le présent. « *Je ne peux pas faire de plan après le prochain scanner, ou le prochain rendez-vous. Je sais qu'il y aura un Noël dans deux mois, mais entre-temps j'ai un rendez-vous en HDJ* (hôpital de jour) *le 14 décembre et avant cette date, je ne peux pas me projeter dans cette fête. Le prochain RDV sera le 4 janvier, donc je pourrai vivre mon Noël et mon réveillon si tout va bien* ». Nous évoquons la notion de navigation à vue (image reprise régulièrement par les patients que nous voyons en radiothérapie). M D comprend le recours à cette image puis reprend : « *moi je vois ça comme du vélo* ».

Nous avons alors entamé une discussion autour de ce que serait pour lui, son parcours de soin, cette vie sans espoir si il devait lui être demandé de les décrire selon cette image du cyclisme. Comme en cyclisme, M D décrit bien que « *On peut être dans une équipe, on est quand même tout seul, car on est le seul à pédaler* ». M D enchaîne sur la sensation d'isolement ressenti vis-à-vis de ses proches, de ses collègues de travail et sur l'impossibilité de leur faire vraiment comprendre ce qui lui arrive. Il dit être seul avec lui-même, et devoir résister aux autres ou à la maladie. Il prend l'image des ascensions où les coureurs fendent la foule : « *je me rends compte que pour continuer à avancer je suis obligé d'aller vers ce mur ; c'est les autres, la maladie, la fatigue, les effets secondaires. C'est ma peur aussi, mais je n'ai pas le choix* ». M D décrit alors les difficultés à devoir toujours aller de l'avant, d'être toujours volontaire. Quand nous lui demandons ce qu'il fait pour entretenir cette volonté, M D nous répond qu'il a retrouvé le plaisir des choses simples : boire, manger, parler avec sa femme ou ses enfants. « *Vous baissez vos exigences mais en parallèle votre plaisir augmente. J'ai perdu plein de choses (le vélo, le travail, des amis) mais en même temps ce qui reste*

paraît beaucoup plus beau qu'avant : j'ai beaucoup moins, mais j'ai beaucoup mieux aussi (rires) ». M D se lance dans une description de ces plaisirs qui le font « *pédaler*».

A la question de définir ce qu'est une côte ou un col dans ce parcours, il répond : « *tout, tout le temps, c'est une ascension permanente, il n'y a pas de plat, la pente est simplement plus douce parfois mais ça ne dure pas. Quand vous montez, vous êtes motivé car il y aura une descente. Quand je parlais d'espoir, c'est pareil : pas de descente à l'horizon, donc pas d'espoir à avoir. Ça ne sert à rien* ». Nous lui demandons ce que serait l'arrivée, M D nous répond : « *pas la mort mais le jour où l'on me dira que tout va bien, pas que je suis guéri mais que tout va bien. Mais je sais que peut être ça n'arrivera jamais. La mort ce serait l'abandon, reculer devant la côte trop dure* ». Puis il ajoute : « E*n fait ça finira par un abandon, je le sais, mais je continue de pédaler : au moins gagner encore des étapes* ». Nous posons la question de savoir ce qu'est un bon coureur. Selon M D, c'est un homme qui n'abandonne pas, qui roule aussi pour les autres, qui « *fait preuve de courage et qui se bat pour l'honneur* ». Puis il affine son image « *en fait ce n'est pas gagner une étape mais finir avant la voiture balais* (rires) ».

Le scanner d'évaluation réalisé le matin même, avant la poursuite des traitements montrant une réponse significative de sa maladie, amène M D à conclure l'entretien : « *c'est un col hors catégorie que l'on a franchi aujourd'hui*».

7.4.2.2. L'éthique en héritage

M N est un jeune homme de 34 ans quand nous le rencontrons à l'occasion d'un de ses passages toutes les trois semaines à l'hôpital de jour du fait de la prise en charge par immunothérapie d'un mélanome métastatique traité à de multiples reprises et selon plusieurs modalités (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie). Suivi régulièrement par la psychologue du service, il est orienté à notre consultation par cette dernière.

Le début de l'entretien est marqué par un long exposé de son histoire de soin. L'annonce de sa maladie, soudaine et dans de mauvaises conditions l'urgence nécessaire de se faire traiter au CHU de Bordeaux (à 200 kilomètres de chez lui), le pronostic extrêmement sombre annoncé. « *On me donnait quelques mois. C'était en fin d'année et je pensais que ce serait*

mon dernier Noël ». C'était trois ans avant notre échange. M N décrit ce que de nombreuses personnes rapportent quand elles se voient dépasser le pronostic annoncé, « *on a passé son temps à attendre la fin, à tout régler autour d'elle, et elle ne vient pas. J'étais perdu* ». M N dit alors qu'il reprend goût à la vie, à l'insouciance. « *J'étais tranquille, j'avais tout réglé pour protéger ma famille donc je pouvais profiter en fait !* ». M N est marié et a un fils ainé avec qui il aime jouer, et du fait de la « p*rolongation* » liée aux effets de l'immunothérapie, son épouse et lui ont à nouveau eu le désir d'avoir un enfant. Mme N est enceinte de 5 mois quand nous rencontrons M N. Mais les évaluations récentes montrent une évolution de la maladie avec une majoration des lésions connues, et une nouvelle ligne de traitement par immunothérapie est proposée à M N.

Comme souvent en consultation somatique, psychologique ou éthicologique, M N, à peine son exposé terminé, sans détour, et sans que nous lui posions quelque question que ce soit, nous confie son inquiétude. « *Je me sentais bien et on a voulu un deuxième gosse avec ma femme. Et puis tout me retombe dessus, j'ai l'impression de revenir trois ans en arrière. Et puis le pire ce sont mes deux gamins qui vont être orphelins, l'un peut être même avant de naître* ». M N a organisé les choses, a donné des consignes à sa famille et a essayé de prévoir cet impensable. « *Un père qui n'est plus là, c'est dur. Et puis moi je me dis égoïstement qu'ils ne vont rien avoir de moi. Je ne serais même pas papa s'il ne reste rien* ». Nous essayons de creuser ce que cette inquiétude implique dans sa vie et M N nous dit hésiter à écrire son histoire, à faire des vidéos et surtout « *je profite à fond de mon grand, lui aura peut-être des souvenirs de son père* ». Puis rapidement autour de ces « œuvres » qu'il pourrait laisser, M N parle de cette peur de le faire car « *c'est dur, et faire ça c'est déjà être parti* ».

M N rapporte sa solitude face à tout cela, car il refuse d'en parler à ses proches et encore moins à son épouse enceinte qui « *doit penser exactement les mêmes choses mais qui veut me protéger* ». L'émotion est palpable, et les yeux de M N se troublent. Nous laissons un long silence, puis nous reprenons, après des précautions oratoires, et nous tâchons de reformuler ce que vient de dire M N. Nous axons notre reformulation sur la question du souvenir, et notamment sur la manière dont il se décline. Nous proposons à M N de réfléchir aux différentes formes que peut prendre le souvenir, c'est-à-dire aux différents moyens de faire référence à quelqu'un. M N revient sur les traces qu'il pourrait laisser (écrits, musique,

dessins,…). Nous explorons la possibilité de chacune et sur leurs limites notamment que cela est « *trop difficile à faire* » pour M N et que « *ça doit être lourd pour des gamins de garder ce papier* ». Nous lui demandons de préciser : « *c'est froid, ça fait testament, ce ne sont pas les traces d'un père qui a vécu* ». Nous lui demandons comment on pourrait faire témoigner ce caractère vivant.

Commence alors un dialogue très serré, très lent, où chaque mot de M N semble pesé, l'intense émotion est toujours présente (nous insistons sur ce point car nos prochains propos sont un raccourci extrême de l'échange). Nous multiplions les précautions oratoires pour rappeler à M N qu'il décide de continuer ou non, mais nous avons le sentiment qu'il semble lui-même surpris de parler calmement de cette problématique si délicate. M N avance le fait que l'on se souvient « *de ce que les pères ont fait* ». Nous lui demandons de préciser ce que cela signifie : « *ce ne sont pas les discours que l'on garde, mais les grands trucs, bons ou mauvais dans une vie. Ce sont les choses qu'on a fait ensemble, les expériences partagées ou alors quand on était pas là, les autres nous racontent comme dans les repas de famille* ». Nous reprenons cette dernière hypothèse, celle du témoignage des autres, de ceux qui auront assisté à ces « grandes choses », car elle nous a semblé très pertinente. Nous demandons M N s'il identifie de « grandes choses » dans sa vie, ces choses dont les autres sont témoins. « *Mon entreprise, ma famille, et puis toute ce qui se passe en ce moment, je peux vous dire que c'est dur mais que je me montre courageux* ». Nous interrompons un long silence et prenons le parti de poser la question suivante : si la grande chose à transmettre au travers des autres, ça ne pouvait pas aussi être cette manière de vivre en ce moment, pas comme un modèle mais comme un témoignage de comment un père a pu se comporter dans la difficulté, dans la tourmente. M N pleure et nous dit « *je n'osais pas le dire, mais c'est ça. Je n'avais pas pensé à ça avant*».

7.4.2.3. Un choix difficile

Deux années après une large chirurgie du tronc pour un mélanome, M R présente une rechute médiastinale, cérébrale et méningée. Celle-ci nécessite l'introduction d'une immunothérapie et après environ 10 mois de perfusions, nous le rencontrons en consultation. Nous évoquons avec M R ce qu'est notre démarche pour OncoSophia, nous

employons le terme d'éthique, et sans attendre, M R nous dit « *avoir un gros problème éthique* ».

M R nous dit être un homme très fidèle « *en amour et en amitié* ». Depuis le décès de son épouse, il garde contact avec ses amis proches dont une dame, une de ses collègues qui était aussi la meilleure amie de son épouse. M R est en arrêt de travail mais voit cette amie au moins une fois par semaine, pour prendre le café ou manger avec d'autres amis. *« Être un vrai ami c'est être là pour les bons et les mauvais moments aussi* » nous rapporte-t-il. Et le problème se situe exactement là : son amie doit prendre sa retraite dans quelques semaines. « *Une petite fête est prévue et bien sûr les collègues m'ont invité. Je suis obligé d'y aller, parce que sinon ce ne serait pas être un vrai ami, et en plus les collègues me disent que ça lui ferait très plaisir, que je n'ai pas à rester longtemps si je suis fatigué* ». Mais M R n'a pas envie : « *et en même temps ça ne me dit pas du tout d'aller là-bas. Alors je vais me forcer, comme d'habitude, mais avec ce qui se passe en ce moment, je n'arrive pas à me forcer comme avant. Avant je ne me posais pas la question de ce que je voulais* ».

M R nous précise que l'avant dont il parle est bien sa vie avant le cancer. « *Avant j'avais des principes très durs vis-à-vis de moi-même et depuis les traitements, je ne me sens plus de les suivre* ». Nous reformulons puis lui demandons de préciser « *quand cela vous arrive, vos certitudes d'avant sont balayées. Les choses ne sont pas aussi simples qu'avant et puis vous changez d'avis* ». Nous revenons au problème éthique de M R ; celui-ci s'excuse de parler de ça « *ce n'est pas de la philo, je suis désolé mais ça me prend beaucoup d'énergie et comme je suis seul, ça tourne en boucle* ». Nous lui disons au contraire que nous partageons son opinion quant à faire de ceci un authentique problème éthique.

S'il a pu nous exposer les raisons qui pouvaient justifier de sa présence à cette fête, ce respect d'une obligation en tant qu'ami, nous lui demandons quelles sont les raisons qui font qu'il ne souhaite pas y aller. « *Ce n'est même pas la fatigue, je me sens bien. Mais je me vois déjà là-bas avec les collègues que je ne vois plus, qui vont se sentir obligés de venir prendre de mes nouvelles. Et comme d'habitude, je vais devoir dire aux gens que je vais bien. Le pire c'est que certains vous disent que ce n'est pas possible que je sois malade, que je suis trop en forme ou alors qu'on ne le dirait pas du tout que je suis gravement malade* ». M R égrène

toutes les réactions saugrenues ou inadaptées. Nous lui demandons ce qui est agaçant dans ces réactions : « *c'est que je ne suis que le collègue qui a le cancer. Ils ne sont pas méchants mais en attendant je suis le type qui a le cancer, qui fait peur, qu'on plaint ou qu'on encourage* ». Puis il conclut « *Moi je me sens bien, je sais que je suis malade, et je n'ai pas besoin que les autres me rappellent tout le temps ce qui m'arrive* ».

Nous reformulons le problème ; nous opposons une obligation issue d'un système de pensée que M R estime moins valable depuis sa maladie, ou en tout cas auquel il adhère moins, et de l'autre côté, une volonté de ne pas avoir à fréquenter les autres et leurs réactions qui ne manqueront pas d'être inadéquates. Nous reprenons donc que d'y aller ce serait rester fidèle à ses principes, mais demandons à M R ce que permettrait le fait de ne pas y aller. « *Ne pas y aller c'est me protéger de tout cela car je n'en ai pas besoin* ». Nous poursuivons : si M R a bien identifié ce qui pouvait se passer en y allant, il n'a pas dit ce qui se passerait s'il n'y allait pas : « *Je le dirais à mon amie, et je pense qu'elle comprendrait. En plus on se voit très régulièrement. J'organiserais un repas au restaurant pour fêter ça tranquillement* ».

Nous reprenons les deux hypothèses, leurs causes et leurs implications pratiques en s'assurant que M R est bien en accord avec notre reformulation. Puis M R nous dit « *c'est exactement ce que je vous ai dit : tout devient moins évident, avant il n'y avait pas à réfléchir. J'y serais allé sans me poser de question* ». Nous insistons sur le fait que beaucoup de choses ont changé depuis quelques temps, probablement lui en tout premier lieu. Nous revenons sur la perte des certitudes. Nous rappelons à M R ce qu'il a pu nous dire à propos de cette perte de repères, mais qu'en même temps, d'autres valeurs semblent émerger. « *C'est vrai que ça bouge beaucoup* ». Puis il enchaine rapidement « *le vrai problème, ce n'est pas mon amie, c'est moi. Je ne sais pas quoi faire, j'ai toujours voulu être un type bien* ». Nous reprenons à notre compte l'expression de Foucault, à savoir qu'il existe « plusieurs manières de se comporter moralement ». Sans plus grande explication, M R se saisit de cela et nous dit « *c'est pour ça que c'est difficile, c'est qu'il n'y a plus une seule solution* ». Nous reprenons en signalant que Foucault veut dire que plusieurs chemins sont valables pour agir bien, en pratique, et que M R a pu explorer au moins deux voies possibles. «*Oui, tout n'est pas blanc ou noir, il y a sûrement des nuances* ».

7.5. Constats personnels

Le travail de recherche OncoSophia a été passionnant, l'occasion d'une exploration intense, théorique et pratique, aux côtés d'une équipe soignante bienveillante et en réponse à ce qui nous semblait intéressant d'apporter dans l'accompagnement des personnes atteintes de cancer. Cette partie de mise en pratique de notre travail de thèse est venue compléter, une théorie issue de notre expérience de clinicien en radiothérapie. Cette phase s'est avérée indispensable car elle a permis d'adapter de manière très importante notre abord de l'éthicologie. Elle fut l'occasion de considérations méthodologiques mais aussi de constats relevant de notre perception plus globale du projet OncoSophia. La notion de possibilité est un axe guidant notre analyse personnelle.

Tout d'abord, le projet OncoSophia nous a confirmé qu'il était possible de venir aborder la dimension éthicologique de l'échange, d'en faire le point central de l'attention (de la personne et du consultant). Si nous ne doutions pas de l'existence de ces registres de l'ε dont la description n'est que le constat d'une réalité, un espace dédié à ces registres s'est donc avéré possible. Cet espace n'est pas clivé des autres dimensions d'échange, somatique et surtout psychologique. Mais la complémentarité des approches psychologique et éthicologique au cours du projet OncoSophia est un indice important de l'existence de cet espace tiers. De plus, nous avons été particulièrement surpris de la manière dont le projet a pu être réalisé en pratique. Parti sur les bases d'une dizaine d'entretiens réalisés durant notre période de recherche, nous finissons sur un total de 48 entretiens. Bien évidemment, l'attitude très orientée vers la recherche du service d'oncologie dermatologique, la bonne intégration aux équipes de soin, et notre statut de médecin en dehors d'OncoSophia ont été des éléments facilitant grandement l'orientation des personnes vers notre consultation. Cependant, nous pensons aussi que cet afflux vient peut-être rendre compte de la pertinence de cette proposition éthicologique, tant du point de vue des personnes que des soignants.

Par ailleurs, nous avons pu constater la possibilité pour les personnes que nous avons rencontrées de se saisir de la proposition de parler différemment selon des modalités singulières d'échange et de relation. L'inhibition que nous pouvions craindre au début du

projet OncoSophia n'était pas aussi présente que nous ne le suspections. Cela s'est manifesté par l'évocation directe de problématiques intimes, dès le début de l'entretien (c'est-à-dire sans qu'il n'y ait eu nécessité de faire un détour par une description du parcours de soin par exemple). Là encore notre statut de médecin a joué sans doute en faveur de cet abord direct. Cependant, nous mettons l'absence d'inhibition pour échanger une fois une thématique fixée, au crédit de cette méthode éthicologique. L'adhésion à un abord philosophique s'est faite sans difficulté, bien que des craintes se soient parfois exprimées en début d'entretiens (notamment sous la forme d'excuses de « ne pas être très bon en philo » pour reprendre une expression répétée). Mais les différents exemples que nous avons pu prendre tout au long de ce travail illustrent bien la richesse des entretiens et la possibilité probablement trop souvent mise de côté, que les personnes ont de penser leur situation selon un abord rationnel. Cette licence à penser est un véritable constat.

Le rapport différent qui s'établit entre la personne et le consultant, en faveur d'une relation plus égale est lui aussi possible. En replaçant la personne au centre de ce dispositif d'échange, dans un esprit de non influence et de non sachant, cette relation plus égalitaire s'est traduite par les fréquentes interruptions de notre discours, ou les critiques émises au sujet de nos reformulations quand elles étaient inexactes. Bien évidemment, la relation n'est pas symétrique, dans la mesure où l'un des deux interlocuteurs est atteint d'une maladie grave et que sa présence dans un hôpital reste contrainte. Cependant, il y égalité dans la sphère du discours, justement parce que l'échange est centré sur la personne. Dans ces conditions, les exigences du consultant vis-à-vis des propos de la personne s'appliquent en miroir. Pour l'avoir pratiqué, il s'agit d'un exercice complexe, intense mais indispensable.

Cette phase pratique nous a aussi révélé qu'il était possible pour les personnes de discuter de thèmes délicats, généraux, et d'utiliser de « grands mots », comme la responsabilité, la liberté et si nécessaire, d'aborder la question de la mort. Tout l'enjeu de la pratique fut de convenir de ce que cela venait signifier pour la personne. Le recours quasi systématique à l'exposé des implications pratiques de ces grands mots, en plus d'être un des traits caractéristiques de la pratique éthicologique, a aussi participé à mettre les personnes en situation de dire leur acception de ces mots, et non de les mettre dans une posture de simple réception du discours docte d'un consultant. Le recours à la philosophie comme

élément qui illustre la pensée est aussi une possibilité pratique. Nous l'avons fait à plusieurs reprises mais nous avons pu aussi constater l'écho que ce recours a chez les personnes. Les ressources de la philosophie interpellent fortement les personnes et peuvent prendre une figure d'autorité morale. En y faisant appel, nous pouvons réactiver les leviers du savoir, de l'asymétrie de relation entre un sachant et un ignorant. L'usage de la philosophie comme ressource se doit donc d'être particulièrement prudent, non systématique, et uniquement quand il semble au consultant qu'il existe une véritable correspondance avec ce que la personne a pu dire auparavant.

Nous avons pu aussi éprouver au cours de cette partie pratique de notre travail de thèse, la possibilité de réaliser un entretien éthicologique, même si les conditions psychologiques sont complexes. Les exemples d'entretien démontrent bien que la pratique éthicologique peut venir mobiliser des affects majeurs, mais nous pourrions dire à l'inverse que la pratique éthicologique peut aussi aider à l'accompagnement de ces affects difficiles, si fréquents en cancérologie. Il ne s'agit pas de les éteindre, ou de les oublier, sans ménagement de la personne qui nous fait face. La démarche éthicologique, car elle se centre aussi sur un aspect très concret, permet parfois de mettre à une autre place les ressentis. La rationalité en tant que disposition partagée par tous est une aide indispensable pour ce pas de côté vis-à-vis des ressentis.

OncoSophia fut aussi l'occasion de constater la grande variété des aspects possibles du dialogue éthicologique. Ce dernier peut être centré sur la mise en évidence d'un conflit, d'une contradiction interne appelant à l'échange en vue d'une résolution. Le dialogue peut aussi permettre à la personne de préciser ce qu'elle pense et comment elle fait vivre cette pensée. La singularité des thématiques abordées, mais aussi de la forme du dialogue a pu être observée entre les personnes mais aussi, d'un entretien à l'autre pour les personnes que nous avons eu l'occasion de voir plusieurs fois. L'éthicologie est un exercice d'adaptation, de la méthode et du consultant à cette variabilité importante. Ce large éventail de ce qui peut advenir au cours d'un entretien en éthicologie nécessite un cadre méthodologique comportant des marges d'ajustement. C'est cette adaptabilité qui a aussi probablement aidé à la réalisation de ce projet, elle est le reflet de notre impératif

méthodologique de garder toujours en ligne de mire la liberté des personnes dans le choix adéquat des thématiques, de la forme et de l'instant de la consultation éthicologique.

La méthodologie proposée, ainsi que la répétition de l'exercice permet une certaine fluidité de ce dialogue. Les possibilités d'interrogation, de reformulation ou encore d'illustration par le corpus philosophique, sont à disposition du consultant pour approfondir l'échange en lui-même, mais aussi pour en rendre la forme, et donc la réception plus simples pour la personne. Cet aspect de fluidité peut paraître anodin, mais notre expérience pratique nous en a démontré toute l'importance car il participe fondamentalement à la simplicité de l'échange. Des pauses de réflexion trop marquées de la part du consultant peuvent être interprétées par la personne, comme un signe de la complexité de la démarche, de la solennité de la parole. Notre volonté de présenter l'éthicologie comme une démarche accessible, afin d'encourager à se donner licence à penser, passe par cette fluidité.

Enfin, notre expérience concrète via le projet OncoSophia, nous a bien confirmé la difficulté de se départir de certains reflexes de soignant, de médecin. Nous ne parlons pas ici des valeurs notamment d'attention à l'autre, de respect de ses limites, ou encore de bienveillance. Nous voulons parler ici des réflexes quant à un positionnement de sachant, qui encourage à la définition de l'autre selon des connaissances, et à la prescription. Ce fut sans conteste la difficulté la plus aiguë de notre travail pratique. Cependant, nous avons pu aussi mesurer à quel point notre expérience de clinicien, ces « réflexes » nous ont aussi aidé à nous repérer dans le parcours des personnes ou encore à mieux identifier les douleurs psychiques. Notre expérience clinique a été aussi une préparation à la réalisation de ces consultations : préparation à ce qui peut parfois être dit, crûment, sans détour ; préparation à la complexité des ressentis, à l'intrication des représentations et de la réalité dans le discours des personnes.

La position du consultant en éthicologie est donc un exercice d'équilibriste, auquel on doit aussi rajouter la nécessaire et permanente vigilance à ce que l'on pense, toujours dans cette visée de ne pas influencer l'autre. Les allers et retours (de la personne à soi-même), la nécessité de maintenir une fluidité dans la menée du dialogue, l'attention portée à ce que la personne dit et à ce qu'elle pourrait manifester comme signaux de difficultés, voire de

souffrances et enfin le maintien de l'exigence de rationalité sont autant de points qui rendent complexe le travail du consultant. Cette exigence du consultant vis-à-vis de lui-même semble cependant indispensable pour respecter les ambitions du projet éthicologique auprès des personnes atteintes de cancer.

La richesse de ce projet OncoSophia, son adéquation avec les problématiques des personnes que nous avons rencontrées nous amènent à poursuivre ce travail d'élaboration et de déploiement de l'éthicologie. Des points méthodologiques doivent encore être éclaircis car si les grands axes méthodologiques ont pu être définis, de nombreux aspects restent à affiner, et des questions restent en suspens. Cet affinement méthodologique pourra se faire au travers d'une évaluation dont les modalités doivent être pensées au regard de la spécificité de l'éthicologie. Une réflexion sera à mener au sujet du statut de l'éthicologie, et il nous semble que son intégration aux soins oncologiques de support paraît naturelle. Enfin, bien que prématurée, il nous faudra aussi poser les bases de l'extension de la pratique éthicologique, extension à d'autres consultants, mais aussi à des personnes atteintes d'autres pathologies que le cancer, mais tout autant aux prises avec d'intenses questionnements.

8. PERSPECTIVES

De nombreuses perspectives s'ouvrent suite à la réalisation du projet OncoSophia. Nous les pensons selon cinq axes. Le premier, le plus essentiel, étant de poursuivre l'élaboration de cet espace et de la méthode qui permet aux personnes qui le souhaitent de l'explorer.

8.1. Poursuivre le travail d'élaboration

A l'aune des premiers entretiens menés et du travail de conceptualisation et de formulation réalisé à l'occasion de cette thèse, différents points méthodologiques prioritaires ont été identifiés pour le cadre de cette proposition éthicologique. Mais une méthode rigoureuse nécessite d'être encore éprouvée au contact de la réalité des personnes. Une cinquantaine d'entretiens, dont seulement la dernière dizaine présentait une homogénéité de méthode sont insuffisants pour prétendre à créer une méthode robuste. Les affinements méthodologiques à venir ne seront probablement pas aussi importants que ceux constatés entre le début et la fin du projet OncoSophia, mais il nous faut encore confronter notre méthode au terrain si complexe de la réalité des personnes malades. Nous pouvons proposer des thèmes de poursuite de la recherche méthodologique en éthicologie, thèmes qui viennent refléter nos interrogations persistantes, tant sur le plan théorique que pratique.

Tout d'abord, il serait intéressant de créer d'autres outils complémentaires d'analyse éthique, en nous basant notamment sur les travaux fondateurs de la méta-éthique ou éthique analytique, et notamment les textes de George Edward Moore ou de Ludwig Wittgenstein.

Ensuite, il nous paraît nécessaire de mieux décrire le positionnement du consultant dont nous avons pu souligner la délicatesse afin de ne pas sortir de sa place en éthicologie. Le concept de l'amitié philosophique tel qu'il est présenté dans les écoles antiques (aristotélicienne, épicurienne et stoïcienne) nous semble un point de départ très pertinent. L'attitude à avoir dans les situations de proximité de fin de vie doit être pensée.

D'autres références à la philosophie sont à envisager. Au cours de notre travail de recherche, les concepts d'ipséité et de mêmeté de Ricœur ou encore la morale par provision de Descartes pourraient être d'autres clés possibles pour éclairer la pensée des personnes rencontrées.

Une réflexion concernant le nombre total d'entretiens et la gestion de la demande de suivi régulier doit aussi être menée, selon une ligne de crête entre répondre aux demandes d'une personne en situation de maladie grave et ne pas prendre une posture de thérapeute éthicologique, de directeur de conscience ou de psychologue.

Enfin, sur un plan très pragmatique, les modalités de traçabilité, voire de prise en compte des échanges éthicologiques au cours de la prise en charge des personnes atteintes de cancer sont aussi un objet d'intérêt majeur. Dans cet espace de possibilité de la pensée, où la personne est invitée à se regarder elle-même, des positionnements intimes émergent et ces derniers pourraient éclairer la volonté des personnes quand celles-ci ne sont plus en situation de pouvoir l'exprimer. Dans les situations de fin de vie, ou à l'occasion d'événements graves de santé, que faire de ces opinions propres à la personne, et dont le consultant en éthicologie peut avoir été le seul récipiendaire.

Ces différents axes de réflexion seront l'objet de nos travaux à venir, mais en parallèle, se pose surtout la question de l'évaluation de la pratique éthicologique et des modalités mêmes de cette évaluation.

8.2. Evaluer la pratique éthicologique

8.2.1. Difficultés méthodologiques

Après la poursuite de cette phase d'élaboration du cadre de ces entretiens éthicologiques, une évaluation de cette pratique est incontournable. Nous avons souhaité au cours de ce travail, développer une méthode qui se veut rigoureuse, en posant des jalons théoriques, et en préservant par ailleurs le plus de liberté possible. Cette méthode étant identifiée, son évaluation ne semble pas poser de problème en soi. Ce d'autant plus qu'il est essentiel de ne

pas s'aventurer dans une démarche de soins d'accompagnement, si sa mise en œuvre paraît futile ou liée à des risques inutiles. La question pratique est de savoir comment établir cette mesure, qui paraît fondamentale dans son principe mais qui ne doit pas se faire aux dépends des objectifs premiers des entretiens.

De nombreux scores d'évaluation de la qualité de vie contiennent des items portant sur la spiritualité, la notion de bien-être existentiel. Nous ne pensons pas que leur emploi soit pertinent dans notre démarche. Tout d'abord en raison de la volonté de créer avec l'éthicologie un champ nouveau, inédit dont la force conceptuelle est aussi de se libérer des cadres théoriques, et donc évaluatifs existants. Il n'est pas possible d'évaluer un objet avec les outils de mesure d'autres objets. De plus, nous pensons que réduire l'évaluation de l'éthicologie à une mesure par un score, à une évaluation selon une performance chiffrée nous paraît parfaitement contradictoire avec l'aspiration même de ces entretiens.

La richesse de l'entretien éthicologique est qu'avant d'être mené, personne ne sait dans quelle direction le chemin de la pensée se fera précisément. Cette liberté, cette improvisation au gré de ce qui apparaît être un désir, un choix, ou une nécessité plus ou moins explicite de la personne est ce qui fait de la proposition éthicologique une pratique innovante et particulièrement en lien avec la réalité de l'instant des personnes. Ces entretiens pour être menés à bien, sont donc réalisés sans thématique choisie et, de plus, sans objectif premier de se sentir mieux ou apaisé. L'apaisement, l'effet psychothérapeutique que nous avons décrits sont des effets bien existants mais collatéraux de la pratique éthicologique. La pratique philosophique peut même amener à un sentiment de dérangement, de malaise du fait de ce qu'elle peut venir mettre en mots (ce risque essentiel bien qu'irréductible complétement, étant en théorie bordé par le consultant comme nous avons pu le signifier plus haut). La notion de performance ne nous paraît pas du tout adéquate pour mener ce travail d'évaluation, dans la mesure où il n'existe pas de but mesurable à atteindre. Le but premier est la proposition d'une méthode autre de subjectivation pour la personne. Il est donc tout à fait logique qu'une évaluation, par essence objectivante puisse poser problème pour une méthode d'entretien dont le but est notamment de maintenir, de mettre en évidence toute la subjectivité existante et persistante de la personne.

8.2.2. Evaluer l'adéquation entre la proposition éthicologique et la réalité des personnes

L'objectif de l'évaluation ne peut donc pas résider dans la mesure de la performance de l'intervention en elle-même. Se pose alors la question de ce qui peut être mesuré dans une telle situation : nous désirons ainsi privilégier une évaluation non pas du résultat des entretiens, mais de la méthode employée à l'occasion de ces entretiens. Ainsi en mettant de côté l'idée du but à atteindre (car finalement il n'y en a pas), la pertinence de l'offre d'entretien éthicologique, et le caractère approprié de la méthode employée constituent des points d'évaluation concrets et mesurables. Au moment de la création des soins oncologiques de support, la question de leur évaluation s'était posée et un groupe d'experts proposait de se fixer comme objectif premier « d'apprécier l'adéquation entre les soins ou aides offertes et les besoins du patient »[337]. Les autres conseils méthodologiques fournis dans la publication se concentraient surtout sur l'évaluation de la mise en place fonctionnelle de ces soins de support et leur mise à disposition pour les patients. Cet objectif formulé de mesure d'adéquation entre les besoins singuliers du patient et l'aide proposée nous paraît très pertinente. Mais elle nécessite une certaine adaptation dans notre cadre.

Lors des entretiens menés, nous avons mis en lumière que les personnes elles-mêmes pouvaient être surprises de la tournure de la discussion : ainsi quand l'entretien commence, ce n'est pas à un besoin exprimé et bien identifié de la personne que nous répondons. L'échange se crée au fur et à mesure de l'entretien et finit par s'ancrer sur un point précis de manière non anticipée. L'absence de préparation et d'anticipation de ce type d'entretiens facilitent même probablement l'élaboration et le déroulement spontané de la pensée. La notion de besoin ne s'exprime pas à priori, en amont de la démarche, mais c'est au contraire au cours et au terme de la démarche, que celle-ci s'est avérée pertinente. L'adéquation s'est donc fait rarement entre offre et besoins préalables, dans la mesure où le besoin peut se révéler à travers l'entretien lui-même.

[337] Colombat Philippe, Antoun Sami, Aubry Régis et al. A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. Médecine et Hygiène. InfoKara, 2009 ; vol 2. P 65.

De plus, la spécificité de notre démarche est de lier directement le champ exploré à l'exploration elle-même. Ainsi, l'adéquation se fait entre la réalité de ce que vivent, éprouvent, pensent les personnes, et la méthode d'aborder cette réalité intime à l'aune du champ et de la méthode éthicologiques. En nous basant sur cette idée d'adéquation entre la réalité des personnes et ce qui est proposé au travers de ces entretiens, nous pouvons procéder à une évaluation de ce qui s'est joué au cours de l'entretien sans pour autant être convoqué à dire précisément ce qui s'y est joué (ce qui, nous le rappelons serait contraire à l'aspiration de ce projet mais aussi extrêmement complexe d'un point de vue méthodologique, en raison de la très grande singularité de chacun des entretiens).

Dans une démarche de développement de soin, l'évaluation de cette adéquation entre réalité et méthode, peut prendre plusieurs noms qu'il faudra choisir afin qu'ils soient intelligibles pour les personnes qui seront amenées à participer à cette évaluation. Pour juger de cette adéquation, nous proposons plusieurs termes.

Tout d'abord, pour reprendre une analogie hippocratique, le caractère adéquat de la méthode pourra se mesurer au travers de son caractère bénéfique ressenti : une intervention jugée comme non bénéfique, comme n'apportant aucun bien à la personne pourra ainsi être jugée comme sans adéquation avec la réalité des personnes. Un autre point possible est l'évaluation subjective de son utilité : l'entretien sera jugé inadéquat s'il a été mené à terme sans qu'une quelconque utilité ait été ressentie. Un entretien futile signerait une démarche déconnectée de la réalité des personnes. Enfin d'un point de vue plus large, et dans une volonté d'inscrire l'éthicologie dans une démarche de soins plus globale, l'adéquation entre la réalité des personnes vues en entretien et l'entretien lui-même, peut se faire à l'aune de l'aide qu'apporte l'entretien au sein de la prise en charge globale du patient en oncologie. Les personnes rencontrées le sont à l'occasion d'une prise en charge pour un cancer, avec des traitements de natures diverses (immunothérapie, chimiothérapie, radiothérapie,…). Leur réalité s'inscrit dans cette nécessité de traitements. Ainsi l'adéquation de notre approche peut se mesurer en se posant la question de l'impact positif ou l'absence d'impact sur cette prise en charge globale du cancer.

En plus de cet aspect global de la démarche, il paraît fondamental d'évaluer si l'identification de cette sphère éthicologique et son exploration se fait selon une méthode tout aussi adéquate. Pour cela, nous identifions plusieurs points simples à repérer et à évaluer par les personnes, et qui présentent l'avantage de lier champ exploré et méthode d'exploration : la nature des thématiques abordées (c'est-à-dire si les thématiques identifiées comme à aborder sont légitimes de l'être), la manière générale d'aborder ces thématiques (c'est-à-dire la manière dont sont menés les échanges) et enfin, le temps consacré à l'abord de ces thématiques. Dans cette partie qui ne juge pas de la démarche dans sa globalité, mais de ces trois points précis de méthode, il nous semble important d'interroger le caractère adapté ou non de l'entretien. La mise en évidence d'un caractère non adapté d'un entretien éthicologique sur l'un de ces points indiquerait un certain niveau d'inutilité, d'insuffisance de moyens mis à disposition (notamment le temps) et surtout de risques à ne pas négliger dans la menée de ces entretiens.

La place que pourrait occuper l'éthicologie au sein de l'offre soin en oncologie, est un autre point possible d'évaluation. Cette idée de légitimité est indirectement abordée par les points précédents d'évaluation. La place de l'éthicologie peut aussi se mesurer par le biais de l'identification d'une différence avec les autres soins proposés, et essentiellement avec la pratique des soins onco-psychologiques. Ce point nous paraît essentiel car peut se poser la question légitime de savoir si la mise en pratique de l'éthicologie est intégrée par les personnes comme une autre démarche psychologique ou si elle correspond à une pratique différente et bien identifiée.

8.2.3. Choix d'une étude qualité

Au terme de la menée des entretiens de notre étude, nous nous sommes rapproché de la Direction de la Qualité et de la Gestion des Risques (DQGR) du CHU de Bordeaux, par le biais de Mme Marie-Pierre Morand, ingénieure qualité du pôle d'oncologie du CHU de Bordeaux. A partir des points évoqués ci-dessus nous avons élaboré un questionnaire fortement inspiré des enquêtes de qualité des soins que la DQGR fournit aux personnes prises en charge au CHU de Bordeaux en vue d'améliorer la qualité des soins prodigués. Nous avons finalement opté pour une évaluation se rapprochant des enquêtes de satisfaction des patients vis-à-vis

de leur prise en charge. L'enquête de satisfaction est un des outils d'évaluation de la démarche qualité et fait l'objet de recommandations. Elle permet notamment de mettre en évidence des axes d'amélioration à envisager dans le cadre d'une pratique[338].

Une des notions centrales de la démarche qualité est celle de la pertinence des soins dont l'évaluation se fait par le biais du rapport bénéfices – risques[339]. Une enquête qualité ne cherche pas évaluer la performance de soins mais la manière dont ces soins sont réalisés en adéquation avec des recommandations de bonne pratique[340]. Bien évidemment, il n'existe pas de recommandations pratiques très clairement identifiées en éthicologie dans la mesure où le cadre conceptuel est encore en construction, mais ce recours à une méthodologie rigoureuse orientée vers la perception du bénéfice et du risque encourus, par la personne elle-même nous a semblé particulièrement intéressant. Ainsi le questionnaire fourni en annexe est le fruit de cette collaboration (voir figure 3 dans les annexes). Tous les items et formules d'évaluation précédemment décrits ont été intégrés avec une réponse non binaire mais sous la forme d'un choix entre quatre niveaux (pas du tout, plutôt pas, plutôt et tout à fait satisfait/adapté). Par alignement avec les méthodes classiques de démarche qualité dans le domaine du soin, une question binaire sur le caractère recommandable à d'autres personnes, une question plus générale de satisfaction avec un choix parmi quatre niveaux de satisfaction et enfin deux questions ouvertes partant sur les difficultés rencontrées et d'éventuelles remarques ont été ajoutées.

Le choix d'une étude de qualité, selon un plan identique à une enquête de satisfaction des patients est tout à fait critiquable, notamment en raison d'un manque de puissance des résultats obtenus, d'une forte subjectivité des réponses liées à la subjectivité de perception

---

[338] « Les résultats des enquêtes de satisfaction constituent le point de départ d'actions d'amélioration et/ou une évaluation d'actions déjà entreprises, dans tous les domaines de la qualité ressentie par les patients ». Haute Autorité de la Santé, 2007. Disponible en ligne sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/referentiel_evaluation_centres_sante.pdf

[339] « La pertinence (appropriateness en anglais) correspond à l'idée que le bénéfice attendu d'un acte pour la santé est largement supérieur aux risques, ce qui justifie de réaliser cette procédure plutôt que d'autres alternatives pour une situation clinique donnée. » Haute Autorité de la Santé. Disponible en ligne sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1499669/fr/outils-pertinence-des-soins-pour-l-amelioration-des-pratiques

[340] Haute Autorité de la Santé. Guide méthodologique : Élaboration de critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles ; 2007. Disponible en ligne sur : https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/criteres_de_qualite_pour_levaluation_et_lamelioration_de.pdf.

des questions posées et enfin du caractère non conventionnel de sa réalisation avant des études méthodologiquement plus solides. Nous avons pourtant choisi ce moyen comme première approche d'évaluation. Les raisons premières de ce choix sont le caractère de rapidité de mise en place et de recueil auprès des personnes rencontrées. De plus, dans cette phase très précoce de développement de ce cadre d'entretien, il nous semblait primordial dans cette construction, de maintenir le souhait premier de ne pas mesurer de résultats attendus puisque ces derniers ne sont pas possibles à établir à priori. Par exemple, quelle que soit la formulation employée, une mesure objectivée du sentiment de subjectivation, juste après la réalisation de l'entretien nous paraît aussi inadaptée qu'inefficace, et aux antipodes de ce que l'on attendrait de ces entretiens. La force de cette proposition est de fournir une réponse mesurable d'une prise en charge hautement subjective sans l'impératif de réduction chiffrée des études quantitatives ou la lourdeur de recueil et d'interprétation des études qualitatives.

C'est donc sous la forme de ce questionnaire que nous avons pris le parti d'évaluer ce cadre éthicologique. Nous avons décidé après soutenance de cette thèse de procéder à un total de 30 évaluations (30 personnes et non 30 entretiens), de sorte à avoir un minimum de questionnaires analysables. Dès la soutenance réalisée, nous mettrons en place cette évaluation après soumission à un Comité de Protection des Personnes du fait d'une recherche de catégorie 2 selon la loi dite Loi Jardé, qui régule les pratiques de recherche portant sur la personne humaine[341].

Par la suite, une étude qualitative par le biais de la réalisation d'entretiens semi directifs spécifiquement conçus pour l'évaluation de la démarche éthicologique sera probablement indispensable. Le recours à la recherche quantitative risque de poser les mêmes problèmes que décrits précédemment. Cette évaluation première selon une forme de questionnaire de satisfaction, ainsi que les probables autres analyses ultérieures nécessaires à la compréhension et la définition de cette pratique dans le domaine du soin, devront faire

[341] Selon l'article L-1121-1, sont considérées comme relevant de la seconde catégorie des recherches portant sur la personne humaine, les «Les recherches interventionnelles qui ne comportent que des risques et des contraintes minimes ».Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. Disponible en ligne sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=D2108B16DF7E52C230DCADA7A9755245.tplgfr27s_1?cidTexte=JORFTEXT000025441587&dateTexte=29990101.

l'objet de publications dans des revues scientifiques afin de permettre la diffusion et la pérennité de cet abord éthicologique.

8.3. Inclure la pratique d'OncoSophia dans les soins oncologiques de support

La troisième perspective notre projet OncoSophia, consubstantielle des deux autres, est de pouvoir pérenniser la pratique éthicologique en oncologie. Nous avons pu insister sur la pertinence et les possibles effets positifs de ces entretiens auprès des personnes atteintes de cancer. Nous reconnaissons aussi avoir la conviction que cette mise en œuvre permet aux personnes de se penser différemment au cours de leur prise en charge en oncologie, et de faire émerger ce qui reste de leur singularité et de leur liberté radicales et irréductibles, même dans cette situation de maladie grave et parfois mortelle qu'est le cancer. Ce changement de regard, complémentaire des autres prises en charge possibles constitue pour nous le motif principal de la poursuite de ces entretiens, et une motivation majeure dans la mesure où le service rendu à la personne nous est apparu bien réel. Et le développement de l'éthicologie dans le cadre du soin courant en oncologie trouve une place légitime dans le dispositif des « soins oncologiques de support ».

8.3.1. Définition des soins oncologiques de support

L'expression de « soins oncologiques de support » (« Supportive care in cancer » en anglais), est employée pour les premières fois à la fin des années 1980. Cette idée de soins qui accompagnent les patients en parallèle, en complément de la prise en charge par des traitements oncologiques spécifiques se développe en parallèle de l'identification du besoin pratique de soins palliatifs. Et nous retrouvons dans ce développement parallèle, la même volonté de travail interdisciplinaire et de continuité des soins. Ainsi, les professionnels des soins palliatifs sont systématiquement associés aux professionnels de l'oncologie dans l'élaboration et l'extension du concept de soins de support.

La terminologie de soins de support est une traduction littérale des « supportive care » anglo-saxon. Ce choix de terminologie est critiquable et même critiqué par les pionniers des

soins de supports en France qui reconnaissent le caractère imparfait de cette définition mais l'intérêt de cette traduction littérale de l'anglais participe à une meilleure identification et reconnaissance par les professionnels et les personnes soignées[342].

En 1990, est créée la Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), qui propose la définition suivante des soins oncologiques de support : « the total medical, nursing and psychosiocial help which the patient need besides the specific treatment – toutes les aides médicale, infirmière et psychosociale dont les patients ont besoin au-delà des traitements spécifiques ». L'identification de cette catégorie de soins a pour fondements la reconnaissance d'une nécessaire globalité de la prise en charge des personnes atteintes de cancer, ainsi que la prise en compte de la personne atteinte de cancer, au-delà de la seule nécessité des traitements spécifiques comme la chimiothérapie ou la radiothérapie. Cette définition identifie clairement l'existence d'autres acteurs que le seul médecin oncologue dans cette prise en charge globale et centrée sur les besoins d'une personne (en l'occurrence les infirmiers, les intervenants dans les soins psychiques et sociaux). En 2017, La définition de la MASSC disponible sur internet a évolué pour devenir « Supportive care in cancer is the prevention and management of the symptoms and side effects of cancer and its treatment across the cancer continuum from diagnosis to the end of life – les soins de support en oncologie consistent en la prévention et la prise en charge des symptômes et des effets secondaires liés au cancer et à ses traitements, tout au long de la prise en charge du cancer, du diagnostic à la fin de vie»[343].

Il est intéressant de voir le changement de formulation opéré au cours des années. Le premier changement dans la définition est la transversalité des soins de support qui s'étalent

[342] «(…) le caractère international de la dénomination est considéré finalement comme plutôt positif. Les termes de « soins de soutien » ou de « soins complémentaires » sont jugés plus imparfaits car restrictifs et n'ont pas été retenus par le groupe (« soutien » plutôt attaché à l'idée de psychologie ; « complémentaire », c'est-à-dire toujours en second d'un autre traitement). Une terminologie plus évocatrice des spécificités et des services rendus n'a pas été trouvée. Par ailleurs, une autre terminologie ajouterait une certaine confusion ». Krakowski Ivan, Boureau François, Bugat Roland et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. Médecine Palliative. 2004 ; vol 3. P 136.

[343] Définition des soins oncologiques de support. Multinational Association for Supportive Care in Cancer, 2017. Disponible en ligne sur: http://www.mascc.org.

ainsi du début jusqu'au terme de la prise en charge. Cette continuité à tous les stades de la maladie cancéreuse est un des points fondamentaux de l'esprit des soins de support. Mais le fait le plus marquant semble être que la notion de besoins (et donc par ricochet, l'idée de singularité) n'est plus évoquée et cette définition nous semble plus renvoyer à une définition biomédicale des soins de support. La pluridisciplinarité et la pluri professionnalité de la démarche n'est plus apparente non plus. Depuis sa création, la MASSC a émis de nombreuses recommandations portant sur la prise en charge des effets secondaires des traitements anticancéreux (par exemple les nausées et vomissements induits par les traitements de chimiothérapies ou de radiothérapie). Dans tous ces référentiels, si la réponse médicamenteuse est priorisée, le nécessaire recours aux autres soins (notamment psychologiques) est cependant évoqué. De plus, la MASSC comporte en son sein 16 groupes de travail dont l'un a pour thème spécifique l'onco-psychologie (les autres se concentrant sur la prise en charge des complications des traitements : toxicités cutanées, hématologiques, nausées et vomissements, complications neurologiques,…)[344].

La pluridisciplinarité est donc toujours d'actualité dans les travaux et recommandations de la MASSC, mais nous trouvions intéressant de voir comment la structuration et l'extension de cette société savante est passée par une certaine forme de recentrement autour d'une démarche médicale stricte, notamment au travers de sa propre définition des soins de support, avec non plus des besoins spécifiques à la personne mais bien des symptômes à prendre en charge.

En France, c'est suite à l'élaboration du Plan Cancer de 2003-2007, que la notion de soins de support sera mise en valeur. On y insiste sur l'impératif d' « assurer aux patients un accompagnement global de la personne, au-delà des protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs ». La mesure 42 de ce premier plan cancer (sur les 70 émises) est formulée ainsi : « accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support ». L'accent est principalement mis sur la prise

[344]Multinational Association for Supportive Care in Cancer, 2017. Disponible en ligne sur : http://www.mascc.org/study-groups

en charge de la douleur et sur le nécessaire soutien psychologique et social des personnes atteintes de cancer[345].

Un groupe de travail a été constitué en vue de proposer des pistes de réflexion pour faciliter la mise en place pratique dans les établissements de santé des soins oncologiques de support. Ce groupe coordonné par le Pr Ivan Krakowski propose ainsi de définir les soins oncologiques de support comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a »[346]. La structuration de la proposition des soins de support s'est ensuite principalement fondée sur une circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins relative à l'organisation des soins en cancérologie[347]. Enfin, en 2008, est fondée l'Association Française des Soins Oncologiques de Support.

Les soins de support s'adressent bien évidemment en premier lieu aux personnes malades. Ils visent une approche centrée sur la personne à partir d'une évaluation précise des besoins singuliers de cette personne, évaluation qui sera amenée à être répétée tout au long de la prise en charge. Les professionnels de santé se voient quant à eux encouragés à une plus grande transversalité et une collaboration interdisciplinaire renforcée, avec des soins oncologiques de support envisagés comme structure de coordination de ces pratiques collaboratives[348]. Les soins oncologiques de support ne sont pas à entrevoir comme une nouvelle discipline mais comme étant cette visée première de coordination et de mise à

---

[345] Plan Cancer 2003-2007. Disponible en ligne sur : http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007. p. 28.

[346] Krakowski Ivan, Boureau François, Bugat Roland et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. Article cité. P 134.

[347] Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

[348] « (les objectifs des soins de support sont de) Permettre une meilleure prise en charge globale des personnes malades et de leurs proches en partant d'une analyse précise et régulière de leurs besoins dans les différents domaines de compétences des soins de support ; respecter un principe de continuité des soins ; optimiser les pratiques des professionnels de santé qui prennent en charge le patient en renforçant la transversalité et les pratiques collaboratrices ». Colombat Philippe, Antoun Sami, Aubry Régis et al. A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. Article cité. P 62.

disposition de soins divers et à adapter aux personnes[349]. En effet la visée des soins de support n'est pas de gommer les spécificités de chacune de ces branches, et ils reconnaissent le niveau d'expertise dans le domaine de chacun des intervenants des soins de support[350]. Il est surtout question de pouvoir faire vivre cette pluridisciplinarité afin de la rendre plus accessible pour les personnes prises en charge et plus visible dans le cadre de la structuration de l'offre de soins.

Le second plan cancer 2009-2013 ne porte que peu d'attention aux soins oncologiques de support et insiste dans ce domaine sur la nécessité de poursuivre les visées du premier plan cancer (action 19.1 : « généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le Plan Cancer précédent, améliorant la qualité de toute prise en charge en cancérologie »)[351].

Le troisième plan cancer 2014-2019 a établi comme objectif 7 (sur les 17 identifiés), la nécessité d' « assurer des prises en charge globales et personnalisées ». Le rationnel de cet objectif résidant dans la prise en « considération de l'ensemble des besoins de la personne et des proches ». Dans cet objectif, l'accès aux soins de support trouve une place toute légitime dans la mesure où ils participent à l'amélioration, de la qualité de vie des personnes prises en charge. L'amélioration de la qualité des soins de support, la facilitation de leur accès et leur mise à disposition sur l'ensemble du territoire sont parmi les recommandations des actions 7.6 et 7.7 de ce troisième plan Cancer 2014-2019. Dans ce cadre, une des actions proposées est de faire de l'accès et de la continuité des soins de support, des critères

[349] « Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline ; ils correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches ». Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

[350] « L'hyperspécialisation indispensable à l'application de « soins conformes aux données de la science » fait que, dans les différents domaines des soins de support, les professionnels compétents « douleur », «psychiatrie-psychologie », « soins palliatifs », « accompagnement social », « nutrition », « réadaptation », etc. ne sont pas interchangeables ». Krakowski Ivan, Boureau François, Bugat Roland et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. Article cité. P 137.

[351] Plan Cancer 2009-2013. Disponible en ligne sur : http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013. p. 85.

d'évaluation en vue de l'autorisation de la pratique de l'oncologie au sein des établissements de santé[352].

En juillet 2015, la Direction Générale de l'Offre de Soins procède à une saisine de l'Institut National du Cancer (INCa), dans le but de répondre à ces actions 7.6 et 7.7 du Plan Cancer 2014-2019. Trois objectifs sont formulés : lister à partir d'une revue de la littérature scientifique les soins de support susceptibles d'être proposés en oncologie, identifier parmi ceux-ci les soins incontournables et nécessitant une prise en charge sanitaire, enfin établir quelles sont les conditions optimales de réalisation de ces soins de support en termes de complémentarité des compétences et de statut des acteurs[353].

Ainsi, l'Institut national du Cancer (INCa) a émis fin 2016, une réponse à cette saisine où est développé le concept de « panier de soins oncologiques de support ». Cette notion de panier a pour but d'abord d'établir la liste des soins oncologiques de support reconnus comme efficaces et utiles, donc à garantir aux personnes malades ainsi qu'à leurs proches au cours de leur prise en charge, mais aussi d'en envisager la prise en charge financière dans le cadre de notre système de solidarité et de définir les compétences et organisations nécessaires à leur mises en application [354].

Dans ce panier de soins oncologiques de support, l'INCa propose tout d'abord un socle de base de quatre soins de support : la prise en charge de la douleur, la prise en charge diététique et nutritionnelle, la prise en charge psychologique et la prise en charge sociale, familiale et professionnelle. L'ensemble de ces soins de support de base répondent aux exigences d'efficacité et d'utilité, suite à la réalisation de la revue de la littérature. Les critères permettant de statuer de cette efficacité étaient un impact positif sur la survie, l'état de santé physique, psychique et social, la qualité de vie et d'éventuels autres impacts (inflammation, immunité, réduction des effets secondaires).

---

[352] Objectif 7 du Plan Cancer 2014-2019. Disponible en ligne sur : http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Plan-cancer-2014-2019-de-quoi-s-agit-il/Les-17-objectifs-du-Plan/Objectif-7-Assurer-des-prises-en-charge-globales-et-personnalisees. p. 4-5.

[353] INCa. Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support/ réponse saisine, 2016. Disponible en ligne sur : http://www.oncopaca.org/sites/default/files/2016-10_rapport-evolution-paniersos_inca_pro.pdf. p. 27-28.

[354] Ibid. p.8

Puis, cinq soins de support complémentaires sont évoqués : l'activité physique, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et aidants, la préservation de la fertilité et la prise en charge des troubles de la sexualité. Enfin de manière très spécifique, deux techniques d'analgésie dites particulières sont aussi mises en lumière (l'hypoanalgésie et l'anesthésie intrathécale).

Dans la pratique courante, les soins oncologiques de support (notamment au CHU de Bordeaux) comportent la prise en charge antalgique, psychologique, sociale et nutritionnelle, donc les soins de support dits « socle de base ». Une autre catégorie de soins de support est systématiquement proposée comme dans la plupart des établissements de cancérologie, les soins de préservation de l'image corporelle ou socio-esthétique. Au CHU de Bordeaux, les soins socio-esthétiques s'articulent autour du support de l'image corporelle, avec des ateliers individuels de choix de prothèses capillaires ou de couvre-chefs en cas d'alopécie induite par les traitements, d'apprentissage de maquillage adapté ou de prise en charge des toxicités cutanées ou unguéales des traitements oncologiques, des massages à visée de réappropriation de l'image du corps. Nos collègues socio esthéticiennes participent aussi à de nombreux ateliers de groupe (en binôme avec d'autres soignants paramédicaux).

Cette ressource de soins socio-esthétiques est très large (certains y intègrent même la reconstruction mammaire post mastectomie par exemple) et est bien identifiée par les personnes soignées, femmes et hommes et par l'équipe soignante. L'espace de temps et d'échange que représentent ces soins est précieux pour les patients qui y trouvent une réponse pratique pour des problèmes majeurs de perturbation de l'image de soi, ainsi qu'une respiration, une pause au cours de leur parcours de soin. Cette catégorie de soins a fait l'objet de recommandations par l'Association Française de Soins Oncologiques de Support, tant d'un point de vue de la formation des professionnels en socio-esthétique, que des moyens et objectifs des interventions dans ce domaine[355].

Ces soins dits de socio- esthétique sont très vastes rendant leur évaluation très difficile. Au cours de leur évaluation, les experts de l'Institut National du Cancer ont établi une

[355] AFSOS. La socioesthétique en cancérologie, 2014. Disponible en ligne sur : http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/RIR_Socioesth_AFSOS_-_Partie_1_10-12-14-2.pdf

bibliographie de huit études (méta analyses, revues de la littérature et essais randomisés). Les techniques de soin de préservation évaluées étaient très variées (chirurgie reconstructrice, musicothérapie, danse, interventions cognitivo-comportementales,…). Au terme de leur évaluation, il n'a pas pu être mis en évidence de bénéfices liés à la proposition de ces soins. Les conclusions du groupe est donc de de ne pas considérer ces soins comme « incontournables et prioritaires », de ne pas les inclure dans le panier des soins oncologiques de support, donc de ne pas en envisager la prise en charge financière. Les soins socio-esthétiques sont alors redéfinis comme des soins de bien être, dont il est précisé qu'ils sont « souvent pris en charge par les associations »[356].

Ainsi, alors que la proposition de soins de préservation de l'image corporelle est réelle et bien existante dans les services d'oncologie, la difficulté d'évaluer leur impact selon les critères établis par le groupe d'experts remet en cause leur appartenance même à cette catégorie de soins de support, malgré une légitimité et une richesse bien identifiées en pratique clinique. La discussion menée dans le chapitre précédent sur les difficultés d'évaluation objective de pratiques touchant à une telle subjectivité trouve toute sa place dans ce contexte de la socio-esthétique, et d'autant plus si les critères de jugement s'articulent autour des notions de survie ou de qualité de vie des patients pris en charge.

Nous regretterons cependant que, malgré ce travail d'évaluation poussé de description des soins oncologiques de support, l'Institut National du Cancer n'ait pas fixé de cibles ou d'indicateurs d'évaluation en lien avec la mise à disposition de ces soins de support dans le cadre du bilan final du Plan Cancer 2014-2019[357].

---

[356] INCa. Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support/ réponse saisine. 2016. Disponible en ligne sur : http://www.oncopaca.org/sites/default/files/2016-10_rapport-evolution-paniersos_inca_pro.pdf. p. 14.

[357] INCa. Cibles et indicateurs du Plan Cancer 2014-2019 ; 2014. Disponible en ligne sur : http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Plan-cancer-2014-2019-de-quoi-s-agit-il/Cibles-et-indicateurs.

8.3.2. Rattacher l'éthicologie aux soins oncologiques de support

Avec le projet OncoSophia, il nous est apparu évident que la pratique éthicologique telle que nous avons pu la définir tout au long de ce travail, trouvait une place légitime et bien identifiée dans les structures des soins oncologiques de support.

En effet, cette pratique comporte l'ensemble des caractéristiques nécessaires à son intégration dans cette coordination de soins de support. Tout d'abord, la pratique éthicologique dans cette première mise en œuvre a trouvé une pertinence certaine auprès des personnes rencontrées en entretien, et cette pertinence vient du fait que cette pratique éthicologique fait écho à la réalité des personnes malades. De plus, ce champ éthicologique a été bien identifié par les personnes elles-mêmes, mais aussi par les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge en oncologie. Nous voyons dans le fait que des patients aient été adressés à notre consultation OncoSophia par nos collègues psychologues, une preuve de cette complémentarité des approches et des champs explorés. Lors de la rédaction de ce travail de thèse, il n'a pas pu être possible de poursuivre ces entretiens éthicologiques mais nos collègues psychologues ou médecins oncologues continuent d'évoquer des patients qui précisément pourraient selon eux bénéficier de ce type d'entretien.

Il y a eu donc, au fur et à mesure de la réalisation de ce travail, une véritable identification de ce champ complémentaire de l'éthicologie, et une reconnaissance de la nécessité d'une compétence différente, mais aussi d'une personne tierce (c'est-à-dire autre que le psychologue, le médecin oncologue ou le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs par exemple). L'éthicologie par sa spécificité s'articule bien dans cette approche globale et pluri-professionnelle des soins oncologiques de support. Cependant, il nous apparaît tout aussi évident que la difficulté fondamentale de l'intégration de l'éthicologie comme soin de support résidera dans son évaluation, qui au même titre que la socio esthétique par exemple, ne peut que difficilement répondre aux exigences d'évaluations quantitatives et objectivantes des institutions.

8.3.3. Intégration dans la pratique de soins courante

En complément de ce travail d'évaluation et de promulgation au titre de soin de support à part entière auprès des personnes prises en charge ainsi que des professionnels de santé, l'intégration de la pratique éthicologique dans le soin courant se fera par une présentation aux instances de l'établissement dans lequel nous exerçons. Nous avons envisagé d'intégrer le collège des soins oncologiques de support dans le cadre du Centre de Coordination de Cancérologie (3C) de notre institution.

De plus, en accord avec les recommandations des spécialistes de soins de support, dans un objectif de communication aux professionnels de santé, nous procéderons à la présentation de ces entretiens éthicologiques lors d'une réunion de la Commission Médicale d'Etablissement du CHU de Bordeaux.[358].

8.4. Former d'autres professionnels à la pratique éthicologique

La pérennité de la pratique éthicologique en oncologie passera aussi par la formation d'autres professionnels, une fois le cadre conceptuel mieux dessiné et les premières évaluations réalisées. Cette extension doit se réfléchir quant à ses modalités pratiques, mais nous semble impérative à divers titres.

8.4.1. Bénéfices de l'extension de la pratique éthicologique à d'autres professionnels

Envisager la pratique éthicologique par d'autres personnes permettra avant toute chose de sortir d'une pratique solitaire. Le travail de conceptualisation que nous avons tâché de mener au cours de ce travail de thèse sera véritablement mis à l'épreuve au cours du transfert de cette méthode à d'autres personnes que celle qui en a mené l'élaboration. La rigueur et la robustesse du concept se mesurera au travers de son intelligibilité par d'autres,

[358] Colombat Philippe, Antoun Sami, Aubry Régis et al. A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. Médecine et Hygiène. Article cité. P 64.

et de sa possibilité d'appropriation par chacun. Ainsi, la pratique éthicologique pourra être conçue comme dépendante d'une méthode applicable par plusieurs, et non comme dépendante d'une unique personne.

Nous ne nions pas du tout la place essentielle de la singularité du consultant en éthicologie. La subjectivité de la personne qui réalise un entretien éthicologique est fondamentale, car c'est à partir d'une évaluation aussi rationnelle que subjective de ce qui est rapporté, que l'entretien se construit. De même, le nombre et la finesse des ressources du corpus philosophique font que la subjectivité du consultant se traduira aussi dans le choix des références philosophiques éventuellement convoquées pour alimenter le propos. De manière identique à la variation de pratique de soin par différents psychologues, l'éthicologie ne peut être envisagée comme une pratique uniforme : le contenu conceptuel est un cadre à l'intérieur duquel une exploration est possible. Et au cours de cette navigation, nous ne pouvons pas nier une certaine part d'intuition résiduelle et de subjectivité dans la menée des entretiens, ce qui constitue en soi une richesse certaine de la pratique. L'évaluation de la proposition éthicologique sera aussi facilitée car celle-ci portera son attention sur la pratique en elle-même et sa méthode, et non plus sur son acception par une seule personne.

La pratique d'une même méthode, dans un cadre conceptuel défini sera aussi l'occasion d'échanges permettant d'enrichir cette approche. Des modalités d'échanges semblables à des régulations ou des supervisions collectives constitueraient des moyens privilégiés d'approfondissement et d'amélioration de cette modalité d'accompagnement, ainsi que d'identification de ressources philosophiques à considérer comme adéquates ou non. Enfin, permettre à d'autres professionnels de proposer une approche éthicologique en faciliterait bien évidemment l'accès pratique aux personnes atteintes de cancer.

8.4.2. Modalités pratiques de cette extension

Comme nous avons pu l'évoquer dans la partie précédente, il nous semble essentiel que les entretiens de ce type soient effectués par des soignants, habitués à la pratique des soins en oncologie et donc sensibles au contexte très singulier de la pathologie cancéreuse

(spécificités du parcours de soin, de la nature des traitements employés, du vocabulaire utilisé par soignés et soignants ou encore des représentations et interrogations multiples des personnes atteintes d'un cancer). Une expérience médicale ou paramédicale en oncologie paraît être un prérequis nécessaire.

Nous avons pu aussi insister précédemment sur un minimum de formation philosophique afin de pouvoir saisir ce que la méthode d'approche et d'analyse philosophique en éthicologie sous-entend, et de disposer d'un minimum de repères bibliographiques qui peuvent être utilisés lors des entretiens. Le niveau exact de formation reste à définir. Ainsi nous maintenons l'idée de prérequis pratiques en oncologie et théoriques de philosophie.

Ces deux exigences posées, une formation spécifique à la méthode éthicologique sera à élaborer sous un format classique diplômante, dans un cadre universitaire (un diplôme universitaire semble être un bon format). Le canal de formation doit être réfléchi de telle sorte que ne puisse être identifié éthicologique qu'un entretien mené par une personne suffisamment formée. Un exercice strictement hospitalier, réalisé par une équipe identifiée de professionnels formés, avec des sessions de régulation ou de supervision, représente aussi un modèle possible pour optimiser la poursuite du travail d'élaboration et de recherche, ainsi que pour garantir l'homogénéité de la pratique éthicologique du fait d'une concentration géographique dans une première phase.

8.5. Elargir la proposition éthicologique à d'autres situations

Nous avons pu insister tout au long de ce travail sur les particularités propres à la pathologie cancéreuse et qui sont à l'origine de l'importance et la lourdeur des représentations qui y sont liées. La fréquence de ce type de pathologie, sa mortalité, la communication autour de la pathologie cancéreuse, son identification comme une forme de fléau sanitaire ou encore l'image que peuvent avoir les traitements de chimiothérapie par exemple, sont des spécificités du contexte de la maladie cancéreuse, qui viennent particulièrement mettre en jeu certaines représentations tout aussi spécifiques (idées de la fin de la vie, crainte de l'acharnement thérapeutique, responsabilité de la maladie du fait de comportements considérés comme à risque). De plus, le cancer est un phénomène bien connu de notre

société et qui, source de craintes, vient interpeller chacun (personnes malade, proches de malades ou soignants).

8.5.1. Autres situations de maladie

Mais les questions liées à la révélation des conditions de finitude, de vulnérabilité, de mort possible et les bouleversements éthicologiques en conséquence, peuvent parfaitement se retrouver dans la survenue d'autres événements de santé de l'existence. D'autres situations sanitaires, la survenue d'autres pathologies dans la vie d'une personne peuvent probablement avoir les mêmes conséquences que la survenue d'un cancer. La pathologie cancéreuse est paradigmatique de questions existentielles, mais il est hautement probable qu'une approche éthicologique trouvera une pertinence marquée pour des personnes atteintes de pathologies bien différentes. Il nous paraît assez évident que certaines situations pathologiques présentent de telles représentations (personnelles comme partagées) que notre proposition se révélera tout autant adaptée.

Nous pouvons déjà d'ores et déjà identifier comme contextes pathologiques pouvant être de possibles domaines d'extension de la proposition éthicologique :

- Les maladies auto-immunes (sclérose en plaques, lupus érythémateux disséminé, maladies inflammatoires chroniques intestinales comme la maladie de Crohn,…) : se pose par exemple, la question du statut de ce corps qui « *s'attaque lui-même* » et « *qui se voit lui-même comme son propre ennemi* » pour reprendre les propos des personnes que nous prenons en charge en tant que radiothérapeute pour une orbitopathie dans les suites d'une maladie de Basedow (maladie auto immune de la thyroïde pouvant donner de graves atteintes orbitaires).
- Les personnes en attente ou ayant bénéficié d'une transplantation d'organe : comme de nombreuses personnes dans un tel contexte, un patient transplanté d'un rein nous a exposé très clairement cette ambivalence « *d'une vie suspendue à la mort d'un autre* » ou encore « *d'une existence dont le centre n'est plus de vivre bien mais de ne pas gâcher ce qui lui a été donné* ».

- Les maladies chroniques telles le diabète, l'insuffisance rénale chronique (notamment en situation de dialyse) où les notions de souci de soi, de mesure et de prise en charge de soi, d'évolutivité de la pathologie sont en jeu.
- Les personnes en situation de handicap.

Ces situations pathologiques identifiées sont à l'instar du cancer, des maladies dont l'arrivée vient de toute évidence bousculer les idées, représentations et la manière de vivre des personnes chez qui elles surviennent. Et tout comme le cancer, elles sont aussi l'objet de nombreux travaux en sciences humaines, et notamment en psychologie. Probablement, l'extension de la pratique éthicologique à d'autres domaines médicaux pourra se faire de manière privilégiée dans ces directions, dans la mesure où il paraît manifeste que ces maladies interpellent tout autant que le cancer.

A titre personnel, nous sommes convaincu que des circonstances pathologiques moins tragiques apparemment, peuvent venir créer exactement le même effet de souffle que le cancer ou les autres situations graves de santé que nous avons citées. Des pathologies d'apparence moins lourdes, car d'excellent pronostic ou de prise en charge simple par exemple, sont tout autant de possibles conditions de questionnement éthicologique. Le cancer, les maladies auto immunes, les transplantations d'organes sont des situations tellement chargées de représentations, d'affects, de projections qu'il apparaît presque évident qu'un questionnement personnel puisse accompagner leur survenue. Mais pour des motifs personnels, biographiques ou de circonstances, d'autres événements de santé paraissant plus anodins, interpellent tout aussi violemment les personnes qui en sont atteintes.

Le point de congruence est l'apparition par le biais d'une manifestation du corps, d'un questionnement qui dépasse la simple question médicale et qui vient ainsi interroger la personne dans sa manière de mener sa vie. La dernière étape du développement de cette approche pourrait être d'ouvrir cette proposition d'entretien à toute personne chez qui une circonstance pathologique quelle qu'elle soit, engendre ce type de questions.

8.5.2. Proposer aux proches ?

La maladie cancéreuse touche en premier les personnes qui en sont atteintes, mais bien évidemment, leur entourage se verra aussi perturbé par l'arrivée de cette pathologie dans la vie d'une personne proche, et donc aussi quelque part, dans leur propre vie. Bien qu'ils ne soient pas les premiers acteurs des interrogations des personnes malades, ils éprouvent et vivent très intensément cette période de vie singulière. Ils sont les témoins privilégiés du parcours de soin et de vie des personnes malades, leurs premiers soutiens au jour le jour (on parle désormais d' « aidants naturels »), souvent leurs principaux confidents et le centre de beaucoup de préoccupations pour les personnes atteintes de cancer. La notion de proximologie a émergé comme étant un domaine d'intérêt et de recherche privilégié, notamment en oncologie[359]. Elle colle à cette réalité partagée par de nombreux individus proches de personnes atteintes de cancer et dont les conditions de vie quotidienne sont aussi remises en jeu dans ces circonstances. Les proches accompagnent les changements de vie auxquels certaines personnes décident de procéder suite à la maladie. Ils peuvent aussi être les survivants, les gardiens des traces de ces changements de la manière de vivre des personnes qui partageaient leur vie.

Au cours de notre travail de recherche, nous avons à deux reprises rencontré des personnes atteintes de cancer en compagnie d'un proche ; en l'occurrence, il s'agissait de deux hommes atteints d'un mélanome au stade métastatique et en prise en charge palliative, qui avaient tous deux exprimé le souhait d'être accompagnés par leurs épouses lors de l'entretien. Nous avions pris le parti d'ouvrir le dialogue aux épouses présentes. Au cours des entretiens, ces deux dames rapportaient exactement les mêmes propos et interrogations que leurs maris malades, et le plus intéressant fut que ces constats concernaient certes la situation de leurs maris, mais elles-mêmes tout autant : « *Rien n'est comme avant. On vit à cent à l'heure car on se dit que ce ne sera peut pas le cas demain* », « *Les priorités ont changé, y compris pour moi. Je ne suis plus la même personne qu'avant* ».

[359] Dilhuydy Jean-Marie. Essai pour une définition des proches des patients: Le point de vue du cancérologue. Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 2006; vol 5. P 195-9.

Afin de ne pas aller dans toutes les directions dans notre travail d'élaboration, nous avons délibérément choisi de venir étayer et interroger la pensée éthicologique des personnes malades. Bien que ces personnes aient été indirectement touchées par le cancer, l'intensité du vécu de la maladie, la perception très aiguë des conditions de finitude et de vulnérabilité de l'existence, la perte d'un certain cadre de repères de vie et de priorités morales se retrouvaient exprimées tout aussi clairement dans leurs propos. Cette constatation pratique nous amène à considérer avec sérieux la possibilité d'étendre aux proches les entretiens éthicologiques.

9. CONCLUSION

Ce travail de thèse prend racine dans la réalité clinique de notre pratique d'oncologue radiothérapeute. Des entretiens avec les personnes atteintes de cancer, est venue l'idée de l'existence d'un autre type d'échange, que les catégories habituelles du somatique et du psychologique ne recouvraient que parcellement. Ces échanges regroupent trois grands registres de thèmes. En premier lieu, ils peuvent consister en des considérations générales à propos de la condition ontologique de l'être humain, c'est-à-dire la manière dont la personne va envisager la réalité des conditions de l'existence humaine. Bien qu'ils ne soient pas énoncés dans ce but, ces propos ont une portée englobante et ont pour sujet les conditions de la vie humaine, notamment sa finitude, sa précarité, mais aussi les rapports du corps et de l'esprit, ou encore le statut de la maladie. Le second registre concerne la manière dont la personne va pouvoir, au sein de cette condition humaine, se fixer des repères lui permettant de mener sa vie. Il s'agit des valeurs, des priorités, tout ce qui permet à la personne de construire son existence. Enfin le denier registre a pour sujet la vie concrète, c'est à dire comment ces valeurs, ces principes vont pouvoir trouver dans la réalité, des manifestations. Il s'agit des actes qui naissent des considérations des deux autres registres et qui en sont la traduction pratique.

Ces trois registres correspondent à des interrogations humaines transversales, inactuelles et à propos desquelles la personne livre au soignant son propos singulier. Il existe une circulation entre ces trois registres interdépendants et notre expérience clinique nous fait penser que l'interrogation sur ces sujets est particulièrement fréquente, si ce n'est systématique, à l'occasion de la maladie cancéreuse. Nous avons regroupé tous ces propos au sein d'une seule dimension, que nous avons appelée ε.

La légitimité de cette proposition de dimension ε tient à la distinction de ce qui relève du psychologique. Il existe un lien essentiel et des systèmes d'influences réciproques entre les dimensions ε et psychologique, de sorte que les circonstances psychologiques peuvent largement modifier les propos de l'ε ou en compliquer l'exposition. Mais à l'inverse, les registres de l'ε peuvent avoir des conséquences psychiques. Les travaux de Viktor Frankl ont abouti à l'élaboration de la logothérapie, où il est établi une vision anthropologique de

l'homme avec des dimensions somatique, psychique et nooétique. Nous voyons en la proposition de Frankl l'illustration de théories où le psychologique peut être influencé par une autre dimension. Le psychologique reste une dimension essentielle mais n'est plus le seul registre extra somatique. La dimension ε ne relève pas que du psychologique, et la question du sens est incluse mais ne résume pas les trois registres de l'ε.

Identifier cette dimension porte intrinsèquement l'idée de pouvoir l'aborder auprès des personnes qui en feraient la demande. L'élaboration d'une telle approche permettrait de ne pas négliger l'importance essentielle de cette dimension du discours. Cette démarche serait aussi une prise en compte des conséquences possiblement néfastes des réflexions ε sur le psychologique. Pour reprendre les mots d'Emmanuel Hirsch, un devoir de non-abandon nous impose aussi de réfléchir à cet abord de sorte à briser l'isolement, à prendre en compte les possibles mouvements de la personne dans les registres ε, et finalement de lui manifester encore notre considération et la reconnaissance de sa radicale dignité. La délicatesse de ces registres est marquée, et les risques liés à une démarche doivent être pris en considération. Les craintes d'influencer la personne dans cette sphère d'intimité, de faire mal ou encore d'imposer une démarche de transparence inconditionnelle vis-à-vis des soignants sont à envisager sérieusement mais ces risques à priori ne doivent pas pour autant être considérés comme des obstacles infranchissables. La définition plus fine de cette dimension et l'établissement d'une méthode sont les garants de la réduction de ces risques.

Plusieurs termes existants pourraient être à priori des propositions tout à fait acceptables pour désigner cette dimension ε. Tout d'abord la philosophie, notamment en raison de l'articulation qu'elle propose entre la pensée et la pratique de l'existence. La concomitance d'un discours et d'un mode de vie tous deux philosophiques, est un des traits majeurs de la philosophie antique, dont Pierre Hadot dira qu'elle est avant tout « une manière de vivre ». Cette consubstantialité des pensées et de l'exercice concret de l'existence légitime cette proposition.

La spiritualité est une autre hypothèse de terminologie pour l'ε. La spiritualité, qu'il est essentiel de distinguer du religieux constitue un champ d'intérêt important dans la recherche en soin. C'est à l'aune des concepts de besoins spirituels ou encore de souffrance

spirituelle, que cette notion a été pensée dans le monde du soin. Les travaux de Nicolas Pujol permettent de mieux comprendre le champ polymorphe de la spiritualité, préoccupation bien réelle de l'être humain, et considérée comme universelle. La prise en compte de la spiritualité, selon des modalités très diverses, est un acte de reconnaissance de la singularité, de la liberté de la personne qui alors, n'est plus réduite au statut de patient.

Les termes d'éthique ou de morale peuvent être aussi réfléchis. La proposition de Paul Ricœur au sujet de l'articulation entre l'éthique antérieure (entendue comme visée de la vie bonne), la morale (définie comme le royaume des normes auxquelles la personne se sent liée par obligation) et les éthiques postérieures (relevant de la *praxis*, où la personne devra faire à nouveau appel à des ressources éthiques pour surmonter le conflit des devoirs) est particulièrement pertinente pour penser les propos de l'ε. L'activité éthique et morale que définit Ricœur est l'activité d'un sujet, qui n'est pas que l'agent exécutant des normes, et qui au travers de ses actes trouvera une opportunité de s'estimer.

Donner un nom à cette dimension conditionne la manière dont il pourrait être proposé de l'explorer. Dans ce sens, les caractéristiques de chacune des propositions faites ne rendent pas exactement compte des différents registres de l'ε, les représentations qui leur sont liées ne servent pas non plus la simplicité d'abord que nous fixons comme un élément fondamental. Pour cette raison, nous proposons le terme de dimension éthicologique, que nous définissons comme un discours à propos de l'éthique. La notion de discours est essentielle. Ce dernier est prononcé à la première personne, car il s'agit du discours de la personne, dans toute sa singularité. Le discours inclut la présence d'un autre, un auditeur, qui sera en situation d'interagir, de telle sorte que le discours prend la forme d'un dialogue. Ce discours n'est pas un récit de soi, mais le reflet d'une pensée rationnelle propre à la personne. Cette pratique du discours est le reflet d'une dynamique, sans recherche d'effets de style et qui témoigne des mouvements de la pensée, et les rend possibles. Le préfixe d'éthique reprend l'idée de l'extension de l'idée d'éthiques postérieures, à l'ensemble de l'existence humaine, de telle sorte que l'éthique peut être reçue comme activité humaine universelle. Enfin, rappelons que la notion d'éthique renvoie à la pluralité des acceptions et à la singularité des personnes. Ce néologisme participe à une acculturation, à la limitation des aprioris et crée un effet de décalage très pertinent en vue de cette pratique.

Ce registre éthicologique de la pensée est rattaché à la réalité de l'existence et prend en compte autant l'action de vivre que ce qui a constitué l'intention de l'action vécue. La pensée éthicologique est une pensée fondée sur une disposition partagée de rationalité, qui cherche autant qu'elle se cherche, reflet d'une position singulière face à des questionnements partagés. L'éthicologie est une opportunité de libération de la parole comme de la personne elle-même. Aborder les registres éthicologiques est une démarche consentie et même volontaire, dont la portée est majeure pour la personne, pouvant l'amener jusqu'à une certaine transformation. En raison de tous ces éléments, aborder l'éthicologie revêt l'aspect d'une pratique philosophique. L'éthicologie en tant que moyen d'explorer ces registres implique que la philosophie soit pensée selon deux pôles : la philosophie comme méthode et la philosophie comme ressource.

La méthode philosophique en éthicologie se base sur la rationalité de la personne, considérée à nouveau comme *zoon logikon*. La rationalité est envisagée comme une disposition partagée par la personne et le consultant. La parole est considérée comme le reflet de cette pensée rationnelle, et n'est donc pas l'objet d'interprétations en dehors de cette rationalité. Il est donc possible d'interroger cette pensée, non pas dans le but d'acculer la personne mais de l'aider dans cet effort de rationalité. Cette rationalité n'est pas morbide ou froide, mais elle permet d'aborder des thématiques délicates, en ne supprimant pas les émotions mais en les mettant à leur juste place.

L'éthicologie est une pratique du dialogue proche de la pratique antique. Il s'agit d'un exercice à deux voix, au cours duquel le consultant a une fonction opérante dans le rapport que la personne établit avec elle-même. L'exposition de cette pensée propre à soi-même et qui porte sur son être, donne au contenu de l'échange un caractère d'intimité majeure, aux fondements de la singularité de la personne. Cette pensée de soi sur soi doit impérativement être respectée, ce que le consultant fait en adoptant une posture de non jugement.

La pensée éthicologique est complexe et en mouvement. L'échange est un espace de recherche et la construction des propos de la personne sont les moyens de cette exploration. Des revirements, des changements sont possibles. Ces mouvements sont pris en

compte, considérés avec bienveillance, et ne constituent pas de fautes à corriger. Ils sont le reflet de cette recherche et de l'instabilité de la situation des personnes atteintes de cancer.

Des trames de méthode simples accompagnent cette réflexion qui traite autant de la dimension réflexive de la personne que de sa manière concrète de vivre. L'éthicologie n'est pas une pratique abstraite, déconnectée de la réalité pratique. Le renvoi du contenu de la pensée à ses effets concrets est essentiel, de sorte à faire une analyse de la correspondance entre le discours et la manière de vivre. Avec l'idée qu'il existe plusieurs manières de se comporter moralement, les différentes acceptions du terme de morale telles que les propose Michel Foucault constituent aussi des repères pour discuter de la pluralité des définitions d'une valeur morale et des comportements qui en découlent.

La pratique éthicologique peut avoir pour effet d'accompagnement, une transformation de soi, intrinsèquement liée à cet exercice de soi. Cette modification de soi n'est ni un but, ni un écueil, mais il est pris en considération pour le consultant. Au vu de cette possible conséquence, il est essentiel de préserver la personne de toute influence, de sorte à ce qu'elle soit authentiquement l'auteur de ces pensées et de cette éventuelle transformation. La posture de non sachant est adoptée par le consultant qui considère ainsi que seule la personne définit ce qui est important de discuter et élabore en tant que sujet rationnel sa pensée singulière.

L'éthicologie est une occasion de penser les conflits internes à la personne et qui peuvent surgir avec l'arrivée du cancer. Elle est un espace de problématisation, d'élaboration d'hypothèses de pensée et d'actions. Les conflits moraux peuvent trouver une base d'exploration au travers des hypothèses de Paul Ricœur au sujet de l'éthique antérieure, de la morale et des éthiques postérieures. Le but de l'échange est de construire les propositions contradictoires, d'en identifier les tenants et les aboutissants, et non de le résoudre, car la visée de l'éthicologie est avant tout de créer une opportunité de se considérer soi-même, au travers de cette activité morale qui fait de la personne un sujet.

La philosophie représente une ressource majeure de positions, de théories, de textes ou de métaphores qui peuvent trouver une application en éthicologie. Les références à la

philosophie sont courantes dans les discours des personnes, et les évoquer permet de réinscrire leurs pensées dans une condition humaine partagée et objet de questionnements inactuels. A propos de la philosophie antique, Pierre Hadot parle de « vieilles vérités » dont le sens reste intact aujourd'hui et la portée entière. Dans le cadre de l'éthicologie, le recours au corpus philosophique n'est pas systématique. Elle ne constitue pas un objectif ou un gage de qualité de l'entretien. Son unique fonction est de venir appuyer la pensée de la personne. Les références philosophiques ne servent qu'à illustrer un propos tenu, et cette évocation se fera toujours après l'expression d'une pensée. Pour maintenir les exigences de non influence et de liberté de l'éthicologie, ces ressources philosophiques ne sont pas utilisées comme des contre arguments, ou encore comme des propositions faites à la personne pour sortir de l'aporie. Elles ne servent pas non plus à catégoriser les propos dans tel ou tel mouvement de pensée. Le sujet de l'éthicologie n'est pas la philosophie, mais la personne. La philosophie est un soutien particulièrement efficace mais dont les effets doivent en faire mesurer l'utilisation.

Le positionnement du consultant en éthicologie est singulier et mobilise des registres de compétences différents. Le consultant se pose en accompagnant de la personne, et les entretiens se déroulent selon des modalités de temps et de relation différentes des activités d'autres soignants, d'autant plus que les échanges éthicologiques n'ont pas de but thérapeutiques. Une formation en philosophie est indispensable afin de mieux comprendre la méthode, et pouvoir la mettre en application lors du dialogue. Des connaissances théoriques permettent d'éviter l'écueil des mauvaises utilisations, ou des mauvaises interprétations des ressources philosophiques. Mais l'expérience en tant que soignant semble tout aussi essentielle. La connaissance des spécificités de la maladie cancéreuse et de sa prise en charge, permet de se centrer sur la personne. L'expérience soignante facilite la reconnaissance de la souffrance psychique et permet au consultant de repérer le bon positionnement à adopter. Enfin, le fait d'être soignant facilite les échanges du fait de la confiance que l'on peut accorder un soignant, notamment en raison du secret professionnel.

Plusieurs effets bénéfiques sont identifiables suite à la pratique éthicologique. Le premier est un effet de subjectivation. En se tournant vers elle-même, la personne se regarde différemment et manifeste de son statut de sujet dans cette dimension éthique de son

existence. Cet effet se rapproche du mode de subjectivation antique décrit par Michel Foucault, entendu comme un retour à soi, dans un mouvement de rapprochement de soi à soi. L'éthicologie est aussi une pratique de la liberté. En effet, au cours de l'entretien, la parole se libère, elle peut être adressée à un tiers, et dans le même mouvement, la personne se trouve elle-même libérée de son isolement. La liberté en éthicologie se traduit aussi par la possible émancipation de la personne qui au cours de son discours pourra peser par elle-même les éléments de ce que nous avons appelé la *doxa* autour du cancer. Enfin, la personne pourra trouver dans cet exercice de la pensée un véritable espace de liberté, bien persistant malgré le contexte et les contraintes.

Un autre effet majeur de l'éthicologie est la mise en évidence de la possibilité de penser. L'échange s'appuie sur la capabilité de penser, pour reprendre les mots de Paul Ricœur et la met en œuvre, de telle sorte que la personne est à nouveau considérée comme capable. De plus, le temps consacré à l'échange, l'effort mis en œuvre par la personne, et la reconnaissance de cette capacité de penser, donnent aux propos de la personne une valeur importante. Et de ce fait, la personne pourra s'attribuer cette valeur, s'estimer elle-même. Le parcours de soin en éthicologie comprend des périodes de crises, de décisions où le positionnement de la personne est convoqué. L'éthicologie est une modalité qui crée un rapport de soi à soi et qui permet à la personne de se regarder elle-même et de se positionner en dehors de ces périodes de crises.

L'activité éthicologique peut aussi être source de satisfaction, obtenue à la fin de l'entretien, du fait des efforts fournis pour la construction et l'expression de la pensée. La philosophie épicurienne, parce qu'elle lie philosophie et plaisir dans une dimension de concomitance et qu'elle théorise la constitution des plaisirs comme provisions à disposition de la mémoire, est un éclairage pertinent pour ce plaisir pris à penser. Enfin, sans qu'il ne soit systématique, ou qu'il ne constitue un effet recherché par le consultant, l'entretien peut aboutir à un certain apaisement, voire à un effet psychothérapeutique.

Outre ces conséquences positives, l'éthicologie de par sa méthode et les registres qu'elle aborde, porte en son sein des risques à prendre en considération. Le plus évident est le prosélytisme, c'est-à-dire l'orientation de la personne dans une direction déterminée. La

singularité du consultant qui peut s'exprimer au cours de l'entretien et le contexte de vulnérabilité lié au cancer sont des éléments expliquant ce risque. Le prosélytisme peut aussi bien prendre l'aspect d'une orientation vers un mouvement de pensée choisi par le consultant, que celui d'un travail de démonstration de l'insuffisance de la pensée. La posture de non sachant est le principal moyen pour le consultant de limiter ce risque d'influence. C'est avec la plus grande prudence et dans un esprit de vigilance à ses propres pensées que le consultant mène donc le dialogue.

L'éthicologie peut aussi être questionnée quant à son caractère adapté, les difficultés liées aux registres ou aux modalités des entretiens, notamment le recours à la rationalité, qui pourrait rendre le consultant insensible au vécu psychologique, étant les arguments de cette position. De plus, il pourrait être reproché à l'éthicologie de générer la transgression, comme conséquence de la libération. Ces pensées transgressives portent autant sur les règles communes (la loi) que sur les règles privées (l'ancien code moral). Les personnes légitimées dans leur pensée transgressive rationnelle seraient mises en difficulté. Enfin, l'éthicologie peut aussi amener au constat d'impasse de la pensée. Mais ces thématiques lourdes de sens, et les pensées transgressives préexistent aux entretiens, et l'éthicologie est un moyen de donner un corps à ces problématiques réelles des personnes. L'aporie est quant à elle une condition qui génère la problématique éthique et qui permet à la personne de se faire sujet. En prêtant un espace à ces difficultés, à ces pensées transgressives, ou à l'aporie, et ce dans un contexte de rationalité, il devient possible pour la personne de les considérer en elles-mêmes, et de s'extraire des représentations ou émotions qui les ont engendrées. La gravité des thématiques, la discussion rationnelle des pensées transgressives ou la survenue de l'aporie constituent moins des risques, que des réalités vécues, et l'éthicologie propose d'en faire le sujet de l'attention de la personne, afin de l'accompagner dans ces adversités.

Le risque de prendre la place des soignants est pesé, autant pour ne pas participer à des tâches qui ne reviennent pas au consultant (l'annonce de mauvaises nouvelles par exemple), que pour ne pas déposséder les soignants de la richesse des entretiens portant sur l'ε. L'éthicologie doit aussi pouvoir se garder du risque de se substituer à la psychothérapie. L'exercice concret de l'éthicologie démontre au contraire une mise en valeur de ce registre

éthicologique pour les personnes soignées comme pour les soignants, et la complémentarité entre les approches éthicologique et psychologique est bien réelle.

Le projet OnsoSophia a consisté en l'élaboration et la mise en application de la méthode éthicologique. Les constats issus de ce travail éclairent les différents points de méthodologie évoqués. Cette recherche action fut un élément essentiel pour la construction de cette proposition de méthode éthicologique. Au total, 48 entretiens ont été réalisés auprès de 40 personnes atteintes de cancer et prises en charge dans le service d'hospitalisation de jour d'oncologie médicale et d'oncologie dermatologique du CHU de Bordeaux. Cette phase pratique de notre travail de thèse a mis en évidence la pertinence de l'éthicologie, sa faisabilité et son articulation facile avec les autres soignants, notamment les psychologues. Elle fut aussi l'occasion de mieux appréhender les aspects concrets de cet exercice et d'en constater l'infinie variété. Cette application concrète a permis aussi de réfléchir au positionnement du consultant en éthicologie tant vis-à-vis des personnes rencontrées que de l'équipe soignante, à la fois dans un esprit de décalage par rapport aux représentations habituelles, et dans une exigence de recentrement autour de la personne.

Les perspectives de notre travail sont nombreuses et trouvent de multiples directions. Les deux axes principaux étant d'une part, la continuation de l'élaboration de la méthode éthicologique par la poursuite des entretiens et un approfondissement, un élargissement des ressources philosophiques employées. D'autre part, une évaluation sera réalisée dans les mois à venir, dont les modalités seront dans un premier temps celles d'une étude qualité afin de ne pas aller à l'encontre des principes de subjectivation, de liberté et de singularité de la proposition éthicologique. La poursuite de la mise en place de l'éthicologie passera par une probable inclusion dans les Soins Oncologiques de Support, ainsi que par une extension de la pratique à d'autres consultants dont les modalités de formation sont à définir avec soin. Enfin, le dernier volet pourrait être de considérer la place de l'éthicologie dans l'accompagnement de personnes atteintes de maladies autres que le cancer, ou en situations de santé singulières (notamment les personnes ayant été greffées).

Un retour sur le projet OncoSophia nous rappelle à quel point ce fut l'occasion d'un espace très vivant, celui d'une vie pensée et d'une vie en actes. Cet exercice réflexif certes mais en

permanence rattaché à ce qui se joue dans l'existence des personnes est accessible, et constitue une modalité véritable pour coller à la réalité des personnes atteintes de cancer. Ce retour constant à la réalité est un point essentiel qui alimente cette dynamique de vie. Tout en laissant une place essentielle à l'espace psychologique, il s'agit en éthicologie de permettre à la personne de se considérer autrement, en pensées et en actes au moment présent, de voir le lien entre ces deux aspects indissociables de son existence : le soi vers lequel la personne peut tourner son regard, est un soi au temps présent.

Le caractère réflexif de l'éthicologie, et le recours affiché à la rationalité comme disposition partagée ne sont pas des entraves à l'expression de la vie émotionnelle. Des sourires, des rires, des pleurs surviennent. Ces manifestations émotionnelles sont évidemment à prendre en compte, et si elles sont le reflet de la difficulté de la situation vécue, elles sont aussi la preuve des mouvements en cours, de la persistance malgré tout de cette dynamique. L'éthicologie en tant que certaine forme de pratique philosophique n'est pas un apprentissage à mourir, ou une exhortation à une indifférence au monde. Bien au contraire, en réaxant la lecture sur ce qui est singulièrement pensé et vécu, elle redonne sa place à une vie intérieure et qui trouve encore un champ d'initiatives, de singularité et de liberté.

Ces « paroles de vérité » que l'éthicologie tâche de faire vivre, nous semblent avant tout être la mise en évidence d'une vie qui se poursuit, malgré les difficultés, les impasses, les craintes. Considérer ces « paroles de vérité » c'est reconnaître en l'autre cette existence qui persiste, même quand les conditions de la vie se contractent à des extrêmes parfois irreprésentables. Proposer l'éthicologie est aussi un moyen pour les personnes de reconnaître en elles-mêmes cette irréductible manifestation de vie. Le projet OncoSophia nous a confirmé la pertinence de notre travail de théorisation, et fort de cette expérience dont nous n'avions pas véritablement mesuré la portée, ni pour les personnes ni pour nous-même, nous aurons à cœur de poursuivre l'élaboration et la mise en place de l'éthicologie au service des personnes atteintes de cancer.

BIBLIOGRAPHIE

Articles

- Bataille Michel. Méthodologie de la complexité. Pour. 1983 ; vol 90. P 17-35.

- Breitbart William, Poppito Shannon, Rosenfeld Barry et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. Journal of Clinical Oncology, 2012; vol 20. P 1304-9.

- Breitbart William, Rosenfeld Barry, Gibson Christopher et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. Psychooncology. 2010; vol 19. P 21-8.

- Breitbart William, Rosenfeld Barry, Pessin Hayley et al. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. Journal of Clinical Oncology, 2015; vol 33. P 749-54.

- Caudullo Coralie, Mathiot Aurélia, Sarradon-Eck Aline. De la difficulté à faire exister une unité de soins spirituels dans un hôpital universitaire français. Sciences sociales et santé, 2016 ; vol 34. P 5-30.

- Châtel Tanguy. Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin. Médecine Palliative, 2007; vol 6. P196-200.

- Châtel Tanguy. Souffrance spirituelle des malades. La revue du Praticien. 2013; vol 27. P 426-7.

- Chvetzoff Roland, Chazot Isabelle, Chvetzoff Gisèle. Les soins de support en oncologie : dispositif d'appui ou grain de sable des machines à guérir hospitalières ? Ethics, Medicine and Public Health. 2016 ; vol 2. P 135-41.

- Colombat Philippe, Antoun Sami, Aubry Régis et al. A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. Médecine et Hygiène. InfoKara, 2009 ; vol 2. P 61-7.

- Comte- Sponville André. Conférence « Ethique, Morale et Politique ». Disponible en ligne sur : http://philosophiespiritualite.com/textes_2/comte_sponville2.html.

- Dilhuydy Jean-Marie. Essai pour une définition des proches des patients: Le point de vue du cancérologue. Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 2006; vol 5. P195-9.

- Echard Bénédicte. Fin de vie et quête de sens. VST - Vie sociale et traitements, 2006; vol 2. P 87-90.

- Faes Hubert. Généalogie de l'éthique et du christianisme. Revue d'éthique et de théologie morale. 2005; vol 233. P 9-27.

- Foessel Michaël. Kant ou les vertus de l'autonomie. Etudes, 2011 ; vol 3. P 341-51.

- Foessel Michaël. Les reconquêtes du soi. Esprit, 2006 ; vol 3. P 290-203.

- Frick Eckhard, Riedner Christian, Fegg Michael, et al. A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. European Journal of Cancer Care, 2006; vol 15. P 238-43.

- Frick Eckhard, « Peut-on quantifier la spiritualité ? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie ». Revue francophone de psycho-oncologie, 2006; vol 3. P 160-4.

- Goetz Rose. Paul Ricœur et Michel Foucault. Le Portique, 2007 ; vol 13-14. P 1-6.

- Gros Frédéric. Sujet moral et sujet éthique chez Foucault. Archives de Philosophie, 2002 ; vol 65. P 229-37.

- Haaser Thibaud. Prise en charge des patients en fin de vie en service de radiothérapie. Dans : Emmanuel Hirsch. Fin de vie, éthique et société. Eres, Paris, 2016. P 281-5.

- Jacquemin Dominique, Pujol Nicolas, Aubry Régis et al. La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques. Médecin Palliative – Soins de Support – Accompagnement – Ethique.2015 ; vol 14. P 91-7.

- Krakowski Ivan, Boureau François, Bugat Roland et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. Médecine Palliative. 2004 ; vol3. P 134-43.

- Matray Bernard. Besoins Spirituels et accompagnement des grands malades. Etudes, 1993, Juillet Aout. P 74-88.

- Paal Piret, Frick Eckard, Roser Traugott, Jobin Guy. Expert discussion on taking a spiritual history. Journal of Palliative Care, 2017 ; vol 32. P19-25.

- Pargament Kenneth. "The Psychology of Religion and Spirituality? Yes and No". International Journal for the Psychology of Religion, 1999 ; vol 9. P 3-16.

- Puchalski Christina Maria. Formal and informal spiritual assessment. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 2011; suppl 1. P51-8.

- Puchalski Christina Maria, Romer Ana Lisa. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. Journal of Palliative Medicine. 2000 ; vol 3. P 129-37.

- Pujol Nicolas. Entre reconnaissance et responsabilité : le rôle des intervenants en soins spirituels travaillant en soins palliatifs. Les cahiers francophones des soins palliatifs, 2015 ; vol 15. P 73-82.

- Pujol Nicolas, Gueneau-Peureux Domitille, Beloucif Sadek. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. Laennec, 2016; vol 4. P 6-18.

- Pujol Nicolas, Jobin Guy, Beloucif Sadek. Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? Esprit, 2014; vol 6. P 75-89.

- Pujol Nicolas, Jobin Guy, Beloucif Sadek. “Spiritual care is not the hospital’s business”: a qualitative study on the perspectives of patients about the integration of spirituality in healthcare settings. Journal of Medical Ethics, 2016 ; vol 42. P 733-7.

- Rapoport Robert. Les trois dilemmes de la recherche-action. Connexions. 1973 ; vol 7. P 115-131.

- Simard Noël. Spiritualité et santé. Reflets : revue d’intervention sociale et communautaire, 2006 ; vol 12. P 106-27.

- Saunders Cicely. Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph’s Hospice, Hackney, London. Nursing Mirror. 1964, Vol 2.

Articles issus d’ouvrages

- Baubérot J. Laïcité, sectes, société. In : Champion F., Cohen M. Sectes et démocratie. Seuil, Paris, 1999. P 314-30.

- Dion de Pruse. Discours XXVII. In : Constant Martha. Les moralistes sous l’empire romain. Hachette, Paris, 1884.

- Hadot Pierre, Exercices Spirituels. In : Hadot Pierre : Exercices spirituels et philosophie antique. Albin Michel, Paris, 2002. P 21-74.

- Pujol Nicolas. La spécificité de l’accompagnement spirituel dans le monde des soins. In : Jobin Guy, Legault Alain, Pujol Nicolas. L’accompagnement de l’expérience spirituelle en temps de maladie. Presses Universitaires de Louvain, Louvain, 2017. P 35-42.

- Ricœur Paul. Ethique : de la morale, à l’éthique et aux éthiques. In Canto-Sperber Monique. Dictionnaire d’éthique et de philosophie morale. PUF, Paris, 1996. P 689-93.

- Ricœur Paul. Ethique et morale. In : Ricœur Paul. Lectures 1. Autour du politique. Seuil, Paris, 1999. P 258-70.

- Stiegler Barbara. Qu’y a-t-il de nouveau dans le néolibéralisme ? Vers un nouveau gouvernement du travail, de l’éducation et de la santé», In : Brugère Fabienne, Le Blanc, Guillaume. Le nouvel esprit du libéralisme. Le bord de l’eau, Lormont, 2011.

- Thomas Dylan. N’entre pas apaisé dans cette bonne nuit (Do not go gentel into that good night). Traduction par Lionel-Édouard Martin. Disponible en ligne sur : https://lionel-edouard-martin.net/2012/07/05/dylan-thomas-nentre-pas-apaise-dans-cette-bonne-nuit-do-not-go-gentle-into-that-good-night.

Ouvrages

- Aristote. Ethique à Nicomaque. Vrin, Paris, 2007.

- Aristote, Politique. Vrin, Paris, 1995.

- Bernardi Bruno. La démocratie, Flammarion, Paris, 1999.

- Châtel Tanguy. Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie. Albin Michel, Paris, 2013.

- Dreyfus Hubert, Rabinow Paul. Michel Foucault, un parcours philosophique. Au-delà de l'objectivité et de la subjectivité. Folio Essais, Paris, 1984.

- Epicure. Lettres, Maximes, Sentences. Livre de poche, Paris, 1994.

- Foucault Michel. L' 'herméneutique du sujet. Cours au collège de France. 1981-1982. Gallimard Seuil, Paris, 2001.

- Foucault Michel. Histoire de la sexualité. Tome II : L'usage des plaisirs. Gallimard, Paris, 1984

- Foucault Michel. Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France 1978-1979. Gallimard Seuil, Paris, 2004.

- Frankl Viktor. Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie. J'ai lu, Paris, 2006.

- Frankl Viktor. Nos raisons de vivre. Intereditions, Malakoff, 2009.

- Goldsmith Victor. Les dialogues de Platon. Presses Universitaires de France, Paris, 1947.

- Domanski Juliusz. La philosophie, théorie ou manière de vivre ? Les controverses de l'Antiquité à la Renaissance. Éditions du cerf, Paris, 1996.

- Hadot Pierre. La citadelle intérieure. Fayard, Paris, 1992.

- Hadot Pierre. La philosophie comme manière de vivre. Albin Michel, Paris, 2001.

- Hadot Pierre. Qu'est-ce que la philosophie antique ? Folio essais, Paris, 1995.

- Hirsch Emmanuel. L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Vuibert, Paris, 2005

- Hirsch Emmanuel. Le devoir de non abandon. Cerf, Paris, 2004.

- Jobin Guy. « Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital » Lumen Vitae, Bruxelles, 2012.

- Kant Emmanuel. Fondements de la métaphysique des mœurs. Vrin, Paris, 2008.

- Merleau Ponty Maurice. Eloge de la philosophie, leçon inaugurale au collège de France, Gallimard, 1960.

- Mukerjee Siddharta. L'empereur de toutes les maladies : une biographie du cancer. Flammarion, Paris, 2013.

- Nietzsche Friedrich. Ainsi parlait Zarathoustra. Folio essais, Paris, 2004.

- Pavie Xavier. Exercices Spirituels. Leçons de la philosophie antique. Les Belles Lettres, Paris, 2017

- Platon. Œuvres complètes. Gallimard, Paris, 1950.
- Ricœur Paul. Parcours de la reconnaissance. Gallimard, Paris, 2004.
- Ricœur Paul. Soi-même comme un autre. Seuil, Paris, 1990.
- Salem Jean. Tel un dieu parmi les hommes : l'éthique d'Epicure. Vrin, Paris, 2009.
- Sen Amartya. Ethique et économie. Quadrige-PUF, Paris. 1993.
- Sénèque. De la tranquillité de l'âme. Flammarion, Paris, 2003
- Sénèque. Lettres à Lucilius. Flammarion, Paris, 1992.

Sites Internet

- Association française d'Information Funéraire : http://www.afif.asso.fr/
- Association francophone des Soins Oncologiques de Support : http://www.afsos.org
- Association des intervenants et intervenantes en soins spirituels du Québec : http://www.aiissq.org
- Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales : http://www.cnrtl.fr
- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System: http://www.facit.org
- Haute Autorité de la Santé : https://www.has-sante.fr
- Institut National du Cancer : http://e-cancer.fr
- Multinational Association of Supportive Care in Cancer: https:// www.mascc.org
- PubMed: https://www.ncbi.nlm.nih.gov
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs : http://www.sfap.org
- Textes de loi : http://www.legifrance.gouv.fr

ANNEXES

Mots clés	Nombre de références sur le site Pubmed répondant à la recherche
Spirituality	9624
Spiritual care	7077
Spiritual well being	9036
Spiritual assessment	1949
Spiritual pain	1265
Spiritual needs	2446

Tableau 1 : Nombre de références retrouvées selon différents mots-clés autour de la thématique de la spiritualité dans le monde du soin sur le site Pub Med (moteur de recherche de la base de données Medline recensant les travaux de recherche biomédicale). Page : www.ncbi.nlm.nih.gov, consultée le 25/07/2018.
Remarque : une seule étude peut répondre à différentes requêtes de mots clés.

1- Sens de la vie
2- Pardon
3- Croyances
4- Réseau de spiritualité
5- Expérience spirituelle personnelle
6- Sentiment d'harmonie avec le passé, le présent et l'avenir
7- Mort et fin de vie

Tableau 2 : Thématiques identifiées par l'OMS pour travailler aux questions religieuses et spirituelles. En référence à : WHOQOL and Sprituality, Religiousness and Personal Beliefs. Organisation Mondiale de la Sante. Disponible en ligne sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70897/WHO_MSA_MHP_98.2_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y .

Session	Weekly Topics and Goals
1	Concepts and Sources of Meaning: Introduction and Overview Session Goals: Learn patient's cancer story and introduce concepts and sources of meaning.
2	Cancer and Meaning: Identity Before and After Cancer Diagnosis Session Goals: Develop a general understanding of one's sense of identity and the impact cancer has made upon it.
3	Historical Sources of Meaning: Life as a Living Legacy (past, present, future) Session Goals: Develop an understanding of one's legacy through exploration of three temporal legacy modes: the legacy that's been given from the past, the legacy that one lives in the present; and finally, the legacy one will leave in the future. Participants also begin developing a Legacy Project.
4	Attitudinal Sources of Meaning: Encountering Life's Limitations Session Goals: Explore one of Frankl's core therapeutic principals, that ultimately we have the freedom and capacity to choose our attitude toward suffering and life's limitations and to derive meaning from that choice.
5	Creative Sources of Meaning: Engaging in Life via Creativity and Responsibility Session Goals: Develop an understanding of the significance of "creativity" and "responsibility" as important sources of meaning in life.
6	Experiential Sources of Meaning: Connecting with Life via Love, Nature, and Humor Session Goals: Foster an understanding of the significance of connecting with life through experiential sources of meaning—particularly through experiencing love, beauty, and humor.
7	Transitions: Reflections and Hopes for the Future Session Goals: Review the sources of meaning. Review of the Legacy Project. Reflections on the lessons and impact of the therapy, discussion of hopes for the future, and the transition from being in the therapy to enacting the lessons learned in daily life as the therapy comes to an end.

Session	**Thématiques et objectifs hebdomadaires**
1	Concepts et sources de sens: introduction et vue d'ensemble Objectifs de la session: Apprendre l'histoire du cancer du patient et introduire des concepts et des sources de sens.
2	Cancer et sens: identité avant et après le diagnostic du cancer Objectifs de la session: développer une appréhension générale de la notion d'identité pour chacun et de l'impact que le cancer a eu sur elle.
3	Sources historiques de sens: la vie comme un héritage vivant (passé, présent, futur) Objectifs de la session: développer une compréhension de son héritage grâce à l'exploration de trois modes temporels d'héritage: l'héritage qui a été donné du passé, l'héritage que l'on vit dans le présent; et enfin, l'héritage qui sera laissé dans le futur. Les participants commencent également développement d'un projet d'héritage.
4	Sources comportementales de sens: rencontre des limitations de la vie Objectifs de la session: Explorez l'un des principaux principes thérapeutiques de Frankl, que nous avons la liberté et la capacité de choisir notre attitude envers la souffrance et les limites de la vie, et donc de tirer un sens de ce choix.
5	Sources créatrices de sens: s'engager dans la vie par la créativité et la responsabilité Objectifs de la session: développer une compréhension de l'importance de la «créativité» et de la «responsabilité» comme sources importantes de sens dans la vie.
6	Sources expérientielles de sens: se relier à la vie par l'amour, la nature et l'humour Objectifs de la session: favoriser une compréhension de l'importance de la connexion à la vie par des sources expérientielles de sens — en particulier par l'expérience de l'amour, la beauté et l'humour.
7	Transitions: réflexions et espoirs pour l'avenir Objectifs de la session: examiner les sources de sens. Examen du projet d'héritage. Réflexions sur les leçons et l'impact de la thérapie, discussion des espoirs pour l'avenir, et la transition entre la thérapie et l'application des leçons apprises dans la vie quotidienne en cette fin de thérapie.

Tableau 3 : Programme des sessions hebdomadaires de la psychothérapie centrée sur le sens (version originale en anglais et proposition de traduction en français), d'après Breitbart William, Poppito Shannon, Rosenfeld Barry et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. Journal of Clinical Oncology. 2012 ; vol 30(12). P 1306.

Below is a list of statements that other people with your illness have said are important**. Please circle or mark one number per line to indicate your response as it applies to the past 7 days.**

		Not at all	A little bit	Some-what	Quite a bit	Very much
1	I feel peaceful.....	0	1	2	3	4
2	I have a reason for living	0	1	2	3	4
3	My life has been productive.....	0	1	2	3	4
4	I have trouble feeling peace of mind	0	1	2	3	4
5	I feel a sense of purpose in my life	0	1	2	3	4
6	I am able to reach down deep into myself for comfort.....	0	1	2	3	4
7	I feel a sense of harmony within myself	0	1	2	3	4
8	My life lacks meaning and purpose	0	1	2	3	4
9	I find comfort in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
10	I find strength in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
11	My illness has strengthened my faith or spiritual beliefs ...	0	1	2	3	4
12	I know that whatever happens with my illness, things will be okay.....	0	1	2	3	4

Tableau 4: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being- 12 items.

Disponible en ligne sur : http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires.

	Personne A	Personne B	Personne C
Ontologie **Détermination de la substance éthique** *« Dans quel domaine de l'existence se situe ce principe/cette valeur? »*	« Reconnaitre une responsabilité dans le développement de la maladie ».	« Gérer seul les moments durs de l'annonce et si besoin, la transmettre ».	« Assumer sa part dans le traitement , collaborer avec l'équipe ».
Déontologie **Mode d'assujetissement** *« Pour quelles raisons est-ce important? »* *Réponses : « parce que…*		« Parce que l'on ne peut pas demander à d'autres de faire ce qui nous revient de faire ».	« Parce que c'est aussi lutter contre la maladie ».
Ascétique **Travail éthique sur soi** *« Comment cela se traduit en pratique? Quels efforts fournissez vous pour suivre ce principe/ cette valeur? »*	« Je ne me plains pas et je prends soin de moi : j'arrête de fumer, je mange sainement,… »	« Je viens seul en consultation, et si il y a des mauvaises nouvelles, c'est moi qui les transmets à ma femme et mes enfants ; et si des décisions sont dures à prendre, je les prendrai seul ».	« Je fais confiance malgré mes doutes et je me concentre sur ce que je peux faire ».
Téléologie **Visée plus large de l'existence incluant la valeur** *« Dans quel but plus général s'inscrit cette valeur? »* *Réponses : « pour… »*	« Pour reprendre pied et vivre de changements ».	« Pour continuer à protéger ma famille et garder ma place ».	« Pour participer à l'efficacité du traitement ».

Tableau 5 : Exemples d'application de la grille inspirée des travaux de Foucault pour l'analyse des différents domaines de l'éthique. Exemple de la notion de responsabilité au cours du projet OncoSophia.

Catégorie Professionnelle	Service	N
Psychologue	*Oncologie dermatologie*	14
	Oncologie Médicale	1
Médecin	*Oncologie dermatologie*	10
	Oncologie Médicale	2
Infirmière	13 (dont 1 via le Flyer)	
Total = 40		

Tableau 6 : Orientation des personnes vues dans le projet OncoSophia selon la catégorie professionnelle et le service.

Service d'origine	Type de Cancer	Stade de la maladie	Visée thérapeutique	Traitements	N
Oncologie Dermatologie	**Mélanome**	Métastatique	Palliative spécifique	Immunothérapie	35
				Chimiothérapie	1
Oncologie Médicale	**Cancer de la Tête et du Cou**	Métastasique	Palliative	Chimiothérapie	1
				Immunothérapie	1
		Récidive locale	Palliative	Chimiothérapie	1
		Localisé	Curative	Chimiothérapie avant radio-chimiothérapie concomitante	1
					Total = 40

Tableau 7 : Caractéristiques des maladies des personnes rencontrées lors du projet OncoSophia.

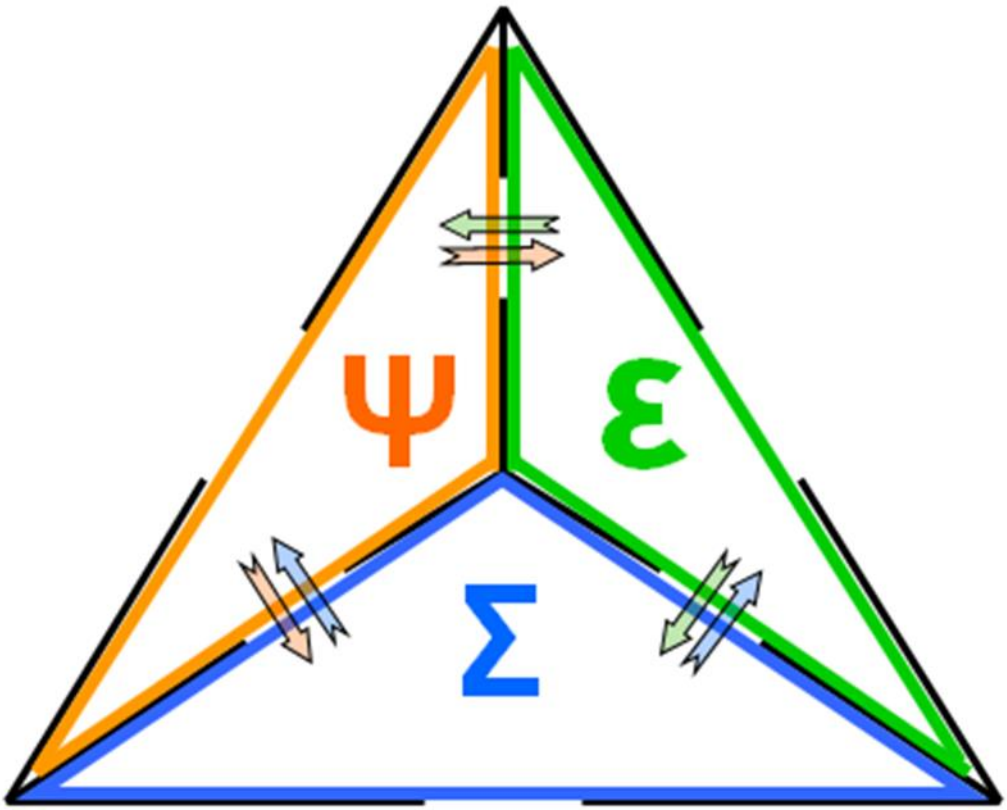

Figure 1 : proposition de modélisation des différents espaces d'échanges avec les personnes atteintes de cancer à l'occasion de leur soin :
Σ : Dimension somatique
Ψ : Dimension p sychologique
ε : Dimension tierce, objet de notre travail

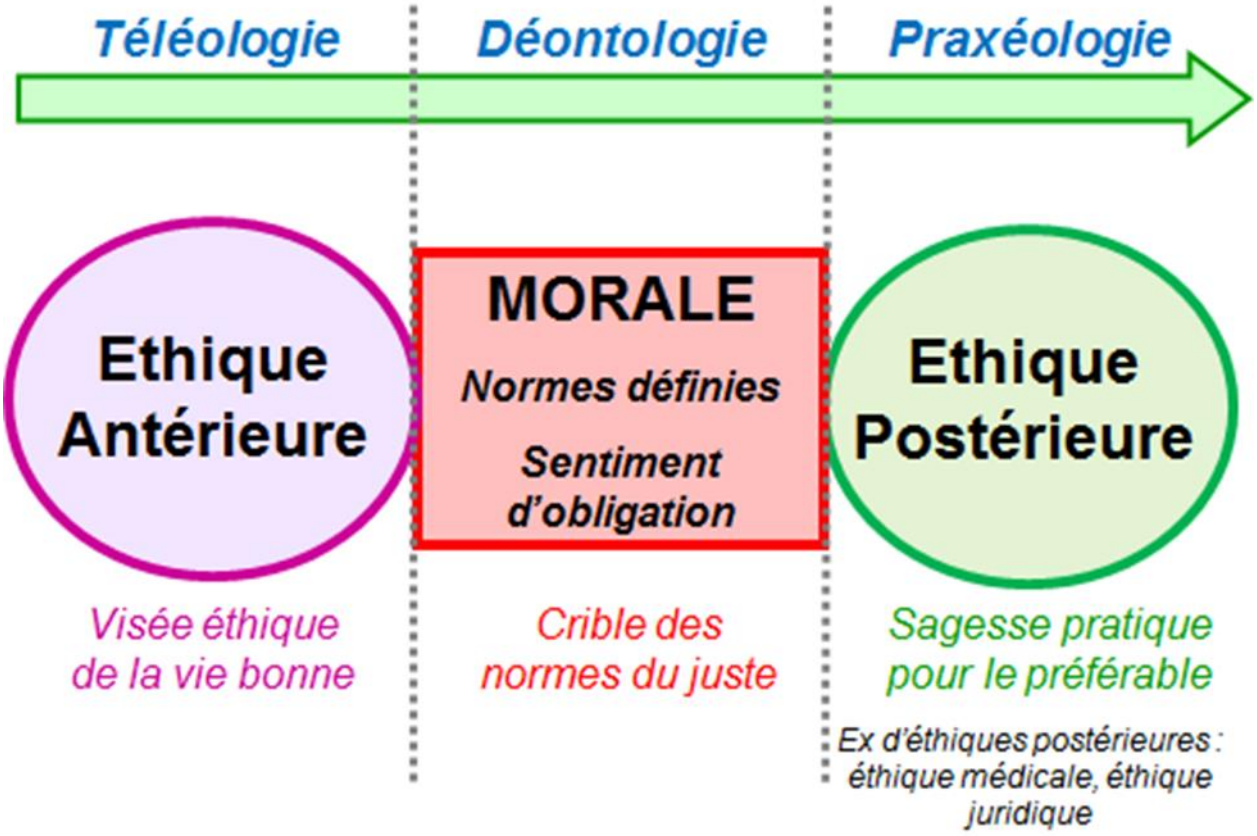

Figure 2 : Schéma résumant la théorie de Paul Ricœur au sujet de l'articulation entre morale et éthique. D'après Svandra Philippe. Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. Article cité.

CHU Hôpitaux de Bordeaux

Questionnaire de satisfaction patient
suite à une consultation d'accompagnement philosophique en oncologie

Evaluation du projet OncoSophia

Madame, Monsieur,

Vous venez d'avoir un entretien dans le cadre du projet de recherche OncoSophia, qui propose une consultation de support philosophique au cours de votre prise en charge.
Afin de mieux établir la place de cette consultation et d'en évaluer la faisabilité, nous souhaitons connaitre votre appréciation. Nous vous proposons de remplir ce questionnaire anonyme à la suite de cet entretien. Nous vous remercions de prendre quelques minutes pour nous permettre d'améliorer notre prise en charge.

Vous êtes :
○ un homme ○ une femme

Votre tranche d'âge : ○ 18-30 ○ 31-45 ○ 46-60 ○ 61-75 ○ >75

Comment évaluez-vous cet entretien d'accompagnement philosophique :

	Pas du tout satisfait	Plutôt pas satisfait	Plutôt satisfait	Tout à fait satisfait
A-t-il été bénéfique ?	○	○	○	○
A-t-il été utile ?	○	○	○	○
A-t-il apporté une aide dans votre prise en charge ?	○	○	○	○

Pendant cet entretien, comment évaluez-vous :

	Pas du tout adapté	Plutôt pas adapté	Plutôt adapté	Tout à fait adapté
La manière d'échanger ?	○	○	○	○
Le temps consacré ?	○	○	○	○
Les thèmes abordés ?	○	○	○	○

Avez-vous perçu une ou des différence(s) avec les entretiens que vous avez pu avoir avec un psychologue, si vous en avez eu ?
○ Oui ○ Non ○ Non concerné

Si oui, lesquelles ?

Avez-vous ressenti des difficultés lors de cet entretien d'accompagnement philosophique ?
○ oui ○ non

Si oui, lesquelles :

Globalement, êtes-vous satisfait de l'entretien d'accompagnement philosophique que vous venez d'avoir ?
○ Pas du tout Satisfait ○ Plutôt pas Satisfait ○ Plutôt Satisfait ○ Tout à fait satisfait

Recommanderiez- vous cet entretien à une autre personne?
○ oui ○ non

Avez-vous des observations (améliorations à proposer, critiques,…) ?

Nous vous remercions de votre participation.
Vous pouvez remettre votre questionnaire à l'infirmière qui vous prend en charge ce jour.

Figure 3 : Questionnaire prévu dans le cadre de l'évaluation du projet OncoSophia.

université PARIS-SACLAY
ÉCOLE DOCTORALE
Sciences de l'homme et de la société (SHS)

Titre : Elaboration d'une consultation d'accompagnement philosophique des personnes atteintes de cancer - Projet OncoSophia

Mots clés : éthicologie, philosophie, cancer, accompagnement, OncoSophia

Résumé : La survenue du cancer dans l'existence peut amener les personnes à des questionnements complexes, au sujet de leur conception de la condition humaine, des repères éthiques qu'ils se sont fixés pour bien vivre, ou encore de l'exercice pratique de leur vie. Les paroles échangées en oncologie sont le reflet de cette humanité en prise avec une situation chargée de représentations et de craintes. Ce travail de thèse porte sur l'élaboration d'une méthode d'approche spécifique de ces questionnements, l'éthicologie. Basée sur l'acception antique de la philosophie, l'éthicologie est une modalité d'accompagnement complémentaire de l'offre de soins existante. L'éthicologie est une opportunité pour la personne de se considérer autrement, une occasion d'un souci de soi. La philosophie y est envisagée selon deux aspects. La philosophie comme méthode offre la possibilité d'un dialogue rationnel et la philosophie comme ressource permet d'alimenter le propos de la personne. La construction de cette méthode s'est faite lors du projet de recherche OncoSophia au cours duquel les premiers entretiens éthicologiques furent réalisés.

Title : Elaboration of a consultation of philosophical accompaniment for people with cancer, the OncoSophia project

Keywords : ethicology, philosophy, cancer, supportive care, OncoSophia

Abstract: The occurrence of cancer in existence can lead people to complex questions about their conception of the human condition, the ethical benchmarks they have defined to live well, or the concrete practice of their life.
These matters reflect the hardness of human situations, characterized by representations and fears. This work focuses on the elaboration of a specific approach of these questions : ethicology. Based on the antique defintion of philosophy, ethicology is a complementary accompaniment modality to the existing supportive cares. Ethicology is an opportunity for the persons to consider themselves differently, an opportunity of a care of the self. Philosophy is used in ethicolgy according two modalities. Philosophy as a method brings the possibility of a rational dialogue and philosophy as resources helps to illustrate person's words. Construction of this method was carried out through the OncoSophia research project, during which the first ethicological consultations were realized.