

Coexister avec la douleur et l'exigence de sens pour le patient

ÉRIC DELASSUS

Conférence prononcée le 17 octobre 2017 lors de la 7^{ème} journée départementale de soins palliatifs organisée par le réseau Émeraude 58

À la question de savoir si la douleur peut avoir du sens, il semble que de toute évidence la réponse peut être positive et que ce n'est pas là sombrer dans le dolorisme. En effet, si l'on considère le terme de sens, qui renvoie d'abord aux sens et à la sensibilité sans lesquels il n'y aurait pas de douleur possible, ou si l'on comprend ce terme aussi bien comme signification que comme direction, on s'aperçoit qu'il évoque toujours l'idée de relation. On peut donc considérer que la douleur peut avoir du sens lorsqu'elle nous met en relation ou qu'elle exprime notre relation avec nous-mêmes et avec le monde. La douleur peut-être le signe d'un danger imminent, elle me permet de m'éloigner de ce qui pourrait me blesser, de ce qui pourrait affecter négativement mon corps et l'altérer. La douleur est aussi et souvent un symptôme, c'est-à-dire un signe par lequel la maladie se révèle et par conséquent peut être traitée. C'est, très fréquemment, parce que le patient a ressenti une douleur qu'il a interprétée comme le signe de « quelque chose qui ne va pas » qu'il consulte son médecin. Il faut, certes, éviter de tomber dans l'illusion finaliste qui pourrait nous faire croire que la douleur est faite pour nous avertir. Comme le souligne G. Canguilhem « il est trop évident que la douleur n'est pas un avertisseur toujours fidèle et toujours infaillible¹ ». Néanmoins, il faut ajouter, comme il le fait ensuite :

Mais il est évident aussi que l'indifférence d'un vivant à ses conditions de vie, à la qualité des échanges avec le milieu, est profondément anormale. On peut admettre que la douleur soit un sens vital, sans admettre qu'elle ait un organe particulier ni qu'elle ait valeur encyclopédique d'information dans l'ordre topographique ou fonctionnel. Le physiologiste peut bien dénoncer les illusions de la douleur, comme le physicien le fait de la vue, cela signifie qu'un sens n'est pas une connaissance et que sa valeur normale n'est pas une valeur théorique, cela n'entraîne pas qu'il n'ait pas normalement sa valeur².

Vu sous cet angle, la douleur signifie quelque chose et cette signification lui permet de jouer un rôle, ou en tout cas, pour le vivant de lui en donner un, celui de donner l'alerte, ce qui permet de faire le nécessaire pour tenter d'éviter un danger ou de remédier à une pathologie. Ce rôle de la douleur peut sembler bénéfique puisque lorsqu'une maladie est asymptomatique et, par

¹ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, 1^{re} édition : 1966, 10^e édition « Quadrige », PUF, 2005, p. 57.

² Ibid.

exemple, n'entraîne aucune douleur, elle peut évoluer de manière insidieuse et s'avérer plus difficile à traiter quand les symptômes, souvent sous forme de douleurs, apparaissent. L'absence de douleur peut également poser problème lorsque, suite à un dépistage, une thérapie est mise en place et provoque chez le patient des effets indésirables qui le font souffrir, alors que jusqu'à présent, il se sentait plutôt en forme. Cela entraîne chez lui une incompréhension et le sentiment, peut-être pas toujours sans fondement, que c'est la médecine qui l'a rendu malade.

Cependant, si l'on excepte ce rôle de « lanceur d'alerte » que peut jouer la douleur et qui peut lui donner un sens, peut-on donner un sens à la douleur et faut-il nécessairement tenter de lui en donner un ? Car donner un sens, cela peut aussi signifier justifier. Ne risque-t-on pas alors de glisser vers un dolorisme qui pourrait prétendre légitimer la douleur et qui par la même occasion ne ferait pas du combat contre celle-ci une priorité ?

Pour préciser les choses, il convient de toute évidence, même s'il est vrai comme le souligne Frédéric Worms que ces deux dimensions sont inséparables³, de distinguer la souffrance et la douleur. Paul Ricœur a d'ailleurs opéré cette distinction bien avant nous, dans sa célèbre conférence intitulée « la souffrance n'est pas la douleur ». Voici d'ailleurs comment Paul Ricœur distingue souffrance et douleur :

...on s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement,...

Néanmoins, si l'on peut penser avec Ricœur que la souffrance a rapport au sens, cela ne signifie pas nécessairement qu'elle a du sens. Peut-être ce rapport tient-il précisément dans la

³ « En distinguant la souffrance de la douleur, l'intention de Paul Ricœur n'est pas de couper l'expérience psychique et morale de sa dimension physique ou vitale. Il commence d'ailleurs son intervention par une précision qui, loin d'être simplement formelle, rappelle avec force que cette distinction ne pourra pas être tenue jusqu'au bout :

[...] la douleur pure, purement physique, reste un cas-limite [...] comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique. [...] Nous parlons de douleur à l'occasion de la perte d'un ami, mais nous déclarons souffrir d'un mal de dent.

Ainsi ces deux dimensions sont-elles en réalité inséparables. », Frédéric Worms, 3Souffrant agissant et vivant », in *Souffrance et douleur – Autour de Paul Ricœur*, sous la direction de Claire Marin et Nathalie Zaccai-Reyners, PUF, 2013, p. 37.

⁴ Paul Ricœur, « La souffrance n'est pas la douleur », in *Souffrance et douleur – Autour de Paul Ricœur*, sous la direction de Claire Marin et Nathalie Zaccai-Reyners, PUF, 2013, p. 14.

distance qui la sépare du sens et qui rend difficile, voire impossible ou peu souhaitable qu'on puisse lui donner un sens.

La notion de douleur, quant à elle, désigne tout d'abord une sensation désagréable, pénible et dont l'intensité peut être telle qu'elle devient insupportable, principalement lorsque l'on a aucune prise sur elle, lorsqu'elle est totalement subie et qu'elle s'impose à nous de manière tyrannique et intolérable, et c'est là qu'elle devient souffrance. Selon la définition officielle de l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes ».

Vu sous cet angle, ce qui distinguerait la douleur de la souffrance, c'est que la première serait plutôt physique, tandis que la seconde présenterait une dimension psychique plus marquée. Mais ce qu'il importe également de souligner, c'est la dimension de passivité de la souffrance. Ce qui fait que nous ne lui trouvons aucun sens, c'est que lorsque la douleur se mue en souffrance, c'est le plus souvent lorsqu'elle ne peut plus avoir aucune fonction et que son seul effet est de nous rendre la vie impossible. J'emploie le mot impossible, ici, au sens logique du terme, c'est-à-dire au sens où est impossible ce dont la réalité ne peut être conçue sans contradiction. J'affirme donc ici que la douleur, lorsqu'elle devient souffrance, s'oppose à la vie, pas seulement à la vie biologique, bien entendu, mais à la vie dans ce qu'elle a de profondément humain, c'est-à-dire à une existence en quête de sens. Or, précisément, quand la souffrance nous envahit, elle est non seulement absurde, mais elle l'est d'autant plus qu'elle rend notre existence absurde par le simple fait qu'elle nous empêche de penser à autre chose et fait obstacle à notre désir de donner un sens à notre existence. Pour illustrer la distinction entre douleur et souffrance, j'ai coutume d'utiliser l'exemple de l'athlète durant l'effort. Certes, il ressent une douleur, mais cette douleur, il ne la vit pas totalement comme une souffrance, car tant qu'il peut contrôler sa douleur, tant qu'il la vit comme l'expression de la puissance de son corps s'efforçant de dépasser ses limites, il parvient à donner un sens à cette douleur. Ce qui ne veut pas dire que la douleur donne un sens à sa vie, mais plutôt, pour reprendre ce qu'écrit Bertrand Vergely, que c'est ici la vie qui, dans ces conditions, peut donner sens à la douleur par l'usage qu'elle en fait. Mais, il suffit que notre athlète se blesse – une entorse, par exemple, et ressente une intense douleur contre laquelle il ne peut rien, alors, à ce moment-là, il ne ressent pas simplement une douleur, il vit un moment de grande souffrance, tout simplement parce qu'il passe de l'activité à la passivité. Pour parler comme Spinoza, il passe de la joie à la tristesse, il passe d'un état dans lequel il pouvait sentir augmenter sa puissance d'agir à une situation dans laquelle celle-ci se trouve brutalement réduite. À ce moment, la douleur devient

souffrance, parce qu'elle n'a plus de sens, rien ne la justifie, elle s'impose à l'esprit et au corps de manière totalement arbitraire. Aussi, s'en trouve-t-elle encore plus difficile à supporter, pour cette raison qu'elle n'a aucun sens, c'est-à-dire qu'elle n'est reliée à rien. Lorsque je ressens une douleur pendant un effort, dans le travail, dans le cadre d'une activité sportive ou de toute autre action, cette douleur est justifiée par le but que je poursuis, par l'intentionnalité de mon acte. Cette douleur est donc reliée à quelque chose d'autre qu'elle-même qui lui donne sens. Cette douleur n'est pas, à proprement parler une souffrance tant que je peux, un tant soit peu, la maîtriser. En revanche, lorsque je suis dans l'impossibilité d'en limiter les effets, elle ne peut être que souffrance. Lorsque la douleur devient intense au point d'être insupportable, elle ne peut être que souffrance. Il y a, dans une certaine mesure, lorsque l'intensité de la douleur ne peut être contrôlée et relève de l'intolérable, un passage de la quantité à la qualité. Au-delà, d'une certaine intensité, la douleur ne peut être que souffrance.

La souffrance, c'est donc aussi lorsque la douleur excède la mesure du supportable pour un organisme. Comme l'écrit Paul Ricœur :

Ce qui demande justification, c'est, d'une part, le sentiment que la souffrance ne se borne pas à être, mais qu'elle est en excès ; souffrir, c'est souffrir trop...⁵

L'expérience de la souffrance, pour reprendre les mots de Claire Marin, est « expérience de l'excès », « mise à l'épreuve des limites extrêmes du sujet ». Et l'on peut se demander si ces limites, ce ne sont pas aussi les limites du sens. Car la douleur qui nous vient d'une blessure ou de la maladie ne renvoie à aucune intention, elle n'est reliée à rien, elle est donc dénuée de sens et c'est, entre autres, pour cette raison qu'elle est une souffrance et qu'elle génère des passions tristes, elle est l'expression sous la forme d'un affect de tristesse d'une affection qui résulte de l'action sur le sujet d'une cause externe qui ne lui convient pas, qui peut même le détruire, qui diminue sa puissance d'agir et sur laquelle il n'a aucune prise. Comme l'écrit Paul Ricœur, la souffrance est toujours subie par un agissant : « seuls des agissants peuvent être des souffrants » écrit Ricœur. En effet, ce qui rend la souffrance insupportable, c'est qu'elle réduit un agissant à l'impuissance, et cela, sans raison. Certes, la souffrance, ou plutôt la douleur qui peut être vécue comme une souffrance, a des causes, elle est déterminée par tout un ensemble de facteurs qui la produisent. Elle n'est pas irrationnelle, au sens où la raison, et principalement ici, la raison scientifique, ne pourrait pas en rendre compte et en produire une explication. Mais, si l'on se réfère à la distinction de Dilthey entre expliquer et comprendre – expliquer signifiant déterminer des causes et comprendre signifiant dégager un sens – la douleur peut s'expliquer, mais

⁵ Paul Ricœur, « La souffrance n'est pas la douleur », in *Souffrance et douleur – Autour de Paul Ricœur*, sous la direction de Claire Marin et Nathalie Zaccai-Reyners, PUF, 2013, p. 31.

lorsqu'elle devient souffrance, on ne peut la comprendre, car rien ne la justifie. Certes, je peux comprendre celui qui souffre, mais ce que je comprends, c'est qu'il souffre de ne pouvoir donner du sens à ce qui lui arrive, le sens de sa souffrance, c'est justement de ne pouvoir saisir du sens ou donner du sens. Et cela est vrai même des souffrances que l'on peut qualifier de morale ou psychologique. Par exemple, celles qui sont causées par des passions tristes qui, comme la jalousie ou l'envie, font souffrir celui qui la ressent parce qu'il estime qu'il n'y a pas de raison valable à ce que d'autres puissent jouir de ce à quoi il n'a pas accès, parce que pour lui, cela n'a pas véritablement de sens que d'autres puissent profiter de ce qu'il n'a pas. C'est toujours le sentiment d'un manque de sens qui nous fait souffrir.

Il est vrai qu'une souffrance peut parfois être la conséquence d'une somatisation, la manifestation d'un traumatisme, d'une frustration, d'une blessure morale qui, n'ayant pas trouvé les mots pour se dire, s'exprime comme elle peut sous la forme d'un symptôme. Dans de tels cas, on peut dire, il est vrai que la souffrance a un sens. En effet, elle signifie bien quelque chose et c'est d'ailleurs en aidant le patient à élucider le sens de cette souffrance qu'on l'aidera le plus souvent, sinon à s'en débarrasser, au moins à l'appriivoiser. Certes, mais cela ne justifie pas pour autant la souffrance. Une telle souffrance, même signifiante, n'est-elle pas, dans une certaine mesure, la conséquence d'un déficit de sens, de l'incapacité dans laquelle le sujet s'est trouvé de donner consciemment un sens à ce qu'il a perçu comme une violence ou comme un manque impossible à combler. Aussi, face à cette incompréhension, le corps a réagi en produisant une souffrance significative, mais qui ne signifie peut-être que le sens d'un non-sens : le sens d'une incompréhension ou d'une impossibilité à comprendre. Impossibilité à comprendre un manque d'affection, une violence subie, une douleur perçue comme injuste.

Il faudrait également ajouter à cela qu'il n'y a pas de souffrance purement morale ou psychique et que toute souffrance se manifeste aussi par une douleur, une douleur du corps. Si l'on évacue de tout sentiment, de toute émotion de tout affect la sensation, il ne reste plus qu'une idée. Ainsi, que serait la peur sans le ventre noué, la gorge serrée, sans toutes les formes de somatisation qui l'accompagnent, ce ne serait plus que l'idée d'un danger.

On pourrait donc conclure de ces quelques considérations, que si la douleur devient souffrance lorsqu'elle n'a plus de sens ou qu'elle apparaît comme n'en ayant pas, le meilleur moyen de la rendre supportable serait de lui en donner un. Pouvoir donner un sens à sa souffrance serait un moyen de la rendre supportable, de répondre à l'exigence de sens qui est, semble-t-il, le propre de l'être humain. C'est, dans une certaine mesure, en s'appuyant sur cette idée que le philosophe Marcel Conche juge totalement intolérable la souffrance des enfants, au point d'affirmer que l'existence de la souffrance des enfants, qui représente pour lui le mal

absolu, constitue une raison suffisante pour ne pas pouvoir croire en l'existence de Dieu. En effet, pour Marcel Conche, si la souffrance des enfants est à ce point scandaleuse, c'est qu'elle s'impose à un être qui se trouve dans l'incapacité de lui donner du sens. L'enfant serait, selon Marcel Conche, totalement démuné face à la souffrance en raison de son incapacité à lui donner du sens. En revanche, la souffrance pourrait, semble-t-il devenir plus supportable chez l'homme d'âge mur, qui parviendrait, malgré tout à lui donner du sens, à répondre à cette exigence de sens qui taraude toute conscience souffrante. Néanmoins, s'il est vrai que la souffrance peut chez certains prendre la signification d'une rédemption ou d'une épreuve à surmonter pour se grandir et progresser, on est quand même en droit de se demander si ce n'est pas là se bercer d'illusions que de vouloir donner un sens à ce qui n'en a pas. Certes, peut-être s'agit-il parfois d'illusions bienfaites pour certains qui peuvent retrouver une certaine puissance d'agir grâce aux fictions qu'ils peuvent élaborer pour donner un sens à leur souffrance, mais ce subterfuge ne fonctionne pas systématiquement et comme le souligne le regretté Ruwen Ogien dans son dernier et ultime livre : « la confrontation avec la maladie mortelle ne nous rend pas nécessairement meilleur ou plus intelligent, mais peut, au contraire, rétrécir notre horizon mental et affectif en nous focalisant sur les signes très terre à terre de notre possible survie⁶ ».

À force de vouloir donner un sens à la souffrance, qui par définition n'en a pas, ne risque-t-on pas de chercher à justifier l'injustifiable et de finalement ne plus considérer le soulagement de la souffrance comme une priorité, voire de glisser vers une forme de dolorisme qui pourrait faire de la douleur et encore plus de la souffrance une voie de salut, ce qui n'a rien d'évident ? Pour citer à nouveau Ruwen Ogien, qui fait référence à Roselyne Rey, on peut craindre que la persistance d'une telle idée ait pour conséquence le fait que parfois la douleur et la souffrance ne soit pas prises en charge comme elle le devrait et ne soit pas toujours suffisamment soulagées :

Dans son Histoire de la douleur, Roselyne Rey se demande très justement si des « attendus doloristes obscurs et inavouables » ne continuent pas d'exercer une influence pernicieuse dans la pratique médicale d'aujourd'hui. Elle les voit à l'œuvre derrière « la mesure parcimonieuse avec laquelle sont encore parfois administrés les analgésiques »⁷.

⁶ Ogien, Ruwen. *Mes mille et une nuits : La maladie comme drame et comme comédie* (SCIEN.HUMAINES) (French Edition) (Emplacements du Kindle 2141-2143). Albin Michel. Édition du Kindle.

⁷ Ogien, Ruwen. *Mes mille et une nuits : La maladie comme drame et comme comédie* (SCIEN.HUMAINES) (French Edition) (Emplacements du Kindle 49-52). Albin Michel. Édition du Kindle.

D'autre part, il faut aussi souligner que cette tentative de donner du sens à la souffrance ne fait que la rendre supportable. On peut certes dire que « c'est déjà ça », mais on peut aussi considérer que « ce n'est que cela » et que supporter la souffrance, c'est encore souffrir.

Et puis, il y aussi la souffrance de celui qui voudrait lui donner un sens et qui n'y parvient pas, de celui qui se trouve comme tyrannisé par une exigence de sens à laquelle il ne peut répondre. Celui-là voit sa souffrance redoublée, augmentée par l'impossibilité dans laquelle il se trouve de lui donner un sens, non seulement, il souffre du fait de la blessure ou de la maladie, mais de plus, il souffre de souffrir. Il souffre de ne pouvoir satisfaire l'exigence de sens que réclame toute existence humaine face à une souffrance qu'il perçoit comme une absurde injustice parce que rien ne peut la justifier. Et il est vrai que rien ne peut justifier la souffrance.

Mais l'exigence de sens ne se trompe-t-elle pas d'objet lorsqu'elle vise la douleur et encore plus lorsqu'elle concerne la souffrance. Faut-il chercher à donner un sens à la souffrance ou n'est-il pas préférable d'essayer de continuer à donner un sens à sa vie, malgré la souffrance ?

Le sens, nous l'avons évoqué plus haut renvoie à l'idée de relation, qu'il s'agisse des cinq sens, du sens comme signification ou du sens comme direction. L'homme est par définition un être relié, c'est-à-dire un être qui ne devient lui-même que par les liens qu'il entretient avec autre chose que lui-même. Or, ce qui caractérise la douleur, quand elle devient souffrance, c'est qu'elle nous coupe de toute relation au monde, et principalement, comme le souligne Ricœur, la souffrance affecte la relation aux autres, ne serait-ce que parce qu'elle relève de l'incommunicable :

...l'autre ne peut ni me comprendre, ni m'aider ; entre lui et moi, la barrière est infranchissable : solitude du souffrir⁸.

Aussi, face à l'exigence de sens, il n'y a donc d'autre issue que de tout faire apaiser la souffrance.

À l'origine de cette exigence de sens, qu'y a-t-il ? Il y a d'abord le désir. L'être humain est un être de désir. « Le désir est l'essence de l'homme » écrit Spinoza dans l'*Éthique*. Que faut-il entendre par là ? Tout simplement que l'homme est désir, mais pas désir d'un objet particulier, par désir d'avoir ceci ou cela. L'homme est désir d'être, ce qui signifie également pour lui désir d'agir, de créer, de produire. C'est pourquoi le désir est puissance, originellement puissance. Le désir n'est pas le manque comme on l'a cru de Platon à Freud, puis Lacan. Le désir est d'abord puissance, puissance de vie, il ne devient manque que lorsqu'il échoue à s'affirmer comme puissance d'être. Le désir n'est donc rien d'autre que ce qui nous fait vivre, ce qui nous

⁸ Paul Ricœur, « La souffrance n'est pas la douleur », in *Souffrance et douleur – Autour de Paul Ricœur*, sous la direction de Claire Marin et Nathalie Zaccai-Reyners, PUF, 2013, p. 18.

anime. C'est pourquoi, tant que nous désirons nous avons le sentiment que notre vie a du sens, car nous poursuivons toujours quelque chose, nous sommes reliés à ce but que nous visons, à tel ou tel objectif que nous cherchons à atteindre. Tant que nous poursuivons un but, que nous désirons mener à bien un projet, aussi modeste soit-il, nous avons le sentiment que notre existence a du sens. Or, le problème que pose la douleur, et surtout la douleur qui devient souffrance, c'est qu'elle écrase le désir, avec elle le désir s'amenuise, il s'étirole, il n'a plus qu'une seule visée : que cela cesse ! Il est vrai que parfois la souffrance peut nous faire agir, nous inciter à réagir pour mieux repartir dans l'existence. Mais, dans ces cas-là, si l'on peut utiliser sa souffrance pour retrouver une puissance perdue, c'est que la douleur n'est pas trop intense, c'est qu'elle reste supportable. En revanche, lorsque la douleur est intolérable, il n'y a pas d'autres désirs que de la voir partir et tout l'être de l'homme souffrant est ramassé dans ce désir. C'est pourquoi lorsqu'un homme souffre, il sent le sens de sa vie lui échapper et vit cette souffrance comme une injustice. Car nous avons tendance à croire que la douleur ou la souffrance doivent être méritée, peut-être parce notre culture nous a appris qu'un mal commis devait toujours être payé par un mal subi. Par conséquent, victime d'une sorte d'illusion finaliste, nous renversons la cause et l'effet et nous en concluons que tout mal subi doit nécessairement avoir pour cause un mal commis. Aussi, lorsque l'on souffre et que l'on a le sentiment de n'avoir commis aucune faute, se demande-t-on ce que l'on a bien pu faire pour mériter cela. Et le pire est certainement lorsque, taraudé par une exigence tyrannique de sens, le sujet souffrant finit par se convaincre qu'il doit bien être coupable de quelque chose pour souffrir à ce point.

Mais la souffrance n'est ni juste ni injuste, elle est là, sans raison véritable et c'est ce qui nous fait d'autant plus souffrir.

De plus, si la médecine peut apaiser de nombreuses douleurs, il n'est pas certain qu'elle puisse apaiser toutes les souffrances. On ne souffre pas nécessairement d'une lésion de l'organisme, on peut aussi souffrir des conséquences qu'entraîne dans notre vie la maladie, de l'impuissance à laquelle, le plus souvent, elle nous condamne. On peut aussi souffrir de la souffrance de l'autre ou de sa disparition, tout ce qui ampute la vie de ce qui lui donne sens est finalement cause de souffrance.

La souffrance, c'est aussi ce que ressent celui qui se sent diminué du fait de la maladie ou du handicap, c'est la souffrance des proches qui se sentent impuissants. La souffrance, c'est toujours ce qu'éprouve celui qui voit sa puissance d'agir diminuer et qui se trouve dans l'incapacité de faire quoi que ce soit pour améliorer son sort ou celui d'autrui. Cette souffrance-là ne relève pas de la médecine technoscientifique et le danger vient peut-être de ce que l'on a

parfois un peu trop tendance à la « pathologiser », si je puis me permettre ce néologisme. Une telle souffrance n'est pas pathologique, elle est normale, cette souffrance n'attend pas un remède, elle réclame tout d'abord qu'on l'entende. Si l'on peut apaiser la douleur par des antalgiques, il n'est pas possible de limiter l'accompagnement de la souffrance à une approche purement technique, cela risquerait de faire taire la souffrance sans lui laisser la possibilité de s'exprimer pour se libérer et être écoutée. Aussi, s'il peut être nécessaire d'aider le patient à supporter sa souffrance à l'aide de certains traitements, il est également indispensable que cette souffrance puisse se dire et se manifester. Mais s'il en est ainsi, n'est-ce pas, contrairement à ce qui a été dit précédemment, sous-entendre qu'en fin de compte la souffrance a du sens ou qu'il faut chercher à lui en donner un ?

Si cette souffrance a un sens dans la mesure où elle renvoie à quelque chose, un certain état du corps et de l'esprit, à une certaine manière pour le sujet d'être affecté. Si elle peut s'expliquer par des causes tant physiques que psychiques, elle est dénuée de sens dans la mesure où rien ne la justifie, rien ne peut la rendre légitime. C'est d'ailleurs précisément parce qu'il n'y a pas de raison de se trouver ainsi diminué que la personne souffre. Ce qu'exprime cette souffrance, ce n'est certainement pas un sens, mais un non-sens. C'est pour cette raison d'ailleurs que si la souffrance a besoin de s'exprimer, elle est en même temps confrontée à la difficulté de trouver les mots pour se dire et ne trouve généralement d'autre mode d'expression que la plainte. Comment, en effet, exprimer et communiquer le sentiment que l'on ressent de se trouver, sans raison, limité dans ses possibilités de vie et de ne plus pouvoir décliner son désir en le laissant adopter toutes la diversité des formes qu'il pouvait prendre avant que la maladie ou l'accident vienne amputer cette vie d'une partie de ses possibles. Et, c'est précisément, parce qu'il ne parvient pas à donner un sens à ce qui lui arrive que le sujet se trouve en situation de souffrance. C'est pourquoi l'expression de cette souffrance doit être écoutée. Non pour lui donner un sens, mais pour aider celui qui la ressent à redonner du sens à son existence, malgré cette souffrance, malgré la situation qui en est l'origine. N'est-ce pas d'ailleurs ainsi que Ricœur résume la problématique de la souffrance dans la conclusion de sa conférence intitulée « La souffrance n'est pas la douleur », lorsqu'il écrit en donnant, ce qui n'est pas pour me déplaire, un accent spinoziste à sa pensée :

On retrouve pour finir le sens premier du souffrir, à savoir endurer, c'est-à-dire persévérer dans le désir d'être et l'effort pour exister *en dépit de...* C'est ce « en

dépit de » qui dessine la dernière frontière entre la douleur et la souffrance, lors même qu'elles habitent le même corps⁹.

Par conséquent, si l'on ne peut contester la nécessité de recourir à la médecine pour qu'elle mette en œuvre tous les moyens dont elle dispose pour apaiser la douleur et soulager la souffrance, il n'empêche que le recours aux seules techniques biomédicales n'est certainement pas l'unique moyen d'accompagner l'homme souffrant. Ces moyens sont de toute évidence une aide indispensable, mais à eux seuls ne risquent-ils pas de maintenir le patient dans la passivité au lieu de lui permettre de redevenir l'acteur de sa vie, malgré la souffrance, en dépit de la souffrance. Il s'agit pour celui qui souffre et qui a le sentiment que son corps le lâche, qu'il n'est plus solidaire et qu'il lui impose des tourments absurdes, de se réconcilier avec ce corps, de le réinvestir d'une certaine puissance d'agir. La question est donc de savoir comment faire pour restaurer cette puissance et ainsi restaurer le sens de l'existence, malgré tout ce qui a pu faire d'une personne un sujet souffrant. Il importe donc que celui qui souffre puisse s'engager, d'une manière ou d'une autre, une démarche réflexive lui permettant de se réapproprier cette existence que la souffrance est en train de lui ravir. C'est d'ailleurs pour cette raison que les traitements et les soins médicaux soulageant la douleur sont indispensables, ils sont la condition nécessaire pour que le sujet puisse se trouver dans des dispositions favorables pour conduire cette démarche qui est totalement impossible lorsque la douleur écrase le corps et l'esprit et envahit tout l'être du sujet. Mais en quoi peut bien consister cette démarche réflexive ? Il ne s'agit certainement pas de demander à tous les patients de philosopher sur leur souffrance ou sur la ou les pathologies qui en sont la cause.

Il s'agit plutôt d'adopter une démarche permettant une reprise en main par le sujet de son existence, ce que peut permettre le récit.

L'irruption de la maladie, du handicap et de la souffrance dans une vie y introduit brutalement une rupture violente, souvent de l'ordre du cataclysme. Aussi, en relatant les étapes qui ont balisé sa vie et en y insérant l'expérience et l'épreuve de la maladie dans la trame narrative de son existence, l'homme souffrant peut ainsi se réapproprier son histoire en devenant sujet du récit qu'il construit. Pour citer à nouveau Paul Ricœur, si la souffrance apparaît comme « rupture du fil narratif » d'une vie qui est initialement « histoire de cette vie, en quête de narration », il importe donc de retisser ce fil et de tenter par le récit de réparer cette cassure qu'y a introduite la souffrance. Jérôme Porée insiste d'ailleurs sur le lien qui unit la souffrance et le temps, sur le fait que pour celui qui souffre chaque instant dure une éternité,

⁹ Paul Ricœur, « La souffrance n'est pas la douleur », in *Souffrance et douleur – Autour de Paul Ricœur*, sous la direction de Claire Marin et Nathalie Zaccai-Reyners, PUF, 2013, p. 33.

mais cette éternité n'est pas celle de la béatitude et de la contemplation, elle est celle de « ce qui ne peut plus durer ». La souffrance a donc besoin d'être soulagée pour pouvoir se raconter et, pour se faire, peut-être faut-il que l'être souffrant recourt à ce qu'il y a malgré tout d'activité dans la souffrance.

En effet, nous avons pu affirmer précédemment que la souffrance présentait une dimension de passivité en tant que douleur subie et que rien ne justifie, ce qui la fait se heurter à une exigence de sens qui ne peut trouver en elle de réponse. Néanmoins, si souffrir signifie subir, pâtir, comme le souligne également Ricœur Souffrir signifie également « endurer », on pourrait dire aussi « supporter », autrement dit il y a dans la souffrance, ou peut-être plus exactement dans le souffrir, une dimension d'activité, l'acte d'un agissant qui fait tout pour éviter d'être écrasé par sa souffrance. Comme l'écrit Claire Marin commentant le texte de Ricœur :

Si la souffrance est pensée, dans un écho spinoziste, comme « diminution de notre puissance d'agir », elle est elle-même traversée par de l'activité, elle n'est jamais pur subir¹⁰.

Ce qui donne alors sens à la souffrance, ce n'est pas ce qui la justifie, mais bien au contraire sa capacité à s'efforcer de se nier elle-même, la capacité du souffrant à s'efforcer de continuer à donner du sens à son existence en dépit de sa souffrance.

Interroger la langue peut d'ailleurs ici être intéressant, et il est difficile de faire l'impasse de la langue et du langage lorsque l'on traite la question du sens. Curieusement, comme nous avons pu le souligner au début de notre exposé, alors que la douleur peut être ressentie par un sujet actif, il n'y a pas de verbe qui lui corresponde, en revanche, alors que la souffrance renvoie plutôt à ce qui relève d'une douleur subie, il y a un verbe, c'est-à-dire un mot qui correspond à l'expression d'un acte, qui y renvoie, le verbe souffrir. Le terme de souffrance, qui se termine par la finale substantive « ance » est d'ailleurs un dérivé du verbe souffrir. Autrement dit, souffrir désignerait l'acte de celui qui subit, l'action de celui qui endure et qui supporte. Il y a donc dans le verbe souffrir l'idée de se trouver réduit à une passivité contre laquelle, malgré tout, en dépit de tout, on déploie un effort désespéré pour ne pas s'y soumettre totalement. Il y aurait donc dans le souffrir une manifestation ultime du désir de vivre, l'expression d'un effort, au sens du *conatus* spinoziste, pour supporter la douleur, comme on supporte une charge sur ses épaules afin de ne pas totalement s'effondrer sous son poids. Comme l'écrit Bertrand Vergely :

L'homme souffrant n'est pas qu'un homme vaincu et accablé. C'est aussi un lutteur ne donnant pas prise au mal en installant en lui de la violence et du mal sous

¹⁰ Claire Marin, « Le visage de la souffrance », in *Souffrance et douleur – Autour de Paul Ricœur*, sous la direction de Claire Marin et Nathalie Zaccari-Reyners, PUF, 2013, p. 54.

la forme d'une vaine révolte. À ce titre c'est un homme fondamentalement vivant laissant agir les forces qui sont contenues en lui comme dans le temps et la vie¹¹.

Aussi, s'il peut y avoir un sens à la souffrance, est-ce probablement à ce niveau qu'il se situe. Si la souffrance désigne la douleur que je subis et que rien ne justifie, par conséquent une douleur qui n'a pas de sens, peut-être ce sens parvient-il à se trouver restauré par cet effort qui accompagne le souffrir. Mais qu'on ne s'y trompe pas, ce sens ne justifie en rien la souffrance, il ne saurait en être une légitimation et l'affirmation de son expression ne saurait en rien aboutir à la défense d'une position doloriste. Ce que cette dimension active du souffrir nous apprend, bien au contraire, c'est que le souffrir est lutte contre la souffrance, que le sens de la souffrance est de se refuser elle-même. C'est pourquoi, le pire est certainement ce qui se produit lorsque cette dimension d'activité de la souffrance disparaît, lorsque le souffrant s'épuise à souffrir au point de ne même plus supporter ce qui le tourmente et de ployer sous le faix. Certainement, alors, la souffrance redevient douleur, non plus douleur significative, non plus douleur jouant un rôle protecteur pour nous éloigner du danger, même plus un symptôme, elle devient douleur brute, pure douleur, douleur absolue, c'est-à-dire délié de tout lien, douleur qui échappe totalement au sens et qui écrase celui qui n'a même plus la force de souffrir, celui qui ne parvient plus à coexister avec sa douleur. En ce sens, le souffrir et le récit qui l'accompagne, ne serait-ce que sous sa forme la plus rudimentaire qu'est la plainte reste une manière de faire coexister la douleur et l'exigence de sens, en revanche, c'est lorsque le souffrir s'épuise et que ne reste plus que la douleur brute dans toute sa violence et sa brutalité, c'est lorsque l'être se trouve dé-subjectivé parce cette douleur qui l'écrase que la coexistence atteint ses limites.

Pour terminer, je dirai que face la douleur et à l'exigence de sens, il y a deux écueils à éviter. Le premier est celui que dénonce Ruwen Ogien lorsqu'il nous relate ses mille et une nuit, il s'agit du dolorisme. Rien ne peut justifier qu'on laisse souffrir un homme lorsqu'on dispose des moyens d'apaiser sa douleur et soulager sa souffrance. Néanmoins, le second écueil serait de se contenter de traiter la douleur, et surtout la souffrance, uniquement par des moyens techniques. Prendre en charge celui qui souffre, c'est aussi l'écouter, c'est le laisser exprimer sa révolte, c'est le laisser manifester tout ce qui peut lui permettre de donner un sens à une vie, en dépit d'une douleur et d'une souffrance qui semblent s'acharner à retirer toute signification à son existence. Traiter la douleur, prendre en charge la souffrance, ce n'est pas maintenir des hommes en vie dans un monde aseptisé dans lequel serait occulté toute la dimension tragique

¹¹ Bertrand Vergely, *La souffrance*, Gallimard, « Folio/essai », Paris, 1997, p. 38.

de la condition humaine, c'est aussi laisser s'exprimer celui qui souffre, même si cette expression prend parfois la forme de la révolte, même si cette expression ne fait pas plaisir aux soignants et ne leur facilite pas la tâche, même si cette expression conduit le malade à ne pas être un patient modèle et observant. Ainsi, par exemple, cette expression peut prendre la forme du refus de traitement, d'une certaine opposition au pouvoir médical. Mais, comme j'ai pu l'écrire dans un précédent article, un tel refus est parfois un dernier signe de santé, le moyen pour celui qui souffre de montrer qu'il est encore vivant, que le désir l'anime encore, et de donner ainsi, malgré tout, un peu de sens à son existence.