

Le patient souffrant de douleurs chroniques : entre « principlism » et responsabilité Levinassienne*

Correspondance

A. Cahana,
Programme Antalgie Postopératoire
et Interventionnelle,
Département d'Anesthésiologie,
Hôpitaux Universitaires de Genève,
24, rue Micheli-du-Crest,
1211 Genève 14.
e-mail : alex.cahana@hcuge.ch

A. Cahana¹, D. Jones²

¹ MD, DAAPM, FIPP, MAS.

² MAS.

Résumé

Nous avons un problème. Comment justifier nos réponses quotidiennes à la douleur de nos patients ? Nous l'acceptons (« c'est normal d'avoir mal »), nous la minimisons (« ce n'est pas si grave »), nous lui donnons du sens (la douleur tient une part importante de l'expérience humaine), nous l'abandonnons (« il n'y a rien que nous puissions faire ») ? Comment admettre l'irruption de cette approche nihiliste, d'opportuniste, pseudo-scientifique voire confabulatoire au sein de notre dialogue thérapeutique.

J'ai essayé de montrer qu'en dépit des contributions indéniables de Beauchamp et Childress « Principes éthique Biomédicale » dans le façonnement de notre comportement moral médical moderne (tel que les soins de fin de vie, la transplantation, la génétique, la procréation médicalement assistée), une « obligation morale » a été inspirée dans le dialogue thérapeutique, basée sur un entretien avec empathie et non par empathie [1]. Cela a généré une sorte de défection, d'abandon silencieux face à la douleur résistante que je trouve particulièrement troublant. J'ai brièvement passé en revue ce que je considère les limites d'une application de la théorie bas-à-sur-le-principlism dans le processus de soin et mentionnerai tour à tour la difficulté d'obtenir des décisions sensées et autonomes en présence de la douleur, la persistance d'une approche non-agressive du soulagement de la douleur sous le prétexte de la non-malfaisance, les limites de la promotion de la bienfaisance en l'absence d'une exploration et d'une compréhension des besoins existentiels du patient, ainsi que les difficultés d'assurer la justice distributive pour les patients au narratif individuel.

J'ai proposé que l'origine de ces problèmes réside dans le caractère unique et exceptionnel de la douleur en tant que phénomène biologique, psychologique, mais également philosophique [2], et j'ai suggéré que la douleur d'*sint gre* la capacité humaine d'autodétermination. En effet, la douleur lorsque chronique, induit une incapacité à se prendre en charge apprise, transformant le Soi en un « agent hétéronomique », esclave non seulement de la douleur mais également de toutes les actions venant de l'extérieur. Ce développement d'un « locus de contrôle externe » au Soi, rend l'individu passif, fragile et vulnérable aux influences extérieures, s'en remettant de fait plus facilement à la volonté des autres¹.

Mots-clés : douleur - Levinas - principlism - responsabilité

Introduction

Quelques significatives que soient les percées dans le domaine du contrôle et du traitement de la douleur, des études indiquent que les traumatismes, le travail, les douleurs postopératoires, pédiatriques, gériatriques, non cancéreuses aiguës et chroniques, de même que les douleurs cancéreuses et de fin de vie, continuent à être mal contrôlées et encore sous-estimées [3]. Pour cette raison, le soulagement de la douleur est devenu aux yeux des plus importantes organisations de santé telles : *American Medical Association (AMA)*, *Agency for Health Care Policy and Research (AHC-PR)*, *American Nursing Association (ANA)*, *International Association for the Study of Pain (IASP)*, *European Federation of IASP Chapters (EFIC)* ainsi que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [4] un devoir quasi moral pour le médecin.

Cependant, malgré cette prise de conscience, il est encore trop fréquent de rencontrer des médecins pour lesquels la réponse à la douleur de leur patient tient dans l'acceptation (« c'est normal d'avoir des douleurs »), la minimisation (« ce n'est pas si terrible que ça »), la justification (« la douleur est une expérience importante »²), ou la fatalité (« il n'y a rien à faire »).

Si le soulagement de la douleur est bien une des pierres angulaires de la mission des soins du point de vue des

* N.B. : Comprendre, dans ce texte, le mot principe comme principe procédant du principlism. Ne pas confondre avec un Principe conceptuel de nature philosophique.

1. Dans la littérature de la Douleur, la passivité est appelée « learned helplessness ». Voir Weisenberg M, Cognitive aspects of Pain, In: Wall & Melzack (ed) *Textbook of Pain* 4th edition, 2002, London.

2. Par exemple « To the woman he said, I will greatly increase your pains in childbearing; with pain you will give birth to children. » Genesis 3:16.

Summary

The chronic pain patient: between Principle based theory and Levinassien responsibility

Cahana A, Jones D. *Ethique & Sante* 2007; 4: 152-158

We have a problem. How can we justify our daily response to patients who suffer pain? We accept it (*its normal to have pain*), we minimize it (*its not all that bad*), we give it meaning (*pain is an important part of human experience*), and we abandon it (*there is nothing we can do*)? How can we accept the eruption of such a nihilist, defeatist, pseudoscientific, or even confabulatory approach into the heart of our therapeutic dialogue?

My objective here is to demonstrate that despite the undeniable contributions of Beauchamp and Childress (*Principles of biomedical ethics*) in fashioning our modern medical moral behavior (end-of-life care, transplantation, genetics, medically assisted reproduction), a moral obligation has been inspired in the therapeutic dialogue delivered *with* empathy, but not *by* empathy. When confronted with resistant pain, this produces defeat or silent abandon, a situation which I believe is particularly serious. I have briefly reviewed what I consider to be the limitations of principlism-based theory in the healthcare process. Focus is successively placed on the difficulty encountered in making meaningful and *independent* decisions in the presence of pain, the persistence of a *non-aggressive* approach to pain relief based on the pretext of *non-aggravation*, the limitations of promoting *well-doing* in the absence of an exploration and a comprehension of the patient's existential needs, and the difficulties encountered in ensuring *distributive justice* for each individual patient.

I propose that these problems arise from the unique and exceptional nature of pain, both as a biological and psychological phenomenon, but also as a philosophical phenomenon and suggest that pain *disintegrates* the human capacity for self-determination. In fact, when pain becomes chronic, it disrupts the individual's *capacity for learned self care*, transforming Self into a heteronomic agent, submissive not only to pain but also to outside actions. The individual submits passively to an *outside locus*, so that Self becomes frail and vulnerable to external influences, accepting more readily outside control.

Key words: pain - Levinas - principle based theory - responsibility

patients comme des médecins, comment expliquer ces réponses dans le contexte du dialogue médecin patient³? Je souhaite montrer dans le présent article que, contrairement à ce que décrit Marc Sullivan [5], l'influence actuelle sur la relation médecin patient des théories de l'éthique basée sur le « principlism » (selon Beauchamp et Childress [6] notamment) ne suffit que rarement à fournir les fondements éthiques nécessaires à l'instauration du lien clinique. Dans cet article, je m'attacherai donc à montrer les limites de l'application des principes de respect de l'autonomie, de non-malfaisance, de bienfaisance et de justice, quand il faut les appliquer à la compréhension des patients douloureux chroniques. L'abord de la personne *via* cette théorie éthique exclusivement pragmatique est trop réducteur et ne peut répondre réellement à la complexité du mal-être des personnes souffrant de douleurs chroniques.

Les principes Bioéthiques et la douleur

Les médecins qui cherchent à soulager la douleur sont confrontés à un nombre de questions difficiles. Quelle est l'importance de la douleur en médecine? Quel rôle le soulagement de la douleur joue-t-il dans le soin au patient? Quels sont nos devoirs face à la douleur de nos patients? De quels autres devoirs devons-nous tenir compte face à celui de soulager la douleur? Afin de répondre à ces questions et faire les bons choix, une compréhension éthique et systématique de notre vie morale est nécessaire. C'est la réflexion philosophique sur notre vie morale et la recherche de

valeurs et de normes qui fait de l'éthique notre guide. Par le raisonnement moral, nous justifions de nos actions et grâce au cadre de lecture éthique tel qu'expliqué par la théorie de l'éthique basée sur les principes, nous répondons aux dilemmes moraux.

La théorie éthique basée sur les principes n'est en aucun cas un dogme absolu

Dans les principes de Bioéthique de Beauchamp et Childress, deux types primaires de dilemmes moraux sont identifiés. Dans le premier une action peut être simultanément juste et fautive moralement (i.e. l'avortement), tandis que dans le second, nous sommes obligés de prendre deux décisions incompatibles simultanément (i.e. préserver la vie et soulager la douleur dans les soins de fin de vie) [7]. Dans ces types de dilemmes, un sens moral intuitif (« tu devrais traiter les autres comme tu aimerais être traité toi-même ») peut ne pas se révéler adéquat et c'est la théorie éthique qui fournira la crédibilité et la rationalisation nécessaires pour la formulation de notre jugement moral. En éthique appliquée, choisir puis appliquer de manière appropriée une théorie éthique peut se révéler un exercice très difficile. De plus les modèles méthodiques basés sur des principes préexistants ne sont que de peu d'aide dans les situations particulières, spécialement lorsqu'avec l'évolution technologique médicale, des situations inattendues se présentent.

La théorie éthique basée sur les principes n'est en aucun cas un dogme absolu. Elle reconnaît le caractère dynamique de la médecine et des biotechnologies et présente ses principes *prima facie*. Bien que cette théorie soit sujette à révision et nécessite une interprétation constante devant les situations concrètes, les principes de respect de l'autonomie, de non-malfaisance, de bienfaisance et de justice restent considérés comme les fondements de la Bioéthique dans la démarche anglo-

3. L'auteur est un membre de la « *Foundation for Pain Treatment as a Human Right* », dont le but essentiel est d'obtenir de la Commission des Droits de l'Homme aux Nations Unies que l'accès au soulagement de la douleur soit proclamé Droit Humain Fondamental.

saxonne, articulant la marche suivie cohérente pour un jugement universel dans les cas de dilemme moraux. Je présenterai brièvement ces principes et analyserai leur pertinence dans le contexte de la douleur.

Le respect de l'Autonomie

La définition de Beauchamp et Childress de l'autonomie est bien différente de celle donnée par Kant. Ces auteurs considèrent que l'autonomie est la « règle personnelle du Soi, libre à la fois des influences d'autrui et des limitations personnelles de nature empêcher la formation d'un choix significatif et sensé » qui dépend de deux conditions essentielles : l'auto-gouvernance, la capacité d'avoir une action intentionnelle et la liberté, l'indépendance de toute influence susceptible d'exercer un contrôle [8]. Il est important de noter que l'auto-gouvernance *per-se* et le choix libre ne sont pas interchangeables, des individus sans capacité d'auto-gouvernance pouvant conserver la possibilité de faire des choix relativement autonomes. Ainsi les choix autonomes doivent être analysés en termes d'intentionnalité, et compris en fonction des influences qui ont déterminé l'acte. Beauchamp et Childress n'appellent pas à une obligation de la prise de décision par les patients, ce qui responsabiliserait ainsi le corps médical au nom du respect de l'autonomie, mais revendiquent plutôt que la croyance dans l'idéal de l'autonomie du patient est loin d'être universelle mettant cela en perspective avec l'idéal du modèle centré sur la famille.

Respecter un individu autonome est au minimum reconnaître que cette personne a le droit d'avoir ses opinions, de faire des choix et de prendre des décisions basées sur ses valeurs et croyances personnelles. En vertu de quoi un tel respect est-il dû ? L'idée que les humains en tant que tels humains possèdent une dignité intrinsèque qui mérite un tel respect, et que ce respect devrait être garanti aussi longtemps qu'il n'interfère pas avec les tiers, provient des réflexions de Kant et de Mill sur la philosophie morale. Tous les deux et d'une manière très différente, soutiennent le respect de l'autonomie et en dessinent les contours par une obligation négative : les actions autonomes ne devraient être sujettes

aucune contrainte ; et une positive : les informations permettant la prise de décision autonome doivent être disponibles.

Ainsi les choix autonomes doivent être analysés en termes d'intentionnalité, et compris en fonction des influences qui ont déterminé l'acte

La capacité théorique d'être autonome en décision est transformée en réalité en consentement ou en refus. Le consentement peut être exprimé ouvertement, peut être tacite, implicite ou *presum*. La difficulté morale qui survient avec les patients endurent des douleurs chroniques est de savoir quelle liberté et quelle auto-gouvernance ils ont quand ils doivent s'appuyer complètement sur l'expertise et l'autorité médicale et lorsque des interactions au long cours peuvent renforcer un peu plus leur dépendance (prescription d'antalgiques) ? Eric Cassel explique avec éloquence comment la douleur est responsable de la perte de l'autonomie : « les patients sentent qu'ils perdent le contrôle lorsque la douleur les dépasse, lorsque la source de la douleur est inconnue, lorsque le sens de la douleur est affreux ou que la douleur est devenue chronique ». Même lorsque le consentement est informé de manière à favoriser l'autonomie, elle ne peut plus être restaurée puisque les patients sont rarement aussi bien informés ni aussi détachés émotionnellement que leur médecin pour donner une décision rationnelle.

La non-malfaisance

Le principe de la non-malfaisance est le mieux associé avec le *Primum non nocere*, (premierement ne pas nuire) l'une des maximes les plus citées en médecine. Erreur de traduction du corpus Hippocratique qui lit *au moins ne nuire pas*, la non-malfaisance est l'obligation de ne pas infliger de tort, mais également de ne pas imposer les risques d'un tort. Ce principe est fréquemment utilisé lorsqu'il s'agit de discuter le maintien ou le

retrait d'un traitement, le choix d'un traitement ordinaire ou extraordinaire, l'emploi d'une technologie d'entretien par rapport à un traitement médical, de l'euthanasie active par rapport au laisser mourir. En général les obligations de « ne pas infliger de tort » sont considérées plus rigoureuses que les obligations de promouvoir le bien, même dans les situations de plus haute utilité nette. Pourtant Beauchamp et Childress visent de former un ordre hiérarchique entre non-malfaisance et bienfaisance et préfèrent rassembler ces principes dans des normes différentes, nommément pour la non-malfaisance : « on ne doit pas infliger de mal ni de tort » [9].

La non-malfaisance est l'obligation de ne pas infliger de tort, mais également de ne pas imposer les risques d'un tort

Beauchamp et Childress définissent le « tort » dans son sens non-normatif, signifiant mettre en échec, blesser ou faire regresser quelqu'un, et non dans son sens normatif de « faire faux » ou d'« injustice ». Bien que les actions causant du tort soient en règle générale *prima facie* fausses, cette absence de normativité permet d'éviter tout *a priori* [10]. Cependant, puisque l'obligation de non-malfaisance ne se réduit pas uniquement à « ne pas faire de tort » mais comporte également l'injonction « n'impose pas les risques de faire du tort », sans distinguer entre le trivial et le sérieux ou entre le vrai et le potentiel, une approche défensive et protectionniste peut se développer au sein de la pratique médicale. En médecine de la douleur, il s'agit d'une réalité bien connue puisque manquer de soulager adéquatement la douleur *per-se* ne tombe pas strictement dans l'obligation de non-malfaisance, dont la substance se trouve réduite à l'exigence minimale « Ne cause pas de douleur ». Cela induit les médecins à adopter une approche non-agressive du soulagement de la douleur, par peur d'effets indésirables des traitements entrepris⁴.

4. Opiophobia (ou la peur de prescrire des opioïdes) est un exemple typique d'un comportement déviant au sein du corps médical. voir aussi référence [2].

La bienfaisance

L'obligation de bienfaisance est le devoir de prendre des mesures positives pour retirer ou empêcher la survenue de torts ainsi que promouvoir le bien. La bienfaisance s'articule donc autour de deux principes : l'utilité, lorsque les individus mesurent les bénéfices et les risques d'une action, et la bienfaisance positive (différencier de ce que l'on peut appeler une bienfaisance négative quand elle est comparée au paternalisme) ou demande directe pour des provisions de bénéfices [11]. La bienfaisance, l'action d'aider les autres et la bonté, la vertu d'être bienfaisant ont fréquemment changé avec les concepts de pitié, gentillesse et charité, largement discutés par les philosophes moralistes notamment David Hume.

Cependant Beauchamp et Childress expliquent que contrairement au principe de non-malfaisance, le principe de bienfaisance est trop étroit, et l'utilité n'y est qu'une extension de la bienfaisance positive, puisque promouvoir le bien sans faire courir le risque de causer du tort ne peut exister [12]. L'idéal vertueux de l'action de charité serait ainsi limité des choix possiblement arbitraires, même si l'on est dans la position d'agir avec bienveillance.

L'obligation de bienfaisance est le devoir de prendre des mesures positives pour retirer ou empêcher la survenue de torts ainsi que promouvoir le bien

Traditionnellement, les médecins sont regardés comme des philanthropes indépendants et autosuffisants dont la bienfaisance est analogue à l'acte de charité. Certains comme Hume arguent que cela est inhérent à la réciprocité de l'ordre social. D'autres trouvent la source d'obligations morales spécifiques dans les promesses, les engagements implicites et explicites, les rôles et avantages des médecins. Cette vision idéale du médecin crée une sorte de compensation virtuelle entre la bienfai-

sance et le respect de l'autonomie. Pour Edmund Pellegrino « les meilleurs intérêts du patient sont intimement liés à leurs préférences, desquels sont dérivées nos obligations premières leur regard » [13, 14].

En d'autres termes, la bienfaisance et le respect de l'autonomie sont intimement liés et ni le patient ni le médecin ont une autorité prédominante. Aucun principe préminent n'existe, pas même l'obligation d'agir dans les meilleurs intérêts du patient. La pertinence de cela dans le domaine de la douleur est que même en assumant l'absence de limites de notre capacité de soulager la douleur, tous les patients devraient-ils être traités ? Si l'on applique le truisme de Pellegrino, c'est uniquement en connaissant le narratif du *patient* et en appliquant le principe de bienfaisance positive *pour le patient* que le soulagement de la douleur serait moralement admissible [15].

La justice

Le dernier principe décrit par Beauchamp et Childress est celui de justice ou plus exactement de *justice distributive*. Les auteurs définissent ce principe comme une distribution juste et équitable des privilèges, avantages ou services selon les parts, les besoins, les efforts, la contribution, le mérite, les lois du marché libre [16]. Le dicton « les gaux doivent être traités de manière égale et les in gaux in également » remonte à Aristote et est partagé par les théoriciens galitaires dans le contexte de l'impartialité. Ce dicton connu sous le nom de principe de l'égalité formelle ne fournit pas de définition concernant ce qui est égal ou le traitement égal, et c'est pour cette raison que Beauchamp et Childress ont défini les caractéristiques pertinentes de ces propriétés de distribution. Cependant, chargés des influences de la tradition, des conventions et des politiques, ils laissent ce principe abstrait et subjectif.

Afin de donner une cohérence éthique en appliquant la justice distributive, la théorie morale doit être comprise. Les théoriciens utilitaristes arguent que le standard de justice dépend de son utilité dans la recherche pour maximiser le bien pour un maximum de personnes. Les théoriciens du libéralisme, cultivés par le marché capitaliste non libéral, partent du principe que les droits individuels de la santé sont protégés uniquement par la propre initiative des citoyens. En d'autres termes, la santé n'est pas un droit en soi, mais plutôt le *résultat* d'opérations privées libres et équitables, réalisées par des individus qui ne sont pas limités par la sphère publique. Il n'existe donc que trois for-

La santé n'est pas un droit en soi, mais plutôt le résultat d'opérations privées libres et équitables, réalisées par des individus qui ne sont pas non limités par la sphère publique

mes de justice : la justice dans l'acquisition, la justice dans la transaction et la justice dans la rectification. Le *libéralisme* ne s'oppose pas à l'*utilitarisme* tant que celui-ci est choisi librement par l'individu⁵ [17]. Les théoriciens du *communautarisme* mettent l'accent sur la responsabilité de la communauté envers l'individu, basée sur la prémisses que l'homme en tant qu'animal social dessine les contours de la société et crée un concept judiciaire pluraliste. Ce *relativisme culturel* occasionne cependant des difficultés pour garantir l'accès aux soins de santé dans les entités soit non-communautaires, soit plus larges que la communauté. En ce qui concerne la douleur et la justice distributive, nous demandons : est-ce que toutes les douleurs devraient être soulagées chez tous les patients ? Et si oui, comment le déterminer ? Quel rôle le narratif personnel peut-il jouer dans la douleur ? La douleur cancéreuse est-elle plus grande

5. Robert Nozick (1938-2002) Philosophe américain : pour lui la Justice est adéquatement évaluée en se rapportant aux moyens par lesquels les politiques sociales sont implémentées plutôt qu'à leurs conséquences. Pour une discussion plus approfondie voir : Le Libéralisme et le droit de propriété. Michel Mathy. *La philosophie éthique*, 2^e édition, ERPI, 2002, pages 154-157.

que la douleur non-cancéreuse ? Tout le monde devrait-il être en droit de recevoir un *soulagement minimal de la douleur* avec une *dose moyenne* de médication antalgique ?

Les différents visages de la responsabilité

J'ai jusqu'à présent souligné les principes dans leur signification dans le cadre de la théorie « principlism » et aidé à montrer quelques limites de leur application dans le dialogue thérapeutique entre le médecin et son patient souffrant de douleur chronique. Pour en montrer toute l'insuffisance, je présente une autre manière d'accompagner la personne souffrante chronique à partir de la notion de responsabilité vis-à-vis d'autrui que Levinas a abordée dans ses livres en reprenant toutefois quelques éléments de philosophie kantienne.

Pour illustrer au mieux les différences entre la responsabilité selon Levinas et le concept de responsabilité dans la « théorie basée sur les principes », je souhaite présenter un exemple susceptible de démontrer qu'une conceptualisation différentielle de l'« obligation morale » sous-tend nos actions.

C'est l'autonomie morale qui définit l'intéressement personnel

Supposons un instant que vous arpentiez un trottoir et qu'une personne devant vous renverse une poubelle dans la rue. Vous pourriez ramasser la poubelle ou non mais, vous ne ressentirez certainement aucune injustice pour la poubelle. À présent supposons que la personne devant vous renverse une autre personne. Supposons que cette personne, alors qu'elle est tendue sur le sol, recherche votre regard. Vous sentez-vous responsable ? Ressentez-vous qu'une injustice a été commise ? Ressentez-vous l'obligation de répondre à ce regard,

cet appel de l'Autre ? Ressentez-vous une capacité de répondre en vous ? Une responsabilité ? Vous êtes sur le chemin de l'hôpital pour aller sauver

d'autres personnes, êtes-vous libre de choisir votre réponse ?

Toute comparaison entre Levinas et la théorie normative contemporaine doit commencer par la question de l'autonomie, un terme qui, presque involontairement, nous ramène jusqu'à Emmanuel Kant⁶. Pour Kant, le Soi est autonome dans la mesure où il s'impose des règles de conduite compatibles avec les principes universels de la raison qu'il nomme impératifs catégoriques. Dès lors, les autres doivent être traités comme les participants ultimes de la capacité d'action intentionnelle et non en tant que simples moyens d'atteindre des buts intéressés [18]. Kant considère que le *d'intéressement* est un prérequis de la conduite morale, interdisant de traiter l'Autre comme un moyen de satisfaire ses propres buts. En d'autres termes, c'est l'autonomie morale qui définit l'intéressement personnel et non l'inverse. L'on peut *d'écarter* faire son devoir par-dessus tout mais ce *d'écarter* ne peut suffire pourtant nous rendre autonome moralement, simplement parce qu'il sied nos intérêts de suivre notre *d'écarter*. Pour Kant les principes moraux et la pratique quotidienne sont intimement liés par la raison et tracent les contours de notre comportement moral imminent (dans notre exemple, refuser de laisser cette personne tendue sur le sol parce qu'il est universellement reconnu d'être raisonnable de se comporter ainsi).

Levinas pour sa part n'est pas satisfait avec l'autonomie rationnelle du Soi de Kant et considère le « *d'intéressement* » comme un cheval de Troie, permettant l'accomplissement de dessein intéressé d'une manière simplement plus subtile, quoique plus palpable. Pour lui l'intéressement moral n'est rien d'autre qu'une « ontologie du pouvoir » déguisée puisque il répond à la Loi et non au « visage » [19]. Levinas refuse l'autosuffisance et la capacité de se prescrire des lois auto-fabriquées, même si elles sont raisonnables et universelles, rappelant que les lois sont uniquement *d'écarter*

de la réponse à l'Autre. Dans son propre langage, l'*obsession* de répondre est le résultat de la *substitution*, dans notre exemple une personne, non une poubelle. Cette capacité de réponse, cette responsabilité est « pré-originelle » antérieure à la raison (« c'est la chose juste-logique-vertueuse à faire ») et antérieure à l'exercice de l'autonomie (« c'est mon choix de le faire »).

Les conséquences d'une action ne déterminent-elles pas sa valeur morale ? Le ressenti du besoin d'aider n'est-il pas un appel à combler un *d'écarter* personnel, et n'est-il pas de ce fait *d'écarter* de valeur morale ? La réponse donnée par Levinas est une réponse casuistique, quasi-talmudique. Si l'on imagine une *sorte* d'agent moral, avec une *sorte* de valeur morale à l'esprit, dans une *sorte* de contexte, confronté à une *sorte* de choix, comment pourrait-il n'y avoir qu'une seule conséquence qui génère un avis *universel* propos de ce qui doit être fait ? Comment la valeur morale pourrait-elle être *commue* sans être *re-commue* ?

Levinas ne rejette pas le « conséquentialisme » en tant que tel, seulement le *perspectivisme universel* qu'il contient, rappelant qu'il peut exister des facteurs moralement pertinents *au-delà* de notre contrôle. Le *besoin* d'aider en tant qu'expérience « pré-originelle » est imminent [20], ses conséquences et partant sa valeur morale ne peuvent être jugées que dans le contexte d'une relation « face-à-face ». C'est pourquoi il faut demander : « que puis-je faire ? » (peut-être rien, ce qui selon Levinas est déjà quelque chose), et non « qu'est-ce qui peut être fait ? » (aider, parce que c'est la « meilleure chose » à faire). En résumé, Levinas s'écarter des notions de *d'ontologie* et de *conséquentialisme* puisqu'elles sont motivées par la raison et le plaisir pour Soi. L'initiative de *faire bien pour l'Autre* est incompatible avec la pensée de Levinas. Faire le bien pour les Autres est toujours supérieur au respect des règles universelles du droit.

6. Emmanuel Kant (1724-1804). Les propositions métaphysiques qui recherchent la vérité par-delà toutes expériences ne peuvent pas être établies dans les limites de la raison. Cela introduit dans sa philosophie morale la nécessité de créer des lois morales parfaitement universalisables connues sous le nom d'impératifs catégoriques qui lient chaque individu et permettent l'autonomie morale. Voir Christopher Want, Andrzej Klimowski, *Introducing Kant*. Icon Books Ltd. 2001.

Quel type de responsabilité est en jeu dans notre rapport aux patients douloureux chroniques ? Introduction de la pensée Levinassienne

Nous avons pu observer que l'application des principes de bioéthique de Beauchamp et Childress, de par le manque de cohérence du cadre de lecture proposé, présente quelques difficultés face aux exigences éthiques du dialogue thérapeutique dans le contexte de la douleur chronique. L'intentionnalité des actions et la liberté nécessaires pour l'affirmation d'une décision sensée et autonome ne font-elles pas défaut aux patients douloureux ? La non-malfaisance ne sert-elle pas de prétexte pour refuser un traitement agressif de la douleur ? Notre devoir de bienfaisance est-il toujours cohérent avec les attentes existentielles du patient ? Comment garantir une justice distributive pour une quantité minimale de douleur acceptable ?

Le problème mon sens réside dans l'exceptionnalité de la douleur. La douleur est personnelle mais publique ; la douleur est silencieuse mais criante ; la douleur est un symptôme mais également une maladie ; la douleur est simple mais complexe ; la douleur est matérielle et immatérielle. La douleur a un sens et pourtant elle n'en a vraiment aucun [21].

La douleur a un sens et pourtant elle n'en a vraiment aucun

La philosophie morale d'Emmanuel Levinas est centrée sur des thèmes tels que l'Autre, la souffrance et la responsabilité. Sa réflexion sur l'altérité, la nature des rapports humains, la passivité et la vulnérabilité de notre comportement lors de nos réponses à la souffrance d'autrui, rend cette approche plus qu'intéressante pour l'analyse de la relation médecin-patient dans le contexte de la douleur chronique. Selon Levinas, le sens moral résulte d'une intuition créatrice de sens, révélée par l'obligation morale qu'entraîne la rencontre de l'Autre.

Je propose que dans la mesure où la médecine de la douleur en particulier

est intimement liée des vulnérabilités humaines de toutes sortes (biologiques, psychologiques, souffrances sociales), l'origine de notre obligation morale vient de la rencontre avec le patient douloureux que Levinas nomme « l'appel de l'Autre » [22]. Cet appel est la base de notre relation interhumaine et explique pourquoi la douleur cause *immédiatement* une détresse empathique et pourquoi nous nous sentons *obligés* d'aider quelqu'un dans la douleur [23]. L'idée de Levinas est que l'acte de soin (le soulagement de la douleur) est « pré-réflexif » ou « pré-originel », résultant de la compassion et de l'accessibilité motrice, ce qui en retour influence notre relation avec nos patients. Pour comprendre la nature intuitive, non-cognitive et basée sur l'impression de la responsabilité morale selon Levinas, nous devons tout d'abord comprendre sa réflexion sur l'altérité, sur la création de la relation avec autrui (un terme qu'il nomme le « visage »), et sur la manière dont cela façonne notre responsabilité, notre empathie et notre envie de soigner sans attente de réciprocité.

L'influence de la pensée de Levinas sur les soins : le cas de Mme D

Mme D est une jeune avocate dynamique de 32 ans. Mère de deux enfants, heureuse en mariage et sans soucis financiers, elle s'est présentée à ma consultation avec des douleurs du coccyx vieilles de trois ans suite à une chute de cheval. L'examen physique était sans particularité et tous les médecins qu'elle avait déjà vus lui avaient dit que ses radiographies étaient parfaitement normales et qu'il n'y avait aucune raison pour qu'elle ait mal. Mme D. envoyée chez moi (le spécialiste de la douleur) par son chirurgien est donc entrée dans mon bureau de primaires, fiévreuse, frustrée et méfiante, prête à me montrer que sa douleur était bien réelle, et non une simple manifestation de son imagination.

Après une heure de descriptions, d'explications, de pleurs, et de supplications de ne pas croire qu'elle était folle, je me retrouvais face à une jeune patiente dépourvue de raisons biologiques, psychologiques ou sociales capables d'expliquer sa douleur, et qui ne pouvait

simplement plus supporter de continuer à vivre dans ces conditions. Comment reprendre le dialogue une fois arrivé ? Lui proposer, encore une fois, les différentes options thérapeutiques dans l'esprit de la théologie basées sur les principes ? Lui expliquer, encore une fois, qu'il n'y a rien d'inquietant et que tout est normal ? Lui proposer de prendre ceci et de faire cela et l'assurer qu'avec le temps tout rentrera dans l'ordre ? Lui conseiller d'apprendre à vivre avec cette douleur parce qu'il n'y a rien qui peut être fait ?

C'est alors que j'ai trouvé les notions de Levinas sur les soins, la confiance et l'accueil particulièrement intéressantes. J'ai simplement demandé : Que puis-je faire pour vous ? Non pas, qu'y a-t-il à faire, mais plutôt « *Me voici* ». Me voici avec toute mon expérience, pour vous, devant vous je suis. Ainsi, c'est en accueillant Mme D *avec sa douleur*, qu'elle a raconté que sa douleur l'empêchait de faire de nombreuses choses, mais que *la plus grave* pour elle, c'était de ne plus monter à cheval et cela lui était intolérable. Lorsque je lui demandai pourquoi elle n'avait pas essayé de monter à cheval depuis l'accident, elle m'a simplement répondu que ses médecins le lui avaient interdit. Elle avait été privée, probablement par inadvertance, de son dossier le plus intime, monter à nouveau à cheval, *comme avant*.

En répondant à l'Autre, en tentant une substitution, en accueillant la patiente dans ma sphère d'expérience sur la souffrance et la douleur, elle a été capable de faire un pas hors de sa misère et de sa souffrance. Je n'ai pas exercé mon « pouvoir médical » sur Mme D. Je ne lui ai pas expliqué ce qui pouvait ou devait être fait. Simplement, en demeurant passif et vulnérable son appel, en accueillant sa plainte, j'ai laissé une « étincelle de lumière » passer, et par l'autorisation du lien thérapeutique naître. Après avoir rassuré Mme D qu'elle pouvait monter à cheval sans inquiétude, elle retrouva son entrain et ses douleurs régressèrent rapidement.

Une année plus tard au bénéfice d'un traitement médical minimal, elle est toujours sans douleur. J'ai réalisé qu'en appliquant la relation thérapeutique l'approche « levinassienne » centrée sur l'Autre, notre dialogue nous a permis de trouver pour Mme D le chemin de retour dans la vie qu'elle désirait.

Références

1. Catherine Chalier, Pour une morale au delà du savoir. Kant et Levinas. Albin Michel 1998, Paris, page 41.
2. Bernard Calvino. Apprivoiser la douleur. Editions La Pommier, Paris 2004, page 91.
3. Marks RM 1973; Roy R 1986; Oden R, 1989; Ferrel BA 1990, 1997; the SUPPORT Investigators principaux. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995;22:1591-1598; et aussi Rich BA, Legacy of Silence: Bioethics and the culture of pain. *J Medical Humanities* 1997; 18(4): 233-59 (une tentative d'explication de ce phénomène pour comprendre d'où provient le manque d'attention dans la littérature bioéthique).
4. Improving the Quality of Pain Management through Measurement and Action. A congressional report by the Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations and the National Pharmaceutical Council. March 2003.
5. Sullivan M, Ethical principles in Pain Management. *Pain Med* 2001; 2: 106-11.
6. Beauchamps and Childress *Principles of Biomedical Ethics* Oxford press, 5th edition, 2001.
7. *Ibid.*, page 10.
8. *Ibid.*, page 58.
9. *Ibid.*, page 115.
10. *Ibid.*, page 117.
11. *Ibid.*, page 165.
12. *Ibid.*, page 166.
13. *Ibid.*, page 176.
14. Pellegrino ED. The internal morality of clinical medicine: a paradigm for the ethics of the helping and healing professions. *J Med Philos* 2001; 26(6): 559-79.
15. Cahana A. Le soulagement optimal de la douleur est-il toujours la solution optimale ? *Courrier de l'algologie* 2004 ; 1 : 28-30, Lorsque le soulagement de la douleur agresse en fin de vie augmente l'anxiété et la dépression des patients.
16. *Ibid.*, p. 226-228.
17. *Ibid.*, 232.
18. L'éthique de Kant. Michel M. Tayer. *La philosophie éthique*, 2^e édition, ERPI, 2002, pages 52-75.
19. *Ibid.*, page 27.
20. Francesco Varela, « Le réflexe moral » in: Quel savoir pour l'éthique ? La Douceur, Paris, 2004.
21. Philip Siddal et Michael Cousins passent en revue les implications de la gestion clinique de la douleur comme une maladie et non comme un symptôme. *Anesth Analg* 2004 ; 99 : 510-20.
22. Emmanuel Levinas, La Souffrance inutile In : *Entre Nous*, Grasset, 1991 pages 101-112.
23. Tania Singer ET collègues ont montré la base neurobiologique de l'empathie par IRM fonctionnel, un phénomène appelé « contagion émotionnelle ». Voir *Science*, 2004 ; 303 : 1157-62.

Ethique & Santé en ligne !

Retrouvez les articles (en texte intégral pour les abonnés) de la revue *Ethique & Santé* sur le site internet à l'adresse suivante :

www.masson.fr/revues/es