Souffrance et handicap

- réflexions Qu'est-ce que la souffrance ?

L'accompagnement de l'homme souffrant

1. LA SOUFFRANCE : DE QUOI PARLE-T-ON ?
- 1.1 Une réalité indéfinissable ?
- 1.2 Quelques points d'approche
- 1.3 Le labyrinthe de la recherche des causalités

2. FACE A LA SOUFFRANCE DE L'AUTRE : L'ACCOMPAGNEMENT
- 2. 1 L'accompagnement : être, reconnaître, ou agir ?
- 2. 2 L'accompagnement : un acte de professionnels ?

1. LA SOUFFRANCE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

1. 1 Une réalité indéfinissable ?

Réfléchir sur la souffrance, c'est d'abord s'interroger sur ce que ce mot recouvre, et les difficultés ne manquent pas.

La première est d'isoler la souffrance de la condition humaine en général : sujet de réflexion constant dans l'histoire des civilisations, les connotations sont inévitables avec les traditions culturelles, philosophiques, religieuses… d'où une première difficulté : aborder la souffrance "hors contexte", ce qui est cependant indispensable.

Même supposée "isolée", peut-on aborder la souffrance comme s'il s'agissait d'une entité : la souffrance ou les souffrances ?
De la peine amoureuse en passant par le deuil, la culpabilité, les douleurs chroniques insupportables, l'isolement, l'exclusion, l'abandon, du mal être à l'agonie du cancéreux en fin de vie, de la déception ou du sentiment d'échec au suicide, tout témoigne d'une "souffrance".
Multiplicité des causes, des situations, des perspectives dans lesquelles se développe "la" souffrance.

En allant plus loin, est-il seulement possible de parler de la souffrance en tant que telle, comme d'un concept en soi ? La réalité de la souffrance n'est-elle pas seulement et toujours l'être qui souffre : multiplicité des causes de souffrances mais aussi individualisation, personnalisation de toute souffrance.

Pour cela suppose aussi d'affirmer la non-objectivité de la souffrance en tant qu'objet : expérience, mouvante, instable, passant toujours par le prisme de la subjectivité, et non chose.

Si parler de la souffrance s'avère déjà risqué à ce stage de l'analyse, que dire lorsqu'on tente d'évoquer la souffrance d'autrui ? Peut-on parler d'une souffrance tant qu'elle n'est pas vécue ?
C'est pourtant bien le plus souvent en se plaçant en position d'extériorité que l'on aborde ce sujet : la souffrance, implicitement, c'est le plus souvent la souffrance d'un autre ; sa

propre souffrance, celle que l'on vit vraiment, n'est jamais réductible à la souffrance "en général".

Se laissant difficilement cerner, la souffrance se laisse également difficilement dire :
- par celui qui souffre : expérience incommunicable, jusqu'au mutisme, et à la limite au seul cri, expression
de détresse. Si l'être atteint dans son corps peut dans certains cas parler des douleurs et symptômes qu'il ressent, et si l'invasion de la pensée que provoque la souffrance s'étend parfois au champ verbal, ce que la personne en vit -sa souffrance- semble le plus souvent devoir rester du domaine de l'intime, du secret, du non transmissible dans le champ de la parole.
De la même façon qu'E. Lévinas parle de l'existence comme ce qui est par essence incommunicable, quelque chose dont on peut parler mais qu'on ne peut partager avec l'autre, la souffrance est le type même de l'expérience incommunicable, non partageable.
- Par l'autre, témoin de la souffrance : parole difficile, sur cette souffrance, parole difficile vers celui qui
souffre ; silence-culpabilité, silence-négation, silence-compassion ?

Tous ces préalables invitent donc à une extrême prudence lorsqu'on évoque cette réalité immatérielle et
indéfinissable qu'est la souffrance, mais quelques points d'approche pourraient être proposés :

1. 2 quelques points d'approche

En tentant de rester au niveau de l'analyse phénoménologique, on peut tenter de dégager quelques points d'observation ou de réflexion relativement consensuels :

La souffrance est une expérience, une réalité subjective vécue.

Cette expérience est universelle, commune -à des degrès divers- à tous les hommes sans exception.

On dit parfois que la souffrance est la douleur plus son vécu, mais la souffrance existe hors de toute douleur physique, et ne peut être considérée comme proportionnelle à celle-ci lorsqu'elles coexistent. La souffrance commence peut-être précisément lorsque la douleur est vécue comme "intolérable".

Peut-être peut-on dire que la souffrance est un vécu intolérable, que la cause en soit ou non la douleur.

Même s'il y a en commun une sensation pénible, le fait d'éprouver la vie comme insupportable, un enracinement dans le corps, la souffrance semble se situer à la charnière séparant classiquement soma et psyché, corps et esprit, sensible et suprasensible.
Dans certains cas, et en particulier dans les douleurs chroniques intenses, la distinction entre douleur physique et morale, entre douleur et souffrance, n'est plus faite par la personne qui souffre, et cela pose de fait la question de la réalité de cette limite classique mais finalement très théorique : il existe des souffrances physiques à expression morale, et des souffrances morales à expression physique (et dans ce dernier cas, de la même façon que les médecins parlent d'une dépression somatisée comme d'une dépression "masquée", l'on pourrait parler de "souffrance masquée").

Non localisable, et distincte aussi pour cela de la douleur, même si l'on ne peut limiter cette dernière à une sensation, il existe dans la souffrance une dimension toujours

présente et exprimée dans le thème de la passivité : souffrir, c'est supporter, pâtir ; expérience intériorisée, la souffrance est pourtant comme "étrangère", agression inassimilable : il n'existe jamais de causalité du côté du sujet (sauf peut-être dans la souffrance de la culpabilité ?).

Cette expérience qu'est la souffrance concerne tout l'être, la totalité de la personne, qu'elle semble envahir. Elle touche à l'histoire du sujet, à son imaginaire, son avenir, contredisant la force de vivre de chaque être. Ultimement, il existe une souffrance d'exister, d'être soi-même ; c'est une expérience déstabilisante, de démaîtrise, il existe un désir constant de la voir diminuer, cesser. La souffrance s'oppose au principe même pour lequel l'homme se sent fait, et qu'il nomme "bonheur", et en cela la caractéristique de la souffrance est bien d'être "intolérable"

La souffrance a toujours induit des comportements qui sont un éclatement des conduites humaines, et l'on peut retrouver de façon schématique et théorique :
- autour des idées stoïciennes, l'idée qu'elle fait partie de l'existence, et qu'il s'agit d'une nécessité de la
supporter.
- à l'inverse la révolte, qui peut conduire à des attitudes opposées : lutte contre la souffrance et celle des
autres, ou tentation suicidaire, parfois comme auto-affirmation de soi face à cette souffrance.
- la résignation sans acceptation ni révolte ("fatalité").

Enfin dernière attitude qui consiste à vouloir la souffrance, dont on trouve des traces fréquentes dans beaucoup de traditions, notamment religieuses ; attitude qui rejoint la notion d'épreuve, de difficultés, mais attendues, désirées, avec une fonction salutaire, bénéfique : accéder à une connaissance de soi plus importante que le péril qu'elle a fait courir.
Cependant ne s'agit-il pas là surtout de tentatives quelque peu théoriques "d'apprivoiser " la souffrance et d'approcher une réflexion sur ses causalités via l'attitude que l'on voudrait pouvoir programmer si elle survenait, de la plus négative à la plus positive, ou d'une relecture à posteriori : la leçon que l'on tire -ou non- de la souffrance est celle de l'homme qui a souffert, pas semble-t-il celle de l'homme souffrant.

La souffrance semble bien en fait une expérience non programmable, qui peut être relue à posteriori comme un certain apprentissage où l'homme a dû s'autodéterminer, un lieu de surgissement du sujet, un principe d'individuation (sauf exception, la personne ne disparaît pas dans la souffrance), une expérience où reste une ouverture vers un approfondissement, une possibilité de mouvement, de recherche, mais une expérience dont nul ne peut savoir à l'avance où elle mène ni qui il sera à l'issue de sa traversée.

1.3 Le Labyrinthe de la recherche des causalités

La souffrance appelle de façon constante une recherche sur son rôle, ou son sens, y compris sous forme de refus à priori de tous sens.

Ce refus de tout sens fait le plus souvent référence aux notions d'injustice, d'absurdité, d'inutilité.
Cependant, dire que la souffrance est juste ou injuste, justifiée ou non, suppose de savoir par rapport à quoi et dans quel système de justice. S'indigner de ce que la souffrance touche les uns et pas les autres ne présuppose t-il pas qu'elle soit "distribuée" de façon inégale dont "injuste". Mais de quel fait ?
L'impasse semble la même lorsqu'on tente de parler de la souffrance en terme d'inutilité (ou d'utilité), ou encore d'absurdité (dans quel système de logique ? absurde signifie " contre le sens ", et non absence de sens ").

Si la souffrance est bien une réalité immatérielle (comme la vie par exemple), quel sens y-a t-il à déclarer une telle réalité injuste, inutile ou absurde? Peut-on dépasser le simple constat selon lequel la souffrance "est".

Le refus de tout sens est-il autre chose que le refus de la souffrance elle même? Celui-ci, quasi universel au moins comme réaction première, est-il consubstantiel à l'homme ? La question ne devient-elle pas : quel sens a le refus de la souffrance pour l'homme ?

En restant au niveau des conséquences observables de la souffrance -sans parler ni de rôle ni de sens, on peut noter que :
- une certaine souffrance semble indispensable à la construction de soi, de sa personnalité (mais la souffrance peut être tout aussi bien destructrice de cette personnalité).
- Il y a un lien de tous temps observé entre art et souffrance, création artistique et souffrance, comme en témoigne un grand nombre d'œuvres faisant aujourd'hui partie du patrimoine de l'humanité, et engendrées sans ambiguïté possible dans la souffrance de leurs auteurs. Ce constat peut-il éclairer ce débat ? D'autant que si certaines souffrances semblent sources de création, d'autres, indubitablement, le sont de destruction.

Certaines souffrances, et l'on pense ici particulièrement à celle du deuil, semblent l'unique "témoin" d'un lien "rompu" entre deux personnes : celui qui ne souffre pas d'un deuil ou d'une séparation aimait-il ? Et surtout : autre chose que cette souffrance du deuil témoigne-t-il de ce lien ? L'Etranger de Camus rôde autour de ces questions.

Il y a aussi toute une réflexion à mener sur le lien entre Souffrance et " Sensibilité ". Au sens propre mais surtout figuré ; "sensibilité" (innée, acquise?) à la souffrance, de deux façons :
- Sensibilité source de souffrance : on sait que pour une même cause apparente, un même motif avancé, la souffrance de deux êtres sera complètement différente, et ce indépendamment de ce que la personne en laisse paraître, qui est très lié à son passé socioculturels, à son histoire personnelle.
Tel se suicidera ou fera une dépression sévère, quand un autre ne traversera qu'une déprime sans lendemain ; tel souffrira parce que prenant "à cœur" ou "frappé par" ce qu'un autre n'aura pas même remarqué. La "sensibilité" reconnue des artistes n'est-elle pas en lien avec ce type de souffrance ?
On peut à ce propos noter que cette sensibilité à la souffrance est d'ailleurs parfois l'objet de normes en psychiatrie, les réactions extrêmes étant qualifiées d'anormales (au plan psychologique), ou plus simplement d'hypersensibilité.
- Sensibilité à la souffrance de l'autre, empathie ; car la souffrance enfin -et surtout ?- est un appel à l'autre
qui met en cause l'altérité, et l'altruisme. La souffrance d'un être déstabilise l'autre, provoque chez lui aussi une souffrance : culpabilité, ou compassion (au sens étymologique strict de ce terme).

Cette dernière observation est elle même source de questions qui s'enchaînent:

La souffrance est-elle propre à l'humanité ? Il semble à peu près certain que non, mais deux spécificités semblent cependant exister :
- la conscience de souffrir (l'homme souffre en se sachant souffrant) ;
- et le "partage" possible de la souffrance de l'autre (culpabilité ou compassion), partage appelant à une
attitude et des actes, précisément qualifiés d'humains, d'humanistes, ou d'humanitaires… par opposition à l'indifférence, ou au déni, "inhumains", ou déshumanisants. Là aussi la "sensibilité" est le filtre au travers duquel nous atteint la souffrance de l'autre.

Aussi est on conduit à réfléchir au lien entre souffrance et humanité, souffrance et humanisation : quelle serait notre condition d'humanité dans un monde sans souffrance ?

Autre approche : la souffrance est-elle pour nous condition d'humanité ? Non pas au sens où elle serait nécessaire à révéler notre " humanité " par l'appel à l'altérité et à l'altruisme qu'elle entraîne, et donc " justifié " par cela, mais au contraire au sens où notre capacité à nous indigner, à souffrir de la souffrance de l'autre et plus encore à la combattre serait l'exacte mesure de notre degré d'humanité ?

En d'autres termes, la souffrance n'existe-telle que pour être combattue, et pourrons-nous considérer comme pleinement humains tant que nous supporterons qu'il existe un homme souffrant ? "L'humanité de l'humain" n'est-elle pas à ce prix ?

Si l'homme se refuse à proposer un sens à la souffrance, la souffrance ne propose-t-elle pas, dans les faits, un sens à l'homme ?

2. FACE A LA SOUFFRANCE DE L'AUTRE : L'ACCOMPAGNEMENT

De la même façon que la réalité de la souffrance est celle de l'homme souffrant, l'accompagnement "de la souffrance" n'a de sens et de réalité qu'en étant celui de cet homme qui souffre. Mais que recouvre vraiment ce mot de plus en plus usité ?

2. 1 L'accompagnement : être, reconnaître, ou agir ?

L'accompagnement, notion et action difficiles à définir, mais dont chacun sait la réalité qu'elles recouvrent, rejoint d'abord la notion de présence (accompagner, c'est avant tout et parfois seulement être présent) et celle, liée, de "visite" (milieu carcéral, hospitalier, institutionnel) : présence mais aussi lien avec "l'extérieur". Accompagner, c'est d'abord rompre l'isolement.

L'accompagnement renvoie également à une notion de durée : présence certes, mais répétée, renouvelée, avec parfois une fin, un terme : accompagner jusqu'à…

Cette approche amène à réfléchir à ce que signifie "être présent à une personne"; les termes de disponibilité, d'écoute, d'effacement viennent à l'esprit.
Etre présent à une personne dans une situation donnée c'est d'abord sans doute se débarrasser de l'ensemble des préjugés et constructions imaginaires que l'on peut avoir, sur cette personne, mais aussi et peut-être encore plus sur sa situation : imaginaire de ce qu'est la fin de vie, la souffrance, idée préconçue de ce qu'est le handicap, la dépendance…
La souffrance de l'autre, comme sa mort, nous renvoie constamment à nous même, et ces projections inévitables sont autant d'écran à une présence réelle.

Il s'agit donc d'une lutte contre notre imaginaire en tant que bastion de stéréotypes protecteurs et comblement des "lieux vides", qui empêchent d'être véritablement présent, et nous amène à refuser les personnes dans notre champ symbolique, à les exclure de notre champ relationnel, à les considérer comme des prototypes -"mourant", "handicapé"- qui interdisent toute relation véritable.

Accompagner l'autre dans sa souffrance suppose donc d'abord de se remettre en cause : remise en cause de sa façon de voir l'autre, de ses préjugés à son encontre et à l'encontre d'une situation faussement objectivée par une catégorisation présupposée, mais aussi remise en cause plus profonde : la souffrance de l'autre me change, ne me laisse pas "en l'état" ; et ce changement peut-être aussi bien subi, source de souffrance au point de n'être pas supporté, que désiré, recherché car au bout du compte gratifiant : la souffrance de l'autre me heurte et m'appelle, mais j'en "profite" aussi, j'évolue, change

ou croit changer…

Accompagner, être présent à l'autre, passe donc par une re-connaisance de soi, de sa propre transformation et de la frontière avec l'autre : accompagner est une expérience d'altérité, dont les écueils seront aussi bien de fusionner avec l'autre que de la "tuer " en étouffant ses capacités d'expression ou encore de pervertir le support de la relation par des mensonges.

Parallèlement s'établit ici une difficulté ayant les mêmes sources, et qui consiste à passer au crible de ses représentations et schémas socioculturels l'expression même de la souffrance chez l'autre : si différente d'un méditerranéen à un anglo-saxon (avec un risque identique de non reconnaissance). Si différentes aussi les réactions "visibles" à la souffrance, chez la personne concernée comme dans son entourage : révolte agressive, acceptation passive, épreuve envoyée par (les) Dieu(x)… toutes attitudes nous renvoyant à notre imaginaire de ce qu'est la souffrance, et risquant par là de nous faire considérer celle de l'autre… comme imaginaire.

Accompagner suppose en effet en préalable de reconnaître l'autre et, puisqu'il s'agit ici de cela, de reconnaître sa souffrance.

Et cette reconnaissance s'oppose par essence à toute tentative de négation ou de dévalorisation de cette souffrance : l'on pense ici à la terminologie médicale utilisée plus ou moins consciemment à cette fin, qualifiant de "psychiques", "psychosomatiques," , ou plus trivialement de "c'est dans la tête", les souffrances exprimées dont le scalpel, les dosages sanguins ou les rayons X ne retrouvent pas l'origine organique directe…
La souffrance niée, non reconnue, c'est la personne dévalorisée, la négation même de la nécessité d'une présence, d'un accompagnement.

Si la souffrance se caractérise par l'envahissement du sujet, par une expérience indicible, une façon inexprimable d'être, la négation de cette souffrance est la négation du sujet lui-même, la dévalorisation de cette souffrance celle de celui qui souffre.

On ne peut à ce sujet qu'observer l'étrange parallélisme entre le progrès des traitements de la douleur et la prise en compte comme réalité de celle-ci : prendre en compte la souffrance amène à progresser dans le combat contre elle, mais savoir que des possibilités thérapeutiques (au sens large) existent amène à progresser dans la reconnaissance de la souffrance.
On peut évoquer tout aussi bien le discours officiel de l'Eglise catholique, qui a évolué précisément lorsque des perspectives de traitements antalgiques sont apparues, que l'attitude générale face à la souffrance, si longtemps méconnue, de l'enfant.

Savoir diminuer la souffrance aide à la reconnaître, et diminue aussi les tentatives de recherche de sens et de "justifications" : si ce qui peut être traité avait une justification, qu'elle sera celle du traitement ?

Accompagner "la souffrance", c'est enfin et surtout lutter contre celle-ci : être présent à la souffrance pour l'atténuer, reconnaître la douleur pour la combattre.

Si accompagner est une façon "d' être", l'accompagnement est bien d'abord un acte : du temps donné, une disponibilité offerte, une solidarité entrée dans les faits, et dans certains cas un savoir-faire au service de l'autre.

Savoir-faire qui reprend les trois lignes évoquées ci-dessous : être (présent), reconnaître (sa souffrance), agir (contre celle-ci).

L'accompagnement : présence, reconnaissance et acte.
Accompagner : être, reconnaître, et agir.

2. 2 L'accompagnement : un acte de professionnels ?

"Accompagnement" est sans conteste un terme de professionnels. Pour autant, et après l'approche tentée de ce que ce mot recouvre, les questions autour de ce constat ne manquent pas :
- Est-il besoin d'être professionnel pour accompagner ;
- lorsqu'un professionnel "accompagne", est-ce en tant professionnel qu'il le fait et qu'il est perçu par
celui qu'il accompagne ;
- accompagner peut-il être une profession et, parallèlement, peut-on (se) former à l'accompagnement ?

En tenant compte de ce qui a été développé ci-dessus, il faut bien constater que l'accompagnement concerne toutes les personnes à même d'être présentes, de reconnaître et d'agir sur la souffrance, sans qu'entre de fait en considération une notion de compétence explicite ; la notion d'accompagnement s'appuie moins sur une technicité que sur une proximité : chaque proche accompagne, et chaque professionnel qui se fait proche participe à l'accompagnement.

Ceci ne signifie cependant pas qu'en dehors qu'une compétence technique précise, comme par exemple la mise en œuvre de traitements antalgiques ou psychothérapeutiques précis et complexes, un certain savoir-faire ne puisse être appris. Si "être" (présent et proche) ne s'apprend pas en rigueur de terme, encore qu'on puisse évoquer la valeur de l'exemple et qu'on sait que l'attitude d'un responsable peut influencer le climat d'une structure et le comportement humain d'une équipe, "reconnaître" est un "savoir" en partie transmissible : l'attention à l'autre ne s'apprend pas mais peut être stimulée ; savoir qu'il existe des souffrances masquées, un "non-dit" à prendre en compte, peut-être l'objet sinon d'un enseignement, tout au moins d'une information, d'une "sensibilisation"… chez les personnes convaincues ! ?

Si ce n'est pas comme technicien que le professionnel est impliqué dans l'accompagnement, c'est bien dans le cadre de son travail qu'il le fait : cadre spatial et temporel (et l'on noté l'importance de la notion de durée dans l'action d'accompagner), mais aussi cadre statutaire.
C'est comme infirmier qu'il rompt l'isolement, même si ce n'est pas comme infirmier qu'il restera une heure au lieu de cinq minutes dans une chambre, c'est comme auxiliaire de vie qu'il remarquera que "celui là ne tourne pas rond", même si ce n'est pas sa compétence technique qui est ici entrée en jeu.

Aussi l'on serait tenté de répondre aux questions ci-dessus de la manière suivante :
- non, il n'est pas besoin d'être professionnel pour accompagner ; non, lorsqu'un professionnel accompagne, ce n'est pas en tant que technicien qu'il le fait ni qu'il est perçu par l'intéressé(e) ; non, accompagner n'est pas une profession et il n'y a pas à proprement parler de formation à l'accompagnement.
- Mais il n'en reste pas moins qu'un certain nombre de personnes sont amenées, dans le cadre de leur mission professionnelle, à faire de l'accompagnement leur quotidien, à se substituer temporairement ou définitivement à d'autres accompagnants potentiels, et que ce qui fera dire aux personnes qu'ils prennent en charge qu'il s'agit de "bons" professionnels, sera autant sinon plus leur capacité à accompagner telle qu'évoquée ci-dessus, que leur technicité spécifique.

- On peut même souligner qu'un certain nombre de ces professionnels ont choisi leurs métiers pour cela…