

[texte](#)

[editorial](#)

Vulnérabilités ultimes : « lorsque la personne ne semble plus habiter son corps »

Par: Catherine Ollivet, Présidente du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Présidente de France Alzheimer 93 /

Publié le : 10 Février 2011

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Groupe éthique et société : Vieillesse et vulnérabilités ? Espace éthique/AP-HP

Entre abandon et négligence du soin

Alzheimer et autres maladies neurologiques dégénératives, traumatisés crâniens, comas, lorsque l'esprit semble s'absenter ou ne plus contrôler un corps qui n'obéit plus à sa volonté, comment conserver cette certitude de la présence toujours vivante de la personne ?

« Elle est là, son corps est là, mais ce n'est plus elle » : parce que son corps est si abîmé par la maladie ou l'accident ? Parce que son esprit est devenu si différent, étranger dans son étrangeté ? Respecter la personne et la reconnaître dans son égale dignité d'homme, sont-ils des concepts équivalents ?

Respecter la personne, quelles que soient les atteintes de son corps et/ou de son esprit, relève des droits de la personne selon de nombreuses affirmations internationales, depuis la Déclaration de Barcelone de novembre 1998 et les personnes vulnérables, en passant par la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO en 2005, ainsi que d'obligations légales depuis la loi relative aux droits des malades du 4 mars 2002.

Dans les faits et dans les actes, cette reconnaissance du droit au respect peut souffrir de la variabilité des regards des différents intervenants, familles et professionnels.

Est-ce parce que je reconnais cette personne comme ayant droit à mon respect que je l'aide et la soigne selon ses besoins de vie, ou est-ce parce que je l'aide et la soigne que je lui reconnais ce droit au respect ?

La reconnaissance des droits de la personne vient-elle avant la relation d'aide, au préalable de celle-ci, ou vient-elle après, justifiée par cette relation d'aide impliquant sa vulnérabilité ? Qui viendra offrir à ce vulnérable les chances du respect ultime de sa pudeur, lorsqu'il n'est pas « habillé » des tuyaux et capteurs d'un service de réanimation ?

« J'ai trouvé mon père nu sur son lit, poignets et chevilles attachés au lit »

S'efforcer de croire que « ce n'est plus mon père », ne plus le reconnaître comme tel, n'est-il pas aussi le dernier refuge pour fuir cette honte ? Est-ce l'enfant qui se détache, ou le comportement de certains professionnels qui lui impose cette fuite salutaire ?

Puisque les soignants ne lui parlent même plus, s'adressent à moi directement, puisqu'ils le laissent nu ou simplement habillé d'une couche, impudiquement offert ainsi aux regards de tous, ce n'est donc plus une personne respectable ? Suis-je contrainte d'entériner cette « disparition » du vivant avant qu'il ne soit mort, tant je suis fatiguée d'un trop long combat pour lui préserver un peu du respect de sa pudeur, moi, l'enfant aimant qui n'avait jamais vu mon père nu, avant qu'il ne soit devenu ce pauvre corps inhabité en apparence du fait de sa maladie ?

Rejeter ce que son corps est devenu tout en continuant à assumer mes devoirs de proche aimant, est-ce encore possible, face à la perte de l'égard envers la personne manifestée par certains professionnels ? Certains soignants devenus, sous le poids de la routine, inconscients des ravages qu'ils provoquent dans le regard de l'autre, que cet autre soit un autre professionnel du soin, aspiré ainsi dans la même routine de l'indifférence, qu'il soit un visiteur qui passe dans le couloir, voyeur malgré lui d'une nudité qui fait peur, qu'il soit un proche, statufié à l'entrée de la chambre, nauséux, révolté.

La seule culpabilité réelle ou crainte d'être accusé d'un « abandon des soins à la personne », ne peut être un moteur suffisant pour lutter contre de telles dérives de l'accompagnement aux derniers temps de la vie dans la maladie grave. Si nos valeurs de respect sont à ce point perdues chez certains, professionnels ou proches, alors il faut s'interroger d'urgence sur le pourquoi profond d'une telle perte dans notre société. La défaite programmée face à une maladie incurable, donc finalement triomphante, quel que soit le niveau des compétences et de l'investissement des professionnels, quel que soit la force de l'amour et de l'énergie offerte à leur proche malade par les familles, ne peut justifier l'indifférence et le renoncement à l'humanité de l'autre ? sauf peut être dans une société idolâtrant la jeunesse et la performance.

Les maux et les mots du corps font souvent obstacle pour rendre possible ce retour vers la considération de la personne elle-même : « dément - grabataire ? paralysé ? incontinent ? dépendant ? », autant de mots stigmatisant, enfermant ce patient, qui ne semble plus être présent aux références et normes de notre monde habituel, dans un univers à part où nos valeurs de respect de la pudeur, de l'intimité, ne semblent plus avoir de place.

« On ne perçoit que des bribes de l'angoisse subie par l'autre, de la douleur d'un malade. Si la joie, le bonheur se partagent aisément, la souffrance répugne, elle fait honte, elle isole. S'y greffe alors une autre torture : être jugé, incompris, porter seul un poids trop lourd quand plus que jamais une écoute amicale allégerait le tourment. Se mettre à la place du souffrant, voilà un exercice ardu. Rien n'est pire que la résignation béate des fatalistes qui, devant la souffrance des autres, se voilent les yeux et ne font rien, de ceux qui, condamnant les victimes, ont tôt fait de les taxer d'incapables et oublient que la souffrance pèse, alourdit, engourdit. Trop souvent elle anéantit ? Se peut-il que la routine, les creux du quotidien privent de l'essentiel : savoir pourquoi lutter, connaître sa raison d'être ? Doit-on comprendre que trop de lutte épuise et tue ? » Alexandre Jollien (1).

L'indifférence du renoncement

Mais au-delà de la maladie grave et de la fin de vie, comment chacun d'entre nous, usager potentiel d'un hôpital par la maladie ou l'accident, peut-il avoir confiance dans le respect de ses valeurs sociales, de sa pudeur, s'il doit être rendu momentanément « absent » par les effets d'une anesthésie dans une salle d'opération ?

Bien sûr, il aura rencontré avant, un chirurgien, un anesthésiste, auxquels il choisira et acceptera, par un consentement en principe éclairé, de confier son corps pour une intervention. Il se remettra ainsi entre leurs mains, leurs compétences, leur déontologie, de façon volontaire et consciente. Mais comment ne pas craindre ce qui pourrait se passer lorsque sa conscience ne sera plus présente ? Dans bon nombre d'hôpitaux, l'usager ne peut même pas avoir la certitude que ce sera bien le chirurgien rencontré en consultation qui opérera réellement ? sauf s'il choisit le secteur privé de l'hôpital !

Éviter de se poser ces questions au seul prétexte de ne pas stigmatiser le comportement de certains professionnels ne permet pas de traiter le problème pourtant bien réel : il suffit de traverser bien des services hospitaliers pour se rendre compte que le regard des personnels s'est par trop désengagé de ces valeurs de respect de la personne.

Peut-on attribuer ce désengagement au seul problème avancé systématiquement du « ratio » de personnels insuffisant dans les services, ou des conséquences néfastes de la course à la rentabilité attribuée à la réforme de la tarification des hôpitaux ? Si ce peut être une des causes, elle ne peut suffire en elle-même puisqu'il est aussi possible et heureusement souvent, de rencontrer dans ces mêmes services des professionnels au regard présent, au geste apparemment modeste et pourtant témoin d'une attention et d'une intention d'un respect toujours vécu dans la pratique. Peut-on attribuer ce désengagement à la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques évolutives au long cours, pendant plusieurs mois, parfois plusieurs années ? Ce long cours favorise-t-il la routine et l'indifférence protectrice, face à ces pathologies entraînant un inexorable déclin des facultés physiques et psychiques ? Il est certain que face à ces situations complexes des personnes atteintes de pathologies dégénératives à des stades évolués, le questionnement éthique en équipe, le partage des expériences et l'accompagnement des familles, ne peuvent qu'être indispensables pour reconnaître au patient à l'hôpital son égale dignité d'Homme quelle que soit la pathologie dont il souffre, trouver la juste réponse à ses besoins de personne et de malade, et s'interdire autant le renoncement et l'abandon que l'acharnement thérapeutique et l'obstination illégitime.

Reconnaître la personne dans son égale dignité d'homme, relève d'un tout autre concept. Si la dignité entraîne une exigence de respect des personnes, ces deux notions cependant ne se confondent pas : le respect des personnes est la conséquence de leur dignité. Si l'on doit respecter inconditionnellement tout être humain, quel que soit son âge, son sexe, sa santé physique ou mentale, sa religion, sa condition sociale ou son origine ethnique, c'est précisément parce qu'il est une valeur intrinsèque. La notion de dignité fait alors référence à une qualité inséparablement liée à l'être même de l'homme, ce qui explique qu'elle soit la même pour tous, qu'elle n'admette pas de degrés et donc qu'elle ne peut être perdue quelles que soient les attaques qu'on peut lui faire subir. Si le regard de certains, soignants ou familles, peut porter atteinte à la dignité de la personne malade, si elle peut être méconnue ou même oubliée parfois dans la violence des conflits humains, nul juge pourtant n'a le pouvoir de l'enlever, aucun ne peut la détruire, du moment qu'il reste un homme debout pour la proclamer.

« Si l'on veut aller plus loin et s'interroger sur le fondement ultime de la valeur inhérente à l'être humain, la question devient plus complexe, car il est peut-être impossible d'éviter une explication métaphysique ou théologique. Mais nous n'avons pas forcément besoin de nous mettre d'accord sur le fondement théorique ultime de la dignité humaine pour la reconnaître dans la pratique de la vie sociale ? Pour mieux préciser le rôle éminent reconnu à ce principe, il est utile d'avoir recours à la formule kantienne selon laquelle toute personne doit toujours être traitée comme une fin en soi et jamais seulement comme un moyen. Cet impératif vise à signaler que la personne humaine est tout à l'opposé de la « chose » : tandis que les choses ont un « prix » du fait qu'elles peuvent être remplacées par une autre à titre d'équivalent, les personnes ont une « dignité », parce qu'elles sont uniques et ne peuvent être remplacées par rien » Roberto Andorno, 2005 (2).

Finitude et impuissance : l'engagement professionnel en chambres mortuaires

Le témoignage des personnels des chambres mortuaires, acteurs et témoins de l'ultime regard dû à la personne décédée peut-il redonner un sens au regard du soignant vis-à-vis de ces patients dans leurs derniers temps de leur présence vivante à l'autre ?

Ces maladies dégénératives de type Alzheimer, nous confrontent tous, familles et professionnels, à notre finitude et à notre impuissance : inexorablement, ce corps et cette esprit, continuent à se perdre dans les méandres d'un cerveau malade. La fuite « protectrice » devant cette insulte de la toute puissante maladie à notre légitime volonté de la combattre, sera alors de ne plus voir que ce corps, objet de soins qui se réduiront peu à peu au minimum, de ne plus le reconnaître comme étant celui d'une personne, de mon parent, de mon semblable.

À l'inverse, les personnels des chambres mortuaires se voient confier le corps d'un patient décédé, qui lui ne peut plus se perdre dans la maladie, ne peut plus se dégrader, redevenu un sujet des soins relevant de leurs compétences propres, et qui va alors retrouver sa place de « personne respectée et donc respectable » dans l'ultime regard de ses proches, membres de sa famille, amis, mais aussi personnels soignants venant le saluer, avant que le couvercle du cercueil ne se referme. Leurs enseignements, concrets, pratiques, de leurs ultimes soins à la personne ne pourraient-ils pas retentir en amont vers les professionnels soignants, dans une continuité de ces valeurs de respect? Car bien souvent, lorsqu'on meurt à l'hôpital, ce sont les professionnels du service qui font les premiers gestes, les premiers soins au corps décédé. Certains membres de la famille sont là parfois, ou arrivent très rapidement. Bien souvent, ils témoignent d'un sentiment d'inachevé, de gestes « expédiés » rapidement, mécaniquement, d'une fuite rapide hors de la chambre, comme si les professionnels du service ne se sentaient plus à leur place, dans leurs compétences de soignants du vivant, à faire ces premiers soins de l'après.

Peut-on imaginer que, dans un parcours de soins partagés, les soignants des chambres mortuaires puissent un jour apporter leurs compétences propres et leurs engagements, quel que soit le lieu dans l'hôpital, des temps de la mort et de l'ultime prendre soin d'une personne respectée ?

Ces professionnels soignants, isolés le plus souvent du reste des services par leur place presque cachée dans l'hôpital, paraissent pourtant emblématiques de ce besoin de lien entre tous les acteurs du soin et quel que soit ce soin. Ils exercent leurs compétences accompagnées de leurs valeurs, pendant ces quelques heures, ce « passage » entre le temps du « patient décédé », et le temps du défunt, acquitté de son existence, au destin accompli, qui sera, après avoir été habillé, préparé à rencontrer le regard de ses proches, pour toujours redevenu un père, une mère, un mari, une épouse, ce que les ravages de la maladie avait pu parfois faire oublier.

Pourrait-on ainsi appeler ce lieu de passage, le « Service des défunts », service à part entière des soins doté, pourquoi pas, d'une équipe mobile des soins ultimes donnés à la personne accueillie au sein de l'hôpital lorsqu'elle y décède ?

Leurs valeurs éthiques témoignent qu'il n'y a pas de hiérarchie dans la valeur du soin à la personne, qu'il n'y a pas de soins plus « glorieux » que d'autres, qu'il n'y a pas de patients plus « intéressants » que d'autres, puisque leur seule « victoire » est celle du respect.

Notes:

(1) Alexandre Jollien, Le métier d'homme, Paris, Seuil, 2005.

(2) <http://www.contrepointphilosophique.ch/Ethique/Sommaire/DigniteHumaine.h...>

- [Page precedente](#)
- Page 1/3
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire