



Comité d'Ethique Adef Résidences

# Regards sur le corps abîmé

dans les établissements médico-sociaux

---

Année 2020

Comité d'éthique d'Adef Résidences (CEAR)

# Sommaire

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>5</b>
<i>Le Président du CEAR</i>	
<b>PRÉFACE</b> .....	<b>6</b>
<i>Philippe Denormandie</i>	
<b>PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'OUVRAGE</b> .....	<b>8</b>
<i>Yannis Constantinidès</i>	
<b>I REPRÉSENTATIONS COMMUNES</b> .....	<b>13</b>
• <b>La théorie des trois corps</b>	
<i>Simon-Daniel Kipman</i> .....	
	<b>14</b>
• <b>Images du corps vieillissant ou handicapé</b>	
<i>Arnaud Gallet</i> .....	
	<b>20</b>
• <b>Pas de charité pour le handicap !</b>	
<i>Saül Karsz</i> .....	
	<b>26</b>
<b>II RÉALITÉS</b> .....	<b>33</b>
• <b>L'apparence physique de la personne en droit positif</b>	
<i>Yves Claisse</i> .....	
	<b>33</b>
• <b>La personne polyhandicapée à corps et à cris</b>	
<i>Monique Carlotti</i> .....	
	<b>40</b>
<b>III L'ENVERS DU DÉ-CORPS</b> .....	<b>47</b>
• <b>Deux corps qui résonnent et raisonnent</b>	
<i>Judith Arnoult</i> .....	
	<b>48</b>
• <b>La clinique auprès des professionnels : un silence des corps ?</b>	
<i>Sabrina Blot</i> .....	
	<b>54</b>
<b>OUVERTURE SCIENTIFIQUE</b> .....	<b>60</b>
• <b>Les nouvelles approches de la réparation de l'organisme</b>	
<i>Dominique Thierry</i>	
<b>LE MOT DE LA FIN</b> .....	<b>66</b>
<i>Dominique Bourguin</i>	
<b>POST-SCRIPTUM</b> .....	<b>69</b>
<i>Christine Lévêque</i>	
<b>PRÉSENTATION DES AUTEURS</b> .....	<b>77</b>



## Avant-propos

Cet ouvrage devait paraître en amont du 2<sup>ème</sup> colloque du CEAR, initialement programmé le 26 mars dernier, mais la crise sanitaire nous a contraint d'en différer la publication et de reporter le colloque *sine die*.

La situation reste précaire et nul ne peut sérieusement préjuger de l'avenir, mais nous avons décidé de maintenir le thème du corps abîmé et de fixer une nouvelle date pour cette journée de réflexion : le jeudi 19 novembre. Le présent recueil, essentiellement composé de textes des différents membres du CEAR, sera distribué aux participants à cette occasion et mis à disposition de tous en ligne.

Mais nous ne pouvions pas déceimment, en tant que comité éthique, passer sous silence la terrible régression de l'humanité sous l'effet de la panique morale qu'a entraîné le coronavirus. La mise à l'isolement des personnes âgées *pour leur bien* et l'inhumation précipitée des victimes du virus ont tristement confirmé notre constat du dédain dans lequel on tient les corps abîmés. Que ces corps, une fois vidés de toute vie, puissent être contaminants n'arrange évidemment en rien les choses...

Nous avons ainsi décidé d'inclure, en guise de post-scriptum, le texte poignant de Christine Lévêque, médecin en soins palliatifs sortie de sa retraite pour s'occuper d'une unité Covid au plus fort de la crise. L'antique combat d'Antigone pour préserver coûte que coûte la dignité du corps méprisé, relégué, foulé aux pieds doit redevenir le nôtre.

Le Président du CEAR

# Préface

## Quel magnifique sujet, le corps !

Que ces corps abîmés, déformés, jeunes ou vieux, pour lesquels nous travaillons et nous investissons tant nous interpellent. C'est une vraie réalité. Ces corps qui paraissent souffrants, non communicants, déformés, voire presque inhumains et inutiles nous questionnent et nous angoissent. Ils peuvent parfois même nous détourner du sens de notre métier, nous faire perdre notre propre jugement et notre bienveillance, nous amener à prendre des décisions à leur place pour nous rassurer et parce que nous croyons qu'elles sont les bonnes en oubliant ce que la personne souhaite réellement.

Combien pourtant ces corps abîmés ont la capacité d'entrer en relation avec nous, si nous le recherchons. Ils interrogent le plus profond de notre pratique basée exclusivement sur le verbal et pas ou très peu sur le non verbal. Ils nous obligent à regarder, comprendre les expressions de ce corps vivant et utile ; à partager en équipe nos interrogations ; à reconnaître la place des aidants.

Si nous devons apprendre à comprendre ces corps, nous devons également accompagner les personnes afin qu'elles « aiment » leur corps, certes meurtri mais vivant. Il ne pourrait y avoir d'accompagnement santé, notamment dans la prévention, s'il n'y a pas un intérêt de la personne et, bien sûr, des accompagnants à prendre soin de la santé du corps.

Pour illustrer le propos, je prendrai l'exemple de la relation que certains d'entre nous peuvent avoir avec leur voiture si elle est neuve. Quand vous avez malencontreusement une bosse ou une égratignure, cela vous agace et vous la réparez rapidement.

La deuxième fois, vous en prenez encore soin et la réparation s'impose. Pour la troisième égratignure, vous prenez votre temps, vous y portez moins d'intérêt. À la quatrième, vous laissez la voiture en l'état. Cette image, qui m'a été donnée par le président de Siel bleu, peut paraître simpliste mais elle est en fait très vraie. Comment s'intéresser à son corps s'il est « cabossé », n'est pas comme on souhaite qu'il soit, comme on l'a aimé ? Cela impose aux professionnels de réfléchir à un accompagnement différent. Nos messages classiques de prévention, identiques pour tous, ne peuvent être efficaces si l'intérêt pour l'entretien de sa « machine » n'existe plus.

Se réapproprier ce corps que l'on avait tendance à rejeter est la première étape. Il est donc indispensable, avant d'espérer toute implication des personnes elles-mêmes dans la prévention, qu'elle soit primaire ou secondaire, de travailler sur la relation avec son corps, de réapprendre à découvrir son corps : toutes les possibilités et les plaisirs qu'il offre. Cela passe en particulier par les activités physiques et le sport, en les adaptant à la personne, à ses souhaits. De nombreux exemples ont montré leur efficacité tant chez les personnes âgées que celles vivant avec un handicap.

Accompagner ces corps qui nous font confiance nous impose également de nous intéresser aux corps des soignants, en particulier ceux qui sont le plus à leur contact. Comment pouvons-nous être bienveillants et disponibles si nous-mêmes sommes meurtris dans notre corps ? Pouvons-nous accepter que le taux d'accidents du travail et de maladies professionnelles (de sinistralité) dans notre secteur soit trois fois supérieur à la moyenne nationale ? Une prise de conscience et de vraies innovations organisationnelles, technologiques et managériales sont indispensables.

Il faut de l'audace et une réelle volonté de réflexion éthique de la part d'Adef Résidences pour aborder, collectivement, ce sujet essentiel. Cet ouvrage et le colloque qui suivra nous interrogeront, nous éclaireront dans notre pratique quotidienne et nous aideront à faire changer, ensemble, le regard sur ces corps abîmés, qui restent profondément humains.

Philippe DENORMANDIE

## Présentation générale de l'ouvrage

Le corps vieillissant ou handicapé est en quelque sorte le miroir inversé du corps parfait, sans âge et sans rides que la société du spectacle exhibe toujours et partout. Dans un monde désenchanté comme le nôtre, le corps apparaît comme le « capital » le plus précieux et être privé de son usage est vécu comme la catastrophe ultime. Quand elle ne nous heurte pas, la vue de ces corps abîmés nous met mal à l'aise, tel un impitoyable principe de réalité nous rappelant notre propre finitude. On préfère alors généralement détourner le regard, s'éloigner de ces corps désaccordés comme s'ils étaient porteurs d'un mal contagieux.

Il est vrai que la réticence à montrer des corps usés ou difformes ne date pas d'aujourd'hui et que l'on a toujours préféré représenter et voir des corps jeunes et beaux. Goya seul fait exception avec les saisissants portraits de *Deux vieux* ou de *Deux vieillards mangeant de la soupe* : la vieillesse est ici montrée sans fard, dans ses aspects les plus rebutants. La vue de ces personnages en état de décomposition avancée, plus morts que vivants, est presque insoutenable. C'est que Goya, lui-même âgé, diminué et sourd, a voulu peindre la vieillesse telle qu'elle était et telle qu'elle pouvait être ressentie, sans chercher à l'embellir ou à la sublimer. Les couleurs très sombres de ces « Peintures noires » manifestent cette conscience aiguë de la solitude qui accompagne la décrépitude.

Ces représentations très négatives du grand âge ou du handicap, souvent intériorisées par les personnes concernées, sont très difficiles à surmonter parce qu'elles trahissent notre peur viscérale du vieillissement et de la difformité. Goya déchire pour ainsi dire le voile pudique qui recouvre la réalité de la fin de vie et nous oblige à la voir en face. Cette soudaine révélation ne peut que susciter notre effroi, comme à la fin du *Portrait de Dorian Gray* d'Oscar Wilde, lorsque le masque de la jeunesse éternelle tombe enfin et laisse paraître d'un seul coup toutes les marques de la vieillesse.

Mais notre époque, habile à soustraire aux regards les personnes les plus âgées, semble avoir reconduit le vieil interdit de la représentation de la vraie vieillesse. Elle appose pour ainsi dire des filtres publicitaires sur la réalité : les vieillards qu'elle montre sont particulièrement fringants et... juvéniles, et les handicapés mis en avant sont généralement beaux, musclés et sportifs. Dans un témoignage mémorable lors d'un colloque sur le handicap psychique à Dijon en 2008, Alexandre Agnès, jeune homme atteint d'une infirmité motrice cérébrale, racontait ainsi qu'on le soupçonnait régulièrement de faire preuve de mauvaise volonté parce qu'il ne « se prenait pas en main » et ne cherchait pas à « se dépasser »...

Bien que l'on mette toujours en avant la différence, on ne tolère en réalité le corps vieillissant ou handicapé que s'il reste performant et occulte soigneusement les stigmates du vieillissement ou du handicap, qu'il est sommé de surmonter. Les images qui se veulent « inspirantes » du cycliste centenaire ou du double amputé qui traverse la Manche à la nage ont en effet quelque chose d'indécent parce qu'elles dessinent en creux une norme tyrannique : *le corps, même diminué, n'a pas le droit de défaillir.*

Les résidents ordinaires, en EHPAD, en MAS ou en FAM, ne sont évidemment pas capables de tels exploits. Doit-on dès lors considérer qu'ils sont dénués de toute valeur ? La personne serait-elle jetable, comme un vulgaire objet, quand son corps ne fonctionne plus du tout ? L'utopie transhumaniste, qui ne veut pas seulement vaincre la mort mais aussi éradiquer la vieillesse, repose justement sur la possibilité théorique de réparer le corps à l'infini, personne ne souhaitant évidemment être immortel dans un corps décati et impuissant. Gilles Barbier s'est subtilement moqué de ce fantasme puéril d'invulnérabilité dans son installation intitulée *L'Hospice* (2002), où l'on voit les plus grands super-héros vieillir et avachis.

L'obsolescence du corps étant programmée dès la naissance, les corps abîmés ne doivent plus être vus comme une aberration ou un échec de la science médicale, mais comme des corps normaux, ayant naturellement évolué. *Abîmé* ne sera plus alors un jugement de valeur, mais un simple constat.

La mode est aujourd'hui au toilettage sémantique (il ne faut plus dire *dépendant* mais *vulnérable*...) mais on ne modifiera pas en profondeur les représentations négatives en se contentant d'adopter des termes moins « dépréciatifs ». Le déni de réalité se nourrit au contraire d'euphémismes qui se veulent bienveillants, mais qui, à l'arrivée, accentuent le chiasme entre la reconnaissance formelle des droits de la personne âgée ou handicapée et le regard cru, peu amène, que l'on continue de poser sur elle.

Plutôt donc que de réaffirmer du bout des lèvres la dignité inaltérable de toute personne, quel que soit son âge ou la nature de son handicap, il faut prendre à bras-le-corps ces représentations spontanées, favorisées par le culte actuel du corps jeune et épanoui. Le deuxième colloque du Comité d'Éthique d'Adef Résidences (CEAR), qui aura lieu le 19 novembre 2020 à l'Espace Charenton de Paris, ne veut pas faire chorus aux beaux discours, rarement suivis d'effets, sur le respect de la différence, mais partir du corps, qui est notre premier accès à l'autre.

Il est difficile de rendre compte de ce que c'est de vivre dans un corps qui ne répond plus, un corps devenu étranger, quand on a du mal à communiquer. C'est pourquoi il convient d'éduquer le regard, qui ne peut dans un premier temps qu'être heurté par la vue d'un corps très diminué, qui semble être devenu une coquille vide.

Ce recueil de textes, qui paraît en complément du colloque à venir du CEAR,

propose de nouvelles perspectives sur ces corps abîmés, le plus souvent envisagés de manière étroitement mécaniste, leurs déficiences sautant aux yeux en comparaison avec le corps parfaitement fonctionnel.

C'est ainsi que Philippe Denormandie indique dans sa préface que si le corps abîmé peut faire penser à une voiture cabossée de partout, c'est son « conducteur » qui est le plus affecté par son état dégradé. Il s'est en quelque sorte résigné à ne plus pouvoir piloter ce « véhicule » qui lui obéissait auparavant au doigt et à l'œil.

Simon-Daniel Kipman rappelle à cet égard que le corps ne se réduit pas à sa dimension physique ou physiologique, mais qu'il faut tenir compte aussi du corps vécu, subjectif et du corps tel qu'il est perçu par les autres, sachant que l'estime de soi ne peut que pâtir des regards moqueurs ou apitoyés, portés sur lui.

Arnaud Gallet passe justement en revue les représentations actuelles des corps vieillissants ou handicapés pour déterminer si elles sont réellement plus favorables que par le passé. Persuadé qu'une amélioration de la prise en charge passe par une meilleure image publique du grand âge et du handicap, il attribue un rôle important aux professionnels, qui peuvent utilement contribuer à une communication plus adaptée sur les réseaux sociaux.

Si le droit est à première vue moins sensible que chacun de nous à l'apparence physique des autres, Yves Claisse montre de manière fort concluante qu'il n'y est pas du tout indifférent et qu'il en tient toujours compte entre les lignes si l'on peut dire. Bien qu'elle puisse paraître pompeuse, la notion d'atteinte à la dignité humaine protège ainsi ceux que l'aspect ou l'état de leur corps expose aux discriminations.

Saül Karsz, pour sa part, déconstruit la notion de handicap, qu'il voit comme une construction sociale et idéologique destinée à gommer l'angoisse inconsciente de relégation des *personnes en situation de normalité*. Celles-ci ne sont « valides » que par opposition à celles qui ne le sont pas et qui se retrouvent du mauvais côté de cette barrière artificielle. Force est en effet de reconnaître qu'aucun corps ne peut rester intact, parfaitement préservé, et que vivre consiste à s'abîmer progressivement.

Les polyhandicapés semblent toutefois se situer hors de cette échelle humaine du déficit plus ou moins important. Dans sa fine contribution sur ces créatures à part, dont le corps tordu, difforme, ne peut que fortement nous interpeler, Monique Carlotti montre qu'il faut surmonter la première impression, désastreuse, et les regarder de plus près pour pouvoir véritablement discerner l'humanité qui réside en eux malgré les apparences.

Le corps à corps qu'est la relation de soin ou d'accompagnement est au départ déséquilibré puisqu'au corps abîmé fait face un corps sain, en pleine possession de ses moyens. Il faudrait idéalement parvenir à un *corps-accord*<sup>1</sup> satisfaisant pour prévenir le risque d'objectiver le corps soigné, de le dissocier de la personne. Mais prendre soin de corps très dépendants est tout sauf une sinécure et peut laisser des traces profondes, physiques comme psychiques, sur les professionnels qui s'en occupent.

1. Cette heureuse formule est de Monique Carlotti.

Judith Arnout décrit avec beaucoup d'empathie la proximité de l'infirmière avec les corps abîmés des patients, rencontre intime dont le soignant sort rarement indemne. Les risques psychosociaux liés aux métiers du soin sont aujourd'hui parfaitement identifiés, mais l'accent est mis ici sur leur pénibilité immédiate, peu reconnue en revanche. Ce n'est pourtant pas le moindre des paradoxes que l'on abîme son propre corps en prenant littéralement en charge les corps abîmés des autres. Gageons que le fameux mal-être des soignants débute là, dans l'épuisement physique.

Sabrina Blot, qui s'intéresse elle aussi au point de vue des professionnels du soin et de l'accompagnement, part d'un constat surprenant : il est curieusement peu question du corps dans des métiers qui ont en permanence affaire à lui. Mais lorsqu'on creuse un peu, on se rend compte que son absence dans les discours recouvre son omniprésence dans le quotidien. Il n'est certes pas question explicitement des corps abîmés, mais tout ou presque s'y rapporte, de manière symptomatique. La preuve en est le recours constant à la sensibilité pour faire signe vers le corps.

Cette approche éthique et juridique du corps abîmé est suivie, en guise de postface, d'une réflexion scientifique sur les possibilités actuelles de réparer le corps abîmé. Dominique Thierry fait le point sur les différentes thérapies qui rendront peut-être bientôt cette fatalité plus supportable.

Le mot de la fin revient à Dominique Bourguine, qui rend possible la tenue de ce colloque. Son expérience de plus de vingt-cinq ans de vie associative dans le secteur médico-social l'a convaincu que pour faire réellement corps avec l'autre, il est nécessaire de ne jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une personne à part entière, corps et esprit à la fois.

Mais un tel changement de perspective demande beaucoup de temps, et la patience est ce qui fait le plus défaut à notre époque pressée et sous pression. On nous enjoint de toutes parts de regarder en avant, sans jamais nous retourner. Or, d'après l'étymologie latine, respecter veut dire *regarder derrière soi*. Il faut donc se retourner enfin et regarder ces corps meurtris sans appréhension et, si possible, avec bienveillance.





# I. Représentations communes

## La théorie des trois corps

### Prélude

Puisqu'il s'agit en quelque sorte d'une introduction, il n'est pas mauvais de commencer par la théorie. Après tout, l'idée, même inconsciente ou informulée, précède l'action.

Encore que je n'aie gardé ici le mot « théorie » que pour la joliesse du titre, et qu'il vaudrait mieux dire (ce qui serait moins joli mais plus précis) la modélisation en trois corps.

### Dans quel abîme ?...

D'une certaine manière, le corps abîmé parle à tout le monde, mais chacun entend par là ce qu'il veut ou ce qu'il peut. Le corps abîmé est partout, il nous encercle. Le nôtre y participe. On le découvre même dans l'opposé de ce dont nous parlons ici : les corps parfaits (?), maigrissimes (donc abîmés) des magnifiques mannequins des défilés de mode.

Quand on évoque un corps abîmé, les atteintes à l'intégrité, ou à la beauté, ou à la conformité de ce corps aux canons du bon fonctionnement ou de la mode esthétique sont évidemment multiples et variées. Ce qui unit le tout, c'est qu'un consensus local se fait autour de cette évidence que « ça ne va pas comme il faudrait ». Pour entrer en institution, ou en consultation,

donc en médecine, pourrait-on dire, il faut *abandonner* notre autonomie ou une partie de celle-ci, et, d'une certaine façon, notre liberté de choix. Cet abandon préalable, partiel et nécessaire est déjà une façon de s'abîmer dans la régression. Et cela n'a rien à voir avec un pessimisme ambiant que la presse ressasse à loisir.

Dans la situation d'abandon de son autonomie de choix et de décision que signifie l'entrée dans une institution de vie où l'on soigne ou de soins où l'on vit, c'est la responsabilité et le choix qu'on accorde aux professionnels d'imaginer les solutions les meilleures, ou les moins mauvaises, pour pallier, même partiellement ou temporairement, les inconvénients de la maladie, du handicap, du

vieillesse. Mais nous savons, nous, que cette « confiance » rencontre très souvent nos doutes. Nous ne sommes

## Le statut de la plainte

Pour exprimer le malaise, le mal-être d'une altération de son propre corps (c'est-à-dire que son corps est *autre* que celui qu'on connaît ou qu'on voudrait), il faut pouvoir l'exprimer. Et le plus simple et le plus audible est encore la parole, le discours. C'est ce qu'on appelle la *plainte* et les institutions où nous travaillons sont des temples de la plainte.

Un temple de la plainte est un lieu où certains viennent de gré ou de force se plaindre. C'est aussi un lieu où certains seraient chargés (par Dieu ?) de recueillir la plainte ; et ou d'autres, moins « divins », seraient chargés de la faire se taire, à coups d'ordres, de médicaments, de contention ou de surdité. Quand cela va mieux, ou que l'on ne tient plus compte de rien, la plainte n'a plus de « raison d'être ». Dans ces conditions difficiles (c'est peut-être aussi valable en politique), la plainte exprimée, bien ou mal, c'est la vie.

Il faut ajouter à cela, et c'est peut-être un effet de la démocratie, du recrutement d'un personnel laïc (c'est une relative nouveauté historique), et de la dégradation sous le poids, la pression de l'économie libérale et de l'accumulation des richesses, les

jamais sûrs de ce que nous faisons : nous y croyons, et avons au mieux une corrélation statistique positive.

institutions que nous connaissons sont des lieux où les soignants (au sens large de la psychothérapie institutionnelle) se plaignent aussi. Peut-être cela vient-il aussi de ce qu'ils sont mieux formés et qu'ils connaissent mieux les limites de leurs actes.

Donc, ce sont des lieux où les soignants, les aidants se plaignent aussi. Pourquoi ? Même si les plaintes des soignants (je garde ce terme générique) portent surtout, et bien souvent à juste titre, sur les conditions de travail, elles sont aussi dues à cette confrontation avec la dégradation des corps dont nous avons tous plus ou moins peur, et que nous cherchons tous à éviter pour nous-mêmes. Mais autant on ne peut que comprendre et encourager les soignés à se plaindre aux soignants, plutôt qu'à l'extérieur, autant les soignants ne savent pas auprès de qui se plaindre : aux directeurs ? aux syndicats ? aux politiques ? Attention aux mots : on ne peut se plaindre à l'encadrement puisqu'un cadre est fait pour limiter. Et qu'il faudrait imaginer, à côté de l'*encadrement*, un *soutien*. C'est une question ouverte, qui débouche sur le fait d'ouvrir l'institution à l'extérieur... mais que nous ne pouvons détailler ici.

## Décoder la plainte

L'homme, dit la Bible, n'est pas fait pour vivre seul. Il a des choses à demander à l'autre : Ève, le serpent, les animaux, tout le monde. Mais il ne suffit pas de demander pour obtenir. Et si on n'obtient pas ce qu'on cherche ou ce qu'on attend, on se plaint. C'est ce qui arrive le plus souvent d'ailleurs. Mais la plainte n'est pas toujours directe, sinon le diagnostic serait déjà fait, et le plaignant aurait déjà dans sa tête sa propre ordonnance. Il nous faut donc non seulement l'entendre, mais l'écouter pour la décoder. Et il n'y a pas de décodeurs automatiques comme sur les

smartphones. Heureusement, rares sont les lieux où ce qui domine est la plainte. En général, ce sont des lieux d'enfermement. À l'extérieur, si la plainte n'est pas entendue, on peut facilement (?) changer d'interlocuteur.

C'est à une autre organisation du soin, au plus près du malade, du plaignant et de ses habitudes qu'il va falloir songer, ainsi qu'à rompre avec l'organisation quasi-militaire des institutions où les choses sont encore trop scindées entre ceux qui peuvent entendre et décider et ceux qui exécutent.

## Les trois corps

Mais venons-en au fait. Ce corps, abîmé ou non, quel est-il ? S'il est abîmé, c'est bien qu'il y a un corps sinon idéal, du moins idéalisé. Nous possédons au moins trois corps, à moins que ce ne soient que trois points de vue sur le corps, abîmé ou non :

- le corps physique, somatique, biologique, qui semble indiscutable mais dont on verra qu'il peut se discuter.

- le corps vécu, source de plaisir et de souffrance. Celui qui est ressenti plus fortement à certains moments de la vie. Celui dont on parle, celui qui parle et est parlé.
- le corps vu, celui qui répond aux critères exigés par l'observateur (le soignant entre autres), lui-même victime des normes et des modes socio-culturelles et économiques.

## A. Le corps physique

Le plus évident est le corps matériel, biologique, mesuré et mesurable à partir de « constantes », qui sont de fait des moyennes statistiques. J'allais écrire le corps médical. Ce corps, nous le connaissons bien, nous le reconnaissons bien. Il a été décrit minutieusement par les anatomistes et les artistes classiques. Il s'apparente, corrigé de ses imperfections et aberrations, à un corps « parfait » en bon état de marche ; puis la physiologie s'est rajoutée à l'anatomie. On a bien été amené à constater que tout le monde n'avait pas le même corps : c'est un constat douloureux, une « blessure narcissique » pour tous : il y a autre chose et

peut-être parfois mieux. Le corps ainsi étudié éclate en sous-groupes de plus en plus nombreux, les choses se compliquent. Par ailleurs, ce corps en l'état évolue dans l'espace (il grandit, raccourcit, perd ceci ou cela, modifie ses normes hormonales et métaboliques). Le corps physique, au regard de l'histoire, se retrouve éclaté, et cela est, pour certains, plus ou moins fixistes, insupportable : les hommes sont comme les femmes, les enfants comme les grands. On substitue à la notion de différence entre nous (ce qui ouvre et permet le dialogue), celle d'égalité en se cachant derrière l'abstraction du droit. L'attention collective est alors

détournée de l'essentiel vers quelque apparence. Ce corps sinon parfait du moins souhaitable est comme le reste mondialisé, statistisé, fondé sur des connaissances et des statistiques, ce corps normé est, de fait, un corps abstrait. Pour le patient, pour le soignant qu'importent les chiffres si le patient a, par exemple, mal là où il ne devrait pas. Qu'importe, surtout pour les personnes âgées, les perturbations physiques ou biologiques, si la personne s'en satisfait ou fait avec ? Voilà donc notre première proposition paradoxale : le corps physique est un corps abstrait. Il ne nous concerne pas. Il sert de référence mais pas de support clinique.

## B. Le corps vécu

J'ai presque envie d'écrire le corps vivant : celui-là bouge, change, évolue. Tantôt j'ai mal aux pieds, tantôt je jouis de telle ou telle activité, de telle ou telle rencontre. Il est le monde du plaisir et du déplaisir, et bien sûr en proportions

variables. Il n'y a plus une ou deux déviations standard par rapport aux normes, mais un flou permanent qu'il s'agit d'éclaircir, d'éclairer en le vivant. Il fait référence à la conscience et à l'inconscience de celui

qui le porte. Le sentiment d'être laid, grossi (ou amaigri) n'a pas forcément quelque chose à voir avec la balance, le miroir. Le corps vécu, c'est l'idée que l'on se fait de son propre corps. Tantôt, croit-on, dans l'absolu, plus souvent par

rapport aux standards et idéaux du moment (notons qu'on a souvent tendance à confondre standard et idéal, sensible et sensoriel). L'image du corps concerne l'apparence du corps, proche de l'image de soi, et de la globalité de la personne. Ce corps vécu et parfois représenté inclut bien sûr tous les accessoires non charnels qui font la personnalité de celui qui les porte, sa personne. Alors que le schéma corporel est « la représentation plus ou moins consciente du corps en action ou immobile »<sup>1</sup>.

Le corps vécu est toujours, comme tout phénomène d'identification, à mettre en rapport et en relation avec le corps de l'autre. Le modèle de base est : « est-ce que je ressemble à papa ou à maman ? ». Le corps idéalisé serait plutôt : « est-ce que je suis aussi beau que Di Caprio ? » Le corps vécu est aussi à mettre en rapport avec le temps : le corps passé, et le corps en évolution. Et nos tentations conservatrices : comme j'aimerais être jeune et beau comme il y a cinquante ans.

Le corps vécu est donc essentiellement mobile, et représentable par emprunt à des images extérieures affectivement chargées. Il est donc immédiatement accessible... et présentable surtout par le langage. Le corps vécu est le corps parlé. Celui qu'on retrouve dans la plainte. D'une certaine manière, il est plus réel, plus concret, plus présent que le corps physique. Et, par conséquent, il nous faut accepter les formulations émotionnelles du patient pour que nous y ayons accès.

## C. Le corps vu

Il est bien évident que nous n'avons pas le même point de vue sur le corps de l'autre que l'autre lui-même, notre regard est influencé par ce que nous appelions nos connaissances du corps physique, et par nos émotions plus ou moins conscientes, mais aussi par nos goûts et nos modes. Or, ces normes socio-culturelles varient, d'un lieu à l'autre, d'un moment à l'autre, donnant une impression de vertige aux soignants.

Par exemple, les descriptions et peintures des XV<sup>e</sup>, XVI<sup>e</sup> et XVII<sup>e</sup> siècles regorgent de personnages bancroches, bancals, mal formés et de malades. Évidemment, les progrès de l'hygiène et de la médecine sont passés par là. Ainsi d'ailleurs que l'amélioration des éclairages, ceux de l'époque, moins brillants que maintenant, ne laissant pas voir les petites différences, et donc favorisant les modifications importantes de

l'apparence du corps et des habits. Dans la vie recluse des villages, des familles, des communautés, il y avait toujours de la place pour un idiot ou un boiteux. L'urbanisation a accru et avec elle l'intolérance aux différences et, à tout le moins, l'indifférence. Personne ne se dérange plus pour l'aveugle ou le boiteux. Et je ne parlerai pas pour le moment de l'intolérance au vieillissement, avec, en face,

1. Cf. *Dictionnaire critique des termes de psychiatrie et de santé mentale*, sous la direction de Simon-Daniel Kipman, Doin, 2005.

le modèle du jeune adulte musclé et dénudé. Or, dans d'autres temps et d'autres sociétés, le modèle attendu était celui du lettré, du vieux sage et de l'oncle maternant. Du coup, tout corps qui n'est pas conforme, dans son apparence, ou dans ses mouvements, déplacements, actions est considéré comme abîmé. Porter un voile, est-ce « anormal » ? Être daltonien, est-ce une tare ? Avoir l'odorat assez développé

pour sentir les ambiances, les parfums et l'odeur de la cuisine se soigne-t-il ? Si les standards de la beauté et les normes de comportement sont « la loi », alors on sait que les lois varient d'un lieu à l'autre et d'un moment à l'autre. Mais nous sommes, davantage que les patients dont nous nous occupons et qui sont, eux, surtout pris par leur propre malaise, prisonniers de la mode. C'est à notre formation et à notre

volonté qu'il incombe de nous en libérer, ne serait-ce qu'un peu. C'est sans doute un des paramètres de la surmédicalisation des vieillards. Knock est parmi nous. Si nous ajoutons à cela les phénomènes de contre-transfert et d'identification partielle à la personne porteuse du corps abîmé, nous devenons les révélateurs de celui qui est ainsi abîmé.

## La réalité du vieillissement

Quel sens donner à ces réflexions, et que pourrions-nous en tirer dans nos pratiques quotidiennes ? Il se trouve que nos hôtes (lieu de vie où l'on soigne) ou nos patients (lieu de soins où l'on vit) dans les institutions ont tous une image du corps abîmé : ils sont là parce qu'ils sont incapables de faire face seuls, avec leurs propres forces et expériences, à la vie qu'ils voudraient mener. Un aspect important, que l'on ne finit pas de découvrir ou de redécouvrir, est celui du vieillissement. Dans notre société occidentale, dans laquelle l'efficacité et la rapidité sont au premier plan, la vieillesse est considérée comme un naufrage, une antichambre de la mort.

Mais ce n'est pas la vieillesse qui est un naufrage, c'est la dépression réactionnelle au fait de se sentir exclu sans rémission de son travail, de ses racines, de ses activités, etc.<sup>2</sup>

Toutes les maladies, toutes les infirmités, tous les échecs sont assez naturellement ressentis comme des « changements en moins », des démembrements, des façons d'abîmer son passé et son idéal (passé et futur ?). À ce titre, par exemple, l'adolescence est une perte, celle du confort, du vert paradis de l'enfance... « Est-ce pourquoi votre fille est muette » que nous ressentons la vieillesse comme un naufrage ? Sans doute davantage celui de nos rêves que celui de nos corps.

2. Il est possible qu'une réflexion clinique prenne ici toute son importance. Quand il s'agit de personnes âgées, on ne parle essentiellement que de troubles de la mémoire. Or, l'observation clinique quotidienne laisse penser que ces « troubles » sont surtout secondaires à une perte de repères temporo-spatiaux. Cette perte de repères est, bien entendu, ag-gravée sinon déclenchée par l'arrachement aux habitudes de vie (retraite, mise en institution, isolement). Cela devrait nous faire réfléchir à nos propres méthodes de « traitement du vieillissement », qui ne sauraient être que « bannissement ».

## Conclusion

Je ne veux pas détailler ici tous ces points apparemment paradoxaux, chacun comblera comme il l'entend les vides de ce texte avec ses propres réflexions.

Mais, pour conclure (mais peut-être est-ce trop général),

- dans le flux incessant et incoordonné des « Big data » : méfions-nous de nos certitudes.
- parlons de nous ici et maintenant dans nos pratiques quotidiennes et souvent automatisées, avant de devenir des robots nous-mêmes.

L'« ici et maintenant », tel que nous le comparons, tel que nous nous comparons à lui. Dans cet instant précis de la rencontre, toute fixation est impossible, tout état est provisoire. Si l'on accepte l'autre tel qu'il est, on peut alors commencer à s'accepter soi-même, avec ses qualités et ses défauts inévitables. Il n'y a pas que les paranoïaques et les machines (et leurs dévots) qui croient ne jamais se tromper.

Simon-Daniel KIPMAN

## Images du corps vieillissant ou handicapé

Avec le corps abîmé par l'âge qui porte l'image de la proximité de la mort, ou le corps abîmé par le handicap qui génère une image en décalage avec la « normalité », la première difficulté consiste bien entendu en ce que ces images se construisent par rapport à des critères sociétaux normatifs dont ceux de la beauté ou de la performance, et ce bien qu'il existe un intérêt pour ce qui est différent, « à la marge ».

Pour autant, la très sérieuse crise sanitaire a entraîné des inflexions qui, même s'il est encore trop tôt pour envisager le long terme, laissent entrevoir certains changements de paradigmes. Principales victimes d'une crise angoissante à l'échelle nationale et internationale, les plus âgés sont brutalement devenus une source majeure d'inquiétude sociétale, et en conséquence mis sous « le feu des projecteurs ». Les nombreux soutiens aux Ehpad sont venus conforter ce schéma, soutiens envers le seul écosystème complètement coupé du monde : l'Établissement Médico-Social ! Au centre de toutes les préoccupations mais ne bénéficiant même pas du peu de liens

maintenus pendant la période du confinement, l'Établissement Médico-Social a rencontré de manière aiguë la problématique de l'image. Mais que se passait-il dans ce total huis clos ? On ne peut que relever la forte accélération de la présence de l'image des plus âgés dans ce contexte, et noter qu'il n'y aura pas eu d'impact similaire pour les personnes en situation de handicap. La photographie est devenue le lien, la visioconférence le rapport social, l'image est venue se substituer à la relation. Jamais nous n'aurons vu autant d'images diffusées sur les plus âgés, auprès des familles bien sûr, mais aussi du grand public.

Qu'en adviendra-t-il ? N'étant pas prophète, nous pouvons néanmoins noter que cette tendance était déjà présente en filigrane avant la crise liée au Covid-19. Déjà, quand on creusait un peu, et sans vraiment sortir des sentiers battus, on constatait qu'il n'était pas question que d'images négatives pour les corps abîmés. Ou même d'une simple dichotomie entre ces images négatives et des images positives, qui seraient parfois portées par des personnes militantes.

## L'énorme succès de l'application permettant de se vieillir

L'été 2019, FaceApp a suscité un énorme buzz. Avec cette application, chacun peut se vieillir à volonté. Un tel succès est la révélation pour certains d'une approche décomplexée à se voir « très âgé ». Au-delà d'un feu de paille, l'idée a été reprise par Snapchat. On est face à une tendance récente et peut-être que

le futur la révélera éphémère, mais en attendant, cela semble remettre en cause l'affirmation que les images de la vieillesse sont par nature inintéressantes ou systématiquement rejetées. Mais il s'agit ici d'une projection, et non d'un corps concrètement en difficulté du fait du grand âge.

## Le sujet du handicap

La question de l'image du corps handicapé est en partie différente de celle du corps vieillissant. Le sociologue David Le Breton note, dans *Anthropologie du corps et Modernité* (2013), que « dans les conditions ordinaires de la vie sociale, des étiquettes de mise en jeu du corps régissent les interactions. Elles circonscrivent les menaces susceptibles de venir de ce que l'on ne connaît pas, elles jalonnent de repères rassurants le déroulé de l'échange. Le corps ainsi dilué dans le rituel doit passer inaperçu, se résorber dans les codes, et chaque acteur doit pouvoir retrouver chez l'autre, comme dans un miroir, ses propres attitudes et une image qui ne le surprenne pas, ni ne l'effraie. L'effacement ritualisé du corps est socialement de mise. Celui-ci qui, de manière délibérée ou à son corps défendant, déroge aux rites qui ponctuent l'interaction suscite la gêne ou l'angoisse. Les aspérités du corps ou de la parole grippent alors

*l'avancée de l'échange. Le corps est pour l'homme une souche identitaire, son altération rend justement l'identité étrangère à soi, du moins pour l'autre à qui il ne fait plus miroir ».*

La difficulté d'identification à un corps handicapé ou très vieillissant nous montre à quel point c'est l'image elle-même qui est rejetée. Il m'a été rapporté une expérience il y a une vingtaine d'années dans un service de neurologie pour des cas de paralysies très sévères. Un monde feutré propice à la rencontre entre deux sentiments d'injustice : celui de patients vivant l'injustice de disparaître de la cité, celle également d'un corps devenu invisible, non montrable car trop abîmé, et celui des soignants face aux réactions négatives, voire agressives, de ceux dont ils s'occupent. Cette rencontre entre deux injustices (potentiellement source de maltraitance...) pourrait s'expliquer partiellement par une divergence profonde dans la

représentation du handicap selon que les personnes concernées sont « victimes », « soignants » ou « proches », avec une prévalence incontestable du soin sur l'expression par les patients de leurs ressentis, de leurs tentatives d'appropriation d'une potentielle image pour exister et de ne pas devenir des « invisibles ». Un combat d'images en quelque sorte autour de corps gravement handicapés. Le corps médical a évolué en profondeur ces vingt dernières années dans sa prise en considération des conditions d'individuation, des conditions permettant de se réaliser. Néanmoins, la révélation du scandale d'un groupe privé sur Facebook<sup>1</sup> réunissant plus de 11 000 médecins et soignants ne peut qu'interroger sur ce rapport de certains soignants aux images des corps de leurs patients : moqueries, humiliations dans les propos avec des visages et des noms reconnaissables, racisme, homophobie... Un tel scandale n'est certes pas représentatif du secteur mais montre à quel point le travail sur les représentations peut être considérable.

Plus globalement, l'image de la personne en situation de handicap en entreprise peut encore de nos jours être à l'origine d'interrogations

peu empathiques. L'expérimentation négative reste de mise, y compris dans le secteur social : « c'est pour les quotas ? », « c'est pour ne pas payer la contribution quand il n'y a pas assez de travailleurs handicapés ? », etc. Un long chemin reste à parcourir pour convaincre, rappeler que, dans la plupart des cas, les personnes en situation de handicap passent les mêmes processus de recrutement que les « autres ».

Convaincre, c'est ce que Greta Thunberg vise à l'échelle mondiale concernant l'urgence climatique. Il s'agit d'une figure, d'une image, celle d'une personne atteinte d'autisme, une forme de handicap psychique, qui prend la parole, s'affirme... Des philosophes français reconnus ont publié en 2019 des attaques fondées sur son physique et son handicap, parfois violentes. Sans s'attarder sur le rapport de ces trois philosophes relativement âgés aux nouvelles générations, le malaise est profond, l'image « négative » du handicap étant instrumentalisée à des fins politiques. Convaincre... *In fine*, Greta Thunberg est en une du *Time*, magazine réputé, désignée personnalité de l'année 2019. Elle est une influenceuse et, en tant que telle, participe à donner une perception très nouvelle de son handicap psychique.

1. « Le divan des médecins ».

## Influenceurs et réseaux sociaux ou autres canaux de communication

Un influenceur est une personne susceptible de faire évoluer le comportement, voire le mode de pensée d'un nombre considérable de personnes. Il existe un large spectre d'influenceurs, allant de ceux qui augmentent les ventes d'une marque à ceux qui participent aux évolutions sociétales. Tout repose sur leur capacité à convaincre.

Prenons quelques exemples qui nous indiquent à quel point il peut se passer des choses positives s'agissant de l'image des corps vieillissants et/ou handicapés.

- Le philosophe Edgar Morin (99 ans), célèbre pour sa pensée complexe, est parfois cité comme un adversaire des réseaux sociaux et de leurs approches simplificatrices et parfois manipulatrices ; pourtant, il est lui-même sur Twitter, figure, image de la personne âgée influenceuse au-delà d'un cercle d'intellectuels, avec un score tout à fait honorable de 140 000 followers.
- Sur LinkedIn, Benjamin Louis a figuré en 2018 et 2019 parmi les «Top Voices France », le classement des 25 contributeurs les plus en vue sur le réseau social. Il y était présenté de la sorte : « *Ses sujets de prédilection : tout ce qui permet de faire évoluer le regard de notre société sur la différence. Pour cela, Benjamin Louis partage de nombreuses vidéos sur les exploits sportifs des personnes en situation de handicap et les*

*initiatives en faveur de l'inclusion.* »

- On peut aussi relever des initiatives d'anonymes relayées par les médias nationaux. Ainsi, cet internaute qui, depuis la Syrie, poste des photos sur Instagram de son père trisomique tout en les accompagnant de son amour de fils<sup>2</sup>. Sa volonté de convaincre a visiblement fait le buzz... On perçoit bien ici la force de la vraie vie pour dé-stigmatiser l'image du handicap.
- Sur Instagram, le réseau social de l'image par excellence, le #handicap est fort de publications régulières et, pour la plupart, toutes aussi positives les unes que les autres (photos, vidéos, *stories*...). Mais le phénomène reste très limité à l'échelle du réseau. On trouve un équivalent pour les corps vieillissants avec le #ehpad depuis le début de la crise. La situation est assez similaire sur TikTok, un réseau au succès planétaire touchant plutôt les plus jeunes : avec la situation sanitaire, les vidéos des plus âgés, voire des très âgés, y ont brusquement trouvé une place, une existence.
- Un post sur Twitter avait frappé les esprits en 2019 : un jeune homme expliquait ainsi ne pas vouloir mettre des photographies des fêtes de fin d'année prises avec sa grand-mère en Ehpad sur les réseaux sociaux « *car elles ne ressemblent pas vraiment à celles que l'on voit sur Instagram* »... Quel changement depuis !

• Hors réseaux sociaux, le livre publié en décembre 2019 par Delphine Dupré-Lévêque, *Viens chez moi, j'habite dans un Ehpad*<sup>3</sup> (Ramsay), est en ce sens très intéressant. Il s'adresse « à toutes les personnes

qui sont concernées de près ou de loin [...] par une entrée en établissement » et nous montre une multitude de scènes de vie. Les corps abîmés retrouvent une place naturelle et salvatrice grâce à cet ouvrage.

## Pour avoir une image plus favorable, encore faut-il exister dans un écosystème qui dépasse le handicap ou le grand âge

L'image n'est-elle pas en fin de compte l'occasion d'une fracture parmi tant d'autres ? On connaît bien la fracture sociale, la fracture numérique, la récemment identifiée fracture de la mobilité. Et la fracture de l'image alors ? On ne dira pas assez qu'elle est accentuée par les réseaux sociaux, qu'elle participe en contre-jour à créer « l'invisible » de nos sociétés. Dans une course effrénée à l'image, au beau, à la vidéo qui fait la différence, à l'hyper-visibilité, comme le souligne avec force Gaspard Koenig dans un entretien paru dans le quotidien belge *L'Écho* : « *Les réseaux sociaux sont largement responsables de l'hystérie politique mondiale actuelle. À côté de la manipulation « à l'ancienne », il y a une chose bien plus inquiétante : l'auto-manipulation. Indépendamment de toute initiative politique quelconque, nous nous enfermons dans des bulles sociales et cognitives dont nous ne pouvons plus sortir car nous fréquentons toujours les mêmes types de raisonnement. Il faut retrouver cette capacité à penser contre soi-même. Je conseille donc à tout le monde*

*de quitter les réseaux sociaux* »<sup>4</sup>. Mais pour une personne dont l'image constitue une épreuve, comment sera-t-elle prise en compte, considérée, acceptée, alors même que c'est l'enfermement dans ces cercles cognitifs et sociétaux qui est le fond du sujet ? Refuser cette manière de communiquer dans la société, c'est prendre le risque de s'en exclure encore plus.

Si l'on veut encourager les « corps vieillissants et/ou handicapés » à se présenter – en dehors des contraintes imposées par la crise sanitaire –, à exister aussi en tant qu'« images », encore faut-il que nous soyons capables de mettre en lien notre propre image ; c'est le principe même d'un réseau social. La bienveillance et le soutien sont nécessaires, sans prendre la parole « à la place de ». Jamel Debbouze, personnalité publique en situation de handicap, déclarait ainsi en 2017 : « *Pendant des années, par exemple, je cachais mon bras pour ne gêner ni moi ni les autres. Et puis ma femme ou mes enfants prenaient ce bras et le sortaient. Ils avaient raison :*

3. Les photographies qui figurent dans cet ouvrage ont été prises à l'Ehpad d'Adef Résidences de Paris XIII<sup>e</sup>.

4. Cf. <https://www.lecho.be/opinions/carte-blanche/gaspard-koenig-nous-devons-retrouver-la-capacite-a-penser-contre-nous-memes/10186742.html> (interview du 30 novembre 2019).

*il ne faut pas nier les choses, il faut mettre des mots dessus ».*

Il n'y aura pas de vraie évolution si les personnes âgées ou en situation de handicap communiquent seules. Au moment où les « tribus » annoncées depuis plusieurs années prennent forme via les interactions sociales sur les réseaux, il devient toutefois

## La place de l'art

**O**n ne reviendra pas sur les nombreux courants artistiques qui participent aux interrogations existentielles et sociétales au sujet de la personne âgée ou handicapée. De nombreux ouvrages permettent d'avoir une vision approfondie et exhaustive de ces approches. Ce qui nous intéresse plus en revanche est la manière dont l'art participe à l'image dans les Maisons des personnes vulnérables. Les professionnels de ces Maisons sont certainement le pivot des évolutions à venir, par leur capacité de convaincre. Ils ont été pendant la crise sanitaire les seuls, et parfois tragiquement les derniers remparts, les derniers témoins de l'image des plus âgés, et dans une bien moindre mesure des personnes en situation de handicap. On avait auparavant noté que les tentatives de reportage photographique dans des Ehpad d'Adef Résidences faites par des photographes professionnels se soldent le plus souvent par des échecs sidérants : ambiance glauque, parfois mortuaire, scènes de

risqué de se définir d'un point de vue identitaire par l'âge ou le handicap, une forme de bulle, d'enfermement, d'« auto-manipulation » pouvant alors se mettre en œuvre. La réussite sera peut-être là quand la personne âgée ou handicapée sera plutôt membre d'une « tribu » sans lien immédiat avec son corps abîmé.

souffrances existentielles... comme si, inconsciemment, ils avaient cherché à sonder la fin de vie plutôt que de s'intéresser à la vie. Alors que quand ce sont les professionnels des Maisons qui photographient, ou quand des séances de shooting sont organisées pour les résidents, le tout devient réel, sans fard mais sans noirceur, voire beau ! Les professionnels sont donc capables de changer la nature des questionnements sur ces personnes, de modifier leur image, d'en donner une vision plus réelle. La question de l'image est peut-être secondaire en période « normale », le sujet relevant avant tout de la lutte contre la discrimination. Ni l'art ni les réseaux sociaux n'apporteront des changements profonds si la place des personnes âgées et handicapées dans la société n'est pas collectivement questionnée. En revanche, ne pas vouloir œuvrer à modifier cette image, ne pas lui donner sa place et sa force dans cette lutte serait certainement une erreur fondamentale. La crise sanitaire l'a définitivement démontré.

## Pas de charité pour le handicap !

Entourer les porteurs de handicap de charité, sollicitude, soin, a constitué, jadis, une avancée certaine. Comprendre que malgré, sinon à cause de leurs caractéristiques psychiques et/ou physiques, il s'agit d'humains comme les autres, marqua à son tour une nouvelle avancée. On a cessé de les nommer « difformes » pour les désigner par « handicapés » et, depuis peu, « personnes en situation de handicap » ou encore « personnes avec handicap » – appellations spécifiques qui ne désignent pas un personnage identique et dont l'histoire reste à faire. Cependant, d'anciennes représentations subsistent. Même sous de nouveaux oripeaux, elles persisteront encore longtemps. Mais nombreux sont les individus, les groupes, les publications qui préconisent une vision renouvelée du handicap et de ses porteurs. Également forte est la revendication d'un nombre croissant de ces personnes qui demandent des droits nouveaux ou peu pris en compte jusque-là, y compris en matière d'orientation sexuelle et de préférence politique. Le champ du handicap est un champ mouvant, animé, composite. C'est pourquoi il importe que les désignations et diagnostics suivent cette évolution, ratent le moins possible les trouvailles et les

innovations, n'escamotent pas des réalités effectivement complexes, bref n'enfoncent pas les personnes sous des étiquettes aussi péremptoires qu'impropres, inadéquates. Soit l'appellation « personnes différentes ». Curieuse dénomination, en vérité. Elle n'est pas sans rappeler la pittoresque expression : « les gens de couleur », dont se servent ceux qui tiennent à ne pas paraître racistes – comme si eux-mêmes étaient translucides ! Or, ces personnes handicapées ne sont différentes que vis-à-vis des personnes dites valides qui, à leur tour, diffèrent des personnes handicapées. Les unes sont corrélées aux autres. Ce qu'il faut entendre, c'est qu'il n'y a pas un modèle unique et indépassable par rapport auquel seules existeraient des exceptions plus ou moins malheureuses. Il existe des modalités hétérogènes d'humanité, de genre de vie, d'ambition et de dépression. Y compris au sein des valides – qui le sont passablement pour certaines activités, moins pour d'autres et pas du tout pour d'autres encore. Les personnes en situation de handicap ne détiennent pas l'exclusivité des difficultés. Telle est une des leçons inédites de notre époque. Il est temps d'en prendre acte. Ce n'est donc pas de charité, ni de

compassion, ni d'apitoiement que le handicap a aujourd'hui besoin mais d'intelligence et de pensée, d'analyse aussi fine que possible, de co-construction du sens historique et, par conséquent, changeant de ce que sont le handicap et la normalité. L'enjeu est bien d'accompagner les personnes en situation de handicap – autant que les personnes valides qui, inquiètes devant leurs multiples déficiences personnelles, ont tendance à déverser celles-ci sur les seules personnes d'en face. À la réflexion, le handicap se présente comme un champ éminemment *non unifié* de convergences et de divergences orienté par la pondération plus ou moins explicitée entre des facteurs dits personnels et des facteurs dits environnementaux. En

font également partie une véritable armada de spécialistes de diverses sortes ainsi que des appareillages institutionnels à caractère médical, psychologique, social aussi divers que variés. Si le handicap a tout l'air d'une évidence, cette évidence ne subsiste qu'à la condition d'éviter de l'interroger. Pratique courante, au demeurant. Il s'ensuit le statut instable, constamment sous-entendu, de la notion de handicap et des sujets supposés l'incarner. Car si ces sujets existent bel et bien, qui présentent des traits particuliers comparativement à d'autres sujets possédant d'autres traits tout aussi particuliers, en revanche, ce qu'ils sont supposés incarner pose question, pose des questions !

## Conditions du handicap

Quelles sont donc les conditions pour que la catégorie de handicap advienne et pour qu'on s'en serve pour désigner certains comportements, actes, individus, groupes ? *Adviene*, en effet, car il ne s'agit nullement d'une donnée naturelle mais d'une construction socio-historique, une mise en sens idéologique de certaines dispositions physiques et mentales. « Handicap » étant une des manières, à la fois conceptuelles et opérationnelles, de nommer et de traiter, individuellement et collectivement, un certain nombre

de traits physiques, physiologiques, psychiques, comportementaux. Une des manières, absolument pas la seule.

**Condition nécessaire :** il s'agit d'un ensemble de caractéristiques physiques, sensorielles, psychiques, porté par un ou plusieurs sujets – ensemble partiellement ou complètement non intégrable dans la moyenne de la courbe de Gauss qu'est la normalité ou se situant aux extrêmes de cette courbe. Deux corollaires en découlent. D'une

part, il n'est pas question encore de déficience, incapacité ou manque mais juste de caractéristiques – déficience, incapacité, manque étant des manières relativement spécifiques de qualifier ces caractéristiques jusqu'à en faire des signes de handicap. D'autre part, la catégorie de handicap devient d'autant plus indubitable qu'on s'éloigne de la moyenne de la courbe de Gauss. La normalité n'est donc pas une entité hors sol, c'est-à-dire hors histoire, mais une construction socialement et historiquement édifiée : sûrement pas la même à toute époque et dans toute société.

**Condition suffisante :** les caractéristiques des sujets, quelle qu'en soit la gravité présumée, ne suffisent pas à installer la notion de handicap et à provoquer des traitements *ad hoc*. Encore faut-il l'intervention d'appareillages institutionnels, de configurations scientifiques, d'investissements idéologiques, notamment moraux et sanitaires, de professions et professionnels médicaux, psychologiques, sociaux... C'est là une condition *sine qua non* parfaitement comparable à tel ou tel élément physique ou psychique. N'est pas handicapé qui veut.

C'est à partir de ces deux conditions – nécessaire et suffisante – que la *construction socio-historique* du handicap se met à exister. C'est pourquoi on peut affirmer que le handicap est *toujours social* : il est vécu [porté, dénié, accepté...

en famille, en société], perçu [supporté, stigmatisé, honoré], traité [médicalement, psychologiquement, politiquement] au sein d'une société donnée et d'une couche sociale donnée. Social veut dire ici *idéologique* : le handicap se donne à lire et apparaît sous des modalités diverses encadrées dans les configurations morales, axiologiques, de sens commun, sanitaires, etc., qui traversent la société. Ce qui peut vouloir dire que l'on n'est pas handicapé de la même manière au sein de toutes les classes sociales, y compris dans la même institution. Mais pourquoi cette construction socio-historique a-t-elle été édifiée, est-elle entretenue et même cultivée ? Pourquoi des ressources de toutes sortes lui sont-elles consacrées ? Proposition de réponse : le handicap est une configuration nécessaire à l'étayage des personnes en situation de normalité – cette autre configuration étant elle aussi, comme le handicap, une construction socio-historique variable. Rappel, en outre, du fait que chez les humains il existe toujours des failles, blessures et fêlures diverses. Pas de corps abîmés donc, mais des corps explicitement abîmés comparativement à d'autres qui le sont autrement ou moins visiblement (danseuses, athlètes, mannequins, ouvriers, mineurs, etc.). Les personnes en situation de handicap mettent en scène, par fauteuil interposé, par leurs modalités de vision, d'écoute, de compréhension, par leur discours plus ou moins délirant... ce dont nous

sommes tous plus ou moins porteurs. A moins d'imaginer que les valides sont uniquement valides, entièrement, complètement et même définitivement valides...

Ainsi, la problématique du handicap rassure les personnes en situation de normalité tout en désavouant les préceptes hygiénistes et sécuritaires.

Traiter des personnes en situation de handicap permet aux personnes en situation de normalité de se traiter, de se prodiguer des soins réguliers, y compris de beauté. Explication partielle mais plausible du fort intérêt que les dits valides portent à leur travail auprès des dits invalides, de ce qui s'y joue pour les uns et pour les autres.

## Positionnements éthiques et orientations cliniques

La clinique concerne ici le travail réalisé avec les personnes dites en situation de handicap. C'est un processus sans maître, irréductible aux représentations des sujets concernés.

Nous considérons qu'il n'y a pas une seule et unique clinique mais des cliniques, certaines pertinentes, d'autres contre-productives, voire mortifères. Des orientations cliniques

sont à soutenir, d'autres à combattre. Les différencient des dispositifs techniques, des arsenaux théoriques, des procédures, des manières de faire et, en dernier ressort, leurs enjeux éthiques respectifs : leurs partis pris idéologiques. Nous soutenons à ce propos une clinique transdisciplinaire, qui entend dépasser les clivages habituels : individu/collectif, privé/public, subjectif/politique<sup>1</sup>...

## Quel accompagnement ?

Dans leur principe, les interventions sociales et médico-sociales mobilisent trois figures entremêlées en tension permanente. Il importe de repérer, dans chaque intervention singulière, laquelle de ces figures se trouve au poste de commande : la *charité*, la *prise en charge* ou la *prise en compte*. Chacune représente un scénario typique et typé, suppose des références doctrinales et théoriques, des modalités opérationnelles, des

professionnels et des destinataires spécifiquement investis. Pas forcément religieuse, la *bienveillance caritative* fait de la personne handicapée une créature entièrement prise dans son handicap.

En souffrance et dans un état de vulnérabilité plus ou moins évident (c'est-à-dire énigmatique), elle est censée dépendre entièrement des professionnels, sous réserve des

qualités compassionnelles de ces derniers.

Dans la *prise en charge*, la personne handicapée devenant personne en situation de handicap, la situation handicapante représente une anomalie vis-à-vis d'une normalité non interrogée, naturalisée. D'où l'encouragement des personnes prises en charge à consentir aux modèles de comportements et d'affects qu'elles sont tenues d'investir pour prétendre à des droits, mériter certaine reconnaissance, bref se rapprocher de ladite normalité. Cette prise en charge sociale et médico-sociale développe la *normose* des professionnels, posture entêtée à faire du bien à tout prix, sans trop s'interroger sur le bien en question (celui qui, en règle générale, est projeté par et pour l'intervenant). Construite contre la charité, tout contre, la prise en charge peut y reconduire lorsque la personne en

situation de handicap ne veut pas « bénéficiaire » des « bénéfiques » réels ou supposés qu'on lui propose.

Mais elle peut aussi s'ouvrir à la *prise en compte*. Scénario qui mobilise une tout autre problématique. Le destinataire de l'accompagnement n'est plus identifié comme personne handicapée ni même en situation de handicap mais comme sujet porteur de constructions dites « handicaps », à ce titre irréductible tant au diagnostic porté sur lui qu'à son dossier (pièce dont on sait la nécessité surtout classificatoire et administrative et l'utilité surtout pour ceux qui l'instruisent). Si la prise en charge recommande de *faire pour*, la prise en compte impose de *faire avec*. Il s'agit ainsi de développer des alliances contre les moralismes et autres discriminations afin d'étayer des espaces à visée démocratique.

## Pour une politique progressiste du handicap

La *prise en compte* contribue à une politique progressiste. Elle postule que le handicap n'épuise pas le sujet concerné. Au lieu de figer une supposée identité de handicapé, elle privilégie des notions comme celles de caractéristiques ou de traits de handicap – attributs surtout pas propres aux personnes concernées. Celles-ci peuvent alors intervenir, agir, professer, accompagner, soigner des individus et des groupes en situation de handicap et/ou en situation de

normalité. Posture qui fait de ces personnes des porteurs de savoirs et d'expériences à transmettre. Enjeu idéologique : diminuer la dose de *normose* chez les personnes en situation de normalité. Enjeu théorique et clinique : considérer la personne en situation de handicap comme un sujet *socio-désirant*. Sujet désirant car habité, comme tout un chacun, par une libido ; sujet social, idéologiquement non neutre car porteur de jugements sur ce qui lui arrive, sur ce qu'on lui

donne ou ne lui donne pas, support de points de vue sur la marche du monde. Cette prise en compte dépasse les problématiques habituelles du handicap et met tout particulièrement en relief leur incapacité à considérer les orientations sexuelles et les engagements idéologiques et politiques des personnes en situation de handicap comme des indices de leur appartenance à notre commune humanité. Que ces personnes aient

des difficultés parfois réhibitoires avec leur sexualité et avec l'exercice de leur condition citoyenne n'est pas sans rappeler celles que vivent nombre de sujets en situation de normalité.

Idée maîtresse : il ne s'agit aucunement de minorer les situations de handicap mais de magnifier le moins possible les situations de normalité – aussi conjoncturelles les unes que les autres.

Saül KARSZ



## II. Réalités

## L'apparence physique de la personne en droit positif

Le juriste est d'abord chercheur de conscience et de consentement, gardien des intentions et de la volonté. Dans le code civil de 1804, « *le corps humain n'apparaît pour ainsi dire jamais (...); l'homme y est pur esprit* »<sup>1</sup>. D'ailleurs, et l'on vise ici les sujets de droit que sont les personnes morales, la personnalité juridique n'a pas besoin d'être incarnée physiquement pour exister. Plus encore, le « physique » renvoie à la nature<sup>2</sup> et la possibilité même de l'existence d'un droit naturel est incongrue pour la plupart des esprits rigoureux.

Logiquement, donc, le monde juridique se moque (au sens où il s'en désintéresse) du monde physique.

En rester là serait une erreur car tout un chacun pressent que ce constat est plus pauvre que son sujet. Dans sa remarquable thèse de doctorat, Philippe Dubois<sup>3</sup> a montré que notre droit positif n'ignore pas totalement et même qu'il considère de plus en plus (sans doute du fait des évolutions de la société) l'apparence physique de la personne.

Nombreuses sont en effet les règles qui portent sur l'état de la personne (sa bonne ou sa mauvaise santé, sa capacité à agir, décider ou contracter...), sa présence physique (par le truchement de son contraire, l'absence, ou à travers, par exemple, la théorie de la représentation) ou son apparence, seule dimension à laquelle nous nous intéresserons ici.

1. Jean Carbonnier, « Terre et ciel dans le droit français du mariage », in *Mélanges G. Ripert*.

2. Pour Michel Villey, « *Le mot physique n'est qu'un doublet tiré du grec, du mot nature* », *Philosophie du droit*.

3. Philippe Dubois, *Le physique de la personne*, Economica, 1986, préface de G. Cornu.

## a) L'apparence physique est un fait, porteur d'informations, auquel notre droit reconnaît une double fonction : probatoire et « appréciatoire »<sup>4</sup>

### 1) La fonction probatoire de l'apparence physique de la personne

L'apparence physique est ce que tout un chacun perçoit d'abord de l'autre. Une impression d'ensemble porteuse de nombreuses informations : l'appartenance à un sexe, à une tranche d'âge, à une ethnie... Il n'est donc pas étonnant que pour le juriste, ce fait puisse être une preuve. Du reste, l'application la plus notable de la fonction probatoire de l'apparence physique de la personne est ancienne : c'est la preuve de la filiation par la ressemblance physique qui a donné lieu à un arrêt de la chambre des requêtes de la Cour de cassation le 19 octobre 1925. Encore faut-il ne pas se méprendre sur l'utilisation qui peut être faite de l'apparence de la personne, qui n'est le plus souvent à l'origine que d'une présomption de vraisemblance (ou de non vraisemblance), devant être confortée par d'autres éléments factuels, qu'une preuve parfaite impossible à réfuter. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une juridiction est conduite à s'interroger sur l'âge d'une personne dépourvue de documents d'identité valables. L'article 388 du Code civil dispose dans cette hypothèse que « *Les examens*

*radiologiques osseux aux fins de détermination de l'âge (...) lorsque l'âge allégué n'est pas vraisemblable ne peuvent être réalisés que sur décision de l'autorité judiciaire et après recueil de l'accord de l'intéressé (...)* ».

L'apparence physique permet donc ici de disqualifier une affirmation sous l'angle de l'in vraisemblance. Mais notre droit n'ignore pas que si le physique peut traduire la réalité d'une personne, il peut aussi la trahir. Ne dit-on pas que les apparences sont souvent trompeuses ? Rares sont donc les hypothèses dans lesquelles le juriste s'en contente.

Il existe même des domaines dans lesquels les tribunaux rejettent les preuves par l'apparence. Ainsi, par exemple, l'élément d'extranéité permettant aux services de police, agissant sur le fondement d'une réquisition du Procureur de la République, de contrôler l'identité d'une personne aux fins d'apprécier la régularité de son entrée ou de son séjour sur le territoire français ne peut être caractérisé par son « type ethnique » (ou prétendu tel<sup>5</sup>).

Dans ce cadre, et pour le juriste,

4. Nous reprenons ici le néologisme utilisé par Philippe Dubois, selon lequel « *Est "appréciatoire" ce qui permet d'apprécier* », en comparaison d'appréciatif : qui marque l'appréciation.

5. A titre d'exemple d'une jurisprudence foisonnante : Cass. Crim., 3 novembre 2016, n° 15-85.548 condamnant la formule « individu de type nord-africain ».

toujours guidé par la caractérisation des conditions permettant d'appliquer les règles, le « corps abîmé » peut être une preuve.

C'est particulièrement vrai pour l'application des règles de droit pénal visant à protéger la personne vulnérable, définie comme « un mineur de 15 ans ou une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou

psychique ou d'un état de grossesse » (Code pénal, art. 434-3). Tous les textes exigent que la vulnérabilité ou la particulière vulnérabilité de la personne soit « *apparente ou connue* de l'auteur des faits incriminés ». La plupart du temps, pour les juridictions, cette exigence ressort des évidences déduites de l'apparence physique, qui permettent de retenir une impossibilité de se méprendre sur la vulnérabilité de la personne.

## 2) La fonction « appréciatoire » de l'apparence physique de la personne

Notre droit ne se contente pas de faire de l'apparence de la personne un indice, voire une preuve qu'autrui ne peut de bonne foi prétendre ignorer ou que le juge prend en considération lorsqu'il applique une règle. Dans sa fonction « appréciatoire », elle permet également de porter un jugement de valeur.

La meilleure illustration de cette idée se trouve sans doute dans la jurisprudence du Conseil d'État. Dans un arrêt rendu en Assemblée, sa formation de jugement la plus solennelle, la haute juridiction administrative a jugé pour la première fois en 1995<sup>6</sup> que l'atteinte à la dignité de la personne humaine pouvait légalement justifier l'interdiction par un maire d'un spectacle sur le fondement

de son pouvoir de police municipale, dont le code général des collectivités territoriales précise pourtant qu'il a seulement pour objet d'assurer « le bon ordre, la santé, la sûreté et la sécurité publique ».

Si cette décision est remarquable, c'est que l'atteinte à la dignité a été caractérisée par l'instrumentalisation coupable du handicap physique (et donc visible) d'une personne. C'est en effet cet élément qui a permis au Conseil d'État de condamner par principe et de façon générale et absolue le « lancer de nain » en écartant le consentement de la personne elle-même et en distinguant cette « attraction » des numéros de cascade tels que « l'homme obus », que l'on voit encore pratiqués dans certains cirques.

Les motifs de l'arrêt sont instructifs :

*« Cons. que l'attraction de «lancer de nain» consistant à faire lancer un nain par des spectateurs conduit à utiliser comme un projectile une personne affectée d'un handicap physique et présentée comme telle ; que, par son objet même, une telle attraction porte atteinte à la dignité de la personne humaine ; que l'autorité investie du pouvoir de police municipale pouvait, dès lors, l'interdire même en l'absence de circonstances locales particulières et alors même que des mesures de protection avaient été prises pour assurer la sécurité de la personne en cause et que celle-ci se prêtait librement à cette exhibition, contre rémunération. »*

Les conclusions du commissaire du gouvernement<sup>7</sup>, Patrick Frydman, illustrent encore mieux l'idée selon laquelle, dans notre société (et c'est

heureux), l'apparence physique de la personne handicapée<sup>8</sup> est, en toute occasion et pour tous (y compris pour la personne elle-même), hors commerce :

*« Ce n'est pas n'importe quelle personne qui est lancée, mais, spécifiquement et exclusivement, un nain. Or, cet état de fait ne s'explique pas seulement, bien entendu, par le faible poids d'un tel individu, qui rend possible l'exercice. Il tient essentiellement, ainsi qu'en attestent d'ailleurs sans fard les documents publicitaires de présentation du spectacle, à l'intérêt que suscite, chez un certain public, la mise en évidence d'anomalies physiques telles que l'achondroplasie, ou d'autres formes de nanisme. Aussi cette attraction renvoie-t-elle – fût-ce, chez la plupart des spectateurs, inconsciemment – au sentiment obscur et profondément pervers selon lequel certaines personnes constitueraient, du fait de leur handicap ou de leur apparence physique, des êtres humains de second rang, et susceptibles, dès lors, d'être traités comme tels. (...) Et l'on ne peut davantage s'empêcher de comparer le sort du nain ainsi exhibé avec celui réservé aux phénomènes de foire, tels que les frères siamois, victimes de régressions génétiques ou autres monstres en tous genres, qui tendent aujourd'hui fort heureusement à disparaître, mais dont un film comme « Elephant Man », de David Lynch, a pu souligner, à juste titre, la situation de profonde détresse. »*

7. On parle aujourd'hui de rapporteur public.

8. Et nous pouvons aisément considérer que le même principe s'applique au corps abîmé par l'accident ou l'avancée en âge.

## b) L'apparence physique est prise en compte dans notre arsenal législatif de lutte contre les discriminations

Notre époque étant passionnée par l'égalité, nul ne s'étonnera que notre droit (code pénal et code de travail) prévoit plus de vingt critères de discriminations ou d'inégalités de traitement prohibées.

À côté de l'origine, du sexe, de la situation de famille, de la grossesse, du patronyme, du lieu de résidence, de l'état de santé, des caractéristiques génétiques, des mœurs, de l'orientation ou de l'identité sexuelle, de l'âge, des opinions politiques, des activités syndicales, de l'appartenance ou de la non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation ou une religion déterminée figurent en bonne place, dans la liste des discriminants interdits,

le handicap et même, expressément, l'apparence physique des personnes. C'est moins l'application de cette règle devant les juridictions que le sens symbolique de la mention de l'apparence physique de la personne qui doit ici retenir l'attention. En mentionnant ce critère dans la liste des interdits, notre droit illustre, implicitement certes mais nécessairement, que personne, aucune entreprise, aucune institution n'est en droit de considérer, *a fortiori* d'affirmer, que le corps abîmé, qu'il soit handicapé ou usé par l'avancée en âge, n'est pas conforme à un standard ou à une « norme ».

## c) Toute personne a un droit sur son apparence physique proprement dite et un droit sur l'image de son apparence physique

### 1) Le droit de la personne sur son apparence physique

Il est bien évidemment impossible de faire le tour de cette question aux multiples développements et dont l'étude nous emmènerait très (trop) loin. Nous n'évoquerons donc ici que deux questions relatives à l'indemnisation par les tribunaux du préjudice esthétique de la personne (volet moral du préjudice corporel), pris en compte de façon autonome en

jurisprudence depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle.

Nos interrogations pourront sans doute paraître provocantes mais elles ont agité les esprits et continuent de se poser en jurisprudence. Et, surtout, elles sont au plus près de notre sujet du corps abîmé de personnes dont les facultés cognitives sont parfois altérées.

a) Le préjudice esthétique n'est-il indemnisable que si et lorsque la personne en a conscience ou n'est pas privée de la possibilité de s'en rendre compte ?

Dans la mesure où le préjudice esthétique est une composante du préjudice moral, il a pu être soutenu qu'il ne devrait être constitué qu'autant que la victime est capable de se rendre compte de sa « disgrâce ». Ainsi, dans les années 60, un arrêt de la cour d'appel de Paris avait pu affirmer qu'une personne aux troubles psychiques importants, « *ne pouvant se rendre compte de l'état dans lequel elle se trouve, il n'y avait pas lieu de lui accorder une somme quelconque au titre du préjudice esthétique* ». Mais depuis, les choses ont évolué, en application du principe selon lequel l'indemnisation d'un dommage en droit français n'est pas fonction de la représentation que s'en fait la victime mais de sa constatation, si besoin à dire d'expert, par le juge. On a ainsi vu des décisions accorder réparation du préjudice esthétique à une personne aveugle. Selon l'heureuse formule de Philippe Dubois, « *Si le regard de l'autre est*

*un miroir, qu'importe que la victime du préjudice esthétique ne puisse s'y voir, l'essentiel étant qu'elle sache qu'on la voit ainsi* »<sup>9</sup>.

b) Le corps abîmé peut-il subir un dommage esthétique ?

La réparation d'un préjudice exige nécessairement, pour ne pas être purement subjective et arbitraire, des critères d'appréciation et une méthode d'évaluation. Fidèles à cette exigence, certains auteurs ont estimé que l'indemnisation du préjudice esthétique devait prendre en compte l'apparence physique antérieure de la personne. Nul besoin d'imaginer les dérives contenues dans une affirmation qui ne répond finalement à aucune logique. Et heureusement, la jurisprudence semble n'y avoir jamais fait écho : pour les tribunaux, qu'importe la disgrâce antérieure pourvu que le fait générateur de responsabilité ait causé la disgrâce actuelle. Autrement dit, le corps abîmé peut être abîmé dans des conditions ouvrant droit à l'indemnisation du préjudice esthétique moral de la personne.

9. P. Dubois, p. 128. Cf. *infra*.

## 2) Le droit de la personne sur l'image de son apparence physique

Le droit que tout un chacun a sur l'image de son apparence physique découle du droit au respect de la vie privée, affirmé à l'article 9 de notre code civil. Les tribunaux, au premier rang desquels la Cour de cassation, sont très attachés au lien entre le droit exclusif que toute personne a sur son image et sur l'utilisation qui en est faite, d'où la possibilité de s'opposer à sa diffusion sans son autorisation, et le respect dû à la vie privée, y compris dans les affaires dans lesquelles le lien avec cette dernière n'est pas évident.

Si la question présente une acuité particulière à l'égard du corps handicapé ou du corps usé par l'avancée en âge, ce n'est pas parce qu'il existerait un régime spécifique plus protecteur de la personne. Les règles et les sanctions découlant de leur violation sont les mêmes.

En revanche, les tribunaux admettront ici plus volontiers que la diffusion de l'image d'un corps abîmé puisse porter atteinte non pas seulement à l'intimité de la vie privée de la personne mais aussi à sa dignité, comme ils ont

pu le faire dans d'autres domaines en sanctionnant sévèrement une campagne de promotion de l'utilisation du préservatif, qui représentait des corps humains marqués des lettres HIV ou la diffusion de photographies d'un visage tuméfié.

Au terme de cette déambulation au cours de laquelle notre droit positif a sans doute été trop vite esquissé et imparfaitement illustré, qu'il me soit permis de faire état d'une conviction. Le vieillissement de nos sociétés et l'avènement d'une société de l'image conduiront sans doute très vite à un enrichissement de notre droit relatif à la représentation du corps abîmé par l'avancée en âge ou le handicap. Non pas qu'il faille placer le paraître avant l'être car personne ne doit oublier que le physique est le visible plus que le tangible de la personne. Mais par un réflexe que nous pourrions aisément qualifier de « naturel », les autres se règlent sur ce qu'ils voient même si chacun sait qu'il faut se méfier des apparences.

Un immense « défi culturel » lorsque la personne est âgée ou handicapée.

Yves CLAISSE

## La personne polyhandicapée à corps et à cris

En tant que professionnel, la rencontre avec une personne polyhandicapée est toujours un moment inoubliable. Les personnes polyhandicapées dont nous parlerons ici sont affectées d'un handicap *d'origine infantile* : le polyhandicap *commence toujours dans l'enfance*, et les adultes polyhandicapés sont donc tous des enfants polyhandicapés

qui ont vieilli ; c'est en sa qualité de handicap d'origine infantile que le polyhandicap sera considéré comme *d'autant plus typique que son origine sera plus précoce*. Plus précisément, le polyhandicap est un genre de handicap dans la famille des *multihandicaps* infantiles, qui sont des handicaps constitués par des associations de déficiences et d'incapacités.

### De multiples déficiences

Le polyhandicap<sup>1</sup> comporte typiquement des déficiences de quatre types ; la présence des deux premières est indispensable au diagnostic, les deux suivantes sont associées aux précédentes dans plus de trois quarts des cas. Ces quatre types sont :

- une déficience tonico-motrice sévère ;
- une déficience psycho-développementale sévère ;
- une déficience du fonctionnement électrique cérébral ;
- des déficiences de fonctions de base, alimentaire et respiratoire en particulier.<sup>2</sup>

### Rencontres du troisième type

Ces lésions massives ont des conséquences visibles sur le développement corporel, moteur, cognitif et psychique aussi de l'enfant. Elles donnent à ces enfants ou à

ces adultes une apparence très particulière, comme en témoigne le récit de la première rencontre d'Emma, jeune médecin, avec des personnes polyhandicapées :

1. L'annexe 24ter du décret du 29 octobre 1989 donne du polyhandicap la définition suivante : « Handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. » En 1992, pour pallier les « risques de sur-ségrégation » contenus, selon eux, dans cette définition jugée « trop restrictive », Elisabeth Zucman et Stanislas Tomkiewicz ont proposé la définition suivante, présentée comme définition du polyhandicap mais qui constitue, en réalité, une définition générique du multihandicap avec déficience intellectuelle moyenne, sévère ou profonde, et qui concerne donc non seulement le polyhandicap (si tant est que l'on puisse parler de polyhandicap en dehors de toute atteinte motrice, celle-ci n'étant pas rendue obligatoire par la définition...), mais aussi l'infirmité motrice d'origine cérébrale, les psychoses déficitaires et les autismes déficitaires : « Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI inférieur à 50), entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. » Définition dont la valeur épistémologique est quasi nulle et que nous n'avons pour cela pas retenue.

2. Georges Saulus, « Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap », dans : Simone Korff-Sausse (éd.), *La vie psychique des personnes handicapées*, Toulouse, Érès, coll. « Connaissances de la diversité », 2009, p. 25-44.

Sa première traversée d'une unité de vie de polyhandicapés l'avait pétrifiée. Elle revoit ces corps déformés qui sidèrent la pensée et qui, comme le vide, terrorisent et fascinent. Impossible de détourner les yeux de ces faciès monstrueux sans se sentir immédiatement en

défilé de fuite. Elle avance entre les lits du dortoir, ses articulations se raidissent, son regard devient fixe, elle se tend comme un arc, paralysée, ne pouvant même penser à s'enfuir. Les corps moulés dans des installations incroyables lui donnent la sensation d'être dans

un monde parallèle où des extraterrestres ne se déplacent qu'en chariot, fauteuil ou sur des engins affublés de roues et de sangles. Il y a l'odeur aussi, celle qui brutalement la fait éternuer, comme s'il fallait rejeter tout ce qui risque de pénétrer et contaminer l'intérieur.<sup>3</sup>

Ce qui frappe en premier, c'est le corps, contenu, déformé, disharmonieux. L'apparence de ces personnes peut faire douter de leur humanité, d'autant que s'y ajoute l'absence de communication verbale, l'incapacité de se mouvoir seuls, la difficulté quelquefois de croiser leur regard.

Mais quand cette première rencontre est suivie de beaucoup d'autres parce que quelque chose a accroché le professionnel malgré tout, quand,

progressivement, le lien se tisse, celui-ci apprend à décoder les signaux qui lui sont adressés. Pour cela, il lui faut affûter son écoute jusqu'à l'essentiel : ces infimes signes, qui révèlent ce que Georges Saulus nomme les protopensées. L'écoute n'est pas qu'auditive, c'est une attention au dialogue corporel qui se lie, qui est fait de rythme (cardiaque et respiratoire), de couleur de peau, de tension musculaire, d'odeurs mais aussi de sons.

## Une surface très sensible

À l'inverse de ce que l'on peut imaginer, la personne polyhandicapée est une surface sensible d'exception, et c'est bien là son malheur. Les lésions neurologiques dont elle est atteinte ont des effets massifs sur son rapport au monde. Comme chacun d'entre

nous, elle reçoit des informations sensorielles, mais le passage de la sensation brute :

- un son, une impression visuelle (forme, couleur), une sensation motrice (tension d'un muscle) ou vestibulaire (déplacement du corps dans l'espace),

- à la perception, qui est une opération complexe d'organisation des données sensorielles pour former une représentation des objets extérieurs et construire une image du monde, est rendu difficile et quelquefois impossible, d'une part en raison des lésions neurologiques existantes mais aussi du chaos sensoriel que l'environnement ordinaire produit.

Alain Berthoz nous rappelle dans *Le sens du mouvement* qu'une des propriétés les plus importantes du cerveau est de s'adapter et de construire pour nous un monde cohérent. Comment le cerveau des personnes polyhandicapées peut-il parvenir à rendre ce monde cohérent ? Que faire lorsqu'un bruit nous alerte ou qu'une main nous touche et qu'il nous est impossible de diriger notre regard vers cette source sonore ou de

comprendre d'où vient ce contact ? La réaction légitime de chacun est de se protéger de tous les stimuli incompréhensibles qui l'atteignent.

La réponse première est une réaction de peur, qui s'exprime dans le corps par une augmentation du tonus et des rythmes physiologiques (cœur, respiration...). Il faut du temps, un environnement protecteur mais stimulant, des mots qui expliquent, une attention affectueuse et valorisante et de multiples répétitions pour permettre à un enfant de s'épanouir quand il est indemne de lésions. Il en faut encore plus, plus de répétition et d'attention valorisant la réussite, plus de mots adaptés, plus de situations simples pour accompagner une personne polyhandicapée et lui permettre de construire un rapport acceptable au monde. Surtout que la douleur physique n'est jamais loin.

## La mémoire douloureuse du corps

Cette personne est en effet, pour paraphraser Caroline Eliacheff<sup>4</sup>, « à corps et à cris ». Comme l'*infans*, qui n'a pas les mots pour s'exprimer, le corps de la personne polyhandicapée exprime ce qu'elle ressent. Le corps n'oublie rien<sup>5</sup> et les maux qu'il subit lors des différentes interventions visant à préserver son intégrité corporelle et à lui permettre de continuer à vivre laissent des traces

dans son corps et dans sa mémoire sensible. Il y a aussi tous les troubles somatiques liés à une croissance pauvre en motricité, qu'ils soient digestifs ou circulatoires. Les douleurs liées au reflux gastro-œsophagien, à la constipation, à l'immobilité prolongée dans une position inconfortable (trois heures dans un fauteuil ou verticalisation sans pouvoir passer d'un pied à l'autre,

4. Caroline Eliacheff, *À corps et à cris. Être psychanalyste avec les tout-petits*, Odile Jacob, 1993.

5. Cf. Bessel Van der Kolk, *Le corps n'oublie rien*, Albin Michel, 2018.

comme nous le faisons tous dans une file d'attente). Ce qui semble aller de soi aux professionnels et qui s'avère indispensable pour aller le moins mal possible peut aussi être générateur de douleur physique. Les grandes douleurs sont muettes, disait Sénèque, et c'est ce que confirment toutes les recherches sur la douleur de l'enfant. Mais avant le silence, il y a les cris, les mimiques, la tension et la fermeture corporelle, quelquefois des automutilations ou de l'agressivité qui expriment sans les mots la douleur présente et toujours difficile à comprendre : s'agit-il des dents, des oreilles, des viscères ? En premier, ne pas nuire, en second,

ne pas laisser souffrir. La douleur de la personne polyhandicapée commence à être mieux traitée dans les établissements médico-sociaux. Plusieurs grilles d'évaluation de la douleur existent, les professionnels commencent à être formés à une observation fine qui en permet la prise en compte. Il reste pourtant beaucoup à faire pour que ce soit la première question qui se pose quand une personne crie ou se fait oublier. Les hypothèses d'ordre affectif sont encore trop souvent les premières évoquées et ces comportements spontanés affublés de qualificatifs s'apparentant à des jugements : « colérique », « jaloux », « exigeant »...

## Le réveil des sens

Peut-être parce que, pour accompagner une personne polyhandicapée, il est nécessaire de réveiller le polyhandicapé qui sommeille en chacun de nous. Nous ne pouvons pas oublier que nous avons tous été cet *infans* impuissant, terrorisé par un monde incompréhensible, sujet à des angoisses catastrophiques : mourir de faim ou de soif, tomber en chute libre et s'écraser au sol, exploser en vol, comme les rêves nous le rappellent quelquefois. Mais notre relative intégrité physique et un environnement

suffisamment bon nous ont permis de mettre le monde en ordre et d'y projeter des repères stables. Il s'agit donc, pour le professionnel, de retrouver les bases sensorielles de l'existence, le besoin d'être contenu, d'être bercé, d'être porté, d'être nourri, d'être regardé, valorisé et d'abord, et surtout, d'être rassuré pour ne pas être renvoyé aux angoisses catastrophiques de l'enfance. Pour accompagner ces personnes, en prendre soin, chaque professionnel doit être conscient que tout passe d'abord par le corps.

## S'adapter à la personne

Il faut ainsi construire un *corps-accord* à l'écoute du souffle, du tonus, des rythmes corporels, d'offrir le contenant nécessaire, qu'il soit physique ou psychique. Cette qualité d'attention peut permettre de prendre conscience de ce qui est trop intense ou pas assez (les perturbations sensorielles sont légion chez les personnes polyhandicapées sous forme d'hyper- ou d'hypo-sensorialité), de repérer la fatigue et les centres d'intérêt de la personne afin d'axer son action sur ce qui fait sens pour elle.

C'est ce que rendent possible certaines approches sensorielles telles que le Snoezelen ou la stimulation basale. Être avec, à l'écoute, se laisser guider afin de proposer ce qui fera sensation, perception et bientôt sens

pour la personne accompagnée.

Il s'agit d'abord d'assurer de la sécurité et de la prédictibilité en proposant un environnement adapté. Bien que la personne polyhandicapée ait des lésions sévères qui entraînent des déficiences, l'environnement dans lequel elle vit peut permettre de révéler ses capacités latentes et la qualité de l'accompagnement qui lui est prodigué est déterminant pour sa qualité de vie. Ainsi, au sein de l'espace Snoezelen vont pouvoir être proposées des stimulations sensorielles répondant aux besoins de la personne. Il semble difficile d'imaginer que l'on puisse s'ouvrir au monde sans que se soient construits une conscience du corps et le sentiment d'exister.

## L'importance de l'intéroception

Parmi les propositions sensorielles privilégiées vient en premier l'intéroception, ce sens premier, antérieur aux cinq sens habituellement mentionnés. L'intéroception informe sur les sensations internes du corps : les sensations de faim, de fatigue et de froid, là où la proprioception permet d'être conscient de la position du corps dans l'espace, de l'équilibre, grâce aux informations transmises par les muscles, les articulations, les oreilles internes avec le système vestibulaire. La construction de

l'intéroception se fait progressivement chez l'*infans* grâce au *handling* et au *holding*, notions définies par Winnicott, qui insiste sur la qualité nécessaire de ce portage, tant physique que psychique, par la mère ou son substitut, mais aussi par les expériences motrices du tout-petit.

La personne polyhandicapée, du fait de ses lésions cérébrales, d'un vécu traumatique pour elle comme pour sa famille, construit avec d'extrêmes difficultés cette intéroception

essentielle à son rapport au monde et à son sentiment d'existence. Les propositions en espace sensoriel s'attachent donc à renouer de façon préférentielle avec ce sens, en sollicitant le toucher profond, en proposant des vibrations, des balancements, des enveloppements grâce à des couvertures lestées, dans un environnement où tout est dosé en fonction des capacités. Ces propositions d'activités doivent être

faites dans la régularité et la répétition par des professionnels impliqués et formés à ce type d'approche pour favoriser l'évolution et l'ouverture au monde et à la relation des personnes polyhandicapées. Souvent, il faut beaucoup de temps et de répétition pour voir des progrès minimes ; les professionnels ont parfois le sentiment qu'il ne se passe rien ou pas grand-chose et sont tentés d'abandonner ce travail fondateur.

## Un travail de longue haleine

**Q**ue c'est difficile ! Comment, pour les professionnels mobilisés au quotidien et qui s'occupent de plusieurs personnes dans la journée, parvenir à s'adapter à chacune d'entre elles en tenant compte de sa singularité ? Comment tenir dans la durée alors que les progrès sont aussi infimes ? Comment travailler en équipe et trouver les mots pour dire ce que l'on sent, ressent, perçoit quand ces registres de la sensation, de l'émotion et de l'explication que nous en donnons sont si difficiles à mettre en mots et à partager dans des équipes où circulent de multiples affects ?

Or, les affects se vivent aussi dans le corps et sont perçus par les personnes accompagnées.

Ce qui apparaît là est que ce travail d'accompagnement – qui serait prise en compte et non prise en charge de chacun, faire avec et non faire pour – ne peut être le travail d'un seul professionnel. Il doit se fonder sur une dynamique institutionnelle qui en favorise la construction et l'expression, ces deux aspects restant toujours fragiles et sujets aux aléas de l'organisation dans laquelle ils se déploient.

Monique CARLOTTI



### III. L'envers du dé-corps

## Deux corps qui résonnent et raisonnent

**A** bîmé donc, mais aussi gros, maigre, odorant, plissé, tonique, figé, lourd, détendu, sec, rapiécé... Le corps de nos vieux est une histoire exposée aux soignants chaque jour, à chaque soin, du plus anodin au plus intrusif. Quatre-vingts, quatre-vingt-dix, parfois cent ans d'histoire, de vie,

de joie, de maladie et de fatigue d'un XX<sup>e</sup> siècle qui n'a pas épargné grand monde.

Comment le corps d'un soignant, parfois trois à quatre fois plus jeune, rencontre-t-il ce corps aussi expressif qu'abîmé ? Comment ces histoires si éloignées se rencontrent-elles ?

### Corps à corps premier

**L**e soigné et le soignant entrent en contact d'abord par leurs corps. Cela peut paraître tellement simple, presque simpliste. Pourtant, rien dans ce contact n'est une évidence, rien n'est anodin. Il faut savoir penser ces corps et leur présence pour faire un soin. Pas de soin en effet sans rencontre du corps, des corps. Chacun à sa manière reçoit cette visite sous un angle qui lui est propre, parfois défini, parfois flou, souvent changeant. Lorsqu'il s'agit d'entrer dans une chambre, c'est un parfum, un maquillage, un sourire qui surgit. C'est une démarche, une envie ou une fatigue. C'est le même pendentif qui vient se pencher le matin sur un regard attentif, il frôle une joue

encore endormie. C'est une broche dans les cheveux qui signe l'arrivée d'une personne dont on ne parvient pas à retrouver le prénom mais dont le souvenir est particulièrement tendre. C'est une démarche dans le couloir que l'on finit par reconnaître sans même s'en rendre compte. À tel point que l'on pourrait jouer à compter les secondes avant qu'elle ne frappe à la porte d'une façon si caractéristique. Le corps donc. D'abord. Premier. Incontournable. Il est l'outil de tout soignant. Pourtant, ce corps, protégé par une blouse blanche, jaune ou rose, est moins évident qu'il n'y paraît ; il réagit, il a peur, il a mal, il culpabilise, bref, il communique, consciemment ou non.

## La mémoire vive du corps

Les corps semblent de temps en temps avoir une vie propre. Cela m'est apparu très clairement lors d'une toilette que je n'oublie pas.

Je me souviens de ce corps de femme fatigué et maigre. Devant son état fragile, je me demandais, émue, si cette toilette serait sa dernière. Le conditionnel ici s'impose car la vie a le don de nous surprendre. Elle demeure et s'obstine, joliment ou durement, avec ses mystères et ses raisons que le cœur n'ignore peut-être pas tant que ça.

Une toilette donc. Une de plus. Pour elle comme pour moi. Pourtant, elle a très vite pris un tour particulier à cause de ce qui ne peut être considéré comme un détail. Cette femme portait sur l'avant-bras gauche un tatouage, de ceux que je n'avais vus que dans les livres d'histoire. Une marque que les nazis avaient laissée encrée en elle depuis près de 70 ans et qui me sautait à la figure comme une vérité atroce dont je ne savais que faire. Ce numéro m'a pris au corps bien avant que mon esprit l'analyse. Je me souviens d'une vague de froid suivie d'une chair de poule incontrôlable. Comme un poids supplémentaire inattendu sur mes épaules de soignante. Ce corps que je dénude, que j'expose, a vu, vécu et vaincu des choses que je ne sais sans doute même pas imaginer. Pourtant, c'est mon regard qui le fait exister,

et il sera l'un des derniers, peut-être le dernier. C'est donc mon corps qui réagit en premier. Je sens le gant de toilette se faire plus doux et passer sur ce matricule avec l'infini respect qu'il impose. C'est comme si j'avais peur de l'effacer ou de le raviver en appuyant trop fort. Faut-il que je lui en parle ? Nos corps communiquent pourtant bien mieux que nous ne pourrions le faire par la parole. Chacun semble trouver sa place et son rôle instinctivement. Ils se répondent au gré des besoins. Nous pourrions même discuter de tout autre chose que nos corps continueraient de parler entre eux, de s'approprier, de se rencontrer et de se respecter. Peut-être même que cette discussion corporelle permet de mettre les choses en perspective. Ce matricule odieux, aussi lourd de sens soit-il, n'est qu'une des marques laissées par la longue vie de ce corps nu. En ce matin d'hiver, le numéro est bien moins lourd de conséquences chez cette femme que la douleur au réveil liée à une position inconfortable, mal adaptée à la prothèse de hanche posée le mois dernier. Ce corps-là est la somme de tout ce qu'il a vécu et non forcément ce que je choisis d'y voir. Chaque cicatrice qui résonne en moi d'un son particulier n'aura pas la même tonalité chez la personne qui l'arbore. Elle n'aura d'ailleurs pas le même écho chez un ou une collègue qui aura une autre clé de lecture.

## Résonance intime

**E**n effet, chaque trace, chaque cicatrice se raconte et résonne à sa manière dans le corps plus jeune qui la regarde. À la vue d'une cicatrice de césarienne par exemple, comment ne pas penser à ces enfants et petits-enfants qui viennent tous les dimanches, un peu avant le déjeuner avec un sachet de madeleines ? Comment cette cicatrice si caractéristique au bas du poumon n'évite pas la cigarette à la pause mais la rend moins savoureuse, un peu plus culpabilisante peut-être ? Et cette absence de sein droit qui saute au visage et rappelle tant les histoires des générations qui nous entourent, celles des mères et grands-mères mais aussi

celles de nos filles et petites-filles, ou plus simplement, plus directement, la nôtre. Tous ces corps sont des livres ouverts sur des histoires qui sont les leurs et que nous faisons nôtres, parfois même sans nous en rendre compte.

La discussion entre les corps a ceci de particulier qu'elle touche au plus intime. Il n'y a pas de distance sociale ou d'espace privé dans cette communication. Par ailleurs, on n'y contrôle pas ce qui s'y dit. Impossible ici de tourner sept fois son corps dans l'espace avant de rencontrer le corps de l'autre, afin de mieux contrôler ce qui s'y exprime.

## S'abîmer le corps en prenant soin des corps abîmés

**C**es corps sont aussi nos peurs. Les peurs de nos corps que nous abîmons. Quand on doit porter un homme, autrefois plus grand et plus lourd que nous, pour le placer dans un fauteuil-coquille adapté à sa position presque fœtale pour le nourrir et le sortir un peu de sa chambre qu'il ne connaît que trop bien, comment ne pas penser à son grand-père, à son père ou, tout simplement, à soi ? Comment expliquer sinon ce regard anxieux que nous croisons parfois lorsqu'un visiteur s'assoit sans même s'en rendre compte sur une chaise percée, comme si on y voyait le malheureux présage d'un corps qui n'obéirait plus ?

Combien de soignants qui refusent de prendre place dans un fauteuil roulant car « ce n'est pas un jouet » et qu'« on ne sait jamais » ? Seraient-ils contagieux ?

Le corps d'un soignant, s'il est un outil de communication précieux, est aussi une mécanique de précision. Tous les jours, à longueur d'année, il manipule, tourne, soulève, soutient, change, porte le corps des autres. Il lui faut parfois des moyens techniques plus ou moins impressionnants : draps de glisse, lève-personne ou rails au plafond. De temps en temps, la technique ne suffit plus et les équipes ne manquent pas d'inventivité

pour imaginer des stratagèmes et trouver des solutions. Mais cette ingéniosité ne suffit pas toujours ; les rouages de la machine peuvent alors grincer, s'enrayer, bloquer. Malgré les ceintures de maintien et les séances de kinésithérapie, ce corps que l'on aimerait silencieux semble ne plus vouloir nous laisser travailler en paix. D'autant que le soin ne s'arrête pas après la toilette ou le transfert. C'est seulement après que la journée peut commencer. Il faut réussir à partager son temps, répondre aux attentes de l'un et aux besoins de l'autre. Il faut s'écarter entre les obligations et les contraintes sans oublier, ce qui n'est pas toujours simple, de se recentrer. Il faut repousser la fatigue induite par un rythme et des horaires exigeants, difficilement compatibles avec la vie personnelle. Il faut prendre sur soi les peurs et les pleurs qui nous sont

## Le soin pesant

Parfois, le corps est trop lourd. On a envie de pester contre ces kilos si pesants qu'ils nous vrillent le dos et les genoux. On s'énerve contre celui qui dit ne pas pouvoir se lever de son lit mais parvient ensuite à déambuler seul tout l'après-midi, comme si c'était une provocation. Tellement qu'à un moment, presque inconsciemment, on pense à une solution. Après tout, une moitié de plateau ne peut lui faire que du bien et un petit régime imposé rendrait service à tout le monde, au soignant pour son dos et au résident

confiés plus ou moins brutalement. Il faudrait même réussir, peut-être et d'abord, à diffuser un peu de courage, de patience et de joie. Qui a dit que le métier de soignant n'était pas le plus beau des métiers ? Il peut être tour à tour décourageant, fou et merveilleux. Il est en tout cas le plus complexe. Tellement complexe que s'engage quelquefois un duel entre le corps du soignant et celui dont il s'occupe. Les intérêts peuvent diverger. Au point que certaines questions nous envahissent. Faut-il lever cette personne au risque de me faire mal et de ne trouver personne pour la recoucher ensuite ? Faut-il faire cette toilette alors que la personne lutte pour être laissée au lit et pourrait me donner un mauvais coup ? Comment appréhender ces corps qui posent autant de questions qu'il y a de situations ?

pour ses genoux. Cette solution, aussi attentionnée et bénéfique qu'elle paraisse, pourrait tout aussi bien être une petite vengeance ou, en tout cas, un abus de pouvoir. Elle s'évapore d'ailleurs presque magiquement l'heure suivante, lorsqu'on voit la même personne déguster avec plaisir l'intégralité de son assiette. Un seul regard sur lui, sur ses yeux pétillants, sur ce moment de vie suffit à faire oublier les douleurs et les difficultés d'un transfert. On ne rêve alors que de lui proposer une nouvelle

part de Paris-Brest. On culpabiliserait presque d'avoir imaginé, ne serait-ce qu'un instant, dans un coin reculé de sa tête, d'avoir pu le priver de ce bonheur si simple.

Le lendemain, à la manipulation, il n'est pas impossible qu'on s'en veuille un peu de cette pâtisserie ; pourtant,

il y aura cette fierté de se battre pour lui laisser ce moment-là, même si cela exige de nous de verrouiller davantage les lombaires en lui demandant de bloquer les genoux avec plus de force, en évoquant peut-être le menu du jour et la joie à venir de s'asseoir à la table de la salle à manger où sa place l'attend.

## Versatilité du corps

**D**e temps à autre, le corps semble se jouer de nous. Un matin, le corps soigné est souple et détendu au point que celui du soignant l'est aussi. La toilette est complice et simple. Elle reconforte autant l'un que l'autre. On pense avoir trouvé un équilibre, avoir instauré un lien, une connivence inoubliable. Pourtant, le lendemain, tout est à refaire. La nuit a été mauvaise. Le réveil est difficile, la fatigue gagne, la douleur s'invite... Bref, plus rien n'est simple, chaque geste est douloureux. Le transfert, qui, la veille, était une victoire, est aujourd'hui une guerre. Les deux corps se crispent et bataillent chacun dans son camp ; la rencontre est épuisante. C'est d'autant plus difficile à comprendre quand on pense à la douceur de la veille. Comment accepter cette précarité et ne pas succomber au découragement ? Comment accepter que le travail d'hier, aussi parfait fut-il, ne compte plus ? C'était un moment intime, à la fois normal et exceptionnel, caché dans un

cabinet de toilette un peu exigü. Le soignant est le seul aujourd'hui à se le rappeler, comme un trésor un peu abîmé par le temps et l'oubli de l'autre. Les corps peuvent alors s'énerver de cette fragilité, les gestes se faire plus secs, les regards porter ailleurs, les manipulations se raidir. La coiffure elle-même qui, la veille, était la seule marque extérieure de ce moment de complicité, qui montrait au monde comme la journée avait bien démarré, est aujourd'hui une corvée ; les cheveux sont démêlés à la va-vite et personne ne semble satisfait de cette conclusion.

Pourtant, il y a eu dans le soin de la veille une connivence qui, malgré tout, demeure. Le soignant a réussi à décoder certaines choses. Il a enfin compris que la latéralisation était beaucoup moins douloureuse sur la droite, qu'une boucle d'oreille pouvait faire mal et chatouiller le cou mais qu'un bracelet pouvait occuper et apaiser en attendant le repas. Il s'est rendu compte que, s'il laissait

la porte entrouverte, avec vue sur le couloir et sur cette ruche qu'est le service le matin, cela permettait d'être rassuré et d'éviter un sentiment de solitude. Autant de petits détails qui n'en sont pas. Chaque nouvelle petite découverte est une victoire qui simplifie, sans même qu'on s'en rende compte, la bataille que peut être un soin. Elle la rend plus douce, plus juste et donne du sens à toute cette énergie que le corps du soignant déploie pour les corps abîmés qu'il rencontre.

Le sens. Le corps abîmé nous le donne. Ou nous le redonne s'il en était besoin. Il nous montre la direction à prendre mais il apporte aussi la satisfaction, voire la fierté d'un soin adapté, pas seulement personnalisé, mais réfléchi, enrichi et ajusté tous les jours.

Le sens. Ce sont peut-être ces corps qui raisonnent et résonnent chacun dans son sens pour se rencontrer dans un soin qui finit par être partagé dans une belle harmonie.

## L'entente des corps

Pas de soin sans corps, ni d'un côté ni de l'autre, disions-nous. « Prendre soin », qu'est-ce, si ce n'est une référence à ce corps ? Pour prendre, il faut saisir, se prendre par la main, *entre-prendre*. Pour prendre soin, il faut une attention, une douceur et une singularité. Pour un corps abîmé, cela se tisse au jour le jour et se forge à force de confiance et de responsabilité. Et il en faut de la force en effet ! Le corps du soignant le sait, et si, parfois, il tremble à l'idée de faire mal ou de mal faire, c'est que son corps est en miroir. Il y a comme une communication corporelle et parallèle qui demeure même, et peut-être surtout, lorsque toutes les autres formes de communication s'amenuisent. Les corps trouvent

toujours un moyen de se parler lorsque les mots ne viennent plus. Le corps du soigné, aussi abîmé soit-il, est un héros. C'est une somme parfois trop mal connue d'histoire, de courage et de patience. Le corps du soignant ne l'est pas moins. Il n'est pas qu'un outil. C'est un acteur majeur du soin. Une somme d'attention et de force qu'il faut savoir renouveler et entretenir tout au long de ces années faites de réveils bien matinaux, d'accompagnements difficiles, d'histoires bouleversantes, de découragements et d'une incroyable énergie. Être soignant, c'est donc peut-être aussi, en plus de tout le reste, soigner son propre corps, le considérer, l'écouter, le protéger.

## La clinique auprès des professionnels : un silence des corps ?

Cette réflexion part et parle de la clinique que j'ai rencontrée, dix années durant, dans ma pratique de psychologue clinicienne intervenant auprès de professionnels du médico-social. Soignants, agents hôteliers ou encore cadres (dont les directeurs d'établissements), tous venaient me confier, dans le cadre du dispositif d'analyse des pratiques, leurs questions et leurs doutes face à l'exercice de leur métier auprès de personnes âgées ou en situation de handicap.

Je dois dire, pour être honnête, que la question du corps, en tant que telle, était peu abordée par les professionnels. Qu'il s'agisse des corps

des résidents ou de leur propre corps. Cet exercice d'écriture est donc l'occasion pour moi de tenter de mieux comprendre le silence autour de ces corps et cette apparente contradiction : comment et pourquoi des professionnels, dont la mission première est justement de s'occuper de personnes dépendantes psychologiquement et physiquement, peuvent-ils si peu parler, dans des temps d'analyse des pratiques, des corps dont ils prennent soin quotidiennement ? Comment ces corps sont-ils présents, si ce n'est pas dans le discours manifeste ? Quels effets peut produire le travail auprès de ces personnes dépendantes ?

### L'oubli apparent du corps

La première raison qui me vient en tête, face à ce silence au sujet du corps, est ma propre manière de l'envisager (avec tout ce que cela peut induire chez les professionnels que j'accompagnais dans la réflexion). Pour moi, le corps n'existe pas en tant que tel. Il a, bien entendu, une existence physique, physiologique, mécanique. Toutefois, cette existence n'est pas indépendante. Corps et âme m'apparaissent intimement liés

et interdépendants. Ainsi, on ne peut parler de quelqu'un sans parler de son corps mais on ne peut pas, pour autant, le réduire à cela. Ce postulat d'écoute et de réflexion, qui est le mien, a donc très bien pu, dans une certaine mesure et dans une certaine mesure seulement, influencer sur le discours des participants à ces groupes.

L'écriture de ces quelques lignes me rappelle une anecdote à laquelle j'ai

souvent été confrontée en me rendant dans ces établissements. Il arrivait régulièrement que des professionnels (aide-soignant, AMP, auxiliaire de vie, agent de service, agent hôtelier) viennent participer à ces groupes un jour de repos. Ils arrivaient alors en tenue civile et saluaient un résident. Ils se rendaient alors compte que

## La présence sensible du corps

Ces premières réflexions m'amènent à me demander s'il n'existe pas, dans les établissements médico-sociaux, une sorte d'évitement des corps. Le sujet de la maltraitance ayant fait partie intégrante de mon travail durant toutes ces années, j'ai beaucoup réfléchi aux origines de cette violence. Et je me suis souvent aperçue, en observant des scènes du quotidien de ces établissements, à quel point les corps n'étaient plus regardés. Le corps peut ainsi devenir, et c'est bien connu, un « simple » objet de soins. Mon propos n'est absolument pas de sous-entendre qu'il existerait une maltraitance ordinaire dans l'ensemble de ces structures car les professionnels prennent, le plus souvent, grand soin des résidents. En revanche, on ne peut pas dire, à mon sens, que ces résidents (corps et âme) soient regardés « normalement ». Le regard n'est d'ailleurs pas le seul sens au travail pour les professionnels. Le rapport des professionnels au corps des résidents passe par les sens : on ressent les choses avant de les

ce dernier ne les reconnaissait pas. Lorsqu'ils lui rappelaient leur identité : « Mais si, M<sup>me</sup> B., je suis Brigitte, je m'occupe de vous pour la toilette ! », la réponse du résident était invariablement la même : « Ah oui, je ne vous avais pas reconnue habillée comme ça ! Vous êtes toute belle aujourd'hui ».

penser et avant même d'en prendre conscience. Et si la vraie problématique n'était pas là où on le pensait ? Il me semble, en effet, qu'un des problèmes majeurs au sein de ces établissements est que professionnels et résidents en restent souvent à ressentir les choses. Le travail de verbalisation, d'abord, et d'élaboration, ensuite, s'avère parfois extrêmement coûteux, voire difficile pour les professionnels. Cela est probablement à l'origine de la plupart des situations de violence et de maltraitance mais également du regard trop souvent négatif que la société porte sur ces établissements. Mon hypothèse serait la suivante : parce qu'il est difficile pour les professionnels de ce secteur d'élaborer les affects (positifs comme négatifs) auxquels ils sont confrontés dans leur quotidien, la vision de ces lieux est empreinte de méfiance. La société n'ayant en effet pas d'autre choix que de faire confiance sans savoir réellement ce qui vient se jouer dans ces espaces. Pour revenir au sujet du corps et des

corps, il pourrait tout à fait en être de même. Ainsi, les professionnels ne me parlaient des corps des résidents que lorsque ces corps venaient prendre trop de place, être trop visibles. Le corps en lui-même n'était pas un sujet d'échange pour eux.

Ces corps trop visibles, trop bruyants, trop expressifs m'étaient alors décrits

de manière sensitive, un peu à la manière dont Daniel Pennac aborde son propre corps dans son fameux journal intime <sup>1</sup>. Je vais essayer à présent de retranscrire la manière dont les différents sens sont évoqués et les différents « types » de situations de résidents qui peuvent m'être confiées. J'ai tenté de les classer par sens.

## A. L'odorat

L'odorat est très présent dans ces structures. Les professionnels sont très attentifs aux odeurs et à ce que ça ne sente pas mauvais. Ils entendent par « mauvais » deux types principaux d'odeurs :

1. L'odeur de l'urine
2. L'odeur caractéristique de l'hôpital

Ils peuvent être très en difficulté lorsqu'ils estiment qu'un résident sent mauvais, d'autant plus lorsqu'ils ne parviennent pas à s'occuper de lui (en l'occurrence, à le changer). Ils s'interrogent alors beaucoup sur comment faire et que faire :

- Si on change sa protection de force alors qu'il ne le souhaite pas, c'est de la maltraitance car on effectue

un soin sous contrainte.

- Si on ne le change pas, cela peut également être de la maltraitance puisqu'on le laisse dans une situation indigne où les autres résidents risquent de se moquer de lui, où sa famille risque de dire qu'on l'abandonne et qu'on ne fait rien pour lui, où lui-même risque de développer des maladies de peau...

## B. L'ouïe

Les professionnels me parlent souvent de « résidents crieurs », comme ils les appellent. Il s'agit de résidents souvent atteints de maladies neurodégénératives, souvent accueillis en Unité Protégée, et qui passent leur temps à crier. Les professionnels indiquent

à quel point ces cris sont insupportables pour eux-mêmes, pour les autres résidents et même pour l'entourage. J'ai en tête une situation racontée par une directrice d'EHPAD : une des voisines de l'établissement (certains logements étant très proches de l'EHPAD) lui

avait envoyé des mails et des courriers exprimant clairement ses doutes sur la prise en charge des résidents étant donnés les cris qu'elle entendait à longueur de journée. Il est intéressant d'indiquer que cette personne gardait des enfants et se projetait manifestement dans la

situation où ceux-ci viendraient à crier de la même façon. Elle exprimait très clairement la peur que les enfants avaient de ces cris et son intention de

porter plainte. La directrice a proposé à cette voisine de venir visiter l'EHPAD (et notamment l'unité protégée) afin de se rendre compte, par elle-

même, du travail effectué par les professionnels. Faute de solution thérapeutique, ces résidents sont, la plupart du temps, hospitalisés.

## C. La vue

La vue est le premier sens convoqué lors d'une rencontre avec quelqu'un. Les résidents les plus souvent décrits par les professionnels en rapport avec ce sens sont majoritairement des hommes très grands, encore en forme physiquement et présentant des comportements agressifs. Les professionnels, peu habitués à accompagner

ce type de résidents, sont souvent en difficulté, exprimant leur peur de devoir s'en occuper. Il peut s'agir également de résidents atteints du syndrome de Diogène, qui se manifeste notamment par l'accumulation d'objets en tout genre, dont parfois des denrées périssables, que la personne veut garder à tout prix. Ces objets peuvent envahir tout l'espace vital, rendant alors

l'accompagnement très difficile, en termes d'hygiène notamment. Cette accumulation d'objets s'associe souvent à un refus total ou partiel de la personne de prendre soin d'elle, c'est-à-dire de se laver, d'accepter des soins. L'intervention des professionnels, dans ce genre de situation, s'avère délicate car le fait de toucher à ses affaires est vécu par le résident comme une dépossession.

## D. Le goût

Le goût est principalement abordé en lien avec les repas. La perte de goût, chez les personnes âgées, est souvent inévitable et il peut devenir difficile pour elles de se nourrir. Le temps du repas devient donc un temps crucial. Le sujet de la dénutrition, s'il est peu abordé par

les professionnels, constitue pourtant un risque important dans les EHPAD. Plusieurs études montrent à quel point cette dernière est fréquente et combien le travail à réaliser sur ce sujet est primordial. Il faut revoir la manière dont on propose, présente,

prépare la nourriture. Renforcer la qualité des produits préparés, sortir d'un mode de restauration collective pour parvenir à des repas « comme à la maison », prendre en compte les goûts individuels des résidents mais également privilégier les produits locaux, les circuits courts...

## E. Le toucher

Le toucher est certainement le sens dont il est le plus question dans les établissements médico-sociaux et terminer par lui n'est pas innocent. S'il est un lieu où l'on touche l'autre, c'est bien ici ! Mais attention, on ne touche pas n'importe qui et pas n'importe comment ! Il y a des règles implicites bien plus prégnantes que beaucoup de lois, décrets ou chartes affichés. Dans ces lieux donc, les professionnels peuvent toucher les résidents autant qu'ils le souhaitent et

vivent très mal le fait qu'un résident refuse d'être touché (pour l'accomplissement d'une toilette, d'un change ou lors d'un repas par exemple). Il s'agit habituellement d'un toucher technique, professionnel et parfaitement asexué, même s'il peut également être tendre, affectueux, comme caresser la joue ou poser une main sur l'épaule ou sur le bras par exemple. En revanche, dès que ces gestes sont à l'initiative de résidents (les hommes particulièrement) et portent une connotation sexuelle, ils

sont extrêmement mal vécus par les professionnels : ce sont d'ailleurs de ces situations qu'ils viennent le plus souvent nous parler. De manière générale, la sexualité demeure encore relativement taboue dans ces lieux (même si certaines avancées ont été réalisées) : les lits restent des lits médicalisés individuels, les chambres des chambres simples... Comme si tout nous forçait à dire et à croire que nous vivons en groupe (en famille, entourés de nos proches, de nos amis) mais que nous mourons seuls.

## F. Les comportements

J'ajoute un sixième sens, qui n'en est pas réellement un et qui est pourtant extrêmement présent et mentionné dans les établissements. C'est sans doute ce dont parlent le plus les professionnels : les comportements et, surtout, les troubles du comportement. J'ai en mémoire une résidente accueillie en journée dans un établissement pour personnes handicapées

plusieurs jours par semaine. Cette femme, âgée d'une cinquantaine d'années et vivant à son domicile, proche de celui de sa mère, le reste du temps, y venait pour donner du répit à ses proches et à sa mère en particulier. Elle est décrite par les professionnels comme extrêmement envahissante, accaparante, pétrie d'angoisse et enchaînant les crises dès son arrivée dans la structure

et jusqu'à son départ. Elle ne se calme que quand sa mère vient la chercher. Elle passe ses journées à demander aux professionnels à quel moment elle va partir, quand sa mère viendra la chercher... Si les professionnels ne lui répondent pas ou pas suffisamment vite, elle se met alors à faire des crises d'angoisse, disant qu'elle ne parvient plus à respirer, se mettant à hurler...

Les professionnels disent en être venus à appréhender les jours où ils savent qu'elle sera présente, tant son comportement

est insupportable. Ils éprouvent également une forme de culpabilité à ne pas parvenir à s'en occuper alors même que sa mère,

elle, le fait tous les jours. Les professionnels sont démunis, ne sachant plus quoi faire ou quoi dire pour essayer de l'apaiser.

## Omniprésence des corps

**F**inalement, et contrairement à mon hypothèse initiale, je me rends compte à quel point ces corps sont présents dans les établissements. Mais ils le sont d'une manière singulière. Cela me fait songer à Daniel Pennac<sup>2</sup> qui, en décidant de ne parler que des atermoiements de son corps (à toutes les étapes de sa vie d'ailleurs), parle de bien d'autres choses. Il me semble qu'il existe quelque chose de similaire dans ces établissements : ce n'est pas qu'on parle du corps ou des corps mais en revanche, lorsqu'on parle du corps, c'est pour parler de bien plus que cela ! De notre rapport à ces corps, de notre rapport à la mort et à la vie, de nos difficultés à les accompagner, de nos appréhensions... Dans ces lieux

qui accueillent des corps « anormaux » (au sens de dépendants, malades, handicapés) mais où la mission première de l'institution, comme des professionnels, n'est pas de soigner ni de guérir mais d'accompagner, comment faire ? Comment dire ? Comment penser ces corps qui se trouvent souvent à la limite du normal et du pathologique, du beau et du laid, du vivant et du mort ? La réflexion éthique peut certainement nous aider, en dépassant ces antagonismes, à mieux formuler notre rapport à ces corps et aux lieux qui les accueillent et, par là-même, à aider les professionnels qui les accompagnent à mieux comprendre leur mission, leurs limites et favoriser la bientraitance dans ces lieux.

Sabrina BLOT

# Ouverture scientifique

Dominique THIERRY

## Les nouvelles approches de la réparation de l'organisme

À l'heure actuelle, environ 17 % de la population des pays développés a dépassé 65 ans. D'ici 2030, la proportion devrait monter à 25 %. Le nombre de personnes de plus de 65 ans est désormais supérieur à celui d'enfants de moins de 5 ans. Le vieillissement de la population va peser considérablement sur la société, son évolution et celle de ses technologies.

En un siècle, au travers d'une grande transition épidémiologique, la première cause de mortalité humaine est passée, dans les pays développés, des maladies infectieuses (tuberculose, syphilis) aux maladies chroniques, maladies cardiovasculaires, cancers, maladies respiratoires, diabètes

principalement. Au moins une affection de longue durée atteint 80 % des personnes âgées de plus de 65 ans. Les traitements de ces maladies progressent, la compréhension de la physiopathologie de nombre d'entre elles ayant profité des progrès fulgurants de la biologie. Dès lors, en une sorte de prolongement des rêves d'immortalité des hommes, l'une des grandes promesses de la médecine moderne est d'augmenter l'espérance de vie en bonne santé des humains. Pour cela, en complément du traitement des maladies qui, bien souvent, s'aggravent avec l'âge, la réparation du vivant endommagé par la sénescence devient un enjeu majeur de ce siècle.

### Rappel de la réalité physiologique

Les tissus de notre corps sont, schématiquement, constitués de cellules différenciées assurant des fonctions spécifiques : respiration pour le poumon ou digestion pour l'intestin par exemple. Ces cellules matures différenciées proviennent

de cellules souches qui ont trois propriétés essentielles : la prolifération afin que la quantité de cellules nécessaires à la constitution et le renouvellement d'un organe soit suffisante ; la différenciation vers des fonctions spécifiques (ainsi la

captation et transport de l'oxygène par les globules rouges dont le processus de différenciation implique la mise en place du cycle de l'hémoglobine), enfin l'auto-renouvellement, qui permet de disposer d'un stock de cellules souches capable de maintenir leur capacité de production et différenciation tissulaire en principe tout au long de la vie. En effet, les cellules différenciées ont une durée de vie variable mais souvent faible, de quelques jours à quelques mois, les tissus de l'organe qu'elles composent étant en constant renouvellement ; ainsi, la couche supérieure de la peau est presque entièrement changée en deux semaines. Les cellules souches sont classées en fonction de leur immaturité, qui est moins importante

si elles ne peuvent donner naissance qu'à un seul type cellulaire (on parle alors de cellules souches unipotentes) ou *a contrario* qu'elles sont capables de produire et renouveler une grande variété de cellules tissulaires (pour les cellules souches pluripotentes ou totipotentes). Cependant, les capacités des cellules souches s'épuisent souvent avec l'âge et la perte ou la transformation des propriétés d'auto-renouvellement. Si des cellules souches pluripotentes ou totipotentes (c'est-à-dire capables de reconstituer toute partie de l'organisme, mais aussi les cellules souches profondes, ce qui correspond aux cellules de l'embryon) existent chez l'homme à l'âge adulte dans la plupart des tissus, elles sont rares et encore mal connues.

## Le vieillissement des cellules

**A**u sein de notre organisme et au cours de notre vie, les cellules constituant les tissus sont soumises à diverses attaques et stress d'origine physique ou chimique principalement. À titre d'exemple, les rayonnements solaires et en premier lieu les ultraviolets, endommagent l'ADN des cellules de la peau qui y sont exposées. L'alcool peut interagir avec les cellules de nombreux organes tels le foie et le pancréas. De nombreux polluants provoquent des mutations, alors même que les fonctions d'entretien cellulaire normales génèrent des produits chimiques susceptibles de

dégrader l'ADN et d'autres molécules importantes. Ces dommages externes et internes peuvent être exacerbés par d'autres facteurs relevant de l'environnement et du mode de vie, notamment le tabagisme (actif ou passif agissant préférentiellement sur les cellules du système respiratoire) ou une alimentation riche en graisse et en sucre. En réponse à ces diverses sources d'agression, les cellules peuvent entrer dans un état dit de « sénescence cellulaire ». Ces cellules sénescents ont des caractéristiques particulières par rapport aux cellules jeunes. Ainsi, en lien direct avec les

divisions successives des cellules lors de la prolifération, la longueur des extrémités des chromosomes (LTR) est raccourcie dans les cellules âgées, l'activité des mitochondries (structure cellulaire productrice d'énergie dans les cellules) est altérée avec l'âge, et le profil d'expression génique (définissant ce qui constitue spécifiquement et est produit par le type de cellule en question) est différent de celui des mêmes cellules plus jeunes. Une cellule sénescence peut également être à l'origine de cancers. Les cellules sénescences produisent par ailleurs des signaux avertissant les cellules voisines de leur état. Ces signaux peuvent sembler bénéfiques à court

terme, mais à long terme, cette « inflammation » chronique peut à son tour endommager les tissus, augmenter leur vieillissement et entraîner des troubles, tels qu'une perte musculaire, des maladies cardiovasculaires ou une neuro-dégénérescence. Lorsqu'une cellule subit des stress (que ceux-ci soient aigus ou chroniques), ses capacités de réparation finissent par être dépassées et elle entrera dans un état de sénescence ou, si le stress est important, se déclenche un processus actif d'arrêt de vie de la cellule : l'apoptose. Avec l'âge, la proportion de cellules sénescences est de plus en plus importante, diminuant la fonctionnalité des tissus.

## Réparer le vivant

Dans la lutte contre la sénescence, remplacer les cellules souches vieillissantes par des cellules souches jeunes afin de produire des cellules matures non sénescences assurant les fonctions des tissus de l'organisme ou rajeunir les cellules souches vieillissantes sont deux axes de recherche qui sont particulièrement étudiés à l'heure actuelle.

Ces approches issues de la thérapie cellulaire et la thérapie génique se sont en effet développées récemment. Elles sont porteuses d'espoirs tant pour le traitement de pathologies spécifiques que dans la lutte contre

la sénescence. Nous verrons qu'elles soulèvent aussi des questions d'éthique. Il faut souligner que ces techniques ont été essentiellement développées en médecine (elles ont de nombreuses autres applications, notamment industrielles) dans le cadre de la lutte contre le cancer et les maladies génétiques, le vieillissement n'étant qu'une des applications médicales envisagées. Dans le cas d'un organisme sénescence, c'est plutôt la difficulté technique à réimplanter des cellules ou des gènes « médicaments » dans des tissus détériorés par l'âge qui pourrait se montrer limitante.

## De nouvelles thérapies prometteuses

La thérapie cellulaire, issue initialement des techniques de greffe d'organes et notamment de la greffe de moelle osseuse, repose, dans le cas de la sénescence, sur le postulat qu'il est possible d'injecter des cellules souches qui, en remplacement en quantité ou en qualité des cellules souches déficientes de l'organisme, corrigeront les défauts liés au vieillissement. Des cellules souches pourront être injectées pour restaurer une fonction organique spécifique. Outre les cellules souches dites adultes (avec un potentiel de différenciation important ou limité selon les cas déjà évoqués ci-dessus), deux autres sources de cellules souches sont très étudiées dans le cadre de la thérapie cellulaire. Les cellules souches embryonnaires qui, pouvant permettre la fabrication d'un nouvel organisme complet, sont le type même de la cellule souche capable de produire tous les types de tissus et de cellules. Ces cellules, qu'il est possible d'établir en lignée par culture *in vitro* avec une perte de capacité de prolifération et de différenciation faible, sont l'objet de recherches intenses. Les tissus fœtaux, qui ont des propriétés proches, et sont utilisés en greffe depuis plusieurs années (dans la maladie de Parkinson notamment) sont aussi étudiés. À la suite des travaux de Shinya Yamanaka (prix Nobel 2012), il a été montré qu'il est aussi possible de reprogrammer des cellules différenciées en les cultivant dans des conditions particulières afin de les utiliser comme

des cellules souches. Ces cellules adultes spécialisées en cellules souches pluripotentes équivalentes aux cellules souches embryonnaires sont dites cellules pluripotentes induites (IPS). Ces cellules souches peuvent ensuite être transformées en tous types de cellules spécialisées, en fonction des milieux de culture et facteurs de croissance utilisés. Cette technique de reprogrammation pourrait être une alternative à l'utilisation des cellules souches embryonnaires. Un autre domaine de recherche de la thérapie cellulaire est la production *in vitro* et l'implantation *in vivo* de pseudo-organes synthétiques contenant des cellules remplissant les fonctions attendues d'un organe déficient, le pancréas endocrine pour la production d'insuline par exemple. La thérapie génique, autre domaine de recherche, postule qu'il est possible de modifier le génome d'un organisme pour bloquer la sénescence ou même rajeunir les cellules. Cette technique consiste à apporter des gènes « médicaments » dans les cellules anormales (ou sénescences) du patient. Son efficacité a été démontrée (non sans mal) pour la première fois en 1999 par l'équipe des Pr. Alain Fischer et Marina Cavazzana, lors d'un essai sur dix « bébés-bulles », des enfants atteints d'un déficit immunitaire sévère d'origine génétique. Cette modification implique le plus souvent une phase de thérapie cellulaire. Un ensemble de techniques appelé édition génomique,

s'appuyant sur la récente découverte de la potentialité du système CRISPR-CAS 9 permet d'envisager des progrès rapides dans ce domaine pour corriger des mutations, inactiver des gènes, insérer de nouveaux fragments d'ADN, modifier l'expression des gènes, etc. Bien que nous assistions à un grand bond technologique, car il s'agit de manipulations qui sont désormais, somme toute, simples, rapides et peu coûteuses permettant de nombreux essais, par rapport aux techniques de transfert de gènes (transfert viral notamment) utilisées précédemment, la route est encore longue avant que ces approches ne soient employables pour l'humain en pratique courante. Ainsi, dans des travaux fondamentaux *in vitro*, des cellules sénescences auxquelles des gènes « sénolytiques » ont été transférés peuvent être rajeunies et

acquérir des propriétés équivalentes à celles des cellules souches. Il semble dès lors possible de redonner sa pluripotence à une cellule différenciée, à condition qu'elle ne soit pas ou plus atteinte de sénescence. Mis à part quelques essais aventureux et des programmes dédiés à des maladies rares comme la progéria, les travaux sont au stade de la recherche et les applications sont lointaines. Toutefois, tant pour les thérapies géniques que cellulaires, une attention particulière doit être portée à la sécurité à court et à long terme des manipulations envisagées, par exemple lors d'utilisation de cellules souches, quel que soit leur type, le risque d'apparition d'un cancer (qui est par exemple bien connu pour les greffes de cellules embryonnaires chez l'animal) devant être pris en compte.

## Questionnement éthique

Les dilemmes éthiques concernant les thérapies cellulaires et géniques ont fait l'objet d'une longue réflexion avec des questions très différentes en fonction du matériel cellulaire ou génique utilisé et des techniques de manipulations utilisées. Si les cellules proviennent de la personne à qui le traitement est destiné dans une approche dite autologue, il y a peu de problèmes une fois le consentement éclairé établi. La personne dispose de ses cellules pour ses soins. La greffe autologue s'est développée et est utilisée (greffe de moelle osseuse)

sans soulever de questions et présente de nombreux avantages (notamment en termes d'absence de réaction immunologique négative telle que la maladie du greffon contre l'hôte ou le rejet de greffe parfois observés dans les allogreffes) qui justifie pleinement l'utilisation de ce type de cellules. La limite est ici que les cellules non « rajeunies » ne présentent que peu d'intérêt thérapeutique. Si les cellules proviennent d'un donneur autre, la question est ici celle de la pertinence d'un don de cellules. Certes, les règles de la transfusion et de la greffe

stipulent que le don d'organe est gratuit, anonyme et à la disposition de tous (ce qui est théoriquement en opposition avec la pratique de l'autogreffe mais qui ne pose pas de problème sauf, exceptionnellement, pour les greffes de sang de cordon ombilical) ; cependant, tout acte médical comporte un risque et il faut rappeler ici que le recueil d'un greffon de moelle osseuse important, source de cellules souches, nécessite par exemple une opération sous anesthésie générale du donneur sain, ce qui peut l'exposer à des conséquences néfastes.

## Perspectives

Portées par les avancées de la biologie, les approches de thérapie cellulaire et génique ont en quelques années progressé d'une façon spectaculaire. Si on y ajoute le développement des technologies d'interface avec la robotique, il est possible d'envisager concrètement des applications qui relevaient il y a peu de la science-fiction. À terme, ces recherches devraient tendre également à des mises en œuvre plus légères pour les patients que les thérapeutiques actuelles, quand elles existent. Il ne faut cependant pas perdre de vue que ces développements sont menés dans un contexte de compétition économique à l'échelle planétaire, les prises de brevets étant souvent mieux encadrées légalement que d'un point de vue éthique. Ces traitements potentiels ont un coût qu'il faut mettre en regard des avantages attendus de leur application.

L'importance du bénéfice attendu du traitement envisagé entre aussi en ligne de compte. Pour ce qui concerne les thérapeutiques génétiques envisagées, ces approches soulèvent relativement peu de questions éthiques en dehors des procédures habituelles qui s'appliquent à toute manipulation génétique dans les laboratoires de recherche. Toutes les approches impliquant le « rajeunissement » des cellules se mènent en autologue et ne soulèvent pas de problème autre que ceux évoqués précédemment pour les thérapies cellulaires.

Une attention particulière doit être portée à ce qu'il est possible de faire en le comparant à ce qu'il est raisonnable de faire, au regard des fondamentaux de l'éthique des sciences de la vie et de la santé : respect de la vie et de la dignité de la personne, préservation ou promotion de la bienfaisance, de la non-malfaisance, de l'autonomie et de la justice. Une professeure de médecine, spécialiste de la greffe, disait en ce sens : « si vous voulez conserver le plus longtemps possible un patient, confiez-le à des pédiatres ». Ce qu'elle exprimait par là était qu'on s'acharne pour sauver un jeune, un espoir de l'humanité, source potentielle d'avenir. Saurons-nous trouver la motivation nécessaire pour des personnes âgées, dans la recherche de l'amélioration de leur bien-être et de leur sérénité, auxquels nous aspirons également pour nous-mêmes ?

## Le mot de la fin

Dominique BOURGINE

Le corps abîmé par l'avancée en âge, c'est un fait irréversible. Les signes du temps qui passe, de l'amenuisement progressif de nos pleines facultés physiques, voire cognitives, qui nous conduisent fatalement vers le corps abîmé.

Notre mission est d'accompagner avec respect, dignité, bienveillance ces personnes qui nous sont confiées au sein des espaces de vie dont nous avons la responsabilité. Espaces de vie, car le corps abîmé, c'est avant tout et, sans nier les irréductibles du temps et de la vie, le corps vivant, c'est celui qui porte les cicatrices de la vie, c'est le corps qui porte nos joies, nos blessures, nos espoirs, nos échecs, qui porte notre vie. Alors faut-il parler de corps abîmé, car c'est bien ce corps dit abîmé qui nous accompagne jusqu'à notre dernier souffle ? C'est notre plus grand confident et peut-être aussi notre plus grand allié. Il peut être aussi notre plus grand ennemi, tout comme la doxa du beau qui amène à considérer que ce corps abîmé est moins beau, moins rutilant, moins ostentatoire, moins nous. Mais nous ne prenons jamais à la légère le soin, l'attention que nous lui devons, que nous devons à chacun des résidents.

Être accompagnant, soignant, aux côtés de personnes âgées dépendantes, c'est nécessairement se questionner sur notre rapport au « corps ». Mais c'est aussi accepter le reflet de ce miroir sur nous-mêmes. Le corps – abîmé ou pas – est comme une mise en abyme de la vie, de nous-mêmes.

Ce thème interroge notre société et alimente d'ailleurs diverses études relevant des sciences médicales et des sciences humaines.

De mon point de vue de responsable d'entreprise médico-sociale, j'ai abordé ce sujet au travers du prisme des espaces de dialogue ouverts dans notre association pour les professionnels, auxquels je participe, notamment les réunions d'expression des salariés que j'anime depuis que notre association a débuté ses activités, en 1993.

En 27 ans d'activité, la question du lien entre la pensée et le corps de la personne handicapée ou de la personne âgée n'a jamais été évoquée comme difficulté, pas plus que la question du rapport des soignants avec la dégradation corporelle des personnes dépendantes n'a été posée. Exercer notre mission auprès de personnes dont le corps s'abîme, se fane, se dégrade avec le vieillissement n'a donc jamais

été cité comme une épreuve, comme un dégoût.

Certes, les établissements médico-sociaux réalisés ces trente dernières années et l'accompagnement qui y est pratiqué n'ont plus rien à voir avec les hospices « pourrissoirs » hébergeant des corps déliquescents dépassant les limites de la dignité, de l'humanité, décriés encore dans la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle.

Mais si le corps participe, entretient la vie même de toute personne, influe sur le lien à l'autre et aux autres, la dégradation corporelle dans nos établissements médico-sociaux n'apparaît pas comme un embarras dans la relation entre les résidents, ni entre les résidents et les professionnels qui les accompagnent.

Cela peut s'expliquer par le fait que les professionnels se mobilisent pour encadrer le corps vieillissant par des stratégies médicales, paramédicales, compensatrices, des accompagnements de bien-être des corps avec des bienfaits incontestables. Il m'apparaît que la représentation des professionnels du concept du vieillissement réussi ne repose pas sur l'absence de dégradation corporelle mais, essentiellement, sur la perte des capacités cognitives.

L'ensemble des professionnels que j'ai rencontrés n'ont cessé d'exprimer leur désarroi, leurs difficultés à bien accompagner des personnes atteintes de maladies de type Alzheimer. Il leur semble que souffrir de cette maladie est l'une des façons les plus tristes, les plus angoissantes, les plus injustes de vieillir et que leurs capacités d'agir auprès des

résidents restent trop inefficaces.

Il en est donc autrement dans le rapport des soignants avec le « corps abîmé », formulation qui peut paraître néanmoins pleine de paradoxes. Ce qui est perçu comme « abîmé » pour l'un est peut-être tout simplement vivant pour d'autres. Le corps abîmé pourrait être considéré comme un pléonasme du point de vue de l'avancée en âge car le corps s'abîme forcément. Il est voué à l'abîme dans le cycle immuable de la vie. Mais parler de « corps abîmé » pourrait être un oxymore. Un corps ne s'abîme pas vraiment, il porte en lui les stigmates de la vie, ces marques, signes et écorchures qui constituent notre identité.

Le corps abîmé ou un paradoxe nécessaire. Notre défi est de réussir l'accompagnement des personnes vulnérables en tant que « corps-individus », réussir à créer les conditions d'individuation pour chacun. C'est cela la valeur ajoutée de notre service qui est, lui-même, « au service de ». Dans nos gestes, les petits comme les grands, dans nos mots, dans notre écoute, dans notre façon d'entrer en relation, dans nos regards posés sur ces personnes avec leurs corps et leur esprit, que nous soutenons pour un mieux-être, nous nous devons une vigilance, bienveillance de chaque instant, pour faire corps avec celles et ceux dont nous tenons quotidiennement la main. Avec une distance nécessaire bien sûr, mais avec un respect, une pudeur et un égard au « bien-vieillir » intransigeants.

Un rendez-vous à ne pas manquer.

Une mission gratifiante. À prendre à bras-le-corps. Encore et toujours.

« Si on pouvait changer le temps, je ferais machine arrière  
D'un simple demi-tour et j'irais briser des barrières  
Je changerais les hivers en les mettant à l'heure d'été  
Pour voir si le beau temps peut durer une éternité  
Je revivrais le jour qui m'a vu ouvrir les yeux  
Pour m'éloigner de la nuit qui me fera quitter les lieux  
Et j'irais à contre-sens des courants du sablier  
Pour effacer les erreurs qui ne peuvent s'oublier ».

Grand Corps Malade, *Changer le temps* (2008)



## Post-scriptum

## ANTIGONE ÉCRASÉE PAR CRÉON... ET NOUS NE DISONS RIEN ?

*« Créon n'a-t-il pas décrété les honneurs de la sépulture pour un de nos frères, en les refusant indignement à l'autre ? On dit qu'il a enfermé Étéocle dans la terre, pour qu'il fût honoré des morts ; mais il a défendu aux citoyens de mettre au tombeau le misérable cadavre de Polynice et de le pleurer. »*

Sophocle, *Antigone*

Il y a quinze jours<sup>1</sup>, François est mort, emporté en quelques mois par un méchant cancer de la peau. Il avait 42 ans. Il n'avait jamais présenté le moindre signe de suspicion d'une infection par le SARS-CoV2. Pourtant, il a été immédiatement emmené et mis en bière, sans toilette mortuaire ni habillage, sans que sa famille ait pu le voir une dernière fois avant la fermeture de son cercueil. Et ses trois petits garçons de 8, 6 et 3 ans ont dû, debout au bord de la fosse, jeter directement dans la terre les dessins et menus objets, déchirants témoignages de leur amour d'enfants, qu'ils avaient souhaité offrir une dernière fois à leur papa.

Comment cela est-il possible ?

Par l'application erronée, brutale et sans nuances, d'un décret.

L'article 12-1 du décret N°2020-384 du 1er avril 2020 stipule en effet que les patients décédés d'infection à SARS-CoV2 doivent être mis en bière sans délais, sans soins de conservation ou de thanatopraxie, et même sans toilette mortuaire ! Néanmoins, çà et là, un

nombre croissant de soignants révoltés transgressent cet interdit subit, d'un genre nouveau ; mais, sur nos ondes, qui pourtant ne parlent que de Coronavirus du matin au soir, je n'ai pas entendu beaucoup de voix s'élever contre ce qui me semble être une dérive éthique majeure, avant la position du Comité Consultatif National d'Éthique du 17 avril dernier, elle-même postérieure aux témoignages publiés sur les réseaux sociaux.

Qu'est-ce que cette série d'interdits interroge en nous ? Devrait interroger en nous ?

### Interdiction de la toilette rituelle

Les instances religieuses françaises (Consistoire de France par la voix du Grand Rabbin Haïm Korsia, Conseil Français du Culte Musulman représenté par son Président actuel Mohammed Moussaoui) ont apparemment validé cet article du décret, et de ce fait renoncé à la pratique de la toilette rituelle pour les patients décédés d'infection à SARS-CoV2. Ceci aura certainement des conséquences sur le deuil de certaines

familles. On répète assez que la France est un État laïc et que les religions, quelles qu'elles soient, ne doivent en aucun cas se mêler des affaires politiques ; mais, *a contrario*, le politique pouvait-il, devait-il imposer un tel interdit, s'autoriser une pareille ingérence dans les pratiques culturelles ?

Les épidémies ont de tout temps bouleversé les rites funéraires, rappelle Anne Chemin dans un article paru dans *Le Monde*<sup>2</sup>. Cependant, elle cite en référence la recommandation du Haut Conseil de la Santé Publique du 24 mars 2020 stipulant que lors de la prise en charge du corps d'un patient, cas probable ou confirmé Covid-19, « les pratiques culturelles et sociales autour du corps d'une personne décédée, notamment en ce qui concerne la toilette rituelle... » doivent maintenant strictement respecter les règles d'hygiène qui s'imposent aux vivants. Cet argument-là s'entend parfaitement : pourquoi en avoir déduit un interdit ? Cette contradiction flagrante, entre l'avis d'experts rendu par le Haut Conseil et le décret publié, est choquante à plus d'un titre. N'y avait-il pas de place pour la négociation ? Quand des ouvriers de PSA qui fabriquent des voitures se forment en moins de trois semaines à l'assemblage de respirateurs artificiels – comme des pièces d'orfèvrerie pour eux, selon leurs propres termes –, on peine à concevoir que la Hevra Kadicha ou les imams ne seraient pas

capables de se former aux mesures de protection contre la contamination... Lesquelles, du reste, ne demandent pas deux semaines de formation assortis de travaux pratiques, mais pourraient être efficacement transmises par les agents des chambres mortuaires, si l'on voulait bien s'intéresser au travail souvent remarquable qu'ils effectuent dans les lieux les plus reculés et les plus évités des hôpitaux<sup>3</sup>.

### Interdiction de la toilette mortuaire

Tant que le patient est en vie, chaque jour, les soignants de réanimation pratiquent sa toilette corporelle. Dans le strict respect des mesures d'hygiène, imposées avec raison pour éviter la contamination des équipes. Ce soin fondamental de confort a fait l'objet de beaucoup d'études par les personnels paramédicaux : il est un temps fort de leur journée de travail. Si l'on admet comme principe la transmission du Covid-19 par les gouttelettes de salive, ce geste quotidien est beaucoup plus à risque que la toilette post-mortem, puisque par définition un mort ne respire plus, ne parle plus, ne tousse plus, n'éternue plus ! L'argument hygiénique ne tient donc pas. On n'imagine pas envoyer en chambre mortuaire un corps toujours porteur de sonde d'intubation, sonde gastrique, sonde urinaire, cathéter veineux central, cathéter artériel, qui constituent l'équipement minimal de

2. Anne Chemin, « Depuis la peste noire, les hommes bouleversent les rites funéraires lors des épidémies », *Le Monde* du 4 avril 2020.

3. Lévêque C, Lemahieu JC, Boughida C, Hassin J. « Prise en charge funéraire et caractéristiques démographiques des personnes en grande précarité à Nanterre », *Médecine Palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique*, 2014;13 : 295-300.

tout malade grave de réanimation ; ces prothèses sont naturellement retirées par les soignants. Et après cela, on ne pourrait pas laver le corps, ni l'habiller ? Un tutoriel d'ablation de pacemaker, par ailleurs fort bienvenu, circule dans mon hôpital à l'adresse de tous les praticiens constatant le décès d'un patient Covid+, désormais officiellement chargés de l'extraire eux-mêmes avant l'envoi en chambre mortuaire ; ce tutoriel mentionne la restauration obligatoire de l'intégrité cutanée, ce qui est conforme aux bonnes pratiques...

Mais ce n'est pas la première (ni la dernière sans doute) injonction paradoxale qui nous soit faite dans cette période d'urgence sanitaire. Et maintenant, on voit ces directives discutables s'appliquer sans nuance à tous les patients qui décèdent de toutes les autres pathologies (au cas où ?!), infligeant une violence supplémentaire aux familles !

### **Interdiction de la présentation du corps aux familles**

Les soins donnés au corps mort sont ceux, avec l'interdit de l'inceste, qui structurent fondamentalement notre humanité. Néandertal, il y a 100 000 ans, enterre ses morts, et au Néolithique, les tombes et les rites funéraires sont de plus en plus élaborés. Le corps mort négligé est objet de répulsion ; frappé d'indignité, il est assimilé à un déchet. Le corps mort soigné, comme purifié, est par là même placé dans un

espace sacré et les soins apportés sont destinés à restituer une belle image de la personne, la faisant passer de mort à défunt, et cette image est celle qui restera pour les survivants et leur permettra d'entrer dans le processus de deuil.

Symboliquement, les funérailles constituent un temps fort et structurant de la période qui suit un décès dans une famille. Exceptionnellement, en ce moment, la visite d'une seule personne en chambre mortuaire peut être organisée. Comment ne pas imaginer la détresse immense d'un proche, à qui les visites à son parent malade ont été interdites pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines, à la vue du seul visage de la personne aimée présentée morte dans une housse de plastique noir ? Où est l'intérêt d'imposer à ce proche de s'habiller en cosmonaute pour ne même pas pouvoir s'approcher à moins de deux mètres du corps du défunt, et encore moins le toucher pour la dernière fois ?

### **Cérémonies funèbres escamotées**

Un mien ami, pasteur anglican en région PACA, me faisait part récemment de sa révolte et aussi de son désarroi devant des pratiques funèbres escamotées, toujours au nom de l'hygiène. Levées de corps sans la famille, cérémonies raccourcies à l'extrême, limitation drastique du nombre de participants avec interdiction des contacts physiques entre eux : au moment de l'inhumation

ou de la mise à la flamme du cercueil, on est prié de se tenir debout tout seul ! Chacun repartira ensuite se reconfiner avec sa peine immense, qui va durer parce que les rites appelés à la soutenir puis à l'apaiser n'auront pas été accomplis. Mais le protocole « sanitaire » aura été appliqué...

### Entrer en résistance éthique

Y avait-il autre chose à espérer d'un État qui a inscrit voici 15 ans le principe de précaution dans sa Constitution ? J'ai eu la naïveté de le penser. Je dois me rendre à l'évidence : la logique normative et utilitariste l'a emporté sur le questionnement éthique face à nos devoirs inaliénables envers nos morts. Créon a écrasé Antigone. Et nous ne disons rien. Ou presque.

Notre société paiera peut-être cher le prix de cette démission morale : d'abord par des deuils pathologiques, des dépressions, des culpabilités tenaces au sein de certaines familles, certains corps de métiers ; plus largement ensuite, du fait du renoncement apparemment facile mais dangereux que l'urgence sanitaire décrétée – à juste titre certes, tant nous étions dans l'impréparation et l'incapacité de faire face à une demande massive de tests, de masques et de places en réanimation – a induit à l'égard de nos libertés, à commencer par celle d'aller et venir que nous avons acceptée sans sourciller du jour au lendemain par

responsabilité et solidarité, mais plus ou moins insidieusement assortie d'un certain nombre d'autres. Sommes-nous certains de les récupérer toutes, une fois l'ouragan dissipé ? Rien en fait n'est moins sûr. Des projets sont à l'étude, qui réclament toute notre vigilance : l'application StopCovid, les brigades d'enquêteurs sanitaires que l'on prévoit de dépêcher au domicile des cas déclarés pour ne citer que ces deux-là. Or, confinés dans nos maisons, face aux problèmes posés par l'école, le (télé) travail, l'ennui, les soucis financiers et l'angoisse de l'avenir d'une grande partie d'entre nous, nous ne vivons plus qu'une forme de « vie nue », selon les termes du philosophe italien Giorgio Agamben<sup>4</sup> ; nous sommes en « mode survie » et peut-être ne réfléchissons-nous pas assez...

Ces pratiques hygiénistes violentes, qui commencent à être dénoncées par tous ceux qui ne font pas de la vieillesse, de la fin de vie, de la mort et du deuil des tabous absolus d'une société éprise de jeunisme, d'efficacité, de productivité et « d'optimisation », sont une justification de plus à la résistance éthique : ne fermons pas la porte à la démocratie de peur de voir la mort entrer dans nos maisons. Et si cette dernière y frappe, ou y est déjà entrée, ne laissons pas la raison discursive l'emporter totalement sur le symbolique, le spirituel, et même le religieux pour ceux d'entre nous pour qui c'est important. Parce que tous nous structurent autant que notre enveloppe corporelle et font de nous des

4. Giorgio Agamben, *Homo Sacer I, Le pouvoir souverain et la vie nue*, traduit par Marilène Raiola, Paris, Éditions du Seuil, 1997.

personnes, uniques et irremplaçables, et non simplement des individus.  
Ne laissons pas le catastrophisme l'emporter sur les élans du cœur, sur le devoir de non-abandon des personnes âgées en institution : celles qui ont été épargnées par le Covid-19 ont tant

besoin de nos visites, de nos gestes d'affection pour ne pas mourir trop vite, à leur tour, d'ennui et de chagrin.  
De la prévention et de l'hygiène : oui.  
De l'hygiénisme : non. Si nous n'y prenons pas garde, il peut mener tout droit à de la barbarie.

Christine LEVEQUE





# Présentation des auteurs

## Président du CEAR

Yannis CONSTANTINIDÈS, *Philosophe*

## Membres du CEAR

Judith ARNOULT, *Infirmière, formatrice en IFSI et dans le secteur médico-social*

Sabrina BLOT, *Directrice de la Stratégie et de l'Innovation pour les Enjeux Humains d'Adef Résidences*

Dominique BOURGINE, *Président d'Adef Résidences*

Monique CARLOTTI, *Kinésithérapeute, formatrice spécialisée dans les approches sensorielles*

Yves CLAISSE, *Avocat à la cour*

Philippe DENORMANDIE, *Chirurgien spécialisé en neuro-orthopédie, conseiller santé de Nehs*

Arnaud GALLET, *Directeur de la Communication, responsable RSE d'Adef Résidences*

Simon-Daniel KIPMAN, *Psychanalyste, psychiatre*

Dominique THIERRY, *Chargé de mission au Ministère de la Transition écologique et solidaire*

## Ont également contribué au recueil

Saül KARSZ, *Sociologue, philosophe*

Christine LEVEQUE, *Médecin en Équipe Mobile de Soins Palliatifs, titulaire d'un Master 2 d'éthique*



Comité d'Ethique Adef Résidences

[cear@adefresidences.com](mailto:cear@adefresidences.com)

**Adef Résidences**

19/21 rue Baudin

94207 Ivry-sur-Seine cedex

Tél. : 01 72 46 71 22

[www.adef-residences.com](http://www.adef-residences.com)

