



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2003 –

Le corps, objet ou sujet des soins

– Groupe n° 8 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 8 élèves en formation initiale

Animateur :

***Philippe LECORPS,
psychologue, enseignant,
département POLITISS, ENSP***

Sommaire

INTRODUCTION.....	3
1 LA PRISE DE CONSCIENCE D'UNE REIFICATION EXCESSIVE DU CORPS DANS LES SOINS.....	6
1.1 La réification du corps aux sources du système de soin des sociétés occidentales.....	6
1.1.1 Le substrat philosophique	6
1.1.2 La dynamique propre de la médecine et des soins	7
1.2 L'introduction d'une conception holiste du corps.....	11
1.2.1 La prise en considération de la personne dans les structures soignantes.....	11
1.2.2 La reconnaissance du corps-sujet dans le droit	14
2 L'AVENEMENT DU CORPS SUJET SE HEURTE A L'ENRACINEMENT DE L'ANCIEN MODELE	18
2.1 Une société qui n'accepte pas pleinement la logique du corps sujet	18
2.1.1 L'inertie institutionnelle	18
2.1.2 L'inertie sociétale	21
2.2 Des solutions pragmatiques: pour une approche raisonnée	23
2.2.1 Le projet institutionnel.	23
2.2.2 Une évolution des métiers.....	26
CONCLUSION	29
Bibliographie.....	31
Liste des annexes.....	I

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre sincère gratitude et toute notre reconnaissance au docteur Ben Hassel, à Sandrine Dahot, Christelle Debonlier, Béatrice Fernet, Madame Fesneau, Madame Heitz, Fabien Hennepeaux, Nicole Launat, Hervé Levert, Nicole Lonzième, Robin Mathias, Olivier Nizan, Bernard Tirel, Caroline Veau, les soignants de la maison de retraite Saint-Cyr à Rennes, l'équipe du SSIDPA de Bischwiller, les infirmiers et aides-soignants du Centre Eugène Marquis de Rennes et l'association pour le don d'organes. Toutes ces personnes ont accepté de nous accorder un peu de leur temps, souvent précieux, et ont joué le jeu des entretiens avec sérieux et gentillesse. Nos remerciements s'adressent aussi à Philippe Lecorps, animateur de notre groupe, qui a su nous ouvrir des pistes de réflexion dans la bonne humeur et nous faire confiance dans la réalisation de ce travail.

Liste des sigles utilisés

AMP : Aide médico-psychologique

APF : Association des paralysés de France

AS : Aide-soignant

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EVC : Etat végétatif chronique

HCSP : Haut Comité de Santé Publique

IDE : Infirmier diplômé d'Etat

MIP: Module interprofessionnel de santé publique

SSIDPA: Service de soins à domicile pour personnes âgées

INTRODUCTION

Sur fond de contrainte économique, la question des rapports entre le patient et le système sanitaire constitue une ligne de force majeure du mouvement de refonte de notre dispositif de santé. La dimension incantatoire de formules telles que "mettre l'usager au centre des soins", "faire du citoyen un acteur de sa propre santé", ne doit pas occulter les réalisations issues de telles aspirations. La plupart des réformes significatives de la dernière décennie ont en effet été nourries par une réflexion diffuse sur les modalités d'expression et de prise en compte de la volonté du patient, sur ce qu'il peut légitimement attendre en matière de qualité de vie... Autant de zones d'incertitudes qui conduisent à redéfinir la notion même de patient alors que le degré d'exigence vis-à-vis des soins et le désir d'autonomie n'ont jamais été aussi élevés.

Cette ambition a été traduite de façon solennelle dans le droit. La loi du 4 mars 2002 fait la synthèse des prérogatives des malades, jadis éparpillées dans un corpus de règles de valeur inégale. Le primat de la volonté de la personne souffrante est donc consacré formellement, même si sa mise en œuvre suscite nombre de difficultés pratiques. Dans une autre perspective, la législation récente sur les soins palliatifs et sur la lutte contre la douleur témoigne de l'effort réalisé pour ne pas se focaliser sur un être désincarné titulaire de droits abstraits.

Bien avant cette reconnaissance juridique, les soignants au sens large avaient anticipé cette tendance de fond. La rédaction de recueils de bonnes pratiques intégrant, en sus de préconisations techniques, un volet relationnel participe pleinement de ce souci d'humaniser la relation avec la personne hospitalisée. Tout comme la constitution initiale de réseaux destinés à mettre en lien des professionnels de vocations différentes pour individualiser la prise en charge.

Dans ce contexte favorable, la manière dont est appréhendé le corps n'est pourtant abordée qu'indirectement alors qu'elle offre matière à des interrogations fécondes d'un point de vue éthique, mais aussi pratique. Au-delà du débat sémantique, de cette conception initiale du rapport au corps vont découler des conséquences importantes en termes d'organisation du travail et des soins, d'élaboration de priorités, de formation... Schématiquement, deux pôles antagonistes peuvent être discernés, selon que le corps est envisagé en tant que sujet ou en tant qu'objet de soins. La première approche suppose d'y voir le siège de nos émotions, le foyer de notre sensualité... Mais aussi de se représenter le corps comme le produit d'une histoire individuelle unique au cours de laquelle a été conçu un certain seuil d'acceptation de la déchéance physique, de la

douleur, une certaine idée de la dignité... Soit une somme de paramètres à analyser pour proposer un protocole thérapeutique respectueux de la personne tant dans ses finalités que dans son application. A ce titre, la relation quotidienne avec les soignants, leur qualité d'écoute, relativisent l'importance de la compétence technique.

La réification du corps a quant à elle constitué un facteur incontestable de progression de la médecine. En désacralisant l'organisme, elle en a fait un champ d'investigation scientifique tout en favorisant le développement de thérapeutiques de plus en plus agressives. Mais au final, réduire le corps à un agencement d'organes, l'enserrer dans des normes biologiques chiffrées, lui appliquer des soins codifiés... génèrent autant d'efficacité curative que d'angoisse. L'expression "corps-objet" contient une charge émotionnelle puissante. D'emblée elle suscite l'effroi, peut-être parce qu'elle nie l'intangibilité du corps et, à travers elle, l'expression même de notre singularité, entendue comme une alchimie complexe d'émotions, de sensations et d'autonomie. Cette formule réduit en effet l'organisme humain à un ensemble de fonctions, à une bio-mécanique qu'il convient de réparer au gré de son usure, voire de remodeler selon son degré de défektivité. La question du sens des soins est ainsi évacuée au profit d'une rationalité technique posée en termes de faisabilité de l'acte. Cette conception a imprégné la trame du système sanitaire, les différentes cultures professionnelles aussi bien que le fonctionnement de l'hôpital.

Le témoignage d'une personne handicapée recueilli dans *La misère du monde* (1993) est à ce titre particulièrement éclairant. L'annonce de la mise en place de prothèses ("et puis c'est reparti pour dix ans et après ça on verra bien") comme le compte-rendu de l'opération ("Quel chantier!") offrent un aperçu de la teneur d'un discours médical réifiant poussé à l'extrême. En quelques lignes, la description de la réalité la plus crue de l'hôpital laisse entrevoir le peu de place accordé à l'individu en dehors du geste technique. Au quotidien, la solitude produite par la rotation des équipes, le mépris de la douleur, le temps très court imparti aux nécessités les plus élémentaires, etc... confortent un peu plus le sentiment d'être dépouillé de son humanité. L'expérience d'une donneuse d'ovules relatée dans la revue Esprit de mai 2002 va dans le même sens. Malgré la multitude d'intervenants, nul ne s'est préoccupé de la charge qui pesait sur elle; la psychologue elle-même ne se souciait guère que de l'avenir de l'enfant à naître ...

Dans la vision soignante, la démarcation entre le corps-objet et le corps-sujet n'est pas aussi tranchée. Une tension entre les deux principes se perçoit nettement. Elle prend parfois la forme d'un "conflit de devoirs", pour reprendre les propres mots d'un radiothérapeute. La volonté de guérir, de mettre en œuvre la thérapie la plus efficace ou

agressive, rentre en conflit avec un autre impératif: se conformer à ce que le patient estime pouvoir subir. Le compromis issu de cette confrontation révèle la persistance du corps en tant qu'objet de soins. La prise en compte de la subjectivité du malade ne fait que tempérer "...la logique nue de l'hôpital: le malade avec sa souffrance, ses demandes, apparaît comme un des obstacles au bon fonctionnement d'une institution qui, du médecin au personnel soignant, attend de lui une remise de soi et une soumission entières." ¹

Les efforts entrepris pour rompre avec cet état de fait achoppent sur des difficultés à la fois culturelles et matérielles. En cela, le métier de soignant peut être qualifié, pour citer Freud, d'« impossible ». L'idéal d'un soin performant et soucieux du « corps-sujet » se heurte à la loi d'airain du fonctionnement de l'institution : les contraintes inhérentes à son organisation, à la répartition du temps de travail constituent autant d'obstacles structurels. Ces vicissitudes représentent la ligne de crête d'un phénomène plus profond. L'image du corps dominante véhiculée dans le discours médiatique, en éludant la vieillesse et la dégradation physique, renforce implicitement l'impression de disposer d'une enveloppe physique aisément réparable.

La prise de conscience des excès de la réification du corps (I), si elle a donné le jour à des innovations thérapeutiques et juridiques notables, n'a pas abouti à un renversement de paradigme et, parce qu'il est enraciné dans notre société, l'ancien modèle résiste à l'avènement du corps-sujet (II).

¹ BONVIN F., in *La misère du monde*, 1993, p 872

1 LA PRISE DE CONSCIENCE D'UNE REIFICATION EXCESSIVE DU CORPS DANS LES SOINS

La médecine occidentale s'est construite sur le socle d'une vision morcelée, atomisée du corps, comme en atteste le développement de spécialisations de plus en plus fines. Si elle semble scientifiquement valide, cette approche a cependant été remise en cause par les soignants, les médecins et les usagers car elle ne laisse pas suffisamment de place à l'humain, à la personne incarnée dotée d'un affect et d'une histoire uniques. En conséquence, une évolution des pratiques a marqué le monde sanitaire et médico-social, concomitamment à une prise en compte par le droit de cette dimension.

1.1 La réification du corps aux sources du système de soin des sociétés occidentales

Sans avoir la prétention de démêler un écheveau complexe, il est utile de rappeler le substrat philosophique et la dynamique propre de la médecine aux sources de ce modèle.

1.1.1 Le substrat philosophique

Tout un substrat philosophique a tendu à réifier le corps sur le fondement d'une distinction radicale entre enveloppe charnelle et transcendance de l'âme. Cette perception du corps comme objet de soins repose sur un arrière-fond culturel qui a marqué durablement nos sociétés occidentales. Dans certaines sociétés dites « traditionnelles », l'homme forme une unité corps / esprit englobée à son tour dans un tout qui la dépasse. Chez les Canaques par exemple, l'humain est un élément faisant partie intégrante de la nature : la maladie est le symptôme d'un désordre davantage social qu'individuel. Dès lors, l'action sur le corps seul est vouée à l'inefficacité. A l'inverse, notre culture soignante repose sur l'idée d'une séparation du corps et de l'esprit. En ce sens, la médecine n'a fait que concrétiser un thème récurrent remontant à la tradition socratique et platonicienne. L'allégorie de la caverne dépeint l'esprit succombant aux illusions perçues par son réceptacle physique. Ce dualisme n'établit donc pas d'équivalence entre ces deux éléments, mais bien au contraire une hiérarchie en faveur de l'essence immatérielle. « Soma sema » écrit Platon : le corps est un tombeau dans lequel l'âme gît.

Le christianisme a fait sienne cette dichotomie. Le support charnel de l'homme étant entaché par le péché originel, il est le siège de désirs et besoins qui constituent son lot inéluctable, au même titre que la maladie, la souffrance et la mort. Toute l'expérience corporelle se trouve marquée du sceau de la culpabilité. Seule une ascèse rigoureuse autorise le salut. La maladie s'impose alors simultanément comme un châtiment et comme une voie vers la rédemption par la souffrance. Contrepartie physique du péché, elle induit une acception spécifique du soin : guider le malade vers la guérison, quitte à le contraindre... Comme le souligne Lin Daubech, "en résulte un arsenal de pénitences, de châtiments, éventuellement corporels, dont les règlements de l'époque témoignent et l'emploi de vocables aussi évidents que Père ou Mère attribués aux ecclésiastiques." L'hôtel-dieu était certes dédié au soin des indigents, mais l'hôpital d'avant 1789 poursuivait une réparation des êtres avant tout spirituelle. La distinction intellectuelle entre corps et âme persistait bel et bien puisque seul importait vraiment le salut de cette dernière.

Descartes, médecin lui-même, a connu un retentissement très fort parmi ses pairs. Sa pensée parachèvera cette perception duale de l'individu, en posant l'esprit comme un principe immatériel totalement distinct du corps. Celui-ci est relégué au rang de machine, certes sophistiquée, mais qui en dernière analyse ne diffère pas vraiment des créations humaines : "Comme une horloge composée de roues et de contrepoids, je considère le corps de l'homme" (*Les Méditations*, Méditation sixième). L'âme, quant à elle, serait "une substance dont toute l'essence de la nature est de penser, et qui, pour être, n'a besoin d'aucun lieu, ni ne dépend d'aucune chose matérielle" (*Discours de la méthode*). C'est donc elle qui fournit le critère de la vérité quand le corps est trompeur.

1.1.2 La dynamique propre de la médecine et des soins

Les médecins vont peu à peu pousser la logique du "corps-machine" à son terme. L'homme est appréhendé de façon strictement matérialiste : La Mettrie, médecin et philosophe, expose dans *L'homme-machine* (1748) que la pensée/l'âme n'est pas un principe éthéré, mais seulement le produit de l'activité cérébrale. Le règne de la biologie se dessine donc dès le XVIIIème siècle. Alors que l'étude du corps humain aura mis plusieurs siècles à vaincre l'opprobre qui pesait sur elle, ses progrès vont être fulgurants, au prix d'une réification et d'un morcellement du corps toujours plus prégnants. La méthode expérimentale décompose les fonctions vitales, les explicite : Lavoisier démontre ainsi l'importance de l'oxygène dans la circulation sanguine. Bichat (1771-1802) subdivise

l'organisme en "membranes" ayant chacune sa structure et son rôle propres, Claude Bernard se penche sur la fonction glycogène, les sécrétions pancréatiques... Le corps est donc fragmenté, découpé en une multitude de recherches... A partir de 1789, la révolution anatomo-clinique fait des médecins les souverains des hôpitaux : les patients servent de matière à leurs recherches, de support à leurs leçons et de fondement à leur notoriété. Broussais est ainsi surnommé le « Napoléon du Val-deGrâce » et Charcot le « Napoléon de la Salpêtrière ». A la même époque le recours aux premiers microscopes, nécessairement rudimentaires, se répand. Ceux-ci n'auront de cesse d'être perfectionnés, au point de devenir l'auxiliaire indispensable de tout chercheur. Plus modestement, le stéthoscope mis au point par Laennec (1819) s'impose dans le viatique du médecin.

Le mouvement est enclenché : la médecine moderne telle qu'elle émerge à la fin du XVIII^{ème} siècle s'intéresse donc au seul corps. Cette tendance sera confortée par la volonté parallèle de l'Etat de contrôler par son intermédiaire le comportement de ses sujets. L'épidémiologie devient un outil privilégié de ce « biopouvoir » naissant. L'individu est moins vu comme porteur d'une maladie que comme facteur potentiel de contamination. A l'identique, en associant systématiquement tel style de vie à telle maladie, l'hygiénisme s'affirme comme un instrument de lutte contre la "déviance". Dès lors, la part de relationnel dans la clinique s'efface au profit d'un modèle plus global de contrôle de corps anonymes et standardisés.

En outre, ainsi que l'écrit Foucault, si les pratiques asilaires destinées par exemple à briser le corps pour mieux faire intérioriser les normes comportementales socialement acceptées (*Maladie mentale et psychologie*) semblent révolues, le pouvoir de nommer les maladies, donc de les décréter, d'utiliser une terminologie spécifique pour évaluer l'état de santé est toujours aussi puissant. Codifié, classifié, scruté, le corps se voit dénié le statut de siège de l'intimité individuelle. L'histoire foucauldienne de la médecine, pensée comme l'histoire de l'intériorisation par le corps d'une discipline, donne une nouvelle fois à voir la propension de la culture occidentale à "chosifier" la chair par l'entremise du soin. Bourdieu ne dit rien d'autre lorsqu'il évoque l'hexis corporelle.

Deux évolutions fondamentales accentuent encore la réification du corps : en même temps que la médecine se spécialise, son exercice dépend de plus en plus d'un médiateur technique.

Tout d'abord, le champ médical est marqué par une spécialisation croissante. Le nombre de spécialistes est aujourd'hui équivalent au nombre de généralistes et de nouvelles spécialités apparaissent sans cesse. Au nom d'une meilleure prise en charge du patient, on morcelle son corps et on confie chaque partie à un praticien différent. La médecine s'éloigne de cet « art » qu'elle était d'Hippocrate à Kant. Cette diversification des spécialités peut même aller jusqu'à la concurrence entre médecins. Le patient est confiné

à l'ignorance, d'autant que la technicité de l'acte médical se double du recours à un vocabulaire incompréhensible pour le patient profane. D'où l'apparition du « paternalisme médical » dont le docteur Louis Portes a formalisé le contenu lors d'une communication à l'Académie nationale de Médecine en 1950. Selon lui, la relation soigné/soignant est caractérisée par une asymétrie qui fonde l'obéissance aux prescriptions médicales : "Le consentement éclairé du malade n'est en fait qu'une notion mythique... Le patient, à aucun moment, ne connaissant, au sens exact du terme, vraiment sa misère, ne peut consentir ni à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé, si du moins nous donnons à ce mot de consentement sa signification habituelle d'acquiescement averti, raisonné et libre." L'état de faiblesse psychologique supposé accompagner la maladie hypothéquant un peu plus la validité du raisonnement de la victime, "[...] le médecin n'a, en aucune manière, le sentiment d'avoir affaire à un être libre, à un égal, à un pair qu'il puisse instruire véritablement."

Enfermé dans une minorité perpétuelle, le malade n'aurait d'autre perspective que de subir dans sa chair les soins décidés par l'autorité médicale tutélaire. Mais en retour, ce paternalisme médical contribue à enraciner l'idée du « il sait donc il peut », fondement du degré d'exigence croissant dont font preuve les malades.

En second lieu, la médecine devient un art médiatisé dans le sens où elle requiert de plus en plus fréquemment un intermédiaire technique pour observer et soigner le corps. La médecine contemporaine s'inscrit dans cette continuité. La radiographie, le scanner, l'IRM ont introduit un degré de finesse supplémentaire dans la maîtrise du corps: "[...] visualisé en 3D, offert dans ses profondeurs, transparent, un corps humain que les techniques de saisie numérique ont entièrement déplié, explicité."² Cette armature technologique en progression permanente va permettre de le considérer comme un champ d'investigations sans limites : la cytologie mais surtout la génétique, qui s'immisce au cœur des "matériaux" de base du vivant, participent de cette conception du corps-objet. Simultanément, les moyens curatifs ont conquis une efficacité qui recèle l'idée sous-jacente de mécanique humaine réparable à loisir. Tant les avancées de la pharmacopée que celles de la chirurgie ou de la greffe alimentent le fantasme d'une chair promise à l'incorruptibilité par la grâce de la technique médicale. L'utilisation des cellules souches ou bien encore la conception de "bébés-médicaments" à de seules fins thérapeutiques marqueraient l'aboutissement de cet utilitarisme biologique. La place octroyée à la subjectivité n'en est que plus marginale: "Ce corps, appréhendé comme un ensemble de tissus, une architecture d'organes, est ainsi posé comme extérieur, étranger à l'individu, et

² L.Sfez, *La santé parfaite: critique d'une nouvelle utopie*. Seuil, 1995 , p.33.

relève de la connaissance savante et biologique."³ L'imagerie médicale et les examens biologiques remplacent la clinique, les données chiffrées supplantent le corps qui ressent, qui souffre, qui aime, ... bref le corps-sujet.

En fait, ainsi que l'exprime parfaitement Hervé Hamon, les médecins "n'ont pas appris comment on aborde l'intimité d'autrui, son corps, ses plaies, ses mots, ses silences. En théorie, tout est simple : le corps est un cadavre animé, les questions qu'on adresse au patient sont les étapes d'un 'interrogatoire'. Avant même d'interroger, la règle est de 'bilanter' l'arrivant comme le garagiste 'passe au banc' une voiture qui fume bleu". Ce que le docteur N. Bensaid résume ainsi : « Le corps, ça existe, mais les médecins n'aiment pas penser qu'il est habité. Sinon ça s'érotise et les angoisses surgissent . »

La technique opère donc un effet de mise à distance par rapport au corps-sujet. Le médecin s'abrite derrière le plateau technique et l'hôpital devient un espace technico-scientifique absolu dans lequel les praticiens pourraient presque se dispenser de voir leurs patients.

Néanmoins, la période actuelle semble être celle d'une prise de conscience progressive du caractère exagéré de cette prédominance de la technique et de l'oubli corrélatif de l'être humain sensible et singulier qu'est le malade/résident. En première approche, le patient, s'inscrivant en cela dans un mouvement de fond qui affecte l'ensemble du corps social, exprime davantage ses doutes par rapport au progrès technique et aux bienfaits qu'il est censé apporter. Chaque individu s'aperçoit, à travers un nouveau "souci de soi" (M. Foucault), qu'il possède certes un corps, mais surtout qu'il "est" aussi un corps, donc un ensemble singulier, complexe, constitué indissociablement d'une corporéité et d'un psychisme. D'autres considérations plus pragmatiques jouent également. Ainsi le HCSP rappelle-t-il depuis dix à vingt ans que les gains dans le champ de la santé dépendent moins de coûteuses avancées technologiques que d'une hygiène de vie plus responsable. Enfin, paradoxalement, la prédominance de la technicité incite par un effet de balancier le médecin à se recentrer sur la relation qui fonde le pacte de soins. D'une certaine manière, parce que le diagnostic comme le traitement se réalisent souvent par l'intermédiaire d'un appareillage sophistiqué, le praticien subit lui aussi le diktat de l'instrumentation. Le médecin n'a jamais disposé d'une telle puissance sur le corps mais, en quasi-concurrence avec la machine, il tend à se rapprocher de ce qui est humain et sensible dans l'exercice de sa profession. Un nombre croissant de médecins déplorent que la clinique ait été reléguée au second plan par des chiffres et des images. Au final,

³ C. Detrez, *La construction sociale du corps*, Seuil 2002, p.49

l'appréhension du corps en tant qu'objet a constitué un facteur premier de l'avènement d'une médecine efficace. Elle a corrélativement suscité des zones d'incertitudes du point de vue du sens des soins. La prise en compte du corps comme foyer de l'intimité d'un être ayant un vécu, un rapport unique à la souffrance, aux émotions, s'avère encore balbutiante. D'où une friction certaine entre les comportements générés par un modèle culturel ancien et la prise de conscience de ses vicissitudes.

Dès lors, c'est le système de soins tout entier qui se trouve affecté par ce changement apparent de mentalités, ce dont témoignent les adaptations en cours auxquelles les institutions soignantes (hôpital, maisons de retraite) procèdent.

1.2 L'introduction d'une conception holiste du corps

Depuis un certain nombre d'années en effet a émergé une tendance qui envisage une approche holiste de la personne soignée. Elle explique tant les pratiques qui se développent dans les structures de soin que l'évolution du droit. Ce dernier tend à rendre au corps sa dimension de sujet en multipliant les protections de l'individu.

1.2.1 La prise en considération de la personne dans les structures soignantes.

La nécessité de reconsidérer la personne comme un tout a suscité des interrogations fécondes dans le milieu infirmier. Ces apports théoriques ont contribué à faire évoluer la conception du soin. Ainsi, Virginia Henderson énonce dans *Basic Principles of Nursing Care* en 1960 quatorze besoins du malade, dont au moins sept ne relèvent pas des besoins vitaux, mais de préoccupations psychologiques, sociales, spirituelles ou intellectuelles. Marge Reddington a créé une grille qui repose entre autre sur une évaluation des niveaux physique, psychologique et spirituel, et dont l'intérêt est de permettre de repérer chez le patient des besoins non exprimés et manifestement non satisfaits. Ces orientations ont été reprises par la réglementation, pour la première fois dans le décret n°72-818 du 5 septembre 1972 relatif aux études préparatoires et aux épreuves du diplôme d'État d'infirmier, et plus récemment dans le décret n°2002-194 du 11 février 2002, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Ce dernier rappelle la nécessaire aptitude à dispenser des soins infirmiers prenant en compte l'ensemble des problèmes posés par une atteinte fonctionnelle et une détresse

physique ou psychologique qui frappe une personne en faisant "participer l'individu ou le groupe en prenant en considération leur dimension culturelle et leur personnalité".

Dans la pratique, ces réflexions ont conduit les équipes soignantes à prendre en compte la dimension sociale et psychologique du patient. Par exemple, dans certaines maisons de retraites, elles s'appliquent à recueillir l'histoire personnelle de la personne âgée au travers de schémas sur la qualité des relations du résident, les "écocartes", et de graphiques dédiés à l'environnement familial, les "génogrammes". Dans certains services hospitaliers, des activités sociales sont proposées aux patients ou aux résidents. Bon nombre d'entre elles ont pour vocation de favoriser une valorisation du corps en alliant effet psychologique et maintien physique, avec en filigrane l'idée que «respecter le corps, c'est respecter le psychisme», selon les propres termes d'une psychologue travaillant en maison de retraite. Ainsi, les séances de coiffure, d'esthéticienne, d'ergothérapie... ont, au moins en surface, un effet bénéfique sur les soignés. Cependant, il reste à déterminer dans quelle mesure ces pratiques contribuent à changer en substance le regard du soigné sur son propre corps, à faire naître l'idée qu'il est «aussi autre chose qu'un malade ». Il faut donc rester prudent sur leurs résultats car elles ne sont pas une fin en soi. Elles n'ont d'efficacité que si, comme le dit la psychologue d'une autre maison de retraite, « le résident [va] trouver lui-même ce qui va donner un sens à sa vie », par-delà les contingences liées à son état physique et les traitements qu'il requiert.

Pour formaliser cette vision holiste de la personne hospitalisée, des « projets de vie » sont mis en place dans les services et institutions amenés à héberger des patients ou résidents pour une durée indéfinie. Ils expriment la volonté d'une prise en charge individualisée et globale des résidents dans l'optique de préserver le plus possible l'autonomie de la personne. Dans le même ordre de considérations, les équipes sont invitées à rendre la moins dépendante possible d'outils tels que les sondes urinaires ou les protections contre l'incontinence. La mise en œuvre de ces projets de vie passe également souvent par une réorganisation architecturale. Les efforts entrepris pour mieux protéger la vie privée et l'intimité sont notables. Ainsi, les chambre individuelles sont de plus en plus répandues, notamment en maisons de retraite. Partant du postulat que l'identité des personnes âgées se construit principalement à partir de leur « Moi Matériel », c'est-à-dire de leur apparence physique et de la possession d'objets, la plupart d'entre elles laissent ainsi aux résidents la possibilité de meubler leur chambre comme ils le souhaitent.

Dans ce cadre la question de la participation de la personne à sa propre prise en charge est centrale. Le refus d'un soin, parfois même aussi élémentaire que la toilette, est déstabilisant pour les soignants car, comme le disent Philippe Lecorps et Jean-Bernard

Paturet dans *Santé Publique. Du biopouvoir à la démocratie*, ils ont « beaucoup de difficulté à penser [le patient] comme étant autonome. » Les réactions de nos interlocuteurs ont donc été diverses lors de nos entretiens. Une kinésithérapeute de maison de retraite se refuse par exemple à imposer un soin à quelqu'un qui ne veut pas le recevoir, alors qu'ailleurs on finira par doucher contre sa volonté une personne n'acceptant pas la toilette. A la croisée de la pression des familles, des principes d'hygiène, des nécessités de la vie en communauté, de celles du soin et enfin du besoin de respecter la volonté de la personne prise en charge, l'idée du respect de la « bienveillance » semble faire son chemin.

La prise en compte globale de la personne soignée a également amené à faire entrer de plus en plus de psychologues dans les structures soignantes. Même si leurs dotations horaires ne sont pas toujours suffisantes, leur travail d'accompagnement est reconnu comme nécessaire et efficace. Leur activité concerne à la fois les équipes soignantes qu'elles aident à surmonter les situations de crise, et les patients ou résidents. Ils assistent en particulier ces derniers à faire un travail de deuil : celui de leur santé, d'un membre amputé, de fonctions organiques perdues... Leur action ne peut être envisagée qu'en termes de travail d'équipe, avec un retour verbal auprès des soignants des entretiens menés avec les patients ou les résidents. L'action des psychologues s'inscrit donc dans le développement d'une médecine holiste qui suppose une approche pluriprofessionnelle du soin. Au gré des entretiens, un paradoxe s'est esquissé: au nom d'une prise en charge intégrale de la personne, la pluridisciplinarité mise en œuvre prête le flanc à une nouvelle segmentation du soigné. Ce risque fonde la nécessité de réussir à intégrer les psychologues dans des équipes qui ne les ont pas toujours désirés et qui ne comprennent pas toujours leur action. Pourtant, l'attention portée à la souffrance psychologique s'affirme de plus en plus comme une préoccupation à part entière, ainsi que le souligne l'introduction de nouvelles matières dans la formation des soignants. Par exemple, le cursus des infirmières comprend désormais des cours de sciences humaines. Une d'entre elles, âgée d'une quarantaine d'années, nous a indiqué n'avoir reçu qu'une formation très « sobre » en la matière, alors qu'un élève infirmier nous a précisé avoir bénéficié d'un cours sur l'image corporelle, d'initiation à la sophrologie et aux massages de confort. Si la plupart des soignants rencontrés ont estimé cette formation insuffisante, elle atteste néanmoins d'un progrès par rapport à ce qui a pu exister.

En outre, certaines spécialisations médicales, particulièrement agressives pour l'intégrité physique, octroient une plus large place à l'accompagnement psychologique; les stomathérapeutes ont développé une démarche centrée sur l'empathie afin d'aider le patient à accepter la mutilation de son corps et à dépasser les conséquences traumatiques qui en découlent. L'existence d'aides médico-psychologique (AMP) atteste

de l'intégration au quotidien de la dimension psychologique dans les actes de soins. Cette imbrication paraît indispensable pour assurer un plus grand respect du "corps-sujet". Si le système sanitaire et social tend à concrétiser cet idéal de soins, il doit cependant se garder de tomber dans l'excès inverse : confier les soins de l'esprit à des professionnels séparés des soignants.

Quoi qu'il en soit, ces derniers s'accordent sur l'importance de l'appréhension du corps. Ils évoquent en général un langage corporel aussi riche de signification que la parole. Une infirmière d'un service de long séjour témoignait ainsi de son expérience auprès de personnes en Etat Végétatif Chronique avec lesquelles le toucher représentait le seul mode de communication possible. Pour sa part, une kinésithérapeute insiste sur l'aspect primordial de l'intonation et de la caresse auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer...

Dans cette optique, l'éclairage apporté par les "médecines douces", les thérapies "alternatives" qui se veulent plus attentives à la personne dans sa globalité, est utile. Un ostéopathe nous a ainsi fait part d'une conception du corps originale, à mi-chemin entre le modèle classique du "corps-objet" et celui à inventer du "corps-sujet". Kinésithérapeute de formation, il se refuse à affirmer qu'il pratique la médecine. S'il récuse l'expression "corps-objet", il ne prétend pas non plus avoir vocation à prendre en charge ses patients dans leur dimension psychique. Son intervention se concentre sur le corps, mais le corps dans son entier, avec les interactions que peuvent exercer ses différentes parties les unes sur les autres. Rejetant le corps comme incarnation de la personne-sujet, il ne limite pas pour autant le soin au traitement d'une zone délimitée. A lui seul, ce témoignage donne donc à voir la diversité des rapports au corps dans la relation soignante.

Depuis la parution de Virginia Henderson en 1960, l'évolution des pratiques dans le sens de la prise en compte holiste du corps est indéniable. La transformation parallèle du droit a conforté cette impulsion

1.2.2 La reconnaissance du corps-sujet dans le droit

L'idée de corps sujet a en effet été développée par le droit. Non seulement car la reconnaissance de la personne en tant que sujet des soins déteint sur le corps mais aussi parce qu'une protection particulière a été reconnue au corps sujet des soins.

Dès 1974, un mouvement d'affirmation du sujet derrière le malade, lié à la politique d'humanisation de l'hôpital, a été opéré par l'adoption de la Charte du Patient Hospitalisé

réactualisée en 1995. Affichée dans les établissements de soins, elle accorde une large place au patient-sujet en prônant sa participation aux choix thérapeutiques, son information, son consentement, le respect de son intimité et de sa vie privée. Autant de conditions nécessaires au respect de la personne, de sa dignité et de la libre détermination de son corps. Sur ce modèle a été adoptée en 1997 la Charte des Droits et Libertés des Personnes Âgées Dépendantes qui vise à leur garantir le statut de sujet et le respect de leur dignité.

Plus récemment, le législateur a renforcé cette reconnaissance du sujet face au traditionnel paternalisme médical par deux exigences : l'information et le consentement du patient. La recherche du consentement de la personne se fonde sur le principe d'inviolabilité du corps humain, précisé par l'article 16-3 du Code civil issu de la loi du 29 juillet 1994 qui dispose qu'«il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement préalable de la personne doit être recueilli...» Ceci suppose, hors les cas d'«urgence ou impossibilité», que l'individu doit exprimer son accord avant toute intervention sur son corps mais aussi qu'il peut refuser les soins. Toutefois, dans ce cas, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de la prise en charge indique que «le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.»

Afin que ce consentement ait une valeur, il doit être « libre et éclairé » et reposer sur une « information loyale, claire et appropriée » selon le Code de déontologie médicale. Si ce devoir d'information est reconnu depuis une circulaire de 1970 relative à l'humanisation des hôpitaux, sa mise en œuvre au quotidien est parfois problématique face à la détresse du malade. Il est complété par le droit d'accès du patient à son dossier médical.

Ces principes de consentement et d'information doivent permettre à la personne de prendre «les décisions concernant sa santé» en fonction de ce qu'elle est, ce qu'elle ressent et ainsi faire du sujet de droit un véritable acteur de sa santé et de son corps. C'est aussi pour les médecins l'occasion d'avoir de véritables partenaires dans l'acte de soin, situation à laquelle ils doivent s'adapter comme le souligne un directeur d'hôpital.

Mais si le corps est reconnu en tant que partie de la personne, aux côtés de l'esprit, il bénéficie aussi d'une protection particulière en tant que tel au nom de la dignité de la personne humaine. C'est l'objet de la loi 94-653 dite de bioéthique du 29 juillet 1994 qui introduit un nouveau chapitre dans le Code civil intitulé «Du respect du corps humain». A l'occasion de l'examen de ce texte le Conseil constitutionnel a donné valeur constitutionnelle au principe de la dignité de la personne humaine, inscrit dans le Code civil (article 16) et dans le Code de la Santé publique (article L 1110-2).

C'est au nom de ce précepte de dignité qu'est menée la lutte contre la douleur. La loi hospitalière de 1991 a été complétée dans ce sens. Les acteurs du système de santé ont obligation de prendre en charge la douleur des patients et d'inscrire dans le projet d'établissement les moyens dégagés à cet effet. Un programme triennal a été mis en place en 1998, relayé en 2002 afin de promouvoir la lutte contre la douleur. La récente loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs répond au même souci : le corps souffrant entre enfin dans le droit, qui consacre sa sensibilité. On est donc bien loin du "corps-objet" dont le caractère inerte représentait un trait saillant.

Du même principe de dignité, source du respect du corps, la loi de bioéthique de 1994 dégage deux éléments : l'inviolabilité et l'indisponibilité. L'inviolabilité du corps humain est la base des sanctions aux atteintes portées à son intégrité : répression pénale du viol, de l'homicide, mais aussi des blessures ou décès survenus à l'occasion des soins. Quant à la non-disponibilité du corps humain, elle suppose que «le corps humain, ses éléments et produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial», comme l'énonce l'article 16-1 du Code civil. Ainsi la personne n'est pas propriétaire de son corps et si elle peut en partie décider de ce qu'elle en fait (le reposer, le soigner ou non, l'entretenir...), tout ne lui est pas permis (vente d'organes, mère porteuse...) et même l'Etat a un droit sur le corps (vaccinations obligatoires, port du casque ou de la ceinture...) comme le souligne Marie-France Callu⁴.

Tout en les prohibant le droit ménage pourtant des espaces d'atteinte au corps, mais avec en préalable le consentement de la personne. Outre les actes de soins, il s'agit du prélèvement d'organe sur personne vivante. Il est juridiquement encadré depuis la loi Caillavet de 1976, renforcée par la loi de 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain : le consentement doit être formalisé devant le Tribunal de Grande Instance, le prélèvement n'est possible que dans l'intérêt thérapeutique direct du receveur, il doit exister un lien de parenté du premier degré entre le donneur et le receveur, le prélèvement sur mineur n'est possible que pour la moelle osseuse et au bénéfice d'un frère ou d'une sœur. Concernant les produits et éléments du corps humain, la loi est plus souple car l'atteinte au corps est moins grande.

Ainsi, en réponse au traditionnel morcellement du corps, le législateur s'est efforcé de réintégrer le corps comme partie de la personne, en permettant à l'individu d'avoir les moyens de disposer de son propre corps et en lui accordant une protection. Il est souvent

⁴ MF Callu, *Des rapports complexes des droits et du corps*, in Droit, déontologie, soin, septembre 2001, pp. 56-62.

reproché au droit d'envisager l'individu comme le titulaire abstrait de droits dépourvus d'effectivité. En la matière, même si des difficultés d'application sont inéluctables, le droit a consacré la réalité la plus tangible : celle du corps qui souffre et qui subit parfois une atteinte lors du soin. Il reste à voir dans quelles conditions la réconciliation du corps-objet et du corps-sujet peut être opérée.

2 L'AVENEMENT DU CORPS SUJET SE HEURTE A L'ENRACINEMENT DE L'ANCIEN MODELE

Ainsi que nous l'avons vu, le modèle de soins fondé sur le "corps-objet" s'est lentement édifié. Dans une large mesure, il a facilité l'essor d'une médecine performante. Les institutions ont également organisé leur fonctionnement autour de cette conception. Il semble par conséquent illusoire d'envisager son effacement pur et simple. L'affirmation quasi-unanime du primat de l'individu et du "corps-sujet" dans notre dispositif de soins se heurte en effet à un certain nombre de contraintes qui ne peuvent être dépassées que par des solutions pragmatiques et raisonnées.

2.1 Une société qui n'accepte pas pleinement la logique du corps sujet

A ce constat, deux raisons peuvent être invoquées: l'inertie institutionnelle et l'inertie sociétale.

2.1.1 L'inertie institutionnelle

Toute activité humaine au sein d'une organisation donne naissance à deux types de comportements fondamentaux : la division du travail en différentes tâches et la formalisation des rapports humains⁵. La prise en charge institutionnelle des patients ne fait pas exception. Elle induit une fragmentation du travail des soignants qui se traduit par une spécialisation des soins selon des critères tant techniques que thérapeutiques, par l'adoption de rythmes de travail précis ainsi que par une soumission du patient aux règles de vie en collectivité. L'objectivation du corps qui en découle semble concomitante et indissociable de l'exercice thérapeutique au sein d'une institution.

La représentante de l'Association des Paralysés de France qui a accepté d'être interrogée a particulièrement insisté sur le caractère déshumanisant de la prise en charge médicale en institution. La personne n'est intégrée à la démarche de soins qu'à travers sa pathologie ou son handicap. Deux grands types d'éléments ont été ciblés : ceux

⁵ H.MINTZBERG, *Structure et dynamique des organisations*, Paris , Edition d'organisation, 1982.

ressortant de la culture médicale au sens large et ceux liés aux contraintes institutionnelles.

Premièrement le malade est réduit à son "corps pathologique" lors de la visite médicale collégiale. Les spécialistes se concentrent exclusivement sur la pathologie dont la personne est atteinte au détriment du sujet dans sa globalité. Ils assimilent de façon presque mécanique le mieux-être à la guérison d'un mal précis.

La pluridisciplinarité de la prise en charge génère quant à elle une perception morcelée du corps. Comme l'écrit D. Le Breton: «le socle épistémologique de la médecine repose sur l'étude rigoureuse du corps mais d'un corps coupé de l'homme, mis en apesanteur, perçu comme réceptacle de la maladie (...). Le malade n'est plus alors que l'épiphénomène d'un événement physiologique (la maladie) qui advient à son corps.»⁶ Suite à la quasi disparition des grands services de médecine interne, la spécialisation, corollaire du progrès médical, a touché tous les services, même ceux qui en étaient traditionnellement exclus (exemple : la pédiatrie). Cette médecine d'organes, pour utiliser les mots d'un directeur d'hôpital, rend difficile une appréhension globale du corps sujet et complique le rapport soignant-soigné, puisque la personne prise en charge se retrouve face à un nombre important d'interlocuteurs.

D'autres contraintes sont de nature organisationnelle. Le contexte de rationnement budgétaire que traversent les institutions sanitaires et sociales joue beaucoup. Les notions d'intimité, de dignité et d'écoute sont par exemple plus difficiles à respecter en période de pénurie de personnel... Ainsi, le temps imparti aux toilettes est réduit. Les AS admettent d'ailleurs que les gestes pratiqués lors de celles-ci sont routiniers, techniques, et in fine largement dépourvus d'humanité. La toilette, qui pourrait être un moment privilégié d'échanges entre soignants et soignés, devient du fait de son caractère souvent « expéditif » le temps des récriminations. Les résidents et patients profitent alors de la présence des AS pour exprimer leurs plaintes. Malgré des progrès notables, la promiscuité entre patients placés dans des chambres communes, la mixité entre classes d'âge (personnes âgées et adolescents) vont encore trop souvent à l'encontre du respect dû au "corps-sujet".

Par ailleurs, le rythme de travail induit par les roulements d'équipes n'est pas adapté aux rythmes biologiques : le temps de l'institution n'est pas celui des patients. Ceci est surtout problématique en maison de retraite, institution où le résident demeure généralement

⁶ Le BRETON David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, sociologie d'aujourd'hui, PUF, 1990.

jusqu'à sa mort. D'autant que le "turn-over" important des équipes décontenance des personnes âgées en quête de stabilité et de sérénité. Les changements sont difficilement concevables car, comme le rappelle utilement un Directeur d'hôpital, l'institution secrète inévitablement ses propres rigidités. En revanche, l'application de protocoles de soins trop formalistes pourrait plus facilement être revue, à l'exemple de la prise de température systématique durant la nuit qui compromet le repos des malades. D'autres adaptations ne sont que superficielles : la restauration est ajustée en façade au goût et régimes de chacun, mais les possibilités de choix demeurent en fait limitées.

L'admission dans un service hospitalier ou dans un établissement sanitaire et social peut donc être vécue comme un traumatisme. Face aux contraintes inhérentes à la vie en institution, certaines personnes peuvent opposer un refus de soins qui manifeste parfois le déni du handicap ou de la maladie, mais qui, le plus souvent, révèle des difficultés d'intégration sociale au sein de la structure. Dès lors, il est légitime de présumer que la prise en charge psychologique, ou simplement le dialogue, ont été insuffisants : les soignants ont constaté qu'il n'y avait que très peu de refus quand le but des soins était expliqué. Ainsi, « Le corps ne peut exister sans la tête. La tête se nourrit d'échanges, de rapports humains »⁷. De telles préoccupations renvoient à une définition beaucoup plus exigeante du soignant: loin de se cantonner à l'exécution du meilleur geste, il doit aussi s'investir dans une relation unique, personnalisée. Il faut alors agir en fonction de ce qui est important pour la personne, de sa pudeur, etc... Mais surtout savoir rester à l'écoute du malade. Or, que répondre à une personne qui dit « mon corps me dégoûte » ? Une limite fondamentale apparaît ici : traiter un corps-objet permet de mettre à distance ses propres émotions par rapport aux situations de détresse, de continuer à travailler efficacement... donc de permettre à l'établissement de fonctionner et aux corps d'être soignés. En un sens, comme l'a souligné une psychologue, la vocation originelle des soignants représente également une borne à la prise en compte du corps-sujet. La relation thérapeutique, même si elle doit être soucieuse de la personne dans son intégralité, ne peut satisfaire à d'autres exigences que celles d'un soin prodigué avec humanité. A ce titre, la satisfaction du désir sexuel ne figure pas au nombre des 14 besoins fondamentaux énoncés par Virginia Henderson.

Enfin, le respect du corps-sujet nécessite une certaine sérénité chez celui qui donne les soins comme chez celui qui en bénéficie. Or l'institution soignante génère potentiellement des tensions, et parfois des violences, entre soignants et soignés. Cet espace clos les

⁷ Entretien avec une représentante de l'APF

place dans un face à face contraint de manière prolongée. Au quotidien, si le regard d'autrui nous heurte ou nous agresse, nous pouvons soit utiliser divers stratagèmes pour « sauver la face » (Irving Goffmann), soit esquiver cette confrontation (fuite...). L'institution ne permet pas cela. Ainsi, en maisons de retraite, les jeunes soignants peuvent être heurtés de plein fouet par une réalité qu'ils découvrent et qu'ils n'avaient jamais envisagée sous cet angle. Dans son étude intitulée *Le grand âge. Représentations de la vieillesse chez des jeunes adultes et des octogénaires*, C. Hummel montre que tout en étant conscients des pertes de capacités qu'entraîne la vieillesse, les jeunes investissent cette dernière d'un certain nombre de vertus (sagesse, sérénité, temps de vivre, temps à consacrer aux autres via la participation à des associations, à des clubs...). Or ces attentes ne trouvent pas d'écho dans la définition que les octogénaires donnent de la vieillesse, et encore moins dans le vécu journalier d'une maison de retraite. De fait, certains soignants sont déstabilisés par cette confrontation avec la personne âgée qui aboutit à la destruction de leurs illusions sur la vieillesse. Aucun échappatoire n'est offert, aucune fuite n'est possible. Le soignant est renvoyé à sa propre déchéance, à sa propre finitude. D'où le ressentiment qu'il peut éprouver envers la personne âgée, coupable non d'un acte précis, mais tout simplement d'imposer une image que le soignant ne veut pas voir.

2.1.2 L'inertie sociétale

La relation étroite entre l'individu, le groupe et l'environnement conditionne et structure l'ensemble de ses valeurs, de ses relations aux autres. Elle se retrouve dans le langage et, bien sûr, dans la représentation du corps. Il en est ainsi dans certaines sociétés traditionnelles : dans l'exemple de la société canaque déjà cité, le corps ne se distingue pas de la personne et de son environnement sociologique; dans la langue basque, les cinq principes fondamentaux (la terre, l'eau, l'air, le bois, le feu) deviennent les racines lexicales du vocabulaire anatomique.

A l'inverse, dans nos sociétés modernes occidentales, le processus de socialisation s'affirme sous le mode de l'individuation au sens de Durkheim, individuation poussée d'ailleurs jusqu'à l'individualisation. Ce processus a peu à peu conduit à une "suppression" sociale du corps. De la sorte, là où Canguilhem ou Leriche décrivent l'état de santé comme « l'inconscience où le sujet est de son corps » ou « la vie dans le silence des organes », Le Breton perçoit pour sa part l'effet d'un refoulement, d'un « impératif de discrétion du corps ».

Si ce corps occidental est effacé ou réduit à quelques signes familiers, il n'est pas étonnant que la maladie, le handicap ou la vieillesse soient vécus comme autant de stigmates (Goffmann). Les personnes sont alors associées à ce qu'elles donnent à voir : on ne dit pas qu'une personne a un handicap, mais qu'elle est handicapée. Quant à la vieillesse, elle est aujourd'hui associée à une population égarée dans la modernité. Il existe une réticence envers le corps qui se flétrit, qui est atteint dans son aspect physique (escarres, pathologies de la peau...).

Toutefois, et là réside un paradoxe préjudiciable à la personne âgée, la médicalisation semble être une des rares possibilités d'insertion sociale pour la vieillesse. Car le processus de dépendance (maladie – déficience - incapacité – handicap) illustre le mouvement de médicalisation du champ social. Ce phénomène accentue la vision de la personne âgée comme objet médical. La création des "sections de cure médicale" va d'ailleurs dans cette direction. Les résidents eux-mêmes mettent souvent en avant leur maladie, comme si elle constituait la justification fondamentale du placement. L'attitude des familles, qui ont tendance à insister sur les soins au sens strict et le bien-être matériel (et non affectif / psychologique) de la personne âgée, renforce encore ce phénomène.

Plus généralement, le corps réparable et mécanisé est mieux accepté que le corps irrémédiablement déchu. La vieillesse, de même que les conséquences lourdes du cancer, de la maladie de Parkinson ou de la polyarthrite rhumatoïde, sont éludées. Le refus de la mort dans notre société représente l'aboutissement de ce fantasme d'un corps épargné par le temps et la maladie. Une telle négation fait dire à J. Maisondieu que les patients alzheimeriens ne sont pas fous mais « malades de peur », angoissés par la mort à en perdre la tête. Ils refusent l'idée d'être promis à une fin certaine et « détruisent leur raison dans un effort désespéré pour échapper à une lucidité insupportable ». De telles réflexions permettent de comprendre que la prise en charge du corps-sujet ne pourra être pleinement effective que quand l'image du corps aura changé.

L'occultation de la mutilation, de la dégradation inéluctable, du désir du corps déformé et du transfert érotique induisent un isolement progressif de la personne souffrante sur sa seule pathologie. Ceci est d'autant plus vrai à une époque où l'on assiste à une nouvelle réification du corps qui passe non plus par la médecine mais par les individus eux-mêmes. L'exemple le plus frappant en est certainement l'engouement croissant pour la chirurgie esthétique. Mais on pourrait également citer l'acceptation rampante par le corps social d'une troisième conception du corps : ni corps-objet ni corps-sujet mais corps-outil. Autrui peut devenir un outil au service de notre bien-être psychologique (don d'ovules au profit de couples stériles souhaitant avoir un enfant...). Mais aussi un instrument employé pour restaurer notre propre corps ou celui d'un tiers : greffe, bébés-médicaments... Bien

plus, l'idée que la génétique puisse être utilisée aux fins de sélectionner certaines caractéristiques physiques de l'être à naître s'immisce peu à peu.

L'individu contemporain se retrouve donc dans une situation paradoxale. Alors qu'il clame son droit à être considéré comme sujet de soins, il appréhende simultanément son corps comme un objet modelable au gré de ses humeurs et de la pression sociale qui s'exerce sur son image corporelle. Situation quasi schizophrénique qui nous oblige à faire preuve de modestie dans l'amélioration de la prise en compte du corps comme sujet de soins.

2.2 Des solutions pragmatiques: pour une approche raisonnée

Face à ces puissants facteurs d'inertie, un travail de l'hôpital sur lui-même doit être opéré. Le développement d'une prise en charge globale de la personne en institution ou en établissement de soins nécessite un véritable projet approprié par un personnel sensibilisé et formé.

2.2.1 Le projet institutionnel.

Les avancées dans la prise en charge du "corps-sujet" sont à mettre au crédit des médecins et des soignants dans leur ensemble. Mais le directeur, à l'hôpital et en institution, doit également être l'artisan du changement. Il ressort très clairement de plusieurs entretiens (directeurs d'hôpitaux locaux et cadre supérieure de santé) que c'est à lui qu'il revient de s'engager pleinement en faveur d'un projet de prise en charge de la personne structuré et cohérent. De cet engagement pourra alors découler toute une réflexion au sein de l'établissement concrétisée par le projet d'établissement.

Ce projet a pour finalité de définir une politique de la structure centrée sur une prise en charge globale de la personne accueillie, écoutée et soignée. Il vise à apporter des réponses adaptées à ses attentes et à ses besoins, ainsi que les moyens humains, organisationnels et matériels nécessaires à leur mise en œuvre. Par exemple, en maison de retraite, il faut veiller à assurer la plus grande stabilité possible des équipes soignantes et le respect de la vie privée du résident. Bien entendu, il doit tenir compte des missions de l'établissement (médecine, chirurgie, soins de suite, soins de longue durée, maison d'accueil spécialisée ou maison de retraite par exemple), du profil de la population accueillie, de ses besoins de santé, et pour finir du contexte institutionnel (structures, locaux, équipements et effectifs).

Le projet, piloté par le directeur, est le résultat de la collaboration de tous les partenaires, réunis autour du malade ou du résident. Il est primordial que chaque professionnel puisse s'exprimer et se reconnaître dans une sorte de « vouloir vivre collectif » avec la personne accueillie. Si cette dimension des projets d'établissement existe déjà, il convient de le renforcer afin de créer une véritable culture d'établissement autour de la personne. Dans cette perspective il faut avoir le réalisme d'accepter qu'une telle culture ne pourra émerger qu'avec le temps. En outre, il faudra ensuite veiller scrupuleusement à son maintien; une psychologue nous a ainsi confié que l'intégration brutale de nouveaux professionnels à l'occasion de la RTT avait provisoirement altéré l'"esprit" de son établissement.

Pour que cette culture se forge plus rapidement, il s'agit d'arriver à dépasser le discours et les bonnes intentions en se fixant des objectifs concrets et mesurés. Quelques exemples permettent d'illustrer cette démarche. L'accueil doit être amélioré et individualisé, réalisé par une personne référente qui sera le principal interlocuteur du malade durant son hospitalisation. Les protocoles et les pratiques doivent laisser un maximum d'espaces de liberté. Il est possible par exemple d'imaginer un self ouvert aux patients valides les libérant ainsi de la contrainte horaire de la distribution des plateaux-repas...

Au-delà du soin, il s'agit de "prendre soin". La dimension éthique et philosophique de l'homme appelle une certaine remise en question de l'identité professionnelle du soignant et doit le conduire à ne pas limiter son activité à la seule composante technique de son métier. Prendre soin pourrait se définir comme mettre en œuvre un ensemble d'actes, d'interventions et de comportements censés apporter aux personnes accueillies des bienfaits tant sur le plan physique, spirituel, psychologique que socioculturel. Cette approche s'appuie sur une communauté de valeurs portée par les soignants: le respect de la personne, de son intimité, de sa tranquillité, de son rythme biologique...

Au niveau des pratiques stricto sensu, l'accent peut être mis sur les relations sensorielles entre soignants et soignés, pour faire retrouver du sens au travers des sens. Le développement de la sophrologie dans les établissements pourrait être un début de solution concrète, de même que l'explication simple du geste qui va être pratiqué sur la personne et de ses raisons.

En définitive, une idée simple sous-tend ces propositions : considérer la personne comme objet revient à se révéler maltraitant. La promotion du corps-sujet en tant que foyer de l'intimité et d'un vécu unique est donc primordiale. L'ensemble des règlements, des procédures, des protocoles ou encore des «démarches », s'ils ne satisfont pas à cet impératif, doivent être récusés. Dans les établissements pour personnes âgées, il est par exemple important de se poser un certain nombre de questions : Quelle est leur histoire? Quelle est son influence sur la prise en charge? Que souhaitent-elles vraiment et

comment l'expriment-elles ? Car il s'agit moins de parler au malade que de parler avec le malade.

Afin de réinscrire le malade dans une dynamique dont il serait l'acteur, il serait bon d'essayer dans la mesure du possible d'envisager le devenir de la personne dès son entrée dans la structure. Prendre soin passe également par une individualisation de la prise en charge. Le projet individuel de vie doit tenir compte des besoins explicites et implicites des résidents. Permettre à la personne âgée de faire des choix aussi élémentaires que celui de ses habits le matin est très important, tout comme pouvoir faire appel au coiffeur ou encore mettre un peu de maquillage... Logiquement, les progrès de l'individualisation de la prise en charge ont surtout eu lieu dans des secteurs où l'institution est pensée comme un lieu de vie (maisons de retraite, unités de soins de longue durée, instituts pour personnes handicapées, unités de soins palliatifs). Cela s'explique peut-être aussi par la présence dans ces structures de médecins généralistes ou gériatres, les spécialistes du corps dans son entier. Cependant, il convient de préciser que l'individualisation totale de la prise en charge est difficilement conciliable avec l'égalité de traitement, principe cardinal du service public hospitalier. Cette adaptation au plus près nécessiterait également une somme de moyens dont peu d'établissements disposent. Certaines institutions pallient à ces carences par l'association de bénévoles à la vie institutionnelle, encore faut-il que cette intervention soit reconnue par les équipes et que ces personnes aient bénéficié d'une formation spécifique.

Mais un projet aussi pertinent et participatif soit-il n'a jamais bouleversé du jour au lendemain la prise en charge des individus. Tout un travail d'appropriation doit s'effectuer petit à petit. Cette adhésion dans la durée nécessite une crédibilité quant à la faisabilité du projet. En ce domaine l'insuffisance des moyens budgétaires alloués à notre système de santé et particulièrement à certains secteurs (la gériatrie, l'accompagnement en fin de vie) suscite des interrogations. Ces insuffisances financières sont parfois renforcées par la rigidité des modalités d'attribution des enveloppes allouées ou par un renversement brutal des priorités retenues : crédits fléchés, réajustement ponctuel et récent de l'enveloppe « personnes âgées » faisant suite à une coupure budgétaire de 100 millions d'euros pour l'année 2003...

En outre l'appréhension du corps sujet comme priorité dans l'élaboration du projet institutionnel reste très dépendante des missions et de la nature de prise en charge assurée par l'institution. L'hôpital reste pour la plupart des patients une étape transitoire dont la guérison est naturellement l'objectif ultime. Dans ces conditions la réification dans l'acte diagnostic ou thérapeutique peut être vécue comme un moindre mal. L'analyse du contentieux hospitalier permet d'étayer cette affirmation. Le plus souvent, les patients

contestent les dommages causés à un ou plusieurs organes. L'absence de recueil de consentement ou le défaut d'information n'est alors évoquée qu'à l'appui d'un dommage corporel objectif...

Au-delà de ces contraintes, la mise en place d'un projet centré sur le "corps-sujet" nécessite des soignants motivés et formés. Il convient donc de mener une réflexion sur le cœur de ces métiers.

2.2.2 Une évolution des métiers

Une amélioration de la prise en charge du corps-sujet passe aussi par une double évolution. Tout d'abord, elle intervient par une transformation des métiers traditionnels grâce à la formation. Ensuite, elle doit être favorisée par l'entrée en scène de nouvelles professions dans le monde sanitaire et social.

La formation des professionnels (savoirs, références théoriques, gestes, pratiques...) doit leur apporter les connaissances nécessaires à l'acquisition de comportements opportuns. Bien sûr, formation n'est pas synonyme de compétence. La personnalité, la sensibilité et les aptitudes de chacun jouent autant. Mais au-delà de ces prédispositions, de ce terrain favorable, elle reste un élément majeur. Par son intermédiaire, le soignant ou le médecin doit apprendre à considérer le patient comme individu doté d'une subjectivité propre. Cette préoccupation doit irriguer l'ensemble des pratiques quotidiennes des équipes dans les rapports qu'elles entretiennent au corps soigné. De fait, davantage qu'enseigner l'éthique, il faut parvenir à susciter le questionnement éthique chez les soignants. Car comme cela est rappelé dans le rapport *Ethique et Professions de santé* (Alain Cordier), « la réflexion éthique, c'est ce que personne ne peut penser à ma place, et la volonté éthique, c'est ce que personne ne peut vouloir à ma place ». Il faut à tout prix éviter l'écueil d'une éthique en trompe-l'œil qui deviendrait un objet apparemment central tout en restant en fait totalement extérieur à la pratique soignante. Car ce que le patient corps-sujet attend avant tout du soignant, c'est de la considération, de l'écoute, un regard, un sourire, une attention...

Tel est le défi que les formations initiales doivent relever.

Le plan de formation de l'établissement est un complément très important. Par exemple, les formations internes sont un bon moyen de développer et de construire la "culture maison". Le savoir est mieux partagé et peut être plus facile à mettre en place à l'occasion d'échanges, de paroles et de régulation entre les professionnels. La

constitution de groupes de parole dans les établissements, animés par un psychologue autour d'un thème précis est souvent apprécié par les personnels : parler, exprimer son ressenti est très important. La faculté d'écoute des soignants est par ailleurs très dépendante des situations de stress qu'ils vivent dans l'accomplissement de leurs missions professionnelles. En ce domaine, on peut citer une initiative de l'hôpital local d'Ensisheim (Haut-Rhin) qui a mis en place à l'intention des personnels soignants un temps de massages et de relaxation. Sans aller jusque là, il est indispensable de mettre des « lieux ressources » à la disposition des personnels et de lutter contre le sentiment d'« incompétence professionnelle » qui frappe certains soignants en maisons de retraite. Ce type de mesure peut contribuer à prévenir les comportements inacceptables (violence verbale et physique, humiliation du résident...).

Le développement des actions de formation présente néanmoins des limites d'ordre budgétaires et culturelles. Les petits établissements ont souvent beaucoup de difficultés pour financer leurs plans de formation. De plus les personnels formés peuvent rencontrer des décalages institutionnels tels qu'il devient difficile de poursuivre la dynamique enclenchée. La mise en œuvre et le soutien de cette dynamique interne doit alors être portés par la direction au quotidien. Dans cette optique, il semble intéressant de soutenir l'apparition de nouveaux métiers. Ainsi, à titre d'exemple, les Aides Médico-psychologiques participent à une meilleure prise en charge de la personne. Elles reçoivent une formation sur la psychopédagogie, l'anatomie, la gynécologie, les soins d'hygiène et de confort et aussi les droits relatifs aux personnes âgées. Leur rôle consiste également à participer à la construction d'un projet de vie avec les personnes âgées, mais à animer avec une psychomotricienne des ateliers de peinture ou gymnastique douce.... On pourrait également envisager, à l'exemple de ce qui se pratique depuis une dizaine d'année à l'Hôpital Universitaire de Genève, d'introduire dans les services des « spécialistes cliniques en image corporelle », aidant les patients à reconstruire leur vision d'eux-même, à la fois par les soins, l'esthétique et la parole.

CONCLUSION

La prise en compte de la personne au delà de de son corps-objet reste donc encore un objectif. En effet, malgré le discours et les efforts engagés depuis quelques décennies, force est de constater qu'il reste plus difficile de faire évoluer les pratiques que les idées. Le respect de la vieillesse, l'acceptation de la maladie et du handicap ne vont pas de soi dans notre société. Celui qui vit ces situations de déficience reste considéré comme différent, voire même stigmatisé, et non appréhendé comme étant une personne à part entière, un être humain, fait d'un corps et de désirs. L'institution elle-même s'inscrit dans ce travers.

. De nouvelles formations ont vu le jour, de nouveaux métiers, mais prendre en compte le corps-sujet demande aux professionnels du soin un plus grand engagement que leur simple expertise technique. Cependant, l'implication des personnels ne peut se substituer au rôle et à la présence des familles et de l'entourage. Toutefois, une ambivalence persiste entre la volonté des équipes de soin de préserver une large autonomie au patient ou résident et une prise en charge totalisante de celui-ci

En tout état de cause, une approche du corps-sujet n'a d'intérêt que si sa finalité est de reconnaître aux personnes la capacité de définir le sens de leur vie. Les actions que nous avons préconisées ci-dessus sont inutiles si elles restent superficielles et ne représentent pas pour le patient un support lui permettant de vivre la vie possible pour lui.

En ce domaine, l'exercice de la fonction de direction doit être volontariste pour enclencher une dynamique collective. Cette tâche qui s'inscrit dans la durée ne saurait être freinée par la persistance des pesanteurs socio-culturelles. Les directeurs comme l'ensemble de la société ont à modifier leurs représentations des personnes vulnérables accueillies au sein de leurs institutions, de les reconnaître avec leurs manques dans la plénitude de leur valeur.

Bibliographie

Ouvrages:

BENASAYAG M., BRUNERIE-KAUFFMAN *Le pouvoir médical et la mort*. Ellipses. 1998.

BOLL. G., CONGE M., GUYOT M., MARQUET J-M., MONTANDON S. *Le point sur... les stomies, les fistules et les troubles de la continence*. Editions Atlas et éditions B. Braun, 1998.

BRUNSWIC H., PIERSON M. *Initiation à l'éthique médicale*. Editions Vuibert, 2002.

CUER P, PIERRE-EVRARD C. *La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales. 120 cas pratiques*. Editions du Conseil de l'Europe, 1996.

DAVEAU-LIGNAL M.-P. *Du soin au projet de vie: aider la personne âgée à garder sa dimension de sujet en maison de retraite*. 1999.

DETREZ C., *La construction sociale du corps*. Seuil. 2002.

EVIN C., *Petit dictionnaire des droits de malades*. Seconde édition, éditions du Seuil, 2002.

FOUCAULT M., *Histoire de la folie à l'âge classique*. Gallimard. 1972.

FOUCAULT M., *Surveiller et Punir*. Gallimard. 1977.

LECORPS P. PATURET J.-B. *Santé publique. Du biopouvoir à la démocratie*. Rennes: éditions de l'ENSP, 1999.

MINTZBERG H. *Structure et dynamique des organisations*. Paris: éditions de l'Organisation, 1982.

RICOT J. *Philosophie et fin de vie*. 2003.

SEVE L., *Pour une critique de la raison bioéthique*. Editions Odile Jacob, 1994.

SFEZ L., *La santé parfaite: critique d'une nouvelle utopie*. Seuil. 1995.

SICARD D. *La médecine sans le corps: une nouvelle réflexion éthique*. Paris: éditions Plon, 2002.

Revue:

ESPRIT, Mai 2002, n°5.

GESTIONS HOSPITALIERES, Février 2003.

SOINS CADRES, Novembre 2001, n°40.

Articles:

CALLU M.-F. Des rapports complexes du droit et du corps. *Droit, déontologie, soin*, Septembre 2001, n°1, pp. 56-62.

HUMMEL C. Le grand âge. Représentation de la jeunesse chez des jeunes adultes et des octogénaires. *Gérontologie et Société*, Septembre 2001, n°98.

LANDRY A., TREMBLAY S. Le stomisé face à sa nouvelle image corporelle. *Nursing Québec*, Mai/Juin 1986, vol.6/n°3, pp.10-16.

LONZIEME N. Prise en charge du colostomisé en pratique. Le rôle du stomathérapeute. *Gériatries*, Janvier/Février 2001, n°23, pp. 33-38.

PAREYDT L. Le corps, carrefour de la culture. *Projet*, Septembre 2000, n°263.

PATURET J.-B. Représentation du corps et philosophie. *Soins Cadres*, Novembre 2001, n°40.

TAILLENS F. Le corps, au cœur de la relation soignante. *Krankenpflege / Soins Infirmiers*, Décembre 2000, pp. 58-62.

Liste des annexes

Annexe I : méthodologie de travail

Annexe II : liste des personnes interrogées

Annexe III : principaux textes juridiques

ANNEXE I

METHODOLOGIE

Prise de contact

La première réunion du groupe a été l'occasion pour chacun de se présenter, en indiquant notamment son parcours universitaire et professionnel. La première journée a été consacrée à des échanges spontanés sur le sujet, à la répartition de la lecture du dossier documentaire et à sa restitution.

Les compétences de chacun ont été recensées et suite à une aspiration commune, le groupe a décidé que chacun participerait aux diverses tâches.

Un référent a été désigné pour assurer le contact entre le bureau du MIP et le groupe de travail.

Appropriation du sujet

La première semaine a ainsi été d'abord consacrée à l'approfondissement du sujet. Chacun, en lien avec les autres, a mené ses propres recherches documentaires puis a restitué au groupe sous forme de résumé les éléments intéressants qu'il avait retirés de ses lectures. Ce mode de fonctionnement a ainsi permis d'ouvrir largement le champ de notre approche.

La rencontre avec notre animateur en milieu de semaine nous a permis de mieux cerner ses attentes et d'aborder de nouvelles pistes de réflexion.

En fin de semaine, nous avons élaboré une ébauche de plan, sur la base de la problématique dégagée afin de structurer notre travail. Mais cette étape n'a pas été réellement formalisée puisque nous avons décidé de construire notre réflexion à partir des entretiens réalisés.

Entretiens

Mieux à même d'appréhender le sujet, nous avons ensuite dû déterminer les personnes que nous souhaitions rencontrer. La présentation de la problématique remise par les organisateurs du MIP nous a permis de cerner les types d'acteurs que nous devons interroger. Le recensement des personnes ressources établi en lien avec notre animateur nous a conduit à arrêter une liste sur la base des professionnels que nous avons rencontrés durant nos stages et de ceux présents à proximité afin de limiter les déplacements inutiles.

L'étape suivante a consisté à joindre les personnes ou services ciblés afin d'obtenir rapidement des rendez-vous. L'ensemble de nos appels a reçu un accueil favorable et

seule une universitaire que nous souhaitions interviewer n'a pu nous recevoir du fait d'un emploi du temps très chargé.

Le budget du groupe a été élaboré afin de tenir compte des frais de déplacement.

Enfin, avec la coopération de notre animateur, nous avons rédigé des grilles d'entretien par type de professionnels (IDE et AS, kinésithérapeute et ostéopathe...) afin de pouvoir confronter utilement leurs points de vue.

La fin de la première semaine du MIP et l'ensemble de la deuxième ont été consacrés à la réalisation des entretiens à Rennes ou sur les lieux de stage et à leur compte-rendu. Les entrevues sur Rennes ont été menées à chaque fois par deux ou trois élèves afin de pouvoir croiser les informations récoltées ainsi que les ressentis.

Parallèlement à la poursuite des rendez-vous, nous avons poursuivi nos recherches documentaires.

Rédaction du mémoire

En fin de deuxième semaine nous avons travaillé à l'affinement de notre problématique en tenant compte des remarques de notre animateur puis à l'élaboration du plan en conservant la trame dégagée initialement. Nous avons réfléchi en groupe à la répartition des informations dans le corps du mémoire puis nous nous sommes réparti par binôme la rédaction des quatre grandes sous-parties en partageant les éléments détenus par chacun.

Chaque groupe de deux personnes a travaillé indépendamment des autres. Les travaux ont ensuite été échangés puis débattus.

Enfin nous nous sommes répartis les dernières tâches à effectuer (relecture et lissage du texte, élaboration de la bibliographie, du résumé, des annexes...).

Le MIP a ainsi été pour nous l'occasion d'un réel travail de groupe, avec ce que cela comporte de convivialité et de difficultés et bien que nous ayons pris notre tâche à cœur, ce mémoire ne prétend pas à l'exhaustivité, compte tenu des impératifs de temps et de présentation.

ANNEXE II

LISTE DES PERSONNES INTERROGÉES

Les entretiens réalisés nous ayant surtout permis de recueillir des opinions, nous avons fait le choix de préserver l'anonymat des personnes que nous avons rencontrées afin de ne pas les placer dans une situation délicate.

Usagers :

Deux représentants d'associations d'usagers.

Direction :

Deux directeurs d'hôpitaux locaux ;

Un directeur d'EHPAD ;

Un directeur adjoint du CHU de Rennes.

Médecin:

Un radiothérapeute.

Soignants :

Deux psychologues en maison de retraite et médecine ;

Une stomathérapeute ;

Un kinésithérapeute ;

Un ostéopathe ;

Trois équipes de soignants (IDE et AS) en médecine, long séjour et maison de retraite ;

Un élève infirmier ;

Une équipe de SSIAD : infirmière coordinatrice et aides-soignantes ;

Une aide médico-psychologique.

ANNEXE III

PRINCIPAUX TEXTES JURIDIQUES

Lois :

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Décrets :

Décret n° 72-818 du 5 septembre 1972 relatif aux études préparatoires et aux épreuves du diplôme d'Etat d'infirmier

Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

Chartes :

Charte du patient hospitalisé de 1995

Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes de 1997