

REFLEXION ETHIQUE SUR LA NOTION DE PERSONNE DANS LE CADRE D'UNE LESION MEDULLAIRE

DEA 1994

BREMOND ALAIN

Dix ans d'accompagnement psychologique auprès de personnes blessées médullaires ont motivé ce travail de réflexion.

L'idée générale qui sous-tend la recherche est la mise à l'épreuve de l'hypothèse qui envisage l'état de crise chez le sujet humain comme une possibilité générale de reconstruction, de restructuration de la notion d'identité.

Certains autres (1) parleront de "renaissance" en considérant qu'on peut vraiment laisser un vieux "moi" comme une vieille peau pour une nouvelle jeunesse psychique engendrée par la découverte des valeurs humaines ou de potentialités (le talent caché) enfouies sous les couches des normes culturelles.

Cette hypothèse qui fonctionne bien dans les crises psychologiques de remise en question de soi, (2) allait t-elle se confirmer dans le cas où l'origine de la crise psychologique est physique (3) : la perte de certaines fonctions corporelles par blessure médullaire ? (4)

Qu'en disent les patients qui l'ont vécu, qu'en pensent les médecins rééducateurs qui vivent la relation avec les patients ? (5)

Dans le cadre d'un D.E.A. d'éthique médicale, il nous a semblé intéressant de mener en parallèle l'interrogation éthique qui vise à conserver au patient sa dignité de sujet humain tout au long d'un parcours ou lui même doit retrouver une identité de sujet.

Que recouvrent les notions de personne, (6) d'identité, (7) comment ont-elles évoluées à travers les siècles et les civilisations, comment s'y réfèrent t-on aujourd'hui dans une société comme la notre ? Ce sont quelques points de repères théoriques et historiques qui ont balisés le cadre de cette interrogation et sur lesquels ont été fondé la structure du questionnaire proposé aux patients.

Voici, résumé en quelques pages, un point de vue sur la situation et les éléments de conclusion rapportés par les patients.

Problématique

Quand le nombre des aspects multiples qui définissent l'homme sur le plan personnel (physique, mental, affectif...) et sur le plan interpersonnel (professionnel, social....) sont brutalement bouleversés par l'incapacité physique et secondairement par les pertes relationnelles, sur quelles valeurs l'homme va t-il spontanément fonder la poursuite de sa vie ?

Le lien avec l'interrogation éthique est là : l'homme blessé médullaire devient le champ d'interrogation des fondements de la notion de personne, de ses aspects liberté, autonomie, responsabilité, respect des choix de vie.....

L'expérience traumatisante du patient devient le lieu d'interrogation multidisciplinaire : médicale, psychologique, spirituelle.... et essaie d'apporter sa contribution à la connaissance des éléments essentiels structurant l'homme intérieur.

Comment le contexte hospitalier contribue t-il à structurer le blessé médullaire en tant que "sujet" alors que son corps physique est "objet" de soins et qu'il est "dépendant" de l'autre durant la première période d'hospitalisation ?

Quel cheminement psychique poursuit le blessé médullaire pour se réapproprier son corps, récupérer son autonomie, retrouver son indépendance et sa position de sujet ?

Le respect de la dignité de l'homme sous ses aspects d'autonomie, de responsabilité et de liberté est heurté lors de la survenue d'une blessure médullaire.

La rééducation fonctionnelle ne peut aboutir sans la reconstruction ou le retour à une position de sujet.

Le lien de souffrance corporelle devient le contexte obligé de l'interrogation psychique "qui suis-je ?".

En quoi moi, sujet, ai-je été modifié et comment vais-je vivre, en fonction de cet autre que je suis devenu ? (8).

Le centre est le lieu où la personne handicapée va parcourir le chemin qui lui imposera une régression. La situation de blessé médullaire et son déroulement hospitalier : dépendance, apprentissage de l'autonomisation, autonomie et indépendance ; renvoie un peu au schéma de l'évolution humaine : dépendance maternelle, apprentissages puis autonomie et indépendance. Or de nombreuses personnes souffrent de ce passage à la position adulte et de la perte de ces repères rassurants.

D'un certain point de vue, le parcours du blessé médullaire est celui de l'humanisation. La découverte ou la redécouverte des valeurs liées aux aspects affectifs, relationnels, humanistes de la vie humaine. Il s'agit autant d'autonomie et d'indépendance physique que de maturation psychique. Une personne qui doit trouver ou retrouver en elle son étreté, ses valeurs, ses repères qui font qu'elle est et reste un sujet humain indépendamment de ses limitations fonctionnelles, de la restriction de sa sensibilité et de la modification des sources donnant accès au plaisir. C'est aussi découvrir que ce qui fait l'homme humain ce n'est pas son corps, mais les valeurs qu'il personnifie par l'intermédiaire de son corps.

Méthodologie

- Un questionnaire d'intérêt portant sur les valeurs accordées aux aspects "humanisme" et "affectif" a été, testé puis reformulé (9).

Une grille de choix sur les notions d'identité et de personne était proposée pour cerner les représentations liées à ces concepts. Les propositions étaient issues de multiples champs théoriques (psychologique, philosophique, neurophysiologique, biologique, spirituels (6-7-10).

A partir des registres administratifs de l'hôpital, une liste de 200 personnes blessées médullaires a été établie. Le questionnaire a été envoyé par la poste - les réponses étaient anonymes.

- Soixante dix patients (environ 30%) ont répondu au questionnaire dans le délai fixé.

Les résultats ont été analysés en distinguant les variables : Hommes/Femmes et Tétraplégie/Paraplégie.

Ils se répartissent ainsi :

	39 hommes
- 53 Paraplégies :	14 femmes
	10 hommes
- 13 Tétraplégies :	3 femmes

- Nous retrouvons une projection des chiffres cités par Mr MAURY (11) sur la répartition des types de lésion et des sexes (75% paraplégie - 25% tétraplégie ; 80% Hommes-20% Femmes).

Une échelle ordinale à quatre degrés (pas important, peu important, important, très important) a été adoptée pour la pondération des valeurs proposées.

Un recodage a permis une analyse quantitative statistique. Les hypothèses sous-jacentes à la recherche tendaient à vérifier : l'augmentation de la sensibilisation aux valeurs liées à l'affectivité et à l'humanisme ; les modifications des notions de personne et d'identité suite à la blessure médullaire, le traumatisme psychique et ses multiples conséquences. Les différences significatives ont été appréciées avec le X².

Résultats des hypothèses

1) Sur l'affectivité.

L'hypothèse de l'ouverture aux valeurs affectives a été trouvée significative (.001) pour les hommes, les personnes paraplégiques et tétraplégiques.

L'hypothèse a été rejetée pour les femmes.

Néanmoins les deux tiers de cette population avaient progressé alors qu'un tiers avait régressé au niveau des pondérations accordées.

Ce sont 4 femmes paraplégiques qui ont inversées fortement la tendance générale qui était soit neutre soit en progression faible.

La variable "sexe" présente un aspect extrêmement important et l'évolution de la personne sur les plans précités est nettement plus difficile pour les femmes que pour les hommes.

Critique : les "femmes" mettent t-elles le même sens que les "hommes" derrière des mots recouvrant des aspects "sensible" de la personne ? L'aspect interprétation féminine n'influence t-il pas les résultats ?

D'autre part leur "sensibilité" aux processus affectifs est déjà supérieure à celui des hommes, donc la modification après la blessure médullaire est forcément plus faible.

Enfin , quelle part doit t-on accorder à la réponse "pour le questionnaire" et la réponse "intime" ? La validation du questionnaire lui même est mis en jeu dans cette critique là.

2) Sur l'humanisme

L'ouverture de ces valeurs a été trouvée significative (à .001) pour l'ensemble de la population testée et pour chacun des sous groupes. Ce sont les valeurs de la "personne" qui sont mises en avant face à l'aspect "plaisir" avec un développement de l'aspect "caritatif".

On notera quand même que pour la population féminine, l'investissement dans ces valeurs reste nettement moins important que pour les hommes. Ceci rejoint le comportement observé par rapport aux valeurs affectives. Les femmes, beaucoup plus que les hommes restent centrées avant tout sur leur problématique physique.

3) Sur l'identité

L'hypothèse d'une modification de la notion d'identité a été rejetée .

Deux notions ont été mises en avant :

- 1) La conscience de soi
- 2) L'être qui ne varie pas

L'expérience dramatique de la blessure médullaire semble être intégrée dans un "continuum" de l'expérience de la vie.

Les valeurs liées à la vie changent mais pas le "sujet" qui vit l'expérience. le sujet est alors traité en tant "qu'observateur". Cela peut paraître paradoxal. Une interprétation serait que c'est un "jugement à posteriori" et que la personne n'a pas conscience d'avoir changé.

4) Sur la personne

Les résultats obtenus ne mettent pas en évidence de différence significative. L'hypothèse d'une modification de la notion de personne après une lésion médullaire est rejetée.

Les notions principales sont et restent :

- 1) La personne en tant que "sujet humain"
- 2) En tant que corps physique.

Enfin après la blessure médullaire, c'est la personne en tant que "sujet sensible" qui vient en 3^{ème} choix. Ceci venant confirmer les résultats des deux précédentes hypothèses.

L'identification au corps physique et aux aspects "plaisir" qu'il peut recouvrer reste donc très présente. Mais la notion de sujet "humain" reste le fondement de la personne au delà de l'apparence physique.

Les résultats sont les plus élevés pour les personnes tétraplégiques. L'hypothèse du mécanisme de défense n'est pas à rejeter et seuls des entretiens permettraient d'infirmer ou confirmer cela.

Cela nous oblige à nous interroger sur le message que nous faisons passer aux personnes blessés médullaires, sur l'image et les représentations que nous avons d'elles.

Des "sujets humains" ou des "handicapés" (12)

Prolongement éthique

Retrouver une position de sujet, c'est à dire l'ensemble des caractéristiques liées à cette position, est l'interrogation éthique majeure dans le contexte d'une lésion médullaire entraînant perte d'autonomie, dépendance et pose bien sur la question du "sujet de désir".

Dans le contexte hospitalier, le sujet de désir se confronte au sujet de raison. L'éthique consiste alors à s'interroger sur chaque situation de "contrainte" et d'en éviter toute perversion. Les prises de position autoritaire dans les périodes de refus de rééducation des patients les renvoient à une situation infantile et donc de dépendance. La perversion consistera à se tromper sur le but et à utiliser des moyens qui s'opposent à la fin vis.

Les soins aux actes traumatisants (pour les blessés médullaires, c'est le "toucher rectal" quotidien qui s'est révélé être l'acte mettant en cause la dignité du sujet) sont et doivent dans toute la mesure du possible être effectués dans des contextes où "l'intimité" du patient est protégée. Un lieu où vivant un traumatisme, il ne soit pas soumis au "regard de l'autre" qui n'est pas le soignant direct. Garantie que le soignant est conscient du viol de cette intimité mais aussi conscient du respect de la dignité du patient.

Ce type de soins ne pouvant venir qu'après que l'ensemble des autres propositions thérapeutiques ait échoué.

C'est le type même de relation établie avec le patient - l'instauration d'une confiance - qui permet à celui ci d'accepter le soin et au soignant de le faire humainement. Le patient reste sujet d'un soin et non objet d'un acte agressif. C'est la question du "transfert" qui est alors posée avec l'ensemble des représentations et ou des conflits liés à un acte ou l'autre peut être vécu sous l'aspect "agression", et réactiver les problématiques d'identification homosexuelle si celles ci sont sous jacentes. Cela d'autant plus que les patients vivent "un morcellement d'identité" du fait du discours médical qui peut se fixer sur une "partie physique" d'eux même, et que cela est renforcé s'ils se perçoivent "coupés en deux" à cause de l'insensibilité et de la perte de motricité.

L'utilisation du terme "handicapé" pour désigner la personne participe à ce morcellement en tant qu'elle réduit la personne à une partie d'elle même, ou plutôt à un symptôme manifeste.

Renvoyer au patient une image qui le reconstruit, c'est le reconnaître avant tout comme une personne dans tous ses aspects responsables et libres, c'est lui permettre d'un point de vue extérieur de retrouver une identification de sujet humain avec des limites fonctionnelles.

La question du handicap ne se pose t-elle pas alors beaucoup plus en terme de "handicapé au plaisir" et à "l'envie" ? Retrouver la notion de plaisir et l'envie de vivre n'est-ce-pas "vraiment" se sortir d'une position de "handicapé" ?

Immanquablement se pose la question de la sexualité des personnes blessées médullaires, et les réponses qu'essaye d'apporter la médecine à un problème qui met en jeu l'ensemble des aspects d'un être humain (13). On en veut pour preuve le large débat éthique qui entoure les procréations médicalement assistées.

Marqué par l'introduction de nombreuses techniques (vibromassage, injection intra caverneuse de papavérine, électro éjaculation..). la sexualité des personnes blessées médullaires court le risque de la déshumanisation. La réflexion éthique doit donc s'attacher à préserver la dimension métaphysique de ce processus, dimension qui concerne aussi les intrerrogations des patients sur la signification de leur handicap.

En l'absence de solution de moindre technicité, une voie vers l'humanisation médicale sera dans la prise en compte de la dimension holiste du patient, la coopération aux gestes recommandés et l'humaine façon d'accompagner ce geste avec lui pour aller jusqu'à en oublier l'aspect technique et l'intégrer comme "allant de soi" dans la prise en charge quotidienne de son corps.

En lui-même l'acte n'est que l'acte, toute la problématique surgit en rapport avec les représentations personnelles, culturelles....auxquelles il est associé.

Dans le cadre des soins, de multiples situations sont sources de confusion et mettent en évidence toute la problématique du désir.

Comment se comporter face à la personne qui demande "une main féminine pour sa toilette" ?
Comment faire celle ci, un soin intime, ou avoir une relation constructive avec un patient dépendant qui perverti la relation soignante ?

Jusqu'où peut on accepter de vivre dans la dépendance ? Avec quelle qualité de vie ?
jusqu'où peut-on accepter la perte de liberté, de dignité ...?

C'est la question du sens de sa vie propre qui est interrogée. Chacun ne peut répondre que pour lui même et seulement s'il se retrouve dans un tel contexte.

Ce travail d'enquête sur l'identité, sur la notion de personne qui s'élabore au travers de l'expérience traumatique de la blessure médullaire, nous enseigne que certaines personnes handicapées ont puisé dans les valeurs qui fondent l'humanité en l'homme pour poursuivre la vie, une vie profondément humaine indépendamment de sa manifestation extérieure.

A nous soignant d'entendre et de comprendre ce que leur a enseigné leur souffrance. La réflexion éthique se porte alors sur ce qu'est l'homme bien au delà de son aspect physique.

Cet autre qui dit "Je" comme nous. Nous établissons une relation avec une personne, un sujet humain, et non pas un handicapé.

C. PERROTIN dit que "l'éthique c'est la qualité des liens avec autrui", je finirais en reprenant pour mon compte cette pensée : "Le visage que j'attribue à l'autre n'apparaît que dans mon miroir".

Bibliographie