

texte

editorial

« Alors, je ne pourrai plus [?] ? » Réflexion éthique autour de l'expression de la perte

Par : Juliette Gabay, Psychologue clinicienne en unité de soins de longue durée, Hôpital Emile Roux, Limeil-Brévannes, AP-HP | Publié le : 16 Février 2010

Partager sur :

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

Un univers bascule

Cette analyse a pour point de départ de nombreuses observations et interrogations en lien avec notre pratique clinique, qui nous confronte quasi quotidiennement à l'expression d'une ou de plusieurs pertes par les personnes soignées. Cette parole résonne en elles de manière singulière et spécifique, mais elle aura aussi un impact sur leur entourage et sur les soignants. « Alors, je ne pourrai plus [?] voir, entendre, parler, sentir, manger, respirer seul, toucher, faire l'amour, marcher, jouer avec mes enfants, les serrer dans mes bras, conduire, porter, me souvenir, mémoriser, travailler, gérer mes affaires, rentrer chez moi, vivre comme avant, etc. ? » Ce qui suit le « Je ne pourrai plus » est propre à la situation de chacun, à l'événement auquel la personne est confrontée, à la manière dont elle ressent les répercussions que cela aura sur sa vie. La phrase prononcée est lourde de sens, car l'adverbe traduit la cessation d'une action ou d'un état antérieur, et représente l'expression et la conscience qu'une existence sera à jamais modifiée, qu'un univers bascule.

Fréquemment sous-estimé, ce petit mot « plus » résonne dramatiquement chez la personne qui le prononce. D'autant que les réponses qui lui seront parfois données peuvent la plonger davantage dans l'isolement qu'elle peut ressentir : « mais ce n'est pas si grave [?], on peut s'en passer [?], tu pourras encore faire d'autres choses [?], tu es vivant, c'est l'essentiel [?], tout va bien [?], ça va aller [?], on va t'aider [?] » Le « plus » semble bien souvent minimisé et plutôt entendu comme un « pas ». Sauf que pour celui qui vit la situation de perte, au

moment où il prononce ce petit mot, c'est grave. La personne n'en est pas du tout à imaginer comment elle pourrait se passer de ce dont elle est privée, et à la pensée de pouvoir faire autre chose s'associe à celle que rien ne remplacera ce qui est définitivement perdu. Réfléchir en termes de « possible encore » nécessite d'avancer sur le long chemin de l'acceptation permettant le réaménagement de l'être en souffrance. En effet, derrière le « ne plus » se cache le « jamais », et la prise de conscience de ce nouvel état constitue un choc émotionnel, une véritable rupture dans le parcours de vie d'une personne, quels que soient son âge, son appartenance culturelle, ses croyances, sa situation familiale ou socioprofessionnelle. Alors, que nous dit la personne ? Dans quel contexte émerge cette parole ? Comment sera-t-elle entendue, interprétée ? La perte exprimée constitue-t-elle la première perte ou s'inscrit-elle dans une série de pertes successives ?

Mesurer les enjeux éthiques de l'expression de la perte

« Alors, je ne pourrai plus [?] ? » Qu'interroge la personne en prononçant cette phrase ? En premier lieu, la cessation d'une possibilité d'action et d'un état antérieur nous renvoie à la question de la fin d'une certaine autonomie (physique et/ou psychique), indissociable du contexte dans lequel elle sera interrogée. Il nous faut distinguer l'autonomie définie par la personne elle-même de l'autonomie que son entourage, les soignants et la société vont percevoir, évaluer et lui attribuer. Ainsi, l'autonomie ne peut se résumer à « la capacité de décider et de faire un acte de soi-même » (Pelluchon, 2009). D'ailleurs, sur quels critères l'autonomie de la personne, si difficile à définir, est-elle jugée possible par autrui ? Deuxièmement, l'expression par une personne de la rupture avec un état antérieur nous amène à nous interroger sur la question de sa vulnérabilité. En effet, la maladie ou l'accident auquel elle a été confrontée, et/ou les déficiences liées à son âge ne vont-ils pas compromettre, partiellement ou en totalité, sa capacité à prendre soin d'elle-même ? Par extension, ceci nous renvoie à la fragilité de l'existence humaine. De même que la notion d'autonomie, la vulnérabilité ne semble pas dissociable de l'ensemble des éléments contextuels, car elle ne peut s'envisager qu'au regard de l'interaction entre la personne et son environnement (Gardou, 2005). Là encore, nous distinguerons la vulnérabilité ressentie par la personne de la vulnérabilité perçue par son entourage et la société. Levinas (1974) évoque la vulnérabilité d'une personne en tant que « soi découvert, s'offrant, souffrant dans sa peau, en tant que sans sa peau, n'ayant pas sa peau à soi ».

Ensuite, quelles répercussions identitaires pourraient découler de l'expression de la perte ? Comment le ressenti de dépendance pourrait-il être destructeur de l'image de soi ? La sensation d'utilité ou d'inutilité doit certes être envisagée de manière singulière, considérant l'histoire de vie de la personne, sa subjectivité et son environnement, mais elle ne semble pas dissociable des exigences collectives. Ainsi, comment le traitement social entretient-il à sa manière la dynamique d'exclusion, à travers les multiples atteintes aux Droits de l'Homme, qu'il met en œuvre sciemment ou non (Billé, 2000) ? La personne qui exprime « Je ne pourrai plus [?] » exprime aussi parfois, implicitement, l'impossibilité de répondre à certaines de ces attentes d'autrui, que l'autre soit représenté par son entourage, son employeur, ou la société en général. Dans son analyse, Billé souligne que ces attentes vont progressivement se trouver modifiées jusqu'à parfois ne plus être formulées, sans pour autant être remplacées par d'autres attentes, ajustées aux capacités nouvelles de la personne. Celle-ci, confrontée à la perte de ses capacités antérieures et dépossédée de son statut social, peut rapidement se sentir et/ou se retrouver exclue. Comment se sentir utile et

digne quand la société, mais aussi parfois la famille, met l'accent, de manière manifeste ou latente, sur notre incapacité à assumer notre rôle antérieur ?

Enfin, que nous dit cette personne au sujet de ce qu'elle perçoit de sa qualité de vie future ? Nous savons que définir succinctement cette notion de qualité de vie s'avère d'une grande complexité. Il s'agirait d'une notion dynamique qui évoluerait avec la personne, en fonction de ses affects, ses représentations, sa culture, ses croyances, ses différents événements de vie, en interaction avec les facteurs environnementaux, familiaux et sociaux. Les résultats de plusieurs recherches ont mis en évidence de fréquents décalages entre la qualité de vie « objective » et la qualité de vie « subjective », de même qu'entre la qualité de vie vécue par la personne et la qualité de vie perçue par autrui (Fernandez-Petite, 2007). L'expression d'une perte va traduire le bouleversement de la personne dans toutes les dimensions de son existence. Bien entendu, certaines pertes paraîtront plus ou moins handicapantes et donc plus ou moins « importantes » aux yeux d'autrui, mais qui peut le mieux s'exprimer sur une situation que la personne qui l'éprouve ? Nier sa subjectivité ne reviendrait-il pas à nier son existence ? Dans le contexte d'une perte exprimée, nous allons voir émerger différentes réalités et priorités, suivant les acteurs observés. Nous nous sommes intéressés aux vécus, aux représentations et aux différentes exigences qui peuvent être associés à ce type de situation, ainsi qu'aux répercussions potentielles, individuelles et collectives.

Comprendre les divergences de réalités et de temporalités

Nous l'avons vu précédemment, dans les suites d'un accident ou lors d'une maladie, la personne peut être touchée dans toutes les dimensions de sa vie et de son être, et de ce fait se trouver en proie à de lourds conflits internes et externes. Cela pourra générer une grande vulnérabilité, menacer l'avenir. Certaines pertes vont provoquer un véritable choc émotionnel, une sidération, et parfois même un effondrement de l'être, une sorte de fin pour certaines personnes qui pourront alors considérer que leur vie n'a plus de sens, qu'elle est inacceptable, voire pire que la mort. De quelle manière réussiront-elles à apprivoiser ce handicap, à se réapproprier leur être, à se « réhabiter » ? Comment réapprendre à s'envisager comme être de désir et de plaisir ? Comment redevenir un sujet considéré, par soi et autrui ? Même si tout cela ne semble pas dissociable des interactions avec l'environnement, et même si nous connaissons l'importance du réseau de soutien, nous rappellerons que la personne en souffrance est aussi très seule et parfois peu congruente. En effet, quelles peuvent être les divergences entre « ce que je dis, ce que je vis et ce que je donne à voir » ? La capacité d'acceptation est variable et singulière. Sans doute est-il nécessaire dans ces situations de perte de se recentrer sur soi, de concentrer l'énergie et les ressources disponibles pour pouvoir surmonter le chaos, s'adapter, reconstruire et peut-être créer un nouvel ordre. Réussir à réfléchir en termes de « possibles » prend du temps et peut être remis en question à chaque nouvelle étape, chaque nouvelle perte, chaque « Alors, je ne pourrai plus [?] ? »

Quelle réponse les proches peuvent-ils apporter à l'expression d'une perte ? Comment se comporter de manière juste ? Dans certaines situations douloureuses, toute la dynamique familiale va être touchée. Chacun va devoir trouver sa place, alors qu'il est en proie au chaos, à la peur, à la colère, à la souffrance de voir souffrir l'être aimé, à l'impuissance, à la culpabilité, à l'espoir, etc. Celui qui exprime « Alors, je ne pourrai plus [?] ? » questionne, mais il se questionne parfois lui-même et n'attend pas forcément de réponse immédiate. Ainsi,

comment se parler ? La nature des échanges peut être modifiée et créer un fossé entre la personne en situation de perte et son entourage : « On ne comprend plus les autres, et les autres ne nous reconnaissent plus. » Les proches aussi doivent surmonter le choc, tout en faisant face au quotidien. Ils vont devoir s'ajuster à cette nouvelle autonomie, qui pourra aussi être ressentie comme une atteinte à leur liberté. Cette vie différente sera-t-elle pour eux acceptable ? Comment laisser le temps au malade et ne pas le détester, quand on est fatigué d'assumer les obligations quotidiennes ? Comment lui laisser sa place, l'aider sans l'humilier, en préservant l'altérité, dans un contexte d'humanité ? Comment maintenir l'unité familiale et rester auprès de la personne, sans penser à l'impensable ? A la phrase « Alors, je ne pourrai plus [?] ? » peut résonner le « Je n'en peux plus [?] » des proches. Comment éviter la rupture ? A qui faire entendre la souffrance et la solitude morale dans lesquelles ils sont plongés ?

Et qu'en est-il de la réalité et de la temporalité des soignants ? L'annonce peut être considérée comme le moment clé de la survenue d'un handicap. Quels que soient la cause et le contexte de la perte, que celle-ci soit visible ou non, l'annonce ne sera ni facile à énoncer, ni facile à entendre, et le vécu du malade, du proche et du soignant, sera toujours singulier. De nombreux professionnels ont travaillé sur cette délicate question de l'annonce, et beaucoup semblent actuellement reconnaître l'importance de s'interroger sur « A qui vais-je dire ? ». En effet, l'annonce engage celui qui l'énonce, ce qui introduit une dimension essentielle, celle de la relation humaine, permettant d'accueillir le « Alors, je ne pourrai plus [?] ? ». Ainsi, comment accompagner humainement cette parole posée ? Notre pratique quotidienne nous apprend que l'ajustement n'est pas non plus aisé pour l'équipe soignante qui insiste très tôt sur les capacités préservées et invite à réfléchir en termes de « possibles ». Cette démarche, bien sûr essentielle, se heurte parfois aux décalages de temporalités entre les différents acteurs. Alors, sans doute est-il important de tenter d'être à l'écoute de ce qui ne veut pas encore se dire, et de ce qui ne souhaite peut-être pas encore être entendu ?

En considérant à présent cette question sous un angle sociétal, nous ne pouvons que constater que les priorités et la temporalité de l'individu sont bien loin d'être les mêmes que celles d'une collectivité guidée en partie par des normes. De ce fait, quel espace de rencontre, d'humanité, pourrait être instauré, pour permettre simplement à la personne de s'exprimer et d'exister en tant qu'individu ? Chacun le sait, les normes, instituées explicitement ou implicitement, régulent les interactions sociales et tendent à déboucher sur des décisions collectives, au risque de faire disparaître l'unicité de la personne. Les exigences sont rarement adaptées aux capacités nouvelles de l'individu, qui se retrouve alors parfois en situation de grande vulnérabilité, face à une société extrêmement menaçante. Au mépris des émotions et du ressenti de la personne, nous remarquons que la différence est fréquemment stigmatisée, puis mise à l'écart, générant progressivement l'indifférence, l'isolement, et parfois même l'exclusion, la mort sociale. Alors, quelle est la place de la considération dans le processus d'intégration de la perte et dans la recherche de ces « possibles » ? Comment est-il possible d'envisager un semblant de « normalité » lorsque notre différence nous est régulièrement rappelée par autrui ? Cette non-assistance morale, constitue une atteinte majeure à la dignité, celle sans doute dont vont le plus souffrir les personnes en situation de perte.

Conclusion

Est-il nécessaire de rappeler l'importance du contexte ? En effet, c'est sans doute l'interaction entre les différentes problématiques soulevées qui va constituer la grande complexité et l'absolue singularité de chaque situation. Certains individus ressentiront la perte tel un véritable bouleversement dans leur existence, qu'il s'agira parfois de réorienter. Ce qui, avant, était naturellement possible devra peut-être désormais être réfléchi. Au fond, que la perte soit visible ou invisible, il semble que ce soit davantage la manière dont la personne et ses proches vivront la situation, singulièrement, collectivement et socialement, qui fera la différence. Nous avons vu qu'il n'était pas aisé, pour les différents acteurs, de se comprendre et d'accepter les priorités de chacun. Ainsi, quelle temporalité devrions-nous privilégier ? Nous nous risquons ici à répondre : « sans doute aucune », car il nous semble que ce n'est qu'en considérant chacune des réalités exposées qu'il sera peut-être possible d'envisager la construction d'un après, dans une humanité préservée.

Références

BILLE, M. (2000), « La dépendance : une exclusion ? », Espace éthique AP-HP, la lettre n° 12-13-14, p. 62-65.

FERNANDEZ-PETITE, M. (2007), « Qualité de vie en soins palliatifs : discours et représentations des patients », INFOKara, 22, p. 105-110.

GARDOU, C. (2005). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*. Paris, Erès.

LEVINAS, E. (1974). *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris, Le livre de poche, 2004.

PELLUCHON, C. (2009). *L'autonomie brisée*. Paris, PUF.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

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