

côté pendant qu'un autre soignant lui lave le dos et le siège, il n'est pas rare que le soigné n'entende pas cette invitation et s'agrippe de préférence au montant du lit, à la table de nuit, voire imprudemment au pied à perquisition, au risque de provoquer une catastrophe matérielle.

En somme, les agissements du soignant dans la sphère intime du soigné sont tolérables et portent peu à conséquence tant que ce dernier reste passif. À partir du moment où sa contribution active est possible et attendue, les réflexes comportementaux en regard de la pudeur sont retrouvés. Il y a une limite assez nette entre l'attitude passive, qui dispense du contrôle de soi, voire l'annihile, et l'attitude active, qui renoue avec les comportements « normaux » et habituels.

En conclusion, la règle de l'atteinte à la pudeur lors des soins, et particulièrement lors des soins d'hygiène, partagée par les soignants, est un *a priori* trop général et systématique sur la relation soignant-soigné. Le rapport au corps en cas de maladie et de dépendance se modifie, obéissant à des logiques différentes. Bien sûr, les situations rapportées ci-dessus n'ont pas pour but de démontrer que la majorité des personnes n'ont pas de problème de pudeur ; elles doivent cependant encourager les soignants à concevoir la complexité des réalités des soins dans le but de les appréhender autrement car, au-delà des problèmes supposés de pudeur, d'autres, plus subtils et plus pertinents en termes de difficultés et parfois de souffrance extrême, sont révélés lors de la toilette.

Nous proposons maintenant d'approfondir les hypothèses esquissées dans les pages précédentes.

### L'atténuation du besoin de pudeur et d'intimité

Le constat d'apudeur, d'indifférence ou encore d'attitudes impudiques relevées chez les personnes soignées pendant leur toilette ne peut s'élucider que si on le corrèle avec le contexte particulier dans lequel ces phénomènes se produisent, caractérisé par une dépendance aux soignants, à cause d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap, pour répondre aux besoins de base.

#### *Égocentrisme et régression*

À cause de la souffrance et des renoncements qu'elle occasionne, la maladie aiguë ou chronique affecte totalement la personne, qui prend soudain — ou peu à peu — conscience de sa condition et de sa vulnérabilité.

Elle l'accapare, même pour un problème objectivement banal. La personne malade a tendance à se centrer sur elle-même et à ne plus assumer ses rôles habituels ; son corps ou l'organe malade devient souvent le centre de ses préoccupations. Pour certains spécialistes de psychologie médicale, le malade a un comportement égocentrique. R. Murphy le constate dès sa première hospitalisation, qui avait pour but d'éclaircir son déficit moteur qui commençait à l'handicaper :

[...] quand une personne tombe malade, tous ses rôles sociaux — père, mère, avocat, boulanger, étudiant et ainsi de suite — se trouvent momentanément suspendus. L'individu devient une « personne malade » ce qui selon la gravité de son état le décharge de certaines de ses obligations ordinaires ou même de l'ensemble de celles-ci<sup>1</sup>.

Cette rupture et le recours aux autres pour rester en vie inaugurent une étape de régression. La personne, ramenée au lien fondamental et total à l'autre, au cours des activités de soin dont elle a besoin, donne son corps à voir et à comprendre, au risque de le voir elle-même. Tout soignant, quel que soit son statut, est mis à contribution dans une recherche de sens et d'espoir. Dans ces conditions, on comprend que la pudeur et l'intimité puissent devenir secondaires. Le malade a besoin d'être vu et, sûrement, entendu. Mais, au-delà de cette exigence de l'ici et maintenant, la réponse du soignant qui s'occupe de lui provoque d'étranges sentiments qui ont à voir avec la sécurité, la réassurance et le désir de l'autre qui reconnaît son désir à travers le besoin. En fait, le soigné renoue en cette occasion avec les liens maternels primaires et primordiaux. Il refait l'expérience d'une relation fusionnelle. Murphy, encore, explique cette situation alors qu'il est devenu tétraplégique et que sa femme doit assurer totalement ses soins de base :

Je m'en remets à elle bien au-delà de ce qui est normal dans un couple, et les soins qu'elle me dispense sont moins conjugaux que maternels. Elle fait pour moi ce qu'une mère fait pour son enfant, et chacun de nous a réagi à cette mutation dans nos relations par un certain antagonisme refoulé à l'égard de l'autre. J'ai souvent répété que je voulais une femme, non une mère... et Yolanda est, certes devenue ma femme, mais en fait, c'est maintenant une épouse-mère<sup>2</sup>.

Il pousse l'analyse plus loin encore quand il remarque avec une pointe de cynisme :

1. Robert Murphy, *Vivre à corps perdu*, op. cit., p. 36.
2. *Ibid.*, p. 297-298.

Notre dépendance mutuelle n'est plus égale, l'autorité accrue de Yolanda se justifie par le surcroît de ses responsabilités et j'accepte tout cela comme pertinent et adéquat.

Jean-Dominique Bauby<sup>2</sup>, atteint d'un *locked-in syndrom*, dont l'histoire a été connue grâce à un documentaire de Jean-Jacques Beinex et à un livre, totalement dépendant, n'ayant plus pour communiquer que le battiment d'une paupière (seul mouvement volontaire qui lui reste), éprouve quant à lui des sentiments contradictoires au cours des soins d'hygiène :

Un épisode domestique comme la toilette peut m'inspirer des sentiments variés.

Un jour, je trouve cocasse d'être, à quarante-quatre ans, nettoyé, retourné, torché et langé comme un nourrisson. En pleine régression infantile, j'y prends même un trouble plaisir. Le lendemain, tout cela me semble le comble du pathétique et une larme roule dans la poussee à raser qu'un aide-soignant étale sur mes joues. Quant au bain hebdomadaire, il me plonge à la fois dans la détresse et la félicité<sup>3</sup>.

Le souvenir agréable généré par cette étrange re-connaissance de soins maternels positifs dont chacun garde toute sa vie la nostalgie, ainsi que la centration sur le corps souffrant, exposé à l'attention de ceux qui savent et qui peuvent quelque chose, suffisent à expliquer l'attitude apudique qui caractérise de nombreux malades dépendants que les soins d'hygiène vont d'une certaine manière favoriser. Attitude impensable pour l'homme normal, valide, qui ne peut se projeter dans une situation de dépendance, si ce n'est à travers une fantasmatique sexuelle équivoque, comme nous le verrons ultérieurement.

### *L'apudeur, résultat du « corps-machine »*

À cette tendance régressive liée à l'état de maladie et de dépendance s'ajoute une mentalité typique de l'homme moderne dont David Le Breton rend compte dans son ouvrage traitant de l'anthropologie du corps<sup>4</sup>. Dans le fond, nous sommes les héritiers d'une conception développée et continuellement consolidée depuis la Renaissance qui conduit à concevoir séparément l'homme de son corps. Le corps est « un reste », il n'est pas

(plus) l'homme. Partant de là, le corps, part animale de l'homme, devient objet de savoir pour ce qu'il est uniquement : une pure organisation biologique qui fonctionne comme une machine. L'ère du « corps-machine » succède, pour l'homme occidental, à celle de l'homme unifié et non individualisé. Dès lors, « le corps est associé à l'avoir et non plus à l'être ! ». C'est sur ce principe qu'ont pu se développer les connaissances anatomiques puis biologiques sur le corps, sur lesquelles se sont naturellement articulées les techniques de réparation dont les succès croissants nous conduisent aux rêves les plus fous d'immortalité et, surtout, de jeunesse éternelle.

Dans ces conditions de dissociation homme/corps, il est assez logique que la question de la pudeur ne se pose plus de la même manière. L'image que donne Le Breton de la maladie qui « conduit le malade à se déposer passivement entre les mains du médecin<sup>2</sup> » montre le degré d'intériorisation de cette conception dissociée qui donne au corps en somme un statut autonome et permet qu'il soit « étudié pour lui-même<sup>3</sup> ». Le malade apporte son corps (sa machine) à étudier, à connaître, à réparer, à restaurer aux médecins promus « mécanos » d'élite, divinisés. Dans cette démarche qui vise à faire taire ce qui grince, ce qui coince, ce qui se dégrade et s'use, « le malade suit son corps<sup>4</sup> ».

Cet apport anthropologique peut nous éclairer sur la tendance à des attitudes apudiques constatées lors des soins. La relation de soin, en s'adressant au corps séparé affectivement de l'humain, n'attend pas vraiment à la pudeur et à l'intimité de l'homme malade, qui, volontairement, le donne à voir et attend souvent avec impatience que les soignants lui rendent ses espoirs et ses idéaux.

Mais une autre logique va être déterminante pour la facilité à se montrer, à s'exposer et à supporter la dépendance, à savoir celle de l'institution de soin qui va exercer un pouvoir insidieux mais efficace pour soutenir — sans nécessairement induire délibérément — les comportements régressifs des soignés, condition de l'efficacité (provisoire sans doute) de la médecine.

1. *Ibid.*, p. 297.

2. Jean-Dominique Bauby, *Le Scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont, 1997.

3. *Ibid.*

4. David Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 1990.

1. *Ibid.*, p. 47.

2. *Ibid.*, p. 188.

3. *Ibid.*, p. 48.

4. *Ibid.*, p. 208.

### Le devoir d'être malade

Déjà abordé au chapitre 1 à l'aide de l'ouvrage de Jean Clavreuil<sup>1</sup>, auquel nous ferons souvent appel par la suite, nous ne nous attarderons pas ici sur le pouvoir institutionnel. Pour de nombreux soignés, la perte des réflexes de pudeur et du besoin d'intimité s'acquiert (plus ou moins vite selon les problèmes de santé, les circonstances de leur apparition, la prise en charge) à travers un apprentissage des règles et attentes plus ou moins explicites de l'institution.

R. Murphy s'exprime longuement sur ce point à partir de ses multiples expériences des établissements de soin dans lesquels il a séjourné pour faire diagnostiquer sa maladie, procéder à une tentative d'exérèse de la tumeur qui lui comprime la moelle, traiter chirurgicalement les escarres qui ne l'épargnent pas et pour passer à la rééducation fonctionnelle :

L'hôpital exige de l'hospitalisé qu'il pense à lui-même essentiellement comme à un patient car c'est la condition de son adaptation et de son asservissement. Cela permet au corps médical de le traiter avec une certaine distance et une certaine froideur, de le considérer comme un cas et non une personne<sup>2</sup>.

Alors, poursuit-il

je me comportais désormais en « hospitalisé » qui suspend toutes ses activités habituelles : je jouais le rôle du malade<sup>3</sup>.

La « permission médicale » accordée à certains patients en rééducation s'inscrit pour lui dans cette mentalité et, au risque de surcharger un peu cette argumentation, écoutons-le parler encore une fois :

Une fois de plus, l'hôpital démontrait là sa remarquable facilité à ramener ses pensionnaires à un statut juvénile et de réveiller d'anciens états d'esprit qui ne sont en fait oubliés qu'en surface<sup>4</sup>.

Les personnes soignées en rééducation reconnaissent assez facilement ce rapport de dépendance à l'institution, qui non seulement impose ses règles de manière explicite mais aussi, de manière plus insidieuse, ses attentes vis-à-vis d'elles. Se découvrir, s'exposer, montrer son corps, ses déficits, ses mutilations, ses cicatrices... font partie du jeu à partir du moment où une demande de soin est formulée.

1. *L'Ordre médical, op. cit.*

2. Robert Murphy. *Vivre à corps perdu, op. cit.*, p. 40.

3. *Ibid.*, p. 40.

4. *Ibid.*, p. 64.

L'apudeur et l'hypersociabilité de la majorité des personnes soignées ne font que témoigner d'une adaptation réussie ainsi que des bonnes dispositions pour suivre les prescriptions et donner toutes les garanties de vouloir aller mieux. Il ne faut pas décevoir ceux qui montrent tant de sollicitude et d'efforts à l'égard des personnes qui vous ont manifesté tant de confiance.

E.T. Hall<sup>1</sup> n'aborde pas parmi les relations de corps à corps celles relevant d'une relation de soin. Dans ce cas, on peut dire que, pour le soigné, toutes les subtiles attitudes et manières d'être, lentement forgées par l'éducation, sont comme sidérées et en attente. Il y a adéquation, le plus souvent parfaite, entre les besoins de l'un et les projets que les autres (supposés et espérés tout-puissants) font pour lui, dans une perspective partagée par tous qui est celle de guérir, ce qui fonde, typiquement, une relation d'attachement.

### « Respecter la pudeur » ?

#### *L'habitude de la réparation du corps*

Le phénomène de dépendance, voire d'aliénation à l'institution, reconnu en psychiatrie, en gériatrie — appelé encore, dans certains cas, hospitalisme —, a donné lieu à de nombreuses recherches depuis plusieurs décennies, et on connaît de mieux en mieux les réactions et les comportements humains envers la maladie. Peu à peu, ces savoirs ont influencé les mentalités et les pratiques soignantes, qui se sont sensiblement modifiées. En bref, l'époque est à l'autonomisation, l'implication, la réinsertion sociale. Les comportements régressifs sont mal tolérés, le maternage soignant est dénoncé, l'infantilisation est condamnée. Le contact avec la famille, évité il n'y a pas si longtemps, est maintenant recherché ; l'entourage, les proches sont très rapidement mobilisés pour organiser la sortie et la prise en charge de leur parent malade, accidenté ou âgé. Le séjour hospitalier devient de plus en plus une brève étape de réparation la plus minimale et efficace possible ; une parenthèse dans un continuum de vie qui ne doit pas s'interrompre. Bien entendu, les réalités sont singulières et n'obéissent pas toutes à cet idéal mais, grâce aux progrès des techniques médicales et chirurgicales qui simplifient les investigations et les traitements, conjugués aux pressions économiques qui visent la réduction

1. *La Dimension cachée, op. cit.*

tion des dépenses de santé, on constate une diminution sensible des durées de séjour hospitalier.

La capacité de s'adapter est devenue une qualité essentielle de l'homme moderne. Il ne s'agit plus de se soumettre à un nouveau milieu et de s'y laisser assimiler passivement, mais plutôt de s'intégrer et de garder suffisamment de lucidité et de force pour agir sur ce milieu en tant que sujet. La rupture provoquée par la maladie ou l'accident échappe à peine à ce principe. La transition entre crise et résolution se réduit de plus en plus. De multiples moyens sont déployés par les institutions de soins, même de longue durée, pour éviter la désinsertion et les traumatismes iatrogéniques, sources de désadaptation et de dépendance pathologique.

En conclusion, la personne hospitalisée ou celle en rééducation, ainsi que le résident en long séjour sont encouragés, éduqués à garder la face. Ils n'ont pas le droit de se laisser aller et, de toute façon, en ont de moins en moins le temps. Mais, paradoxalement, durant ce temps compté pendant lequel ils sont autorisés à se faire réparer au mieux ou à s'adapter, il est clair qu'ils doivent s'abandonner aux techniciens de la médecine, ce qu'ils font volontiers. Et, encouragés à un recours sans fin à la capacité médicale qui tend à faire croire à une santé parfaite et à une vie éternelle, nous devenons tous des consommateurs insatiables de la médecine et, surtout, de l'hôpital. Ces recours fréquents à l'institution hospitalière nous habituent en somme à cette relation soignant-soigné intermittente fondée sur l'idée d'un « corps-machine » réparable, transformable. Le corps, dans ces moments-là, est neutralisé, dissocié. La pudeur, l'intimité enracinées dans son histoire se détachent des préoccupations et seront naturellement retrouvées à la sortie.

### *Le devoir des soignants*

Ce type de situation tend à se multiplier et ne doit pas nous faire sous-estimer les cas complexes qui ne peuvent se solutionner rapidement ou pour lesquels les capacités adaptatives sont insuffisantes. Les longues périodes de dépendance et la durabilité des rapports à l'institution — qui joue d'ailleurs un rôle de contenant sécurisant — vont favoriser l'émergence de la problématique d'attachement-séparation qui implique soignés et soignants. C'est alors aux soignants, infirmières et aides-soignantes chargées d'évaluer, d'organiser et de réaliser ce qui relève des besoins d'hygiène, d'être vigilants et de tout faire *pour respecter la*

pudeur et l'intimité de ceux qu'elles soignent car, quelle que soit leur situation, même celle dite végétative, ce sont avant tout des hommes et des femmes. C'est là un devoir fondamental, qui ne s'érige pas sur le soi-disant malaise du soigné — puisque nous avons vu que, dans de nombreux cas, cette notion devient secondaire —, mais sur les fondements mêmes du mode de relation qu'implique la nature des soins. C'est sûrement cela, « *prendre soin* ». Et, nous avons vu avec Lydie, cette femme très régressive, abandonnée à l'élève infirmière désemparée, la difficulté qu'ont certaines infirmières à s'impliquer dans cette relation qui renvoie nécessairement à l'impuissance devant la mort et à l'angoisse de la déshumanisation. Nous en reparlerons longuement tout au long des prochains chapitres.

Dernière et triste illustration observée en service de réanimation médicale. Madame X, la cinquantaine, est en coma végétatif depuis plusieurs semaines suite à un accident vasculaire cérébral. Avec la collaboration des infirmières du service, un laboratoire teste sur elle la fiabilité d'un collecteur d'urines qui permettrait d'enlever la sonde vésicale. Le ventre dénudé et les jambes largement écartées, la vulve est rasée et soumise à de multiples et interminables manipulations pour poser et faire adhérer le prototype du laboratoire, qui est loin encore d'être au point. Dans cette opération, la seule chose qui compte est d'arriver à produire un matériel fiable et rentable, et sans doute utile à d'autres à l'avenir.

C'est dans ces circonstances extrêmes que s'éprouve la capacité de l'infirmière de protéger et de respecter la pudeur et l'intimité de ceux qu'elle est avant tout chargée de soigner, et c'est là où elle est la plus défaillante, mue par d'autres logiques qui devront s'éclaircir et se comprendre pour être dépassées.

### *La relation de soin moderne, au risque de l'apudeur*

L'intérêt et l'attention que les infirmières et les élèves portent à la pudeur, en particulier à propos des soins d'hygiène, dépendent d'une idée commune qui veut que toute relation de soin provoque nécessairement un trouble, un malaise chez celui qui doit montrer son corps, puisque nous avons tous été éduqués à contrôler nos attitudes et nos gestes afin de garantir une certaine distance vis-à-vis des autres ainsi qu'une certaine pudeur. En réalité, le rapport à l'institution de soin abolit le plus souvent les réflexes de la pudeur et du besoin d'intimité, que ce soit momentanément

ou durablement. Le malade se soumet volontiers aux impératifs des soins, dont celui de montrer son corps. La médecine moderne concourt aussi largement au développement d'un comportement d'abandon le temps d'un diagnostic attendu, d'une réparation qui sauve. Les infirmières participent à ce mouvement, au risque parfois de ne plus savoir faire face à un comportement extrême d'apudeur et de s'approprier sans aucune pudeur et humanité le corps-machine de ceux qui ne donnent plus aucun signe de vie humaine apparente.

Et si des signes d'apudeur peuvent se constater dans toutes les situations de soins avec des personnes conscientes, la toilette leur donne un sens particulier — peut-être parce que ces attitudes dépassent alors la limite de la décence attendue implicitement au moment du corps à corps de la toilette qui se joue en marge de la technicité médicale impliquée dans les nombreuses interventions à visée thérapeutique. Dans cette relation éprouvante, parce qu'elle oblige à transgresser les interdits de voir et de toucher, l'apudeur ne peut pas se voir ni être reconnue. Signe d'une perte de contrôle de soi et d'abandon à notre « animalité », elle suscite chez les soignants un malaise indicible.

Dans cette hypothèse, la surestimation des problèmes d'atteinte à la pudeur et la force des injonctions pour la faire respecter auraient pour fonction de rassurer le soignant, et particulièrement le jeune soignant, plus vulnérable.

## La toilette dévoilée

### Analyse d'une réalité et perspectives soignantes

#### Marie-annick Delomel

Les soins d'hygiène représentent une part très importante de l'activité soignante. Nécessaire, ce travail n'en est pas moins jugé par les soignants (infirmières ou aides-soignantes) comme une corvée, même s'ils proclament que la toilette est un soin très important pour la personne soignée. Ce livre traite de l'écart considérable, voire de la contradiction, entre d'une part l'idéalisation des soins d'hygiène, sources de bien-être, de réconfort, d'une relation privilégiée (notamment pour les « grands malades » et en gériatrie), et d'autre part la réalité pratique fuite et dévalorisée par l'ensemble des soignants, y compris les aides-soignantes.

L'auteur, directrice d'un IFSI, s'est fondée, entre autres, sur les données de ses observations auprès des élèves à propos de leur vécu lors des « premières toilettes » — qui vont déterminer le comportement professionnel —, mais aussi sur son propre travail sur le terrain avec de jeunes soignants. Par ailleurs, de nombreuses citations littéraires (de Thomas Mann, Zola, Simone de Beauvoir, Kafka, Tolstoï...) jalonnent son texte, éclairant de façon magistrale et émouvante les situations auxquelles sont confrontés les personnes soignées, leur entourage et les soignants.

L'expérience difficile des soins d'hygiène tant pour les soignés que pour les soignants est trop souvent soumise à la loi du silence. Il n'est pas ou rarement possible d'en parler. Chacun fait comme il peut : c'est un problème personnel qui donne en général lieu à une solution personnelle, avec tout ce que cela implique.

Aussi le mérite de Marie-annick Delomel est-il d'avoir osé étudier ce sujet, sans négliger les aspects « qui font peur ». Parions que son livre fera date, mais aussi que, par sa franchise et sa sincérité, il permettra de mieux maîtriser des soins souvent éprouvants et de soutenir ceux qui les réalisent.

*Après avoir été enseignante à l'école d'infirmières de Libourne, Marie-annick Delomel a été directrice de l'IFSI de Lannion de 1994 à 1999. Elle a été nommée directrice de l'IFSI du Centre hospitalier de la Côte Basque à Bayonne en septembre 1999.*

ISBN : 2-84276-032-8



9 1782842 760328