



EREB

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE BRETAGNE

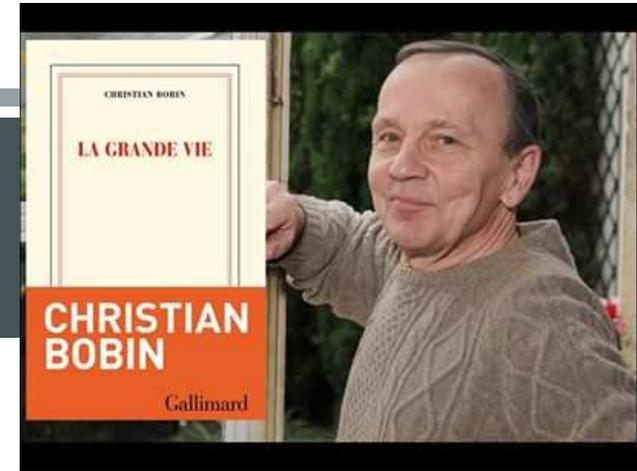
PRÉSERVER L'UNIQUE DANS UN MONDE NORMÉ

LE RESPECT DE LA SINGULARITÉ DANS UN MONDE NORMÉ : ENJEUX ÉTHIQUES

LA GACILLY, 12 JUIN 2025

CYRIL HAZIF-THOMAS & CINDY DONNART

LIRE CHRISTIAN BOBIN...



- Dans le récit qu'il fait de son expérience de la maladie de son père :
- *« Ceux qui ont très peu de jours ou ceux qui sont très vieux vivent dans un autre monde que le nôtre : en se liant à nous, ils nous font un présent inestimable. »*
 - Une présence pure, Le temps qu'il fait, 1999, p. 64.
- Considérer **le lien à la personne malade** comme un **« présent »** ouvre bien la possibilité de recevoir quelque chose du malade, son **expérience d'un monde** particulier supposée enrichir notre existence.

RECONNAÎTRE LA SINGULARITÉ LORS DE L'EXPÉRIENCE D'UN RETOURNEMENT DE SITUATION DÉSESPÉRÉE

- Il n'y a pas de relation humaine possible sans envisager une rupture et ce dont elle est souvent riche de potentialités, à savoir un changement de perspective dans « l'après coup ». Nous sommes condamnés par notre mortalité à nous confronter à notre solitude. A l'entrée dans le service de psychiatrie du sujet âgé, ce soir de décembre 2008, nous recevons une bien curieuse patiente, Mme L., adressée par un collègue psychiatre de liaison pour « pathologie neurologique indéterminée (doute sur une leucodystrophie ?) qui ressemble fortement à une démence fronto-temporale (DFT) chez quelqu'un avec des antécédents de bipolarité.
- Dans la maison de retraite où elle réside sont notées des perturbations faites de crise d'angoisse et d'agitation, non maitrisable, mais évoluant pourtant depuis quatre mois, et ce malgré l'augmentation récente des anxiolytiques. On peut d'ailleurs se demander si l'angoisse de rupture d'équilibre ne concerne pas tant orcément les soignants de cette structure flambant neuve, fierté des collègues gériatres du secteur, et qui ont bien besoin de répit, mais plutôt notre collègue expérimenté, peu habitué à être débordé, tant il est normalement « rompu » à l'exercice du contrôle des troubles du comportement, des malades, des confrères, des équipes de soins...

LA PLACE DE L'INATTENDU...

- Mme L. semble la proie d'une instabilité psychique majeure, et paraît confrontée à la confusion mentale, mais sans l'onirisme qui habituellement caractérise cette affection dont Henri Ey disait qu'elle était la plus organique des maladies mentales, la plus psychique des affections organiques. Son autonomie reste des plus minimes, elle ne peut faire seule sa toilette, confond le propre et le sale, crie tout et n'importe quoi et semble perdu tant dans ses propos que dans son appréhension du monde. En somme, « elle vit très dangereusement (s'enfile les pantalons sur la tête, ne mange pas) et présente une anxiété majeure ainsi qu'une probable dépression » ; de fait, ces propos sonnent comme un avertissement : « Je suis toute déformée. »
- Mme L. est une femme encore jeune, 65 ans. Elle est bizarrement accoutrée de nombreuses épaisseurs de vêtements, sans compter les pulls surajoutés, les manteaux..., et elle a un comportement assez étrange. Elle va dans tous les sens, répète le prénom de son mari et indique, comme une litanie peu salvatrice, « **chemise de nuit** ». Sont également mentionnés dans le courrier de liaison des effets secondaires inattendus des différents traitements tentés, des persévérations incoercibles, une rigidité des conduites et des jugements....

DE L'UTILITÉ DU DIALOGUE AVEC ET POUR AUTRUI DANS DES INSTITUTIONS JUSTES

- Le dialogue rassurant, l'accueil chaleureux et la disponibilité de chacun n'y font rien, tant est si bien qu'une contention douce d'une demi-heure sera finalement nécessaire afin de limiter les dégâts que cette entrée fracassante risque de causer à toutes et tous, tant cette scène bruyante semble incarner la fin de tout apaisement. On apprendra plus tard que des précédents de mise en chambre d'isolement ont eu lieu dans un centre hospitalier spécialisé (CHS) proche, tentatives qui ne se sont pas forcément soldés par d'heureuses issues, ni des souvenirs rassurants, sachant que l'entrée dans ce même CHS était motivée par des fugues non du domicile, mais de la clinique privée dans laquelle elle était en soins pour des troubles mnésiques majeures et des troubles du comportement déjà perçus comme incontrôlables...

DE LA CONTENTION A LA CONTENANCE

- Ces troubles avaient finalement conduit Mme L. en hospitalisation à la demande d'un tiers au CHS du fait de plusieurs refus de soins, d'une agressivité et d'une incertitude diagnostique entre « syndrome de conversion et troubles cognitifs d'origine organique ». Après un séjour de six mois dans ce CHS, la malade avait bénéficié d'un appartement partagé, en attendant une maison de retraite, cette décision ayant été prise sans que la patiente ait pu participer à la construction de son avenir. L'arrivée fut plus précoce que prévue, une place se libérant rapidement en Unité protégée. Le changement de rôle dans le couple, le renversement évident du pouvoir à cette occasion, a été brutal, et le mari de la malade, Monsieur L., a bien été obligé de vivre avec une sourde culpabilité durant de longs mois à venir, sans qu'ait été élaborée à aucun moment l'angoisse de rupture liée à l'équilibre affectif du couple.
- Cette contention physique douce sera répétée le lendemain sur des moments courts et la tentation de la prolonger sera régulée dès le surlendemain par nos soins afin d'explicitier à chacun que la conduite à tenir ne réside pas dans l'optique d'avoir la paix pour avoir la paix, mais suit la ligne d'une liberté à reconquérir au coup par coup, au jour le jour, **à l'effort d'aujourd'hui pour le lien (et le bien) de demain, bien plus symbolique et moins imaginaire**. Et cette façon de procéder sera évidemment évaluée, ce qui permettra ultérieurement de vérifier que la malade en a été rassurée.

DES ATTEINTES NEUROLOGIQUES EN PAGAILLE

- Quoiqu'il en soit, la patiente se montre initialement très peu disponible pour le contact psychique, comme perdue dans une « mêmeté » intouchable, à la recherche d'une ipséité introuvable, comme si le chemin qui la mène d'elle à elle-même s'est effacé ou est devenu impraticable, les traces du retour à soi s'étant absentes, comme son mari, dont elle ne supportait plus, psychiquement parlant, la disparition, seul point de point de repère encore tangible dans un monde en fuite. Un vent de panique amène donc Mme L, mais un **vent de panique d'allure psychotique** dans un contexte décrit par le collègue de la maison de retraite comme celui d'une maladie neurodégénérative investiguée depuis plusieurs années, documentée par nombre de consultations mémoire, ayant déjà accouché d'un projet de **don de cerveau** et faisant bien plus parler le neurologue libéral de démence à composante cérébrovasculaire que de démence liée à un déficit en enzymes branchantes du glycogène, notion issue d'un Centre mémoire ressource et recherche, toutes notions se voulant irréfutables par l'imagerie convaincante de leucopathie massive.

QUAND LA CLINIQUE GÊNE SINGULIÈREMENT L'ACCORDAGE AFFECTIF

- Plus exactement, il est question, selon les collègues neurologues, de l'évolution d'une détérioration cognitive lente évocatrice d'amylopectinose après élimination d'un syndrome CADASIL, l'idée étant de ne pas ignorer une démence comme tableau d'entrée dans ce cadre neurométabolique, sous forme isolée et de façon exceptionnelle. En sus de cette occurrence inquiétante, des épisodes de déambulation, des refus de prise médicamenteuse, des conduites impudiques lors des entretiens, des attitudes répétées d'opposition lors des interactions soignant-soigné gênent singulièrement l'accordage affectif, sollicitant plutôt l'accrochage physique, dans des **essais désespérés d'agrippement des soignants**.
- Cette patiente, en somme, était prise dans une nasse, celle d'un discours scientifique sans faille, mais n'avait pas renoncé à se débattre dans un parcours institutionnel qui, pour avoir été multiple, avait pris des accents de labyrinthe dont plus personne ne voulait aujourd'hui assumer l'angoisse de désorientation sociale, l'hébergement en structure type Cantou étant devenu une nécessité quasi obligée, ne faisant plus de cette femme encore jeune, immergée dans un univers d'une génération plus âgée qu'elle, que la démonstration d'une image d'objet cassé, ayant perdu d'ailleurs l'usage de la parole clairement agencée, un collègue psychiatre parlant lui-même à ce propos **d'aphasie motrice** dans une présentation qui, somme toute, avait bien quelques « accents » frontaux à revendre

QUEL EMBOÎTEMENT SCIENTIFICO-INSTITUTIONNEL?

- De quel emboîtement scientifico-institutionnel la patiente n'arrivait plus à s'extraire, elle qui semblait « **dé peau cédée** » d'elle-même par tant de dépendances d'emprunt? Que pouvait-elle encore (en-corps) inscrire sur sa surface corporelle, sur son ardoise personnelle, elle qui n'était plus qu'objet de commentaires savants sur le bloc-note médical d'un vaste aréopage d'experts en blouses blanches? Comment « rompre » cette chaîne d'arguments si solides qui la détenait à son corps défendant dans le huis clos bien délimité au plan géographique et psychologique par la mise en place ordonnée de cordons sanitaires si puissants?
- Le départ de son mari sonnait bien comme une angoisse de rupture, de rupture de la moitié d'elle-même, mais le dialogue si bien rompu, le « Je » si bien brisé faisait que les quelques phrases produites s'énonçaient sur le sceau de l'illeité : « elle va mettre chemise de nuit ». En dehors de ces litanies, la malade semblait ne rien capter. De quelle nuit, de quel ennui, son angoisse ne parvenait-elle à rompre la misérable nudité, l'effroyable crudité? Celle-ci, une aide médicopsychologique la verbalisera naïvement, parlant de « **monstre** », ce qu'on peut reformuler en évoquant ce que cela signifie chez les petits enfants qui ont aussi maille à partie avec des monstres gentils (ou méchants), amis/ennemis des grands et des petits...

UNE ÉTRANGETÉ INTERMITTENTE

- Les débuts de l'hospitalisation seront marqués par une fascination pour cet objet de science, l'épaisseur du dossier en témoigne, les comptes rendus d'hospitalisation ou de consultations en relatent en partie la teneur et l'importance, tous développements faisant fi du désarroi familial pourtant manifeste. Convaincu à la fois d'être passé à côté de l'essentiel, le mari viendra me trouver en m'expliquant qu'ils avaient tenté de prendre rendez-vous avec moi plusieurs mois auparavant, mais sans succès, symptôme supplémentaire de cette épreuve fantasmatique de malédiction qui semble le submerger et signe à la fois de l'immense espoir que cette quête interminable de diagnostics prenne fin pour déboucher sur une prise en charge thérapeutique. Tant les examens neurologiques que les investigations paracliniques (scanner, IRM, ponction lombaire...) se sont succédés sans relâche chez cette **patiente effrayée et « effrayante »**. En renonçant à répéter cette kyrielle d'actes qui, d'examen en examen, avaient fait oublier la biographie d'une femme totalement désorientée au plan affectif, et traumatisée au plan personnel, nous nous sommes engagés de façon volontariste dans une clinique de l'écoute.
- Il a ainsi été affirmé par là que la patiente n'était pas qu'un cerveau objet de soins, mais qu'elle était d'abord et surtout une personne avec son histoire et une personne accessible aux soins relationnels. D'ailleurs la confusion initiale a laissé bientôt place à une étrangeté intermittente, puis à des conduites prévisibles, car ritualisées, même si de nombreuses stéréotypies dans le langage comblaient le vide relationnel.

UNE PATIENTE SUPPOSÉE NE RIEN COMPRENDRE

- Ces lignes directrices n'ont pas été évidentes à définir, la première notamment puisqu'il a fallu annuler la prescription d'un confrère d'une nouvelle ponction lombaire et répondre à une aide-soignante qu'il n'y avait pas de mesure d'isolement à acter ni de contagion à redouter dès l'entrée. Il importait pour ceux que leur curiosité invasive ne pouvait laisser en paix de consulter le dossier, tous les prélèvements de ce type ayant déjà eu lieu et étant revenus négatifs. La patiente représentait aux yeux de nombre de soignants et de collègues un risque de mort et ce vécu restait un non-dit, plus ou moins rationalisé derrière les légitimes précautions de la science biomédicale. Ainsi, certains se voyaient obligés de prescrire des examens peu ordinaires en psychiatrie, sans même en évoquer l'intérêt à la patiente, **sans même en rechercher le légitime consentement auprès de la patiente et de sa personne de confiance.**
- Cette patiente était supposée ne rien comprendre et parler avec elle ne tenait-il pas de l'exercice de singerie médico-psychologique, relevant finalement d'une perte de temps ? Les soignants étaient massivement pris dans l'angoisse d'avoir à ressentir des éprouvés corporels insupportables. D'où **la recherche d'étiquettes et de noms de maladies** pour se protéger de cette crainte de ce que le patient pourrait transmettre de corps à corps. D'où cette stratégie défensive pointée par Pierre Charazac : « Cette défense est ressentie par le patient comme une barrière ou un interdit qui augmente la pression de l'émotion en question, provoquant des répétitions, qui sont comme la recherche compulsive d'une issue dans l'objet qui se dérobe. Ce qu'on appelle un symptôme du registre du comportement est déjà à l'origine d'un échec de la relation . »

RÉSILIENCE ET REPRISE DE DÉVELOPPEMENT

- Une des clés de la clinique compréhensive est de percevoir la problématique du patient, fut-ce à travers un diagnostic erroné. A ce titre, la nature d'aphasie motrice de notre collègue fut très profitable si l'on se souvient que le corps est, fondamentalement, une parole en mouvement. Et ce corps-là ne pesait plus grand-chose quand bien même il supportait encore nombre de vêtements. Le poids infime de Mme L., dénutrie, était de fait préoccupant à l'entrée et si les mouvements de la patiente ne faisant plus sens, pourquoi Mme L. garderait-elle ce goût de la mise en forme du monde quand celle de son propre corps ne parlait plus à personne ? Ainsi et bien qu'une modeste, mais réelle amélioration se dessinait, l'idée d'un éventuel retour en maison de retraite sidéra la malade dont toute idée d'adaptation à l'environnement se trouvait ainsi découragée, la laissant sans voix quand bien même ses répétitions tentaient de dire quelque chose de son impuissance à convaincre chacun. Peut-on encore travailler aujourd'hui avec l'idée qu'on ne décrète pas le développement de l'homme, mais qu'il ne se développe que lorsque lui-même s'y prête ? A défaut de se faire entendre, et bien qu'entravée par son inactivité, Mme L. s'était donc résolue à s'envelopper de ses propres décisions et par ce qu'elle avait déjà fait, en l'occurrence dans sa vie passée, des vêtements. En effet, **Mme L. avait été chef d'entreprise** dans la mode après avoir travaillé pour une grande entreprise de haute couture.

CE QU'ÉTAIT SA VIE

- **Les vêtements, c'était toute sa vie, vie consacrée au corps**, vie en mouvement, toutes choses qui l'avaient abandonnée depuis son entrée en retraite. Cette retraite, elle l'avait particulièrement mal vécue à la suite de la vente de « sa fille », cette entreprise de vêtements qu'elle avait revendue après l'avoir soutenue à bout de bras pour en assoir la réussite, se déplaçant à l'étranger, en Afrique du nord, pour promouvoir sa prospérité. Or le repreneur s'était débarrassé de cette acquisition peu après et Mme L. en parlait comme d'un escroc qui avait sciemment saboté l'avenir humain de nombre d'employés, ruiné l'économie positive qu'elle avait tenté de promouvoir. **Histoire tragique qui résonnait avec un avortement plus ancien, la touchant cette fois dans son corps de femme et de mère** : Mme L. était allée subir un avortement en Belgique à l'époque de son interdiction (et incrimination) persistante en France. Cette demande l'avait privé d'une fille, au moment où elle devait encore faire ses preuves chez Cacharel. Cette implication professionnelle était venue contrecarrer une implication plus familiale, voire plus citoyenne, par laquelle un apprentissage continu se fait normalement qui débouche sur la consolidation de l'identité personnelle. Or, chez Mme L., cette identité de mère se jouait par le rôle de grand-mère, du côté des enfants de son fils.

QUESTIONNEMENTS PSYCHOPATHOLOGIQUES

- Et Mme L. avait à lutter contre cette froideur, émotion contre laquelle l'importante épaisseur des vêtements tentait de s'interposer, ressenti qui lui-même n'avait sans doute pas pu évoluer du fait d'une insuffisante dynamique d'apprentissage de la tendresse, qui fait appel habituellement aux premières relations qui s'établissent dans l'enfance, dans le « corps à corps » avec la mère. Du coup, Mme L. organisait plus sa vie psychologique autour du risque, de la sensation, que de la gestion du stress et de l'émotion. Par de nombreux côtés, le recours au déni était même des plus fréquents quant à tout ce qui ressortait des éprouvés d'angoisse. Ainsi lorsque la question de décider de son retour en maison de retraite s'était posée, la structure d'hébergement estimant au passage que sa longue, trop longue hospitalisation commençait à coûter bien cher, Mme L. n'avait pas hésité à dénier toute angoisse, alors même qu'une symptomatologie proche du **syndrome de glissement** avait pris tous les soignants de court, comme pour rappeler à chacun que l'absence de tendresse met en acte un mouvement de détresse que tout le monde oublie au passage, tant le déni des émotions est parfois caricatural.

QUE FAIRE D'UN CERVEAU CASSÉ ?

- Ainsi le « cerveau cassé », en partie réparé, pouvait désormais être réadressé au service envoyeur. La patiente régresa alors massivement, arrêta de s'alimenter et devint mutique. Une escarre talonnière apparut et ses jours furent en danger. Une réunion familiale fut critique et le mari de Mme L. convint de prendre une décision équitable, soit annoncer le retour en Cantou, mais alors en le lui disant et en promettant qu'elle rentrerait à un moment ou l'autre au domicile familial, soit préparer la sortie de la maison de retraite pour revenir à la maison mais en cessant de nous informer en aparté de son souhait de la voir regagner sa structure d'hébergement. M. L. prit acte avec beaucoup de courage de cette nouvelle donne et put assumer **l'annonce du retour au domicile**. Mme L. reprit son combat pour la vie, cessa d'être clinophile, reprit goût à la communication et vit son état général s'améliorer de jour en jour. Un accompagnement de ce retour à domicile à l'aide d'un plan d'aide comprenant de l'hôpital de jour et de l'hospitalisation à domicile permit de consolider cette avancée psychologique.

UN PARCOURS SINGULIER

Si Mme L. continue aujourd'hui de s'assurer d'une vision du monde aussi exempte que possible de quelque traitement que ce soit de tout affect anxieux, elle commence à admettre quelques inquiétudes quant à son vieillissement et reconnaît que l'affolement dont elle fut la proie en maison de retraite et à son arrivée, cette charge anxieuse, elle l'avait bien oublié. Son langage clair, assuré et sa participation aux activités thérapeutiques sont indéniables.

Tentant de remplacer le déni comme mécanisme de défense prévalent, un relatif hyperactivisme essaie de prendre toute la place dans ce temps transitionnel, dans un essai désespéré de ne pas penser cette angoisse d'effondrement qui la traverse de part en part. L'acceptation par M. et Mme L. d'une aide psychologique auprès de l'équipe de l'hospitalisation à domicile (HAD) fut longue, la patiente ne comprenant que peu ses besoins d'accompagnement, mais elle favorisa un débriefing à intervalles réguliers quant au réaménagement psychosocial -du et- au domicile.

DE L'IMPORTANCE DE RETROUVER SA PLACE DANS SA FAMILLE

Plusieurs mois après, Mme L. retrouvait sa place de grand-mère et reprenait, avec son mari, la conduite de la Mercedes familiale. Elle gardera de son hospitalisation l'image d'une phase de reprise d'abord contrariée, puis réussie de son « goût de vivre », de reprise d'une image de femme coquette. Ce goût, cette motivation retrouvée, fruit d'une résilience que je qualifierai de partielle mais réelle, et authentiquement agissante, elle l'incarna dans le plaisir qu'elle eût de nous apprendre, elle, la « démente » censée ne plus pouvoir rien apprendre, ce que « cacharel » voulait dire, non le nom du responsable d'une grande entreprise, mais ce « petit oiseau », en provençal, métaphore de son élan vital ressuscité, et assurance retrouvée d'une honte dépassée, puisque renforcée pour de bon d'avoir « crée quelque chose avec sa blessure »

N'avait-elle pas en effet modifié à tout jamais mon âme de thérapeute ?

UNE PERPLEXITÉ PARTAGÉE ET UN CERVEAU SINGULIER ENFIN RECONNU DANS TOUTE SA CAPACITÉ NORMATIVE

- Sans doute y aurait-il lieu de discuter abondamment le volet médicamenteux, **les confusions suscitées par les anxiolytiques chez elle, l'inefficacité des neuroleptiques, l'effet stabilisant sur son humeur du lithium, mais l'essentiel ne fut pas** là : lorsque la patiente retourna voir son neurologue pour une imagerie qui, cette fois, fut faite après accord général tant du médecin que de la patiente et de son mari, le spécialiste ne put s'empêcher, la phase d'étonnement passée, de dire : **cette leucopathie, peut-être l'aviez-vous à votre naissance !**
- Dans cette perplexité, enfin partagée, se situait le passage de la malade à l'usagère du système de santé, retrouvant sa dignité d'être raisonnable. Il lui était enfin permis **de capter autre chose qu'une image dégradée et dégradante d'elle-même** et de vivre sa propre anticipation, ce phénomène primordial pour l'être en devenir, dont Mario Berta rappelle que la racine indo-européenne est [kap] », signifiant « capter »

C. HAZIF-THOMAS, Ph. THOMAS, « Motivation, résilience et avancée en âgé », in B. CYRULNIK et L. PLOTON (dir.), *Résilience et personnes âgées*, Odile Jacob, 2014, écriture du chapitre p. 167-88.

CONTINUER D'INVESTIR L'HOSPITALITÉ SOIGNANTE AFIN DE PRÉSERVER UN ESPACE POUR L'EXPRESSION DE LA SINGULARITÉ

« L'hôpital est bien ce lieu où tous les paradoxes se jouent à la fois symbole d'attraction et de répulsion ».

Si la répulsion l'emporte sur l'attraction, cela n'emporte-t-il pas le risque de s'approcher dangereusement d'un exercice de dépersonnalisation que l'hôpital d'aujourd'hui, qui à maints égards a perdu sa fonction d'asile, catalyse sans même s'en rendre compte ?

Qu'il s'agisse de **bed-blocker** ou de personnes renvoyées prématurément chez elles, quitte à ce qu'elles reviennent plus tard, du fait de la pression systémique, il y a un même phénomène de mise à l'écart de tout ce qui s'apparenterait à un temps mort, dénué d'actes techniques, **les temps relationnels étant de plus en plus dévalués**, notamment les temps longs nécessités par les patients âgés ou souffrant de troubles psychiatriques.

Pourtant les soignants ne parviennent à se résoudre à cette défaite de l'hospitalité ou au fourvoiement de leur énergie dans des sorties mal préparées.

C. Hazif-Thomas, A. Gentric, L'âgisme dans notre système de soin : il est temps de lever le silence éthique, Ethique et santé, 2025, sous presse.

ACCEPTER LE DISPARATE, L'INHABITUEL, L'INDÉTERMINÉ...

- **La normalité statistique tend à imposer le comportement majoritaire comme universel**, et donc à interdire et supprimer le comportement minoritaire, déviant : elle entend *normaliser*.
- Le fait que la différence, la variété, la « *disparate* » comme dit Canguilhem, soit considérée comme hostile, caractérise la fonction essentielle de la norme, qui est un concept *polémique* : « **Une norme, une règle, c'est ce qui sert à faire droit, à dresser, à redresser. Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence, à un donné, dont la variété, le disparate s'offrent au regard de l'exigence, comme un indéterminé hostile plus encore qu'étranger. Concept polémique, en effet, que celui qui qualifie négativement le secteur du donné qui ne rentre pas dans son extension, alors qu'il relève de sa compréhension** » (Georges CANGUILHEM *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 196)

LE CONCEPT DE NORME

- **Canguilhem**, dans *Le normal et le pathologique*, s'oppose à toute tentative de réduction des phénomènes du vivant à des moyennes et à des résultats quantitatifs les plus couramment obtenus, car ils ne rendent pas compte de la puissance normative de la vie elle-même.
- Grâce à ce concept de normativité, Canguilhem invite à renoncer à penser le normal comme une moyenne arithmétique ou une fréquence statistique

LE NORMAL ET LE PATHOLOGIQUE

- Selon Canguilhem, on ne peut comprendre ce qu'est une norme qu'à condition de la penser à partir d'une **réflexion sur la vie**
 - la vie comme une activité consistant à poser des normes : la vie ne se caractérise pas par le simple maintien des normes, elle est invention de normes pour répondre aux modifications des milieux de vie (extérieur et intérieur) dans lesquels un corps se situe. Et cette capacité à inventer des normes, c'est ce que Canguilhem appelle **la normativité**.
 - La vie se définit donc comme une activité normative, comme ce qui est capable de transformer les normes, d'en instituer de nouvelles ; la vie est création, nouveauté, altérité.
- La normativité désigne la puissance de la vie de créer de nouvelles normes. C'est elle qui va fonder le normal : **la normalité d'un organisme vient de sa normativité**.
 - Autrement dit, la norme, pour un organisme, c'est sa capacité à changer de norme : « l'homme normal, c'est l'homme normatif, l'être capable d'instituer de nouvelles normes, même organiques »

LE NORMAL ET LE PATHOLOGIQUE

- **De cette individualisation de la normalité découle sa relativisation**
 - Il n'y a plus de frontière distincte entre le normal et la pathologique, puisque celle-ci dépend non seulement d'un individu, mais encore de la manière dont il appréhende une situation (une même situation peut être vécue, par un individu, comme normale à un moment donné, et anormale à un autre).
 - « Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques. Elles expriment d'autres normes de vie possibles »
- On ne saurait donc établir, de manière absolue, une normalité valable de manière immuable pour un individu et de manière universelle pour tous les individus : **la normalité se mesure à l'aune d'une subjectivité qui s'éprouve comme telle.**

NORMATIVITÉ VITALE, NORMATIVITÉ SOCIALE ET QUESTION DE LA NORMALISATION

- La normalisation c'est ce qui permet, par l'institution d'une valeur commune, d'unifier le champ social. Les normes sociales visent donc à organiser l'espace social. Mais cette organisation n'a rien d'immédiat, d'évident comme ce peut être le cas pour un organisme ; le phénomène de régulation qui est inhérent à l'organisme est au contraire extérieur et donc à conquérir pour la société.
- Dans l'organisme, la fin est immanente et se confond donc avec sa mise en œuvre ; dans la société au contraire, l'organisation, parce qu'il n'y a pas de fin naturellement assignée, doit être déterminée par les individus eux-mêmes (et de ce fait, toujours en débat, toujours susceptible d'écart, de variation).

NORMES INSTITUÉES ET CRÉATIONS DE NOUVELLES NORMES

- La normativité sociale, comme la normativité vitale, est productrice d'écarts, au sein desquels, un sujet peut inventer une voie nouvelle, faire « craquer les normes » et « en instituer de nouvelles »
- La vie comme le social est position de valeurs, lesquelles sont toujours à concevoir dans leur fragilité, dans leur possible remise en cause et dépassement.
 - **Etre normal c'est être normatif, capable d'un écart à la norme par l'invention de nouvelles normes.**

LE NORMAL ET LE PATHOLOGIQUE

- Le normal et le pathologique sont, pour le vivant humain, des valeurs subjectives qui échappent « à la juridiction du savoir objectif. On ne dicte pas scientifiquement des normes à la vie. (...) Il n'y a pas de pathologie objective. On peut décrire objectivement des structures ou des comportements, on ne peut les dire "pathologiques" sur la foi d'aucun critère purement objectif ».
- Nécessité, contre toute détermination externe du normal et du pathologique, de retrouver le sens individuel, vécu, immanent, de ces concepts.

LE NORMAL ET LE PATHOLOGIQUE

- La maladie ne se contente pas de désorganiser ou simplement modifier l'état normal de santé.
- Elle n'est **pas à concevoir selon le régime de la déficience** (par rapport à un état normal de santé), mais de **l'altérité : elle est un complet bouleversement de la vie, une allure de vie distincte.**
 - La vie a plusieurs allures : « Parmi les allures inédites de la vie, il y en a de deux sortes. Il y a celles qui se stabilisent dans de nouvelles constantes, mais dont la stabilité ne fera pas obstacle à leur nouveau dépassement éventuel. Ce sont des **constantes normales à valeur propulsive**. Elles sont vraiment normales par normativité. Il y a celles qui se stabiliseront sous forme de constantes que tout l'effort anxieux du vivant tendra à préserver de toute éventuelle perturbation. Ce sont bien encore des **constantes normales, mais à valeur répulsive**, exprimant la mort en elle de la normativité. En cela elles sont pathologiques, quoique normales tant que le vivant en vit. »

LA NORME ET L'ÉTHIQUE

■ L'éthique comme recherche d'une conformité à la norme ?

- « L'éthique peut ainsi désigner la volonté constante d'un individu à agir en toutes circonstances de la façon la plus conforme possible aux normes du groupe socioprofessionnel auquel il appartient. Cet ensemble de normes, nous le désignerons par l'expression de « cadre normatif », qui est constitué des normes juridiques, morales et déontologiques (au sens restreint ou large, incluant les bonnes pratiques). Mais il faut souligner que cette volonté n'est éthique que si elle se fonde sur une adhésion réfléchie et argumentée, que si l'individu est capable de donner un sens à la norme, par rapport à l'impératif absolu de justice (i.e. de respect de l'autre). »

■ L'éthique comme questionnement des normes et ouverture du cadran normatif ?

- « L'éthique, en tant que réflexion critique et processus de prise de décision raisonnée, ne se limite pas à cette volonté de conformité. Elle peut – et parfois doit – s'y opposer. »
 - A. L'éthique fait appel au sens de la justice pour interroger les normes.
 - B. L'éthique vient combler les lacunes ou résoudre les contradictions du cadre normatif.

A travers la réflexion éthique, l'individu s'approprie la norme, l'interprète, lui donne sens, et parfois la met en crise, au nom du sens de la justice, pour répondre à une situation singulière, dans laquelle il va porter une décision dont il sera capable de répondre.

Source : Anesm Analyse documentaire relative au développement d'une démarche éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Analyse critique de la littérature, [Analyse_litterature_1.indd \(has-sante.fr\)](#)

PRÉSERVER L'UNIQUE DANS UN MONDE NORMÉ

- Exemple de questions éthiques remontées à l'EREB :
- « Comment en tant qu'étudiantes IDE pouvons-nous faire pour remettre en cause le protocole de la toilette en question, sachant que 2 soignants font la toilette d'une même personne ensemble simultanément, un le haut du corps et l'autre le bas du corps ? »
 - Standardisation vs personnalisation du soin
 - **“ Parfois on lave les malades comme on laverait un mur! “**
 - **Une ancienne cadre de santé en Ehpad**
 - Obsessionnalisation des tâches pour s'empêcher de penser

PRÉSERVER L'UNIQUE DANS UN MONDE NORMÉ: EX. DE QUESTIONS ÉTHIQUES REMONTÉES À L'EREB :

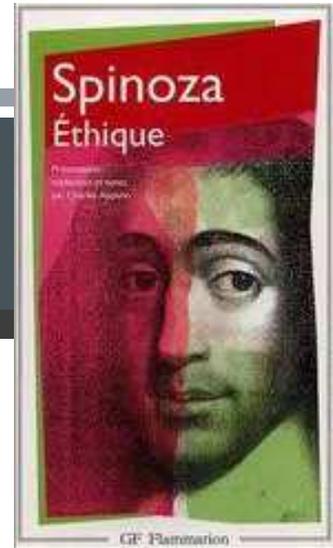
- « Lors de la dernière synthèse au centre de réhabilitation thérapeutique qui a eu lieu en date du 24/04/25, nous avons évoqué la situation de deux patients appartenant à notre dispositif de soins, revendiquant **une transition de genre** (l'un du genre féminin vers masculin et l'autre du genre masculin vers féminin). Concernant l'un des deux patients, il a pu exprimer le souhait qu'on le prénomme par son prénom choisi en lien avec sa transition de genre et qu'on le genre par le genre opposé à son genre biologique assigné à la naissance. Pour autant que le patient ait débuté un parcours de soins auprès d'un endocrinologue pour amorcer sa transition de genre, son genre biologique sur sa pièce d'identité est resté le même que celui qui lui a été assigné à la naissance et c'est également son prénom de naissance qui figure sur sa pièce d'identité. **Certains des soignants présents à cette synthèse ont signifié leur opposition quant à utiliser le prénom choisi par le patient** ainsi qu'à le genrer selon le sexe opposé à celui figurant sur sa pièce d'identité en raison du fait qu'en terme d'identito-vigilance au sein d'un service hospitalier, c'était l'état civil avec le prénom apparaissant et le sexe apparaissant sur la pièce d'identité qui faisait foi. Cependant, en s'intéressant au ressenti et au vécu des personnes revendiquant un parcours de transition de genre, il a maintenant été établi assez clairement que **mégener une personne et utiliser son « dead name » pour le désigner pouvait générer une souffrance morale très importante chez la personne**. Par ailleurs, se surajoute à cette première interrogation, la question de la présence d'éléments psychopathologiques qui peuvent parfois sous-tendre la revendication de transition de genre ; question qui a mis d'autant plus en difficulté les soignants pendant notre temps de synthèse. Or de mon point de vue de médecin référent de la filière réhabilitation de l'hôpital, il me semble primordial que **notre objectif en terme de réhabilitation psycho-sociale soit d'accompagner au mieux les personnes** ayant recours à notre service et nos soins pour se réinscrire dans un fonctionnement sociétal et social qui leur serait satisfaisant et je ne vois pas de quelle manière, nous pourrions répondre à ce standard en terme d'attendu en réhabilitation en ne genrant pas la personne selon son souhait ni en ne la nommant selon son souhait. »

➤ **Difficulté à accueillir la différence sans chercher à la normaliser**



ETHIQUE MÉDICALE PRINCIPES ET PRÉCEPTES

- Du grec *ethos*, la bonne conduite; se réfère aux valeurs humaines qui doivent conditionner l'action du médecin
- La bonne pratique de l'éthique réside dans la capacité à **se poser les bonnes questions** quand surgit un problème: **processus de problématisation centrale dans la démarche éthique, afin d'être au clair sur les enjeux éthiques.**
- Avoir une **démarche éthique** : ne pas se réduire au conformisme des normes sociales, mais apprécier la spécificité de la dimension individuelle, de son rapport à la vérité, de **la façon dont le sujet supporte sa liberté**, en contraste avec la propension de l'homme à rester attaché à ce qui le rend esclave des conventions et des leurres : la pensée n'est pas tjs aimée des hommes (Histoire du manteau troué de Spinoza).





décembre 2020

É D'ÉCLAIRAGE DU CONSEIL
TIFIQUE COVID-19:
PAGNER UNE FIN D'ANNÉE
E LES AUTRES

14 décembre 2020

VACCINATION CONTRE LA COVID-
19 : LES PLUS DE 65 ANS ET LES
PERSONNES ATTEINTES DE
MALADIES CHRONIQUES DISENT
MAJORITAIREMENT OUI !

[Lire la suite](#)

8 décembre 2020

L'ÉTHIQUE

- <https://www.espace-ethique-bretagne.fr/>



Les CES co-construites par le CCNE et les ERER ont eu une fonction de « Main institutionnelle »

METTRE LE FOCUS SUR LA DIGNITÉ DANS LA DIALECTIQUE BIENTRAITANCE/MALTRAITANCE

- La bientraitance doit garder la « mémoire de la maltraitance ». L
- **La bientraitance est de + en + érigée comme thématique prioritaire des ARS.**
- De façon générale « le cadre de santé et le directeur de l'établissement jouent aujourd'hui un rôle de protecteur des personnes hospitalisées ou résidentes, ils sont les **sentinelles du corps social, notamment les bien-portants**, en dénonçant les atteintes auxquelles ceux-ci pourraient potentiellement un jour être exposés (ML Moquet-Anger, La dignité et le droit de la santé, RFDA 2015 p.1075).
 - **ML Moquet-Anger, ibid.**

CONCLUSION

- « **L'éthique commence avec et s'achève sur du singulier.** Et ce, malgré les débats interminables sur l'universalité des normes de l'action, de la possibilité de les formuler et de les justifier, de leur utilité pratique lorsqu'on peut croire et accepter qu'il en existe et qu'elles seraient applicables. **Mieux, l'acteur éthique, d'une part, se découvre toujours un individu, possiblement singulier, au cœur d'une pluralité de liens et de réseaux dans lesquels il est inscrit** et, d'autre part, se trouve toujours déjà dans et devant un nombre indéfini de possibilités singulières d'action. Dans le champ éthique, il y a donc toujours déjà une pluralité d'acteurs et d'actes possibles. Des généralisations sont possibles, des regroupements peuvent être opérés, qui s'écartent alors toujours tant de l'acteur singulier que de l'universalité. **Nous nous retrouvons dans l'ordre du pluriel (*ut in pluribus*) et du singulier, irréductible aux catégories de l'ontologie (substance) et du politique (communauté, société) »**

(Source : Maxime Allard, De la singularisation de l'existence éthique chez thomas d'Aquin)