

*Revue / Jusqu'à la mort  
accompagner la vie*



N° 118 - SEPTEMBRE 2014

**Les incertitudes du corps souffrant**



ÉDITORIAL

## LES MODIFICATIONS DE L'IMAGE CORPORELLE EN FIN DE VIE ET SES RETENTISSEMENTS

\* PIERRE REBOUL, MEMBRE DU COMITÉ DE RÉDACTION, BÉNÉVOLE D'ACCOMPAGNEMENT, GRENOBLE

**U**nité de Soins palliatifs. Un bénévole entre dans la chambre où repose une personne âgée chauve et émaciée. Il s'approche et commence à voix basse sa rencontre : « Bonjour, Monsieur. »

– « Je suis une femme », répond douloureusement la personne.

**L'apparence** – Quelle place tient l'apparence d'une personne à la fin de sa vie ? Comment son corps la représente-t-il « encore » dans son histoire passée et présente, dans sa sociabilité, dans l'estime qu'elle se porte à elle-même ? Quelle attention ou quelle négligence la relie à cette façade et, derrière elle, à l'image profonde, intériorisée, qu'elle a d'elle-même ?

Ces atteintes portées au corps par la maladie grave comme par l'âge concernent autant des modifications directement perceptibles de l'apparence (visage, chevelure, perte d'autonomie ou mutilations) que des altérations souvent moins visibles (stomies, mastectomie, plaies diverses), mais dont la personne éprouve tout autant la présence. Or, si les modifications de son corps, en fonction de son âge et de ses pathologies, sont le plus souvent *subies* par la personne en fin de vie, ces modifications paraissent aussi *activement* participer à des remaniements non seulement psychiques et internes, mais aussi relationnels.



**Le vécu** – Alors, pour cette personne, un choix entre diverses stratégies se proposera, ouvrant à différentes réponses possibles : accepter, combattre, se retirer.

Du défi au déni, elle choisira, plus ou moins consciemment, d'adopter une certaine attitude pour maintenir son estime de soi et sa cohérence, et ce malgré l'altération de son image corporelle (image du corps comme représentation psychique du corps). Elle devra composer *devant* l'image projetée de son corps, *avec* la dépendance et les douleurs qu'elle éprouve, *sans* l'aide de son corps pour maintenir en elle l'unité indispensable. Elle tentera de s'ajuster aux nouvelles conditions corporelles de son existence. Y parviendra-t-elle ? Quelle pudeur et quelles nouvelles formes d'intimité mettra-t-elle en œuvre pour tenir à distance le regard inquisiteur d'autrui ?

Par ailleurs, n'écartons pas le fait qu'un désir de mort pourra alors émerger chez celles de ces personnes qui rejetteront une existence réduite par le regard des autres (et parfois le leur propre) à une image dans laquelle elles peineront à se reconnaître, ou s'y refuseront radicalement.

**Le regard des autres** – Le corps transformé, altéré, peut en effet devenir le support de projections et d'interprétations propres à chacun de ceux qui l'approchent. Le regard des autres sur ce corps modifié pourra remplir le rôle disproportionné d'« attributeur d'une nouvelle identité » : selon que l'apparence sera « restée digne » ou « devenue indigne », la personne elle-même sera décrétée « digne » ou « indigne ». Comment alors ce regard confortera-t-il ou humiliera-t-il la personne et comment l'accompagnant va-t-il vivre la rencontre avec le corps si changé de l'autre ? Le regard renouvelé que porteront le conjoint, la famille, les amis, les soignants eux-mêmes sur la personne permettra à celle-ci d'y lire, selon les cas, peur, chagrin, pitié, terreur. Et il induira aussi bien, selon ce qu'il a représenté, déni, fuite et désir de mort, acceptation, ou désir d'ouvrir à la parole des affects muets.

Ce proche minorera-t-il l'importance de la modification physique, fera-t-il le choix de l'ignorer, ou la considèrera-t-il comme secondaire dans l'identité de la personne? Ou ne pourra-t-il la supporter et s'enfuira-t-il? Entre envisager et dévisager, quel choix fera-t-il?

« C'est lorsque vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton et que vous pouvez les décrire que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet. La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne pas même regarder la couleur de ses yeux. Quand on observe la couleur des yeux, on n'est pas en relation sociale avec autrui. » (Levinas, 1982)

Mais la personne malade peut aussi décider de guider celui ou celle qui l'approche vers une acceptation et même une validation de sa nouvelle apparence. Elle peut l'inciter à mettre en mots cette modification et non pas demeurer dans le non-dit ou le déni, toutes deux conduites d'évitement.

Sans écarter le fait que les altérations du corps transmettent aussi l'inexorable message de la naturelle finitude humaine. Qui s'étonne de voir flétrir la fleur et pâlir ses couleurs? C'est d'ailleurs parfois cette dégradation qui contraint les proches d'un malade à considérer la réalité de sa fin proche. C'est cette modification naturelle du corps à l'approche de la mort qui « prévient » ceux qui l'entourent de l'inéluctable processus en cours. Même si le regard de la société focalise sur ses aspects négatifs, insupportables, en termes de perte et non de processus normal, cette normale altération.

**La notion de dignité** – Peut-être alors, à cet instant où une nouvelle apparence surgit, pourrions-nous nous tourner vers le vocabulaire des proches, celui qu'on entend parfois dans les couloirs, devant les portes closes des chambres: « C'est indigne de vivre comme ça! Il est comme un légume. Ne vaut-il mieux pas qu'il meure? Ce n'est pas digne de ce qu'il était... » ou « Ça n'a plus rien d'un être humain! ». Auquel répond la parole de la personne concernée: « J'ai honte! Regardez dans quel état je suis! », « Je veux finir ma vie dans la dignité! ».



Emmanuel Kant l'écrit : « L'humanité est en elle-même une dignité » (Kant, 1994). Cette dignité, nul ne saurait la perdre. Même si c'est, selon Éric Fiat, Hegel qui « franchit un pas de plus, si l'on peut dire, en ajoutant une dimension qui manquait à l'approche kantienne : celle du regard d'autrui. Si la dignité est intrinsèque à l'homme et demeure quelles que soient les circonstances, elle a besoin de l'autre pour s'épanouir. Autrement dit, la dignité est une potentialité qui, pour être validée, passe par la reconnaissance. Cela nous évoque la quête de reconnaissance des vieillards, disqualifiés dans le regard des autres du fait de leur état physique ou mental. » (Fiat, 2013).

Ma dignité se trouve donc confirmée dans le regard que l'autre porte sur moi, dans le fait d'être reconnu par autrui comme porteur de la dignité humaine, dans la certitude de ne pas être ignoré, de ne pas être traité avec condescendance ou mépris. « Le soi ne commence à exister vraiment qu'à partir du moment où il est reconnu par un autre qui est son égal. » (Hegel, 1939). Et, réciproquement, je ne peux obtenir de moi-même une identité qu'à partir du moment où l'autre m'en reconnaît une. « Regard signifiant posé sur autrui » selon Axel Kahn.

Concluons donc avec Hannah Arendt : « Pour être confirmé dans mon identité, je dépends entièrement des autres. » (Arendt, 2005)

**Le soutien de l'institution hospitalière à la personne** – Enfin, la clinique en soins palliatifs rappelle combien corps et esprit sont unis dans le mouvement de l'existence, dans le plaisir ou/et la douleur, pour le meilleur et pour le pire.

Comment, du point de vue du soignant, du médecin, garder l'empathie et une attention simultanée au corps et à l'esprit en fin de vie ? C'est en faisant preuve d'une constante délicatesse. Ainsi, à chacune de ses interventions, le soignant induira chez la personne un sentiment de réconfort et d'accompagnement inconditionnel. Qu'il s'agisse de la manière d'aborder les

toilettes et les soins corporels apportés au malade ou au grand vieillard, ou qu'il s'agisse du respect de la pudeur et de l'intimité propres à chacun, ce soutien à l'image permettra de maintenir l'unité et l'estime de la personne pour elle-même. Son corps, objet de souffrance et de honte, pourra alors redevenir sujet. Sujet de bien-être et de confort.

Plus largement, au-delà de cette prise en charge soignante proprement dite, la psychologie, la sophrologie, la kinésithérapie, la relaxation peuvent se conjuguer pour aider la personne à faire face aux retentissements de ses modifications physiques. Sans négliger le rôle souvent essentiel de la socio-esthétique.

En définitive, par le choix de ce thème et la réflexion portée sur le retentissement de la modification de notre image corporelle, notre Revue a voulu marquer combien nous devons prendre en compte et pouvons consolider « ce socle que l'on ne voit jamais et qui pourtant supporte notre tonus, nos gestes, notre position dans l'espace et jusqu'à notre sentiment même d'exister. » (Declerck, 1999)



### Références

- Arendt Hannah, « Questions de philosophie morale », dans *Responsabilité et Jugement*, Payot, 2005.
- Declerck Michèle, *Le schéma corporel en sophrologie et ses applications thérapeutiques*, L'Harmattan, 1999.
- Fiat Éric, « Vieillir sans vieillir, ni souffrir », n° 144 de *Gérontologie et société* : « Éthique et vieillissement », 2013.
- Hegel Georg Wilhelm Friedrich, *Phénoménologie de l'Esprit*, trad. Jean Hyppolite, Aubier, 1939.
- Kant Emmanuel, *Métaphysique des mœurs*, Flammarion, 1994.
- Levinas Emmanuel, *Éthique et infini*, Fayard, 1982.



