

Auprès de la personne handicapée

Collection « Espace éthique »
dirigée par Emmanuel Hirsch

DÉJÀ PARUS :

Marie-Hélène Boucand

*Dire la maladie et le handicap
De l'épreuve à la réflexion éthique*

Sous la direction de Emmanuel Hirsch

Traité de bioéthique

Tome I - *Fondements, principes, repères*

Tome 2 - *Soigner la personne, évolutions,
innovations thérapeutiques*

Tome 3 - *Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*

Hugues Joublin

*Le proche de la personne malade dans l'univers des soins
Enjeux éthiques de proximologie*

Retrouvez tous les titres parus sur : www.editions-eres.com

Élisabeth Zucman

Auprès de la personne handicapée
Une éthique de la liberté partagée

Préface d'Emmanuel Hirsch

érès
éditions

Ce livre est dédié aux « mères courage » – aux « pères courage » aussi –
que j'ai rencontrés, admirés et aimés.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Première édition : © Vuibert, 2007.

Version PDF © Éditions érès 2012
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3036-8
Première édition © Éditions érès 2011

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

Table des matières

PRÉFACE, Emmanuel Hirsch	7
AVANT-PROPOS	11
RACINES	13
Un espace de liberté personnelle	13
TEMPS DES APPRENTISSAGES	17
Les études de médecine	18
<i>L'inhumanité hospitalière</i>	18
Parcours à l'étranger	21
<i>Modèle de solidarité</i>	21
<i>La méthode Doman : revaloriser la position</i> <i>des parents</i>	24
<i>Le pragmatisme anglo-saxon</i>	26
<i>Nicaragua : l'implication de la société auprès</i> <i>des malades</i>	28
PRENDRE SOIN DES ENFANTS HANDICAPÉS.	
PRÉLUDES (1960-1963)	30
Auprès des encéphalopathes : honte et désespoir	30
L'hôpital de La Roche-Guyon	34
<i>Le charisme de Stanislas Tomkiewicz</i>	34
Détresse et solitude culpabilisée des parents	37

TEMPS DES ENFANTEMENTS.....	42
Le compagnonnage mère-enfant.....	42
Long côtoiement de la mort.....	45
L'IVRESSE DE LA CRÉATION (1964-1974).....	50
Rencontre de la douleur et de la conviction.....	50
<i>Création du CESAP</i>	50
Discrimination à l'égard des plus démunis.....	53
Un même esprit d'humanité et de recherche.....	54
Vivre et faire vivre cet enfant différent.....	58
Institutions hors les murs.....	62
Bâtir enfin des lieux pour vivre.....	67
Étudier, informer et former au CESAP.....	72
LA RECHERCHE MÉDICO-SOCIALE.	
UNE APPROCHE NOVATRICE.....	77
Des recherches appliquées à l'action médico-sociale.....	78
Au CTNERHI, de multiples ouvertures sur l'extérieur.....	85
L'IRRUPtion DE L'ÉTHIQUE.	
LES PRINCIPES DE NOTRE ACTION.....	90
Dissidence nécessaire.....	90
Des critères pour une éthique des interventions.....	93
RETOUR À LA PRATIQUE. RECONNAISSANCE ET RESPECT	
DE LA PERSONNE HANDICAPÉE.....	101
L'Aide sociale à l'enfance.....	102
Une expérience difficile et passionnante	
auprès des enfants polyhandicapés en EMP.....	105
Auprès des adultes polyhandicapés	
en Maison d'accueil spécialisée.....	111
Une MAS à la campagne.....	115
LE PARTAGE DES SAVOIRS.	
TRANSMETTRE DES CONNAISSANCES.....	121
Responsable d'une école d'éducateurs spécialisés.....	122
Former des formateurs.....	125
Participer à la formation professionnelle continue.....	130

En mai 1989, une journée de formation... révolutionnaire !.....	132
LOIS, PRATIQUES ET CITOYENNETÉ.	
VERS UNE PRISE EN CHARGE QUALITATIVE	
DES PERSONNES HANDICAPÉES.....	135
Le concept de handicap au regard de la loi française.....	136
Légiférer pour le handicap : un processus ou une procédure ?.....	139
Les apports des quatre grandes lois et réglementations du handicap	144
LA PERSONNE HANDICAPÉE, SA FAMILLE, LES PROFESSIONNELS :	
UNE NÉCESSAIRE TRIANGULATION	152
Les difficultés de la triangulation	154
L'impact des difficultés de la triangulation	157
Les capacités d'adaptation réciproque.....	161
Soutenir les ressources de chacun	166
LE POLYHANDICAP À LA CROISÉE DES CHEMINS.....	172
Concevoir et définir le polyhandicap	172
Le polyhandicap, parangon de la complexité.....	176
La personne derrière le mur des apparences.....	181
Toute une vie à parcourir.....	187
LA PROFESSIONNALITÉ EN QUESTION	195
Les risques du métier.....	196
Une culture professionnelle à reconnaître.....	198
Des appuis à la professionnalité.....	204
LES CADEAUX DE L'ÂGE.....	208
L'avancée en âge.....	208
Les cadeaux de l'âge : des cadeaux de prix.....	210
Apprivoiser la mort.....	212
L'âge en écho du handicap.....	213
BIBLIOGRAPHIE.....	216
LISTE DES SIGLES.....	218

Préface

Quelques médecins décident de conférer à leur pratique la valeur d'un engagement, au service d'une cause qui s'impose à eux. Enjeu d'un combat, justification de l'audace, du dépassement de soi à la rencontre de l'autre dans sa fragilité, son attente même lorsqu'elle ne peut plus être exprimée.

Voilà des parcours de vie qui surprennent ou dérangent, tant ils déroutent ceux qui sont habitués à l'exercice d'une fonction professionnelle aux contours et aux règles trop souvent délimités, stricts, conventionnels. À en devenir insensibles à la part humaine d'une mission pourtant exceptionnelle.

Il est habituellement préconisé aux professionnels de santé de se préserver, de se maintenir à bonne distance des trop fortes réalités, de ne pas confondre les registres et d'éviter l'épuisement d'une implication excessive. Neutralité qui autorise une certaine forme d'indifférence et contribue trop souvent aux mentalités inaccessibles à ce qu'est le réel de la maladie. À distance du malade, en retrait comme pour se protéger, cette prudence incite à se détourner des confrontations évitables, des implications trop vives.

Certains professionnels de santé ne peuvent toutefois se reconnaître dans la figure désincarnée de l'intervenant compétent, voué à une conception très limitative d'une activité de soin relevant de procédures appliquées sans discernement. Cantonnant le territoire du soin à des interventions conformistes, gratifiantes, compa-

tibles avec les dispositifs aussi étriques et idéologiques soient-ils, on renonce ainsi, avec insouciance, à prendre en compte d'autres demandes considérées sans intérêt. Hors champ, hors habitudes, on abandonne à leur sort les oubliés, les négligés d'une médecine normative et sentencieuse, réfractaire à ce qui risque de désorganiser sa mécanique, son illusion d'excellence et de performance, cette utopie d'un pouvoir qui intervient dans les excès de la biomédecine et considère la tâche du soin comme une fonction indigne.

Élisabeth Zucman, on l'aura compris, ne s'est pas engagée en médecine sans avoir conscience du caractère très exceptionnel de ce à quoi elle s'exposait. Elle a compris d'emblée la nature et la complexité des devoirs qu'impose le soin compris et assumé parfois jusqu'à ses extrêmes. Cette sollicitude témoignée à l'autre dans sa vulnérabilité, sa détresse, sa maladie.

C'est aux limites, aux marginalités de l'activité médicale qu'elle a consacré son œuvre professionnelle, développant une approche jusqu'alors inédite de la personne affectée de déficiences à la fois mentales et physiques. Ces polyhandicapés, ainsi qu'elle les a désignés, auxquels la science médicale et la société ne reconnaissent pas même l'existence. Plus handicapés que d'autres et donc moins humains pour certains, ces parias de la société l'étaient aussi de la médecine, de notre hospitalité. Élisabeth Zucman a conquis les nouveaux espaces d'une fraternité humaine vouée aux plus faibles d'entre nous.

Son histoire se découvre comme une aventure faite de péripéties, de rencontres, de luttes, d'espoirs, de déceptions, significatifs des préoccupations d'une société pour le moins peu soucieuse, après guerre, des personnes handicapées et de leurs proches. Quelques années après la libération des camps nazis et la révélation des atrocités commises, des actes de barbarie, de l'euthanasie systématisée de certains grands malades, il convenait d'entreprendre une démarche délicate, incertaine, courageuse, visant à la prise en compte des personnes atteintes de handicaps dans leur dignité et leurs droits.

Rien d'évident dans cette lutte, alors que d'autres priorités imposaient des choix et que rares étaient dans les institutions fran-

çaises les personnes attentives à des revendications si délicates à formuler par ceux qui étaient directement concernés. Sans parole, sans existence, ces personnes handicapées étaient laissées à leur errance, à leur enfouissement. Êtres sans importance qui n'importaient pas.

Comment contribuer à l'émergence d'une nouvelle lucidité si ce n'est en proposant de véritables approches médicale et sociale de la personne polyhandicapée et de ses proches ? Concevoir en quelque sorte une clinique du polyhandicap qui puisse solliciter des compétences professionnelles complémentaires. Une révolution au service d'une cause qui ne mobilisait que quelques vagues et vaines expressions d'une compassion sociale sans lendemain.

Au-delà des convictions et des résolutions, Élisabeth Zucman est une bâtisseuse. Elle multipliera les initiatives, inventant, créant les plus efficaces réseaux, concevant des dispositifs et des structures adaptés en y associant les professionnels les plus créatifs et les familles. Stanislas Tomkiewicz aura, comme d'autres, fait bénéficier ses projets d'une indispensable collaboration, au même titre, du reste, que des responsables dans les grandes administrations comme l'Assistance publique de Paris.

À travers ces années difficiles s'est construite et imposée une nouvelle pensée de la personne affectée de handicaps multiples entravant l'existence, limitant la faculté d'exprimer ses propres choix, ses préférences, de communiquer, d'aller vers et avec l'autre. La personne polyhandicapée est désormais située au cœur d'un dispositif qui a pour vocation de l'accompagner dans un cheminement qui lui permette de parvenir au niveau le plus élevé de sa réalisation.

Il convient pourtant de ne pas idéaliser ce qu'est la réalité quotidienne de la personne handicapée, en institution ou au domicile. En pratique, tout demeure infiniment complexe, incertain, aléatoire, qu'il s'agisse de l'accès à un suivi médico-social, de l'intégration scolaire, de l'insertion dans la cité, de la possibilité de bénéficier d'une formation, d'un emploi, d'un logement.

Cela étant, on le constate, les évolutions sont réelles et la position, la place des personnes polyhandicapées parmi nous est mieux reconnue et défendue.

Cet acquis tient pour beaucoup à la résolution de quelques pionniers. Des personnes rares, comme Élisabeth Zucman. Ce livre nous permet à la fois de préserver la mémoire de ce que furent leurs engagements et de trouver l'inspiration et la conviction pour les combats encore à mener.

Emmanuel Hirsch
Professeur d'éthique médicale
Université Paris-Sud 11

Avant-propos

« Se souvenir, c'est faire un avec soi-même. C'est s'assurer que l'on est bien celui qu'on est. C'est s'approprier son existence. »

Jérôme Porée

Emmanuel Hirsch, lorsque nous avons préparé ensemble la mise en œuvre d'un groupe de réflexion éthique sur le poly-handicap, m'a demandé de raconter mon parcours professionnel. J'en ai ressenti de la joie et un grand soulagement. En effet, depuis plus de dix ans je souhaitais rassembler en un livre la diversité des expériences vécues en cinquante ans auprès de personnes malades et handicapées, de leurs familles et des professionnels qui les entouraient. Je voulais leur donner une voix, exprimer au plus vrai les émotions, souvent intenses, ressenties dans ces multiples rencontres. Praticien, chercheur et formateur du champ médico-social, j'avais pendant plusieurs années pensé aussi à écrire un livre plus théorique exclusivement sur des grandes questions taraudantes pour moi et sur quelques autres. Par exemple celles du regard qui permet de distinguer la personne de son handicap ou de sa maladie..., celle des interactions entre les parents et les professionnels, celle des conditions à remplir pour prévenir les risques d'épuisement de la famille et des professionnels..., et tant d'autres questionnements,

tous de nature éthique. Tout en me trouvant incapable de choisir et d'ordonner ces différentes questions, j'ai alors pris progressivement conscience des allers-et-retours incessants entre un de ces questionnements nés des rencontres, des expériences vécues dans le soin, l'accompagnement ou les formations, et l'enrichissement continu de mes émotions et de ma réflexion. Hector Biancotti a parfaitement exprimé ce « va-et-vient » entre l'action, la pratique et la formation de la personne : « On fait, sans le savoir, ce que l'on est. Ensuite on est ce que l'on a fait. »

La proposition d'Emmanuel Hirsch me libérait donc à point nommé d'une décennie d'hésitations : il m'invitait à suivre mon parcours de vie pour tenter d'exprimer, chemin faisant, comment les enfants et les adultes malades ou handicapés, leurs familles, les équipes m'ont questionnée, m'ont secouée, m'ont réjouie, m'ont amenée à apprendre et à réfléchir. Ils m'ont permis progressivement de mieux me connaître.

En 1992, j'ai été amenée à prendre ma retraite, plus tôt que je ne l'aurais souhaitée. Depuis cette date déjà lointaine, j'ai été maîtresse de mon temps : je l'ai partagé entre la famille, l'enseignement, l'écriture et un effort qui se poursuit pour mieux comprendre ce qui a été un long et libre parcours auprès des personnes handicapées, des familles et des professionnels. Cette rupture, introduite par la retraite, explique qu'apparaissent dans ce livre deux parties distinctes : un récit de vie, puis les réflexions que la vie a nourries.

Je me raconte donc ici en toute liberté, depuis mes racines jusqu'aux cadeaux reçus de l'avancée en âge. En m'arrêtant aux principales étapes personnelles et surtout professionnelles de ce parcours, je n'ai aucune recette, aucune certitude à proposer. Seulement de nombreux questionnements, dont beaucoup restent actuels. J'ai aussi voulu partager les quelques repères sur lesquels j'ai trouvé un appui dans le difficile accompagnement de la souffrance.

Racines

« Poussés par la vie, nous n'avons de cesse que d'échapper à nos parents de sorte que le cœur – à leur mort on s'en aperçoit – aura toujours été en retard. »

Hector Biancotti

UN ESPACE DE LIBERTÉ PERSONNELLE

Je suis née le 11 août 1930 à Paris, première de quatre enfants, au foyer de mes jeunes parents, eux-mêmes parisiens. Ils étaient très attachés à leur pays, à leur ville, à leur religion – ils se disaient « français de confession israélite », religion qu'ils ne pratiquaient pas : ma mère était même farouchement partisane de la laïcité républicaine. Comme toute famille juive, la nôtre était composite : ma lignée paternelle était parisienne depuis la fin du XVIII^e siècle (un de mes ascendants avait été garde national pendant la Commune de 1871, ce dont je suis très fière). Mes autres lignées étaient venues à la fin du XIX^e siècle, d'Allemagne *via* l'Alsace, de Tchécoslovaquie et d'Italie. La famille de mon mari, d'origine roumaine, était arrivée en France en 1919. Tous, d'origine juive, n'avaient en fait que deux engagements inconditionnels : l'amour

de la France et la passion du travail. Ils me les ont transmis. De mon côté, tous étaient, depuis des générations, antiquaires : ils m'ont fait admirer, depuis l'enfance, l'extraordinaire créativité des hommes et m'ont donné le goût du beau, même dans les objets usuels de la vie quotidienne. Du côté de mon mari, lui-même, ses parents et ses sœurs étaient des médecins doués d'un exceptionnel sens clinique et d'un grand dévouement pour leurs malades.

Les deux familles, restées à Paris pendant la guerre, les uns portant l'étoile jaune, les autres pas, ont toutes les deux échappé – de façon inexplicable – à l'extermination nazie restée très présente dans l'esprit de chacun.

Pour ce qui me concerne, je crois que, d'une part la diversité de l'origine nationale de mes quatre grands-parents m'a ouvert à l'accueil de toutes les différences parce qu'elle concourt à la richesse de la communauté humaine. Par ailleurs la guerre m'a sensibilisée à l'extrême fragilité de chacun, qui peut disparaître d'un instant à l'autre, ainsi qu'à l'injustice du sort qui frappe les uns et en épargne d'autres, hors de toute raison. Enfin la guerre et l'occupation ont semé en moi un amour fou de la Liberté et m'ont attachée à ma Patrie, mot magnifique que la devise honnie du pétainisme « travail, famille, patrie » a contribué à rendre obsolète. Peut-être en est-il de même pour le « travail » ? Seule survit aujourd'hui la « famille »... Parlons-en.

J'ai pris racine dans une famille très unie. Dans ma famille, comme dans celle de mon mari, les couples parentaux et les nôtres ont tous été stables, pérennes, solidaires dans les épreuves, y compris celles de la maladie et du vieillissement : cela n'empêchait pas les fréquentes divergences d'opinion, les discussions incessantes, pour le plaisir de penser et de parler. L'exubérance de la parole contrastait avec la réserve des comportements, une certaine austérité dans la vie quotidienne, peu d'épanchement et même peu de démonstration relationnelle : le travail occupait tant de place. En bref, une sécurité affective solide mais pudique à l'extrême.

Par contre, le code de la bonne conduite a été dit et redit, imposé avec netteté, voire même avec une certaine rigidité, à moi-

même et à mes frères et sœurs : ce qu'il fallait faire et ne pas faire nous a été précisé dès la première enfance, jusqu'au seuil de l'âge adulte. En réalité nos parents nous ont appliqué, en toute bonne foi, la rigueur éducative dont leurs parents avaient usé à leur égard. Je me souviens, aujourd'hui avec un sourire, de la devise qui surmontait mon lit d'enfant : « Travail, ordre et temps », inspirée de je ne sais quel grand auteur. Ce haut niveau d'exigence qui réglait sans violence chaque instant de notre vie nous a rendus très anxieux de bien faire, en particulier à l'école. Chacun de nous a réagi à sa manière. Quant à moi, bien que passionnée par l'école puis le lycée, que je refusai de manquer un seul jour, j'ai toujours obtenu des résultats médiocres jusqu'à l'entrée en faculté et je me suis construit très tôt un espace de liberté personnelle dans une véritable boulimie de lectures, qui persiste encore.

Mon désir farouche de liberté a sans doute joué un rôle dans le choix professionnel que j'ai fait à quinze ans : devenir médecin. Certes le métier d'antiquaire fut très valorisé à mes yeux par la tradition familiale en raison des savoirs historiques et esthétiques qu'il comporte et grâce au cadre magnifique où il me permettait de vivre. Mais je le ressentais être, comme tous commerces, un véritable esclavage, responsable de l'indisponibilité de mes parents à l'égard de leurs enfants. D'autre part, des facteurs personnels plus profonds – et que je n'ai compris que beaucoup plus tard – ont guidé mon choix : j'ai été dotée dès l'enfance d'une sensibilité très vive à la souffrance des autres. Je garde un souvenir étonné – et étonnant d'ailleurs – des reproches que m'a fait mon grand-père lorsque, à dix ans, je suis revenue en pleurs de l'enterrement de mon maître d'école. Cette sensibilité au malheur d'autrui a été aggravée par la rencontre directe de la guerre, en particulier lors de l'accueil des déportés à la gare d'Orsay en 1945. Elle a fait naître en moi le désir d'aide, que le métier de médecin permet de réaliser. Mais comme rien n'est simple, je crois que la « joliesse » de cette vocation, car il s'agit bien d'un appel, a été teintée du désir inconscient d'échapper aux reproches incessants reçus dans l'enfance, grâce au choix d'un métier que je considérais comme irréprochable.

Enfin, cette vocation, qui mûrissait lentement, s'est cristallisée un beau jour au cinéma : *Il est minuit docteur Schweitzer* a fondé ma décision : j'irai guérir les lépreux en Afrique et, une décennie plus tard, je commençais patiemment à tenter de soulager des enfants polyhandicapés qui ne guérissent pas !

Temps des apprentissages

« L'important n'est pas ce qu'on fait de nous, mais ce qu'on a fait nous-même de ce qu'on a fait de nous. »

Jean-Paul Sartre

Bien que mauvaise élève à l'école et au lycée, j'avais profondément admiré, et parfois beaucoup aimé, les maîtres puis les professeurs prestigieux dont j'avais eu la chance de bénéficier, surtout en latin et grec, matières réputées préparer, dans les années 1940, à la médecine. Totalement inapte en mathématiques, cette voie me serait d'ailleurs aujourd'hui interdite. Combien d'autres « handicapés » comme moi sont amenés actuellement à renoncer à la médecine, en un sombre gâchis d'humanité.

Toujours est-il que l'excellence des enseignants que j'avais eus me faisait beaucoup espérer des études de médecine dont j'ignorais tout. Je ne peux oublier l'angoisse qui m'étreignait, en 1947 au cours de ma terminale, devant l'inconnu : « La médecine, ça s'apprend où ? comment ? » Mon professeur de sciences naturelles, interrogée, me fit rencontrer chez elle – devant la Sorbonne ! quel symbole ! – son fils aîné, étudiant en 2^e année : il répondit à toutes mes questions, me rassura... Il décida sans le savoir de mon destin, en me conseillant de m'inscrire dans la section C du PCB, où je

rencontrais tout de suite celui qui allait être quelques années plus tard mon mari et le père de nos enfants. L'ouverture d'esprit, la disponibilité de mon professeur et de son fils à l'égard d'une petite élève en perdition est restée pour moi un exemple qui m'a obligée à ne jamais refuser de conseiller un étudiant quel qu'il soit.

LES ÉTUDES DE MÉDECINE

L'inhumanité hospitalière

À l'issue du PCB (certificat de Physique, Chimie, Biologie), qui était à l'époque un examen, et non pas le concours féroce et absurde qu'il est devenu, commencent véritablement « les études de médecine » dont j'avais tant rêvé. Ce fut d'emblée une double et brutale désillusion. L'enseignement théorique de la faculté était dispensé dans d'immenses amphithéâtres par des professeurs d'âge mûr, lointains et indifférents, sans doute parce qu'ils avaient choisi de soigner et non de transmettre des connaissances aux jeunes générations. Quatre-vingts pour cent des matières enseignées n'avaient qu'un rapport très lointain avec la médecine. Sur sept années en faculté, la thérapeutique, par exemple, était enseignée en quelques semaines... en 5^e année ! Je crains, qu'avec des variantes, on en soit toujours à peu près au même point et que les étudiants d'aujourd'hui, une fois le terrible barrage du concours franchi, n'entrent que dans « des études de médecine » sans jamais recevoir une formation à être des médecins... Aucune sensibilisation à la relation avec les malades et leur famille n'était dispensée. Malgré les efforts de quelques-uns, dont je suis, ce thème fondamental n'est toujours pas inscrit dans le programme théorique et n'est que trop rarement traité à l'hôpital en unité de valeur le plus souvent optionnelle. Mais la désillusion la plus terrible m'attendait à l'hôpital même. L'enseignement y était donné dans chaque spécialité par de jeunes chefs de clinique motivés et impliqués directement dans toutes les étapes classiques de la médecine hospitalière : diagnostic, pronostic, traitements... Cet enseignement-là, proche du malade, réalisait une véritable transmission des savoirs et des savoir-faire. Mais pour ce

qui est du savoir-être, je n'ai reçue de l'hôpital que des anti-modèles, qui m'ont fait durablement horreur, m'obligeant à renoncer à l'internat pour choisir une voie extrahospitalière : celle du champ médico-social.

Dès le premier jour, j'ai été révoltée de voir le malade traité non pas comme une personne, mais comme une maladie. On ne s'adressait à lui que pour faire l'anamnèse à mettre au dossier afin de poser le diagnostic : stagiaire puis externe, je n'étais pas censée écouter une plainte ou recueillir une histoire de vie. Je n'étais pas habilitée non plus à répondre aux questions angoissées de malades graves ou en fin de vie. J'ai vu une fois avec stupeur « le patron » répondre par une plaisanterie à l'interrogation angoissée d'un jeune homme mourant d'une maladie de Hodgkin. J'avais l'impression étrange et déstabilisante qu'on lui volait sa mort. Mes souvenirs trop nombreux du mépris inconscient et involontaire de la personne malade, tel que je l'ai vécu dans mon long temps d'apprentissage hospitalier, sont sans doute ce qui m'a conduit ensuite à être un médecin plus attentif à la personne qu'à son handicap, au risque de n'être pas toujours suffisamment compétente en tant que soignant.

La place des familles à l'hôpital était, dans les années 1950, réduite à l'horaire des visites, qui ne correspondait pas, à l'époque, à l'horaire matinal des médecins. Il revenait donc aux infirmières la lourde tâche d'annoncer les mauvaises nouvelles et de « supporter », dans les deux sens du terme – recevoir et soutenir – la détresse des familles. Apprentie médecin dans une quinzaine des meilleurs services des Hôpitaux de Paris, je n'ai rencontré qu'un grand humaniste, le professeur Jean Bernard. Il prenait le temps d'accompagner les parents des enfants leucémiques dont il tentait inlassablement d'améliorer la survie, et dont il comprenait et partageait la détresse.

Par contre, je garde le souvenir vif et cruel de la totale solitude d'un jeune mari aveugle, au chevet de sa femme qui venait de mourir, enceinte de leur premier enfant. Souffrant d'un rétrécissement mitral, elle était hospitalisée depuis plusieurs mois dans le plus