

- Pandelé S. et coll. Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité. Paris: Sedi Arslan; 2009, 159 p.

Quelle profondeur dans ce livre écrit à plusieurs voix. Merci pour l'ajustement à ces personnes si vulnérables et si défaillantes.

Parler du Clair-obscur (E. Fiat) c'est dire combien la maladie est aussi signe de vie. Une vie que cette personne, se présentant pourtant sous une forme particulière appelée démence, demande à faire authentifier. Cela grâce à ce *Toi*, c'est-à-dire la famille qui revient encore et encore, cela grâce au soignant qui répète tous les jours un soin même si cet autre souffrant ne répond pas, cela grâce au bénévole qui « donne » tout simplement de son temps.

Ce livre nous ouvre sur des secrets comme celui de la vigilance ou de la patience, et ouvre sur le principe de réalité. La mort est présente et il serait trop facile de laisser à la grande faux toutes ces personnes qui ne semblent plus autonomes. Une mort sociale avant une mort à « donner » quand trop d'angoisses étreignent familles et soignants. Et pourtant « *ma mère m'a sourit ! Pensez-vous qu'elle a voulu me dire quelque chose* » demande une jeune femme à l'infirmière (M. Anton). Que le soignant soit veilleur de la vie de celui qui ne saurait plus se raconter puisque la mémoire est aussi ce que racontent ceux qui sont présents nous dit B. Burucoa. Utopie que de vouloir aider une personne présentant un polyhandicap. Illusion que de vouloir le voir avec un projet puisque toute personne se définit dans notre société par le projet de vie. Comment vivre tout simplement avec ces personnes si les soignants qui sont leur garant ne parlent d'eux qu'en termes de maladies ou de diagnostic ? Redonner du temps à la parole permettra sans doute de faire place à du symbolique... source de l'éthique. (Ph. Chavaroche).

Il est difficile de ne pas avoir envie de fuir face à ces patients qui nous amènent à vivre parfois des remords de ne pas faire assez ou à vivre des dilemmes pour lesquels il ne semble y avoir finalement aucune issue rappelle E. Fiat. Et l'habitude guette le soignant au point qu'il esquive ou se mette à s'obstiner, deux attitudes néfastes. Il est pourtant si nécessaire de développer la *prudence* qui ne pourra se vivre que si les soignants forment une véritable équipe. E. Zucman reprend Kierkegaard pour dire combien il faut être en attention constante avec celui qui est en grande dépendance « *Si je veux réussir à accompagner un être vers un but précis, je dois le chercher là où il en est et commencer là, justement là. Pour aider un être, je dois certainement comprendre plus que lui, mais d'abord comprendre ce qu'il comprend. Si je n'y arrive pas, je ne peux aider l'autre* ». Le temps vécu, c'est à dire la capacité à donner du sens au temps chronologique qui passe, est au cœur de l'attitude du soignant même si cela l'oblige à une perte de maîtrise (Lavergne). Mais que c'est dur d'être patient, se dit tout soignant ou tout membre de la famille, sauf à être capable de se mettre dans une attitude où l'accompagnement se conjugue autant par son côté technique des soins que du point de vue spirituel (T. Chatel). Cette dernière dimension nous renvoie à un devoir de certifier jour après jour, et ce à l'encontre de certaines philosophies pragmatiques utilitaristes, que la personne dépendante est bien un être humain, est bien une personne et est tout autant un sujet. Ce n'est qu'à ce prix là que l'humanité peut continuer à se dire pleinement humanité. (S. Pandelé).

Ce livre est à lire par tous, car sa justesse est grande. Merci à tous ces auteurs de nous avoir traduit ce que leurs équipes doivent certainement tendre à mettre en œuvre. Merci de nous y inciter.

Note du lecteur. On peut comprendre qu'en tant que neuropédiatre, ces mots me réconfortent. Surtout quand on peut lire que certains prônent toujours et encore plus de critères qui permettraient à un médecin de procéder à une euthanasie vis à vis de celui qui est censé ne plus avoir de bonne vie voire sera censé de ne pas pouvoir en avoir une. Ex du "*Protocole de Groningen* " aux Pays Bas qui à ce jour admet l'euthanasie pour les enfants de plus de 12 ans mais que certains parlementaires veulent utiliser pour autoriser l'euthanasie des nouveaux-nés dès lors qu'ils auraient une pathologie lourde susceptible de rendre leur vie difficile.

A. de Broca