
L'ÉTHIQUE AVEC VOUS ET POUR VOUS

N° 1, février 2023

L'ÉTHIQUE AVEC VOUS ET POUR VOUS

Depuis plus de 30 ans, le groupe ORPEA s'est donné comme mission l'accompagnement de toutes les fragilités humaines, qu'elles soient temporaires ou conduisant à une plus grande dépendance.

Avec ses 72 000 collaborateurs qui œuvrent au quotidien à leurs côtés, ORPEA est une entreprise vouée à la santé, aux soins et au projet de vie des personnes qui sont accueillies comme patients ou résidents chaque année dans près de 1000 établissements à travers le monde. Elle témoigne une même attention aux proches de la personne et à ses relations sociales.

L'activité du Groupe est composée de cliniques de soins de suite et de réadaptation, de cliniques de santé mentale, de maisons de retraite, de résidences services ou encore de soins et de services directement au domicile de ses clients, avec pour souci, l'exigence d'hospitalité et de bienveillance.

Cette publication permet de restituer, à travers les contributions de professionnels, la valeur et la signification de leur attention éthique au quotidien. Elle bénéficie également de l'éclairage et des approfondissements de personnalités qui ont accepté de s'associer à notre démarche au service de celles et ceux qui vivent l'expérience d'un parcours au sein de nos établissements ou en relation avec nous, à domicile, dans notre environnement social.

L'ÉTHIQUE AVEC VOUS ET POUR VOUS

N° 1, FÉVRIER 2023

Directeur de la publication
Pierre Krolak-Salmon

Rédacteur en chef
Emmanuel Hirsch
ethique.direction@orpea.net

Conception graphique
BURO-GDS

Rédacteurs

Marie Baguet, Philippe Balard, Adel Ben Ali, François Bertin-Hugault, Michel Billé, Élodie Bombassaro, Blandine Bonneau, Raphaëlle Bordereaux, Jean-Louis Bussière, Danielle Cohen-Levinas, Myriam Cuquemelle, Armelle Debru, Valérie Depadt, Jérôme Fisman, Claire Fourcade, Fabien Francia, Delphine Frémont, Violaine Garcia, Charles Gardou, Luc Garnier, Jean-Louis Goëb, Laurent Guillot, Marie de Hennezel, Emmanuel Hirsch, Pierre Krolak-Salmon, Stéphane Lanfant, Geneviève Ledit, Isabelle de Lestrangle, Michel Malherbe, Laurence Merlin, Thérèse Montavont, Cristina Poletto-Forget, Gérard Reach, Nathaniel Scher, Martine Tulpain, Monique Yackowlew

Direction de la Communication Groupe
CommunicationCorporate@orpea.net

Photographies
Shutterstock
Burst

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

Un acte fondateur dans le renouveau de nos engagements

Laurent Guillot

Directeur général, groupe ORPEA

Provoquer ensemble un véritable renouveau éthique

Pierre Krolak-Salmon

Directeur médical, groupe ORPEA

Une culture partagée de l'engagement éthique

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'éthique, groupe ORPEA

L'ÉTHIQUE AU CŒUR DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DES SOINS

L'éthique et moi: tous acteurs, tous concernés

Fabien Francia

Ingénieur des Mines, psychologue clinicien, psychothérapeute en cabinet libéral (Paris)

Protéger la dignité est une volonté morale et politique

Cristina Poletto-Forget

Professeure agrégée de philosophie, Lycée Henri IV, Paris

L'éthique au cœur de l'hospitalité est le cœur de nos métiers

Martine Tulpain

Adjointe de direction et art-thérapeute en EHPAD, Village seniors, Saint-Rémy-lès-Chevreuses (78), ORPEA

L'éthique dans un groupe international

Jean-Louis Bussière

Médecin expert corporate, groupe ORPEA

L'EXIGENCE ÉTHIQUE DE BIENTRAITANCE

Sauver la bientraitance

Armelle Debru

Professeure honoraire d'histoire de la médecine, Université Paris Cité

Une éthique de l'hébergement

Gérard Reach

Médecin, membre de l'Académie nationale de médecine

Sens de notre engagement soignant auprès de la personne en situation de fragilité

François Bertin-Hugault

Directeur de la recherche, groupe ORPEA

Bienveillance, dignité et respect en EHPAD : est-ce une utopie ?

Marie Baguet

Ancienne directrice d'EHPAD et cadre de santé

S'inspirer du *care* dans l'organisation des pratiques professionnelles au service de la personne

Stéphane Lanfant

Cadre de santé, Château de Bon Attrait (74), SMR CLINEA

Approche juridique de la protection des personnes en situation de vulnérabilité

Valérie Depadt

Maître de conférences en droit privé et en sciences criminelles, université Sorbonne Paris Nord, SciencesPo-Paris

PRENDRE SOIN

Le lien d'humanité

Michel Malherbe

Philosophe

Une entrée en EHPAD

Geneviève Ledit

Résidente de l'EHPAD L'Europe (10), ORPEA

La maison, le jardin, le chat, le quotidien, l'autonomie, la liberté...

Définitivement envolés !

Myriam Cuquemelle

Psychologue, neuropsychologue, Clinique la Pinède (66), CLINEA

Entrer en maison de retraite constitue une aventure...

Monique Yackowlew

Sœur d'un résident et bénévole au sein de la Maison de retraite Sainte-Anne (68), ORPEA

Le projet personnalisé au cœur de l'accueil en EHPAD

Luc Garnier

Directeur médical/médicosocial, groupe ORPEA

Une relation de soin en psychiatrie comme relation en humanité

Élodie Bombassaro

Infirmière en psychiatrie, Clinique d'Orgemont (95), CLINEA

Prendre soin des proches permet mieux encore de prendre soin du résident

Blandine Bonneau

Psychologue clinicienne, Résidence Les Sablons (72), ORPEA

Oncologue radiothérapeute, Institut de radiothérapie Hartmann (92)

SOMMAIRE

Consentir aux soins, c'est construire une relation de confiance

Jean-Louis Goëb

Pédopsychiatre, Clinique des Hauts de France (59), CLINEA

Partage d'informations couvertes par le secret : un décloisonnement juridique pour mieux prendre soin

Jérôme Fisman

Juriste, enseignant en droit, Université Paris-Saclay

Bien-être et sens au travail

Romain Oberlaender

Directeur coordonnateur région Est, ORPEA

L'ÉTHIQUE AU QUOTIDIEN

Pour une éthique de la relation de soin ou d'accompagnement dans la vie quotidienne

Julien Nossenty

Professeur de philosophie, Lycée Simone Veil (34), docteur en philosophie

Toute culture dit l'humain, ce qu'il en est de sa pensée, du sens qu'il accorde à ses actes

Didier Ouedraogo

Enseignant associé en philosophie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Saclay

Histoire des conceptions de la souffrance entre représentations religieuses, conceptions philosophiques et avènement de la science médicale

Adel Ben Ali

Médecin coordonnateur, hématologue, infectiologue, Clinique Le Moulin de Viry (94), CLINEA

Ce que signifie respecter les codes de la pudeur dans les pratiques du soin

Laurence Merlin

Médecin gériatre, responsable des risques professionnels, ORPEA

Suis-je encore pour vous un être humain ou uniquement objet de votre activité professionnelle ?

Sandrine Marabeti

Directrice régionale Ouest, ORPEA

Pour un management humanisant

Pierre-Olivier Monteil

Enseignant en éthique à l'Université Paris-Dauphine et à l'ESCP Europe

ÉTUDE CLINIQUE

Gestion de l'agressivité entre résidents et de ses conséquences

Philippe Balard

Expert gériatre, département international, groupe ORPEA

Éric Villamaux

Médecin coordonnateur, La Bastide des Cayrons (06), ORPEA Résidences

POINT DE VUE

Témoigner de la vulnérabilité
du médecin

Nathaniel Scher

Oncologue radiothérapeute, Institut
de radiothérapie Hartmann (92)

REGARDS SUR NOTRE VIEILLESSE ET L'INCLUSION SOCIALE

Le visage parle. Éloge de la vieillesse

Danielle Cohen-Levinas

Philosophe, Université Paris-Sorbonne

L'aventure de vieillir

Marie de Hennezel

Psychologue et écrivain

Qu'attendons-nous de nos
concitoyens âgés ?

Michel Billé

Sociologue

La marche vers une société inclusive

Charles Gardou

Anthropologue, professeur
des universités

Actualités

Proposition de loi portant mesures
pour bâtir la société du bien vieillir
en France

Isabelle de Lestrangé

Responsable juridique adjointe
France, ORPEA

APPROCHES ÉTHIQUES EN FIN DE VIE

« Café éthique » : concertation
citoyenne sur la fin de la vie

Partage entre résidents

Village seniors, Saint-Rémy-lès-
Chevreuses (78), ORPEA

Accepter la mort pour faire surgir la vie

Raphaëlle Bordereaux

Psychologue clinicienne, clinique

La Bastide de Callian (83), CLINEA

Valeurs et engagements des soins
palliatifs

Claire Fourcade

Présidente de la Société française
d'accompagnement et de soins
palliatifs (SFAP)

Accompagner la fin de vie : comment
accepter le choix de chacun ?

Delphine Frémont

Directrice, Clinique Pierre
de Brantôme (24), CLINEA

Illusion de la maîtrise de la vie
et de la fin de vie : faire face à notre
impuissance

Thérèse Montavont

Médecin coordonnateur, Résidence
Choiseul (37), ORPEA

On s'était promis...

Violaine Garcia

Responsable régionale Nord Ouest,
ADHAP

«CHEMINS ÉTHIQUES»

UN PARCOURS DU PHOTOGRAPHE GEORGES PONCET

Le photographe Georges Poncet¹ a illustré gracieusement cette publication sur le thème « Chemins éthiques », en hommage aux personnes accueillies par ORPEA et aux professionnels du groupe.

Sa démarche: « Être sur un chemin ».
« Quels que soient les lieux, en face de quoi sommes-nous ?

Là où la peinture a œuvré comme origine d'une vision particulière, valorisée par le temps ou par l'histoire de l'art, lieu identifié comme le reflet d'un espace paysage sinon reconnaissable, du moins reconnu, là se trouve la manifestation de "l'être".

Lorsque j'arrive sur un site, après quelques heures de route, ayant comme ambition ou disons plutôt comme point d'attraction, de rencontrer ce que je suis venu y faire, c'est à ce moment qu'apparaît un acte de voir, un état de voir. C'est là que le ressenti est le plus perceptible, dans un moment d'incarnation intemporelle, puis d'un travail de restitution que l'acte photographique implique pour donner une matérialité, un objet d'échange. »

1 – <https://georges-poncet.fr>





UN ACTE FONDATEUR DANS LE RENOUVEAU DE NOS ENGAGEMENTS

Laurent Guillot
Directeur général, groupe ORPEA

La confiance ne se proclame pas. Il nous faut en être dignes

La publication de ces réflexions éthiques représente un acte fondateur dans le renouveau de nos engagements. Elle permet de restituer, à travers les contributions de professionnels, la valeur et la signification de leur attention éthique au quotidien. Ce document bénéficie également de l'éclairage et des approfondissements de personnalités qui ont accepté de s'associer à notre démarche au service de celles et ceux qui vivent l'expérience d'un parcours au sein de nos établissements ou en relation avec nous, à domicile, dans notre environnement social. Avec Pierre Krolak-Salmon, nous avons fixé les lignes directrices de notre projet médical qui permettra de répondre aux enjeux de soins et d'accompagnement de demain.

Il est au cœur du plan de refondation d'ORPEA et repose sur trois piliers :

- une Commission médicale du Groupe, clé de voûte du projet médical ;
- un Conseil scientifique international et interdisciplinaire, composé d'experts pour soutenir le meilleur niveau de nos pratiques médico-soignantes ;
- un Conseil d'orientation éthique qui avec ses déclinaisons locales, régionales, nationales et internationales apportera des réponses concrètes aux questions de nos équipes, de nos patients, résidents, de leurs familles et des différentes parties prenantes.

L'esprit d'ouverture, la concertation et le dialogue doivent être adossés à des savoirs et à des compétences robustes, dans un contexte où la complexité de nos missions, leurs contraintes de toutes natures ne doivent en aucune circonstance nous détourner de notre attention essentielle : le souci de la personne que nous accueillons dans son parcours d'existence en des moments qui nous imposent un engagement sans faille. L'exigence de confiance est pour chacun d'entre nous un principe d'action dont nous devons être les garants.

La confiance ne se proclame pas. Il nous faut en être dignes.

Invoquer l'éthique ne suffit pas. Nous devons la faire vivre, l'animer dans nos engagements, en témoigner à chaque instant, assumant ainsi la responsabilité de nos missions d'accompagnement et de soin.

Qu'il s'agisse de l'exigence de confiance ou des valeurs de l'éthique indispensables à l'humanité d'une relation personnelle avec celles et ceux que nous accueillons au sein du Groupe ORPEA, les résolutions incantatoires ne suffisent pas.

Ce qui est attendu de chacun d'entre nous, c'est concrètement une démarche bienveillante, juste et compétente, une intelligence et un sens de l'humain dont nous sommes responsables dans nos pratiques.

Cette responsabilité nous engage tant dans notre gouvernance, dans nos rapports aux autres que dans notre ouverture sur la société. La démocratie en santé s'est imposée avec ses principes de respect de la personne dans sa dignité, ses valeurs, ses droits et ses préférences. Lorsque cette personne éprouve les circonstances de la vulnérabilité dans la maladie, la « perte d'autonomie » ou la précarité sociale, nos responsabilités à son égard sont encore davantage engagées.

Une disponibilité et une qualité d'intervention exemplaires

Nous mobiliser au service d'une personne qui nous fait confiance pour partager avec elle un temps de vie, c'est comprendre la signification de l'hospitalité et de la sollicitude qu'on lui doit. C'est lui permettre de bénéficier de ce que nous avons l'ambition de mettre en œuvre, ensemble : une disponibilité et une qualité d'intervention exemplaires.

Dès ma prise de fonction, j'ai considéré la démarche éthique du Groupe ORPEA comme notre priorité.

Dans ce domaine, des initiatives reconnues et des expertises sont déjà développées au sein de nos établissements. Il ne fait aucun doute que la question éthique anime les équipes du groupe au quotidien. Dans nos métiers, l'excellence est de règle et qu'en dépit des situations si souvent délicates, incertaines et douloureuses des fragilités de l'existence, le soutien et le déploiement de cette question éthique nous obligent. Cette exigence est un principe et une règle qui légitiment le sens de notre action. C'est donc ensemble qu'il nous faut reconquérir cette confiance lorsqu'elle nous est discutée.

Ainsi, il est donc important de refonder et de renforcer la culture de la réflexion et de l'engagement éthiques au plus près du terrain afin que chacun puisse en saisir les enjeux, s'y associer, se l'approprier et la promouvoir.

Notre groupe se doit d'être exemplaire dans son souci de réaffirmer des valeurs concrètes, appliquées à la diversité de ses missions, de les diffuser au plus près des pratiques à tous les niveaux de leurs composantes et d'en témoigner en acte.

Viser cette mobilisation de la réflexion partagée, la mutualisation d'expériences et d'expertises impliquant les personnes que nous accueillons, les familles et l'ensemble de professionnels en France comme sur le plan international, c'est également participer à un moment exceptionnel. En effet, il est aujourd'hui d'actualité de repenser voire de réinventer nos pratiques sociales afin que les personnes en situation de maladie, de handicap ou de dépendance soient reconnues dans la plénitude de leur dignité et de leurs droits.

C'est dire la fonction politique de nos engagements éthiques.

« Ainsi, il est donc important de refonder et de renforcer la culture de la réflexion et de l'engagement éthiques au plus près du terrain afin que chacun puisse en saisir les enjeux, s'y associer, se l'approprier et la promouvoir. »

PROVOQUER ENSEMBLE UN VÉRITABLE RENOUVEAU ÉTHIQUE

Pierre Krolak-Salmon
Directeur médical, groupe ORPEA

« Une réflexion éthique au quotidien, proche des pratiques de soins et des services, pragmatique, appuyée sur des compétences et des expertises facilement mobilisables, transversale – depuis les grandes questions médicales et soignantes jusqu'aux interrogations relatives aux parcours des personnes vulnérables, aux prestations proposées par les établissements, jusqu'à l'accompagnement de fin de vie. »

Notre engagement au service de la qualité et de la sécurité ne doit jamais faillir

Il serait injuste de laisser diffuser l'idée que le groupe ORPEA et ses professionnels n'ont pas toujours été animés par les questions éthiques relatives aux soins et à l'accompagnement des personnes malades et du grand âge. Les sujets difficiles soulevés par les maladies mentales d'origine psychiatrique et parfois neurologique, les maladies chroniques compromettant la qualité de vie et l'espérance de vie en bonne santé, le handicap et la dépendance, sont considérés au quotidien par les salariés du groupe, quelles que soient leurs fonctions, quel que soit leur métier. Notre entreprise est vouée au soin et à l'accompagnement des patients et des résidents, son engagement au service de la qualité et de la sécurité des services ne doit jamais faillir.

La crise traversée par le groupe, et par chacun de nos établissements et professionnels, doit nous obliger, nous mobiliser pour provoquer ensemble un véritable renouveau éthique qui marquera le développement de notre projet médical et d'établissement. Les errements et malversations de quelques-uns ne devront plus occulter le formidable engagement et le professionnalisme de l'immense majorité des salariés d'ORPEA.

Pour ce faire, nous souhaitons vous proposer une réflexion éthique au quotidien, proche des pratiques de soins et des services, pragmatique, appuyée sur des compétences et des expertises facilement mobilisables, transversale – depuis les grandes questions médicales et soignantes jusqu'aux interrogations relatives aux parcours des personnes vulnérables, aux prestations proposées par les établissements, jusqu'à l'accompagnement de fin de vie.

Je remercie chaleureusement le Professeur Emmanuel Hirsch d'avoir accepté d'animer cette mission ambitieuse et salutaire pour chacun de nous. Son expertise reconnue et son engagement nous aideront à consolider nos pratiques, à diffuser et faire connaître les meilleures d'entre elles au plus près des patients, des résidents et de leurs familles, des professionnels et des partenaires. Il s'appuiera sur les compétences et organisations déjà présentes au sein du groupe, les référents et commissions exerçant déjà un appui à la réflexion éthique, tout en structurant un maillage nous permettant de ne plus laisser quiconque, patient, résident, proche, salarié, sans accompagnement de toute forme de questionnement éthique relatif à une situation singulière ou une pratique.

« Accompagner cette démarche qui nous permettra de progresser ensemble dans nos pratiques, au service d'un secteur de soins et d'accompagnement en crise, bien au-delà du groupe, mais aussi passionnant, nécessitant une réflexion sociétale de fond et d'ampleur. »

Progresser ensemble dans nos pratiques

Des *cellules de veille et vigilance éthique* permettront à chaque établissement d'organiser cette réflexion éthique au plus près des pratiques. Leur interdisciplinarité sera encouragée et nourrie par l'expertise soignante, médicale, psychologique, administrative ou relative aux fonctions support. Chacun d'entre nous pourra proposer sa participation à ces organisations locales qui, si possible avec un représentant des personnes accueillies et des familles, examineront chaque situation venant questionner nos pratiques. Les participants bénéficieront d'un accompagnement formateur dispensé au plus près des équipes, notamment *via* des vecteurs de communication digitaux, mais aussi au travers de rencontres. Les cellules locales pourront solliciter, si elles estiment que la situation ou question le justifie, les organisations éthiques régionales voire nationales déjà existantes ou devant être constituées dans un avenir proche.

Un *Conseil d'orientation* viendra apporter son soutien à la réflexion éthique du groupe. Ce comité interdisciplinaire s'emparera des grandes questions et réflexions relatives aux soins dans chacune des grandes disciplines médicales portées par nos établissements, au handicap et à la dépendance, en proposant notamment une revue de l'état de l'art nourrie par les références internationales du moment, des échanges préfigurant un consensus d'experts le cas échéant, et un soutien voire des réponses aux situations locales justifiant parfois son implication. Ce conseil examinera le rapport trimestriel de situations soulevant un questionnement éthique local, régional voire national, transmis par chaque cluster. Cette nouvelle organisation en matrice représentera pour chacun de nous, un *filet de sécurité* garantissant un accompagnement adapté à chaque situation interpellant nos pratiques. C'est ainsi que se renforcera une culture de l'éthique riche de la diversité des expertises et des savoirs développés au sein d'ORPEA et avec nos partenaires. Il convient de lui consacrer une attention exigeante et compétente tant il y va du sens même de nos responsabilités au service des personnes qui nous font confiance. Dans ce domaine également nous devons être exemplaires. Nous vous remercions sincèrement d'accompagner cette démarche qui nous permettra de progresser ensemble dans nos pratiques, au service d'un secteur de soins et d'accompagnement en crise, bien au-delà du groupe, mais aussi passionnant, nécessitant une réflexion sociétale de fond et d'ampleur.

UNE CULTURE PARTAGÉE DE L'ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Emmanuel Hirsch
Directeur de l'éthique, groupe ORPEA

« Un nouveau modèle de la concertation éthique s'impose au cœur de la cité, de nos institutions et des espaces où se vit la rencontre bienveillante avec les vulnérabilités humaines et sociales. »

S'approprier une démarche éthique autonome

Il ne s'agit pas tant de philosopher sur l'accompagnement et le soin que de développer une culture de l'engagement éthique considérée comme un acte politique essentiel à la vie démocratique.

Un nouveau modèle de la concertation éthique s'impose au cœur de la cité, de nos institutions et des espaces où se vit la rencontre bienveillante avec les vulnérabilités humaines et sociales. Là où nous devons être soucieux des enjeux éthiques « d'en bas », ceux qui concernent les pratiques soignantes et médico-sociales au quotidien, en établissement ou au domicile, l'exercice de compétences et de responsabilités dans un contexte certes caractérisé par les incertitudes, les souffrances et des moyens insuffisants, mais également par les promesses d'une présence et d'une sollicitude essentielles témoignées à l'autre.

C'est ainsi que peut s'exprimer et s'entendre ce qui parfois ne se dit pas ou plus, et que s'approfondissent, dans la concertation respectueuse des valeurs, des attachements, des préférences mais également des convictions de chacun, les interrogations et les interpellations difficiles. Constituant ainsi en quelque sorte une communauté de vigilance ou de veille éthique, mobilisée au-delà des clivages ou des revendications catégorielles, en référence à des principes d'action partagés qu'il nous faut faire vivre et mettre en acte jusque dans les lieux les plus retirés du soin et de l'accompagnement.

Il convient encore et toujours de contribuer à l'atténuation des préjugés, des stigmatisations, de favoriser un accompagnement respectueux de la personne dans son parcours d'existence, ainsi que d'être sensible aux attentes de ses proches.

Les représentations péjoratives du vieillissement, des circonstances de « perte d'autonomie », de handicap, de maladies assimilées aux notions telles que la « démence », la « perte d'esprit », « l'incompétence » ou la « dépendance », accentuent les détresses et justifient

notre attention sociale ainsi que chez les professionnels un effort de pédagogie et de responsabilisation encore insuffisamment soutenu.

La portée politique de tels enjeux doit s'inscrire dans la perspective d'une démarche éthique, y intégrant notre souci des personnes vivant les conséquences d'une avancée dans le temps parfois long de la vieillesse, d'une maladie mentale ou de situations de handicap qu'il faut surmonter en retrouvant la force de vivre et de se réaliser, reconnu dans sa dignité, sa personnalité et sa place dans la société.

Il importe d'être attentif au processus contribuant à l'appropriation par chacun – avec pour souci le pluralisme des arguments et le respect des singularités – d'une démarche éthique autonome et responsable. Ce n'est que dans un second temps et avec prudence que l'on peut tenter, si nécessaire, d'esquisser en concertation quelques règles générales d'action, voire des préconisations, qui ne se substituent jamais à une approche personnalisée et contextualisée engageant à l'exigence de discernement et de délibération : une démarche qui doit être menée et se partager dans le dialogue, la justesse et la loyauté pour servir avec justesse l'intérêt direct de la personne qui s'en remet à nos soins.

Une concertation ouverte à tous, à la fois incarnée, impliquée et responsable

Le temps de l'éthique a ses exigences, sa méthode, son rythme et ses règles.

Avoir l'audace de déplacer l'angle d'approche dans l'exploration et l'analyse d'une situation et accepter d'évoluer dans le mouvement même de la réflexion n'est jamais évident. C'est admettre et assumer une inquiétude, une certaine humilité, l'esprit critique, et accepter une restriction dans la tentation de l'agir pressé ou passionnel. Il s'agit de prendre le risque pourtant nécessaire de la rencontre et du respect de l'autre dans sa singularité et son histoire, parfois opposé, au nom de ce qu'il est et à quoi il est attaché, aux choix qui lui sont préconisés. Sa conception du « bien », de sa qualité ou de son projet de vie n'est pas forcément conforme à celle que l'on peut se représenter selon des critères qui ne sont pas les siens. Comment se refuser à la tentation de se substituer à la

« Notre ambition est de contribuer à cette dynamique de la démocratie en santé visant à instaurer une nouvelle approche des pratiques du soin, de l'accompagnement et de la recherche. »

personne qui tente de préserver une part de son autonomie, parfois même en n'ayant plus comme recours que de s'opposer, de refuser, y compris un soin ?

Il convient aussi d'accepter de prendre le risque de « penser autrement », d'avoir quelquefois le sentiment d'être isolé dans l'affirmation d'une conception exprimée et assumée à contre-courant, susceptible d'être incomprise, refusée et contestée au sein d'une institution ou d'une équipe soumise à ses logiques internes et aux contraintes de toute nature que l'on connaît et qui imposent leur ordonnancement. Toutefois cette position doit être prudente, argumentée et justifiée dès lors qu'elle engage l'autre qui ne doit jamais être l'otage de partis pris, de controverses dogmatiques, de renoncements ou de « jeux de pouvoir ». La démarche éthique est bienveillante, juste, concertée, transparente et compétente. Il faut la vivre et la développer dans un contexte favorable à l'examen attentionné et rigoureux des enjeux et si nécessaire des arbitrages. Elle ne s'improvise pas dès lors qu'il importe de l'instruire en responsabilité, avec circonspection, méthode et retenue.

De mon point de vue, la gouvernance institutionnelle ne peut qu'être bénéficiaire de l'exercice d'une vigilance éthique au plus près des réalités de terrain. Considérer la démarche éthique comme une forme de militance au service des valeurs de la démocratie, ne peut s'envisager que dans le cadre d'une concertation ouverte à tous, sans exclusive, à la fois incarnée, impliquée et responsable. C'est ainsi que nous contribuons, à notre juste place, à l'expression d'une intelligence et d'une bienveillance collectives. Si penser et assumer l'engagement éthique est important, reconnaître à ceux qui ont la responsabilité de décider la légitimité, l'autorité et la charge de leurs décisions relève d'une exigence qui doit être reconnue et respectée.

« C'est ainsi que nos missions s'inscrivent dans la géographie humaine et sociale de ces nouveaux territoires de la vie démocratique que sont les tiers-lieux où nous exerçons cet engagement humaniste de l'accompagnement de l'autre et de son soin. »

Contribuer plus encore à cette dynamique de la démocratie en santé visant à instaurer une nouvelle approche des pratiques éthiques


C'est en s'adossant au savoir expérimenté et acquis par la personne, à une connaissance de soi tirée de son propre vécu – qu'il s'agisse de son histoire de vie, de ses valeurs, préférences et choix, de ses expériences, de sa confrontation à la maladie ou au handicap – que se construit une alliance dans la réciprocité d'un rapport respectueux et confiant.

Il convient de penser ensemble les pratiques favorables à une plus juste approche d'enjeux éthiques qui tiennent pour beaucoup à nos conceptions des principes de dignité, de respect, de bienveillance, de non-maltraitance, de justice, d'intégrité et de loyauté. C'est admettre la dimension politique, le nécessaire engagement citoyen dont il doit être tenu compte dans l'affirmation des finalités mêmes des fonctions dévolues aux professionnels qui ont mission d'intervenir au service de personnes sollicitant leur accompagnement et leur soin.

Les établissements qui les accueillent et les services qui leur apportent un suivi doivent leur être hospitaliers. Il leur faut être des espaces où s'expriment le souci de l'autre, la prévenance et nos solidarités, attentifs à la concertation, au partage de réflexions et d'expériences, à la mise en commun ainsi qu'à la transmission des savoirs et des compétences. C'est ainsi que nos missions s'inscrivent dans la géographie humaine et sociale de ces nouveaux territoires de la vie démocratique que sont les tiers-lieux où nous exerçons cet engagement humaniste de l'accompagnement de l'autre et de son soin.

Notre ambition est donc de contribuer plus encore à cette dynamique de la démocratie en santé visant à instaurer une nouvelle approche des pratiques éthiques du soin, de l'accompagnement et de la recherche. Notre perspective pour les années qui viennent est d'être inventifs, dans la concertation et avec un esprit d'ouverture et de dialogue, de pratiques professionnelles si nécessaire innovantes, encore davantage disponibles et compétentes pour mieux servir les personnes qui attendent de nous un engagement et une attention éthiques humanistes, responsables, pour ne pas dire fraternels.





*« C'est en pratiquant
les actions justes que
nous devenons justes,
en pratiquant les actions
modérées que nous
devenons modérés, et
en pratiquant les actions
courageuses que nous
devenons courageux. »*

Aristote, Éthique à Nicomaque



L'éthique
au cœur de
l'accompagnement
et des soins

L'éthique et moi : tous acteurs, tous concernés

Fabien Francia

Ingénieur des Mines, psychologue clinicien,
psychothérapeute en cabinet libéral (Paris)

Il n'y a pas de vérité absolue ou de réponse unique

À chaque instant de notre vie, nous devons prendre des décisions qui nous engagent. Dans la sphère personnelle comme professionnelle, notre éthique est sans cesse sollicitée et cette dimension prend un relief d'autant plus important dans le domaine de la santé notamment. Ma formation initiale d'ingénieur m'a d'abord conduit à travailler dans un laboratoire pharmaceutique. J'ai ensuite exercé dans différents établissements de soins lors de ma reconversion pour devenir psychologue. Dans les deux cas, les notions d'éthique et de patient étaient omniprésentes. Elles nous servaient collectivement de guide, de point de mire pour penser chacune de nos actions. Cependant, comment se sentir concerné(e) par les discours portant sur l'éthique quand nous ne sommes pas en prise directe avec les patients ? Ne serait-elle pas finalement qu'une notion abstraite réservée aux seules professions médicales ? En tant que comptable, chef de projet ou responsable des ressources humaines, bien d'autres sujets de préoccupation nous traversent et pourtant, nous sommes tous concernés.

Et vous, qu'auriez-vous fait ?

Au cours de mon parcours professionnel, j'ai été personnellement témoin de situations soulevant des questionnements d'ordre éthique.

En voici deux exemples : lors d'une pause à la machine à café, un collègue des ressources humaines m'informait avec beaucoup d'excitation qu'un cabinet de recrutement avec lequel il travaillait l'avait invité à assister à un match en loge à Roland-Garros. Il m'a alors demandé de ne pas partager cette information, pressentant que cela pourrait créer des tensions avec ses collègues et remettre en cause son partenariat avec ce cabinet. Il ne savait pas comment réduire le hiatus entre son plaisir personnel et ses questionnements éthiques.

Dans un autre registre, lors d'un déjeuner entre collègues à l'hôpital, une aide-soignante stagiaire partageait qu'elle s'était sentie heurtée lors de la tournée du matin pour la toilette des malades. Elle avait trouvé sa collègue (qui était par ailleurs sa responsable de stage) particulièrement brusque dans ses gestes, dans ses propos et estimait que celle-ci n'avait pas pris le temps minimum requis pour accomplir cette toilette. Elle se sentait alors tiraillée entre son éthique personnelle et la crainte de

« L'éthique met en jeu nos valeurs, notre liberté, notre responsabilité. Elle peut se définir comme l'art de diriger notre conduite sur le plan individuel. »

voir son évaluation de stage impactée si elle s'ouvrait sur le sujet. *A posteriori*, elle avait finalement décidé de ne rien dire et de composer avec la tension interne que cela générerait en elle.

Ces deux situations m'ont conduit à m'interroger sur ma propre éthique et sur la façon dont j'aurais réagi. Et vous, qu'en pensez-vous : éthique ou non éthique ? Une chose est sûre dans de pareils cas : il n'y a pas de vérité absolue ou de réponse unique.

Face à soi-même

L'éthique n'est pas la chasse gardée d'un nombre restreint de professions ou d'individus. Elle met en jeu nos valeurs, notre liberté, notre responsabilité. Elle peut se définir comme l'art de diriger notre conduite sur le plan individuel. Elle nous mobilise en tant que sujet dans notre solitude, notre singularité, nous poussant à agir au plus près de notre vérité, de ce qui nous paraît le plus juste. L'acte éthique devient alors un acte qui nous engage, seul(e) face à notre conscience. Il est ce qui, pour soi-même, paraît juste.

L'éthique se trouve au centre de trois questions : ce que je veux faire, ce que je dois faire, ce que je peux faire, soit les questions du désir, du devoir et du possible. Si cette définition laisse entrevoir que chacun disposerait de son propre référentiel en ce qui a trait à l'éthique, cela ne signifie pas pour autant que deux personnes pourraient agir de façon radicalement différente face à une même situation. L'éthique est bornée par la morale, la liberté d'autrui, le respect, la bienveillance, la bienveillance, etc., toutes ces qualités humaines qui sont autant de garde-fous garantissant notre capacité à vivre ensemble.

De l'individu au collectif

Les questions d'éthique ne sont cependant pas l'apanage des seuls individus. Les décisions et les actes portés par une famille, une entreprise, un établissement de soin, un État sont eux aussi marqués du sceau de l'éthique. Dans une entreprise, l'exemplarité à tous les niveaux



organisationnels est une condition *sine qua non* pour l'émergence d'une politique éthique intégrant les intérêts de toutes les parties prenantes internes comme externes. L'éthique ne doit pas uniquement se résumer à un catalogue de prescriptions de valeurs ou de comportements qui serait diffusé aux employés d'une entreprise. Elle ne prend tout son sens que dans les actes de la vie quotidienne portés avec responsabilité et conscience au service du respect de la singularité et de la dignité de chacun. Au fond, l'éthique ne serait-elle pas simplement notre manière d'exprimer notre humanité dans toutes ses dimensions avec bon sens et lucidité? Des qualités fondamentales dont nous disposons déjà toutes et tous et qu'il est de notre devoir de faire briller en plein jour.

« Au fond, l'éthique ne serait-elle pas simplement notre manière d'exprimer notre humanité dans toutes ses dimensions avec bon sens et lucidité? »

Protéger la dignité est une volonté morale et politique

Cristina Poletto-Forget
Professeure agrégée de philosophie,
Lycée Henri IV (Paris)

Celui qui perd sa dignité la perd dans le regard de l'autre

La dignité inspire le respect et la considération. Elle est le propre de l'homme et, en théorie, nul n'est censé en être privé. Pourtant en pratique nous constatons que nous ne traitons pas également tous les êtres humains. Si dans de nombreuses civilisations l'âge promettait un gain en termes de respect, ce n'est plus le cas dans les sociétés utilitaristes où se pose la question des personnes inessentiels. On aime à reprendre l'image de la vieillesse comme naufrage. À quoi bon aider ceux qui sont déjà perdus? Ne sont-ils pas des charges, des poids morts qui pèsent sur la société?

Traiter un être humain indignement c'est le traiter inhumainement, comme un « légume », une chose à laver, asseoir, nourrir dans un délai imparti. L'autre est déshumanisé par le traitement que je lui inflige. J'oublie ce qu'il est : un possible frère, ami, père. Je le réduis à un objet sur lequel je dois appliquer une technicité le plus rapidement et efficacement possible. Celui qui perd sa dignité la perd dans le regard de l'autre, dans le geste de l'autre qui agit comme s'il était absent.

Le grand âge, les situations de dépendance, les maladies neurodégénératives réduisent-elles une personne à une chose ou une bête, l'excluant de la communauté humaine ? Qui lave-t-on ? Un corps souillé ? Un reste humain dégradé ? Notre société valorise des normes fantasmées : un corps sans ride, sans épaisseur, un corps sans vie. La guerre contre le vieillissement devient arme marketing. La vieillesse devient signe de laideur, on a fait son temps. Vieillir, c'est l'échec de toute une vie.

Notre société valorise aussi le pouvoir, sur soi-même et les autres. Celui qui se retrouve en institution signe la fin de sa puissance sur lui-même. L'EHPAD porte bien son nom. J'y suis âgé et dépendant. J'ai abandonné mon lieu de vie, mes amis, mes habitudes. Me voilà seul et vulnérable. Parfois privé de liberté d'aller et de venir. Quoi de plus éloigné des modèles de réussite vantés par les influenceurs ? La personne admise en EHPAD rencontre la fragilité, la peur, la contrainte. Elle ne décide plus pour elle-même. Elle a perdu son autonomie.

« Traiter un être humain indignement, c'est le traiter inhumainement, comme un "légume", une chose à laver, asseoir, nourrir dans un délai imparti. L'autre est déshumanisé par le traitement que je lui inflige. »

Cette perte d'autonomie me prive-t-elle de dignité ? Ne plus voir son corps répondre à sa volonté, ne plus se souvenir, avoir besoin de l'aide de l'autre est jugé durement. Un tel est « gâteux », l'autre est « retombé en enfance ». Et pourtant la dignité est un droit exigible par tous.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé insiste sur la notion de consentement ou de recherche d'assentiment. Peut-on me dénuder ? Peut-on me toucher ? Agir sur moi pour me lever lorsque j'ai mal et que j'ai peur ? Expliquer fait perdre du temps. Pourtant le refus de soin dépend beaucoup de cette demande bienveillante, de cette annonce de ce qui, sur moi, va être pratiqué. L'intime relève aussi de la dignité. Ce corps est à moi, quelles que soient la pathologie ou les difficultés qui sont les miennes. Que personne ne me touche sans mon accord, même fragile.

« On ne peut sauver une personne sans sauver sa dignité. Rien ne sert de nourrir, laver, lever. On ne peut prendre soin sans volonté humainement bonne. »

Le traitement uniformisé de toute personne est en soi indigne

Tout être humain, de sa naissance à sa mort, a droit à un traitement décent. La décence suppose la bienfaisance, la volonté de s'adapter à la personne de l'autre, à ses besoins. Agir dignement, c'est agir avec bienveillance envers autrui. La dignité de mon comportement me grandit. J'apprends à m'adapter à la personne de l'autre. Je le regarde, je *l'envisage* comme le proposait le philosophe Emmanuel Levinas. Il convient d'anticiper ce qui pourrait causer souffrance, humiliation ou honte. Le traitement uniformisé de toute personne est en soi indigne.

Face au doute sur soi que ressentent les personnes âgées dépendantes, il faut non seulement respecter leur dignité, mais leur rappeler qu'elles n'ont pas qu'une valeur sociétale, qu'elles demeurent des valeurs absolues en tant qu'êtres humains respectables. Respecter la dignité d'autrui, c'est lui rendre sa dignité, mise à mal par l'entrée institution. Il faut protéger la personne contre sa propre conviction que sa vie ne vaut plus rien, qu'elle n'est plus qu'un déchet social, qu'elle a été, mais que le temps est venu de lâcher prise. Ces personnes vivent un deuil, le deuil de leur vie passée, vie indépendante qui permettait l'autonomie de choix et la participation à la vie sociale et culturelle. Personne n'aime vivre avec des protections. Personne n'aime oublier le nom de ses enfants. Non seulement il faut traiter ces personnes dignement mais il faut les aider à ne pas se sentir elles-mêmes indignes, pleines de honte à devenir des « boulets », des « impotents ». Si je suis traité comme une chose, je peux penser que je le mérite, que c'est là le traitement qui m'est dû. On ne peut sauver une personne sans sauver sa dignité. Rien ne sert de nourrir, laver, lever. On ne peut prendre soin sans volonté humainement bonne.

Une société qui choisirait qui mérite d'être traité dignement et qui ne l'est pas ou plus serait une société inégalitaire, injuste, immorale et fondée sur la discrimination et l'exclusion. Au bas de la société survivraient des hommes traités comme des animaux ou des choses. Traiter ainsi une personne humaine, c'est comme le dit Arendt, la pousser « vers des conditions de vie barbares¹ ».

Protéger la dignité est une volonté morale et politique de constituer une collectivité inclusive.

C'est reconnaître tout autre comme un proche et un prochain.

1— Hannah Arendt, *Il n'y a qu'un seul droit de l'homme*, trad. E. Alloa, Paris, Payot, 1949.

L'éthique au cœur de l'hospitalité est le cœur de nos métiers

Martine Tulpain

Adjointe de direction et art-thérapeute en EHPAD,
Village seniors, Saint-Rémy-lès-Chevreuses (78), ORPEA

Ferions-nous de l'éthique sans le savoir ?

Comme Monsieur Jourdain qui faisait de la prose sans le savoir, ferions-nous de l'éthique sans le savoir ?

La réflexion éthique est déjà inscrite dans nos pratiques de soins depuis nombre d'années ; différentes chartes sont rédigées qui énoncent les grands principes et les besoins fondamentaux. Les équipes soignantes y ont déjà été sensibilisées et formées. Dans leur quotidien les soignants expriment cette aptitude à l'accompagnement, cette empathie dans la relation à l'autre, « envers son prochain » comme il était dit autrefois. Aujourd'hui les équipes concilient un véritable savoir-faire dans la technicité du soin avec une réelle approche au « savoir être » dans l'accompagnement des personnes fragilisées. Elles interviennent auprès des résidents âgés avec le meilleur de ce qu'elles portent en elles, de ce à quoi elles croient. Alors oui, bien souvent les équipes font de « l'éthique sans le savoir », parce qu'elles intègrent à leur travail une recherche des valeurs de bienveillance, de bientraitance et le souci du bien-être de l'autre. Mais ce n'est pas suffisant : les chartes et les formations ne doivent pas rester théoriques, ou pire demeurer « lettres mortes ».

La société, les institutions, les cadres de nos modes de vie ainsi que de nos attentes, évoluent. Pour en tenir compte et s'adapter, il est nécessaire d'y penser et d'y repenser, de réfléchir aux incidences de ces transformations avec leurs impacts dans la vie de nos établissements. L'accueil, l'hébergement et le soin des résidents, l'attention portée à leurs proches justifient de nouvelles approches de notre part. L'éthique au cœur de l'hospitalité est le cœur de nos métiers.

« Vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage » nous dit Nicolas Boileau ?

La réflexion éthique est un mouvement perpétuel, car la relation à l'autre est toujours singulière et les situations parfois inattendues. Il nous faut régulièrement réfléchir à nos attitudes, nos habitudes et nos pratiques. Il appartient donc à nos établissements de maintenir ouvert un chemin de réflexion et cette dynamique de l'interrogation pour penser à nos modes d'intervention, au sens de nos actions et à notre manière d'être dans notre travail au quotidien.

Un engagement que j'assimile à une mise en mouvement

Ce n'est pas l'âge mais la fragilité qu'il induit qui nous contraint à la responsabilité de questionner nos valeurs, nos pratiques afin d'être en accord sur les approches du soin, son organisation en tenant compte d'un environnement personnel, sur l'accompagnement de la personne dans son parcours jusqu'à la fin de sa vie. La fin de la vie, mais aussi les conditions du mourir, y compris la demande de mort qui nous est adressée par une personne résidente ou l'un de ses proches. Ce sont des enjeux délicats que nous avons parfois besoin de partager au sein d'une équipe.

C'est pourquoi doit se mettre en place dans l'établissement une dynamique de la réflexion favorisant la vigilance et l'éveil à des enjeux humains et professionnels sensibles, à la formation et à son application dans les gestes de la vie quotidienne auprès des personnes accueillies. Il s'agit d'un engagement que j'assimile à une mise en mouvement. Comme s'agissant d'un mouvement de balancier : je le fais.../pourquoi je le fais ? Quelles sont les valeurs auxquelles je crois/pourquoi je les défends ? Pourquoi je les partage ? En équipe ?/au sein de l'institution ? La formation et les échanges entre professionnels constituent donc le moteur de ce mouvement dynamique, éthiquement opérationnel.

Nos établissements sont le creuset de cette réflexion fondamentale dont ils doivent être les garants en affirmant ce qu'est le respect des droits et besoins fondamentaux de nos aînés ainsi que de l'ensemble des résidents. C'est ainsi que nous devons continuer à développer nos réflexions et nos recherches sur le terrain sans oublier les enjeux de l'institution et témoigner de notre expérience dans la société.

Un groupe comme le nôtre, leader dans l'accueil et l'accompagnement de la personne âgée, a un rôle majeur à assumer : nos équipes doivent rester motivées et impliquées quotidiennement, car comme l'a déclaré Brigitte Bourguignon, ministre déléguée en charge de l'Autonomie auprès du ministre des Solidarités et de la Santé : « Vous ne travaillez pas avec des normes qui s'appliquent mécaniquement, mais avec des hommes et des femmes qui s'accompagnent toujours de manière singulière. »²



« Il appartient donc à nos établissements de maintenir ouvert un chemin de réflexion et cette dynamique de l'interrogation pour penser à nos modes d'intervention, au sens de nos actions et à notre manière d'être dans notre travail au quotidien. »

L'éthique dans un groupe international

Jean-Louis Bussière

Médecin expert corporate, groupe ORPEA

« Il n'y a rien de commun entre un établissement de pédopsychiatrie, un centre de rééducation ambulatoire après chirurgie orthopédique et une résidence médicalisée pour personnes âgées, si ce n'est qu'il faut développer dans chaque établissement une culture de l'éthique. »

Unicité de l'approche éthique du soin et de l'accompagnement

La place de l'éthique dans un groupe international peut avant tout se concevoir comme celle d'une éthique d'entreprise visant à harmoniser l'approche managériale maîtrisée et la communication positive : le groupe en témoigne dans l'engagement affirmé à travers la responsabilité sociale de l'entreprise (RSE). Cette éthique entrepreneuriale ne sera pas évoquée dans cet article. Mon propos concerne la motivation et l'expérience de l'éthique médicale, celle du quotidien de patients, de résidents, de familles et de professionnels au sein de structures médicalisées. C'est une éthique de la relation entre le personnel, qu'il soit soignant ou non, et des personnes en situation de dépendance médicale ou sociale liée à la maladie, à l'âge et au handicap. Dit comme cela, développer l'approche éthique paraît simple et universel. Sur le terrain, il en va tout autrement dans un groupe diversifié dans ses missions et composé de 1100 établissements qui couvrent le spectre complet de la prise en charge médicale : de la pédopsychiatrie à la gériatrie, avec certes un engagement majeur orienté sur la personne âgée et la dépendance temporaire ou permanente.

Une première constatation, dans un groupe privé à vocation médicale et médico-sociale, est qu'il ne peut y avoir une unicité de conceptions dans la « prise en charge éthique ». L'éthique n'est ni une morale, ni un simple code de déontologie fait d'interdits et de recommandations, mais la résultante de valeurs qui rendent acceptable le vivre ensemble en développant et respectant quatre grands principes : l'autonomie de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance ainsi que la justice. Pourtant il n'y a rien de commun entre un établissement de pédopsychiatrie, un centre de rééducation ambulatoire après chirurgie orthopédique et

une résidence médicalisée pour personne âgée, si ce n'est qu'il faut développer dans chaque établissement une culture de l'éthique. Celle-ci n'est pas innée, mais plus évidente dans un établissement hospitalier où est souvent mise en place (de manière réglementaire) une instance d'éthique. Une démarche d'implémentation de la réflexion éthique est à renforcer ou à construire dans les résidences de personnes âgées où la médicalisation n'est pas systématique.

Parler d'autonomie à des patients sportifs adultes sortant de chirurgie et venant suivre de la rééducation codifiée en centre spécialisé ne présente pas un enjeu essentiel dans la mesure où ces personnes sont en capacité de l'assumer eux-mêmes. Il en a été différemment lorsqu'il s'est agi en 2020 de maintenir l'autonomie des résidents âgés confinés pendant la pandémie de Covid-19 dans un établissement, ce qui s'est avéré quasi impossible. On déplore en de telles circonstances un grave manquement à nos valeurs éthiques alors qu'on les croyait immuables et gravées dans le marbre. Il nous faut comprendre ce qui s'est passé pour en tirer les enseignements qui renforcent notre esprit d'engagement.

L'unicité de l'approche éthique du soin, de l'écoute de la personne âgée ou malade, est fondée sur une conception humaniste du soin, sur les principes fondamentaux des droits de l'homme, d'où sont issus les principes fondamentaux de l'éthique médicale. Peut-on alors évoquer une éthique commune dans l'approche des pratiques de l'accompagnement et du soin au sein d'un groupe international ?

Une visée éthique partagée

À l'international, on constate que chaque pays confère à l'éthique médicale une définition inhérente à son évolution sociale et tenant compte de l'organisation de son système de santé.

Les points de vue et les positions éthiques sur des sujets précis comme la fin de vie et les contentions divergent d'un pays à l'autre, mais ces thématiques ne résument pas à elles seules la diversité des enjeux éthiques auxquels sont confrontés les établissements de santé. Le soin d'une escarre n'est pas différent à Madrid, à Varsovie ou à Nankin. La médecine a considérablement progressé et l'enseignement des disciplines est standardisé à travers les pôles universitaires et les sociétés savantes qui édictent les normes internationales. À quelques détails près le parcours de soins sera identique après un AVC ou une chirurgie de prothèse de genou en rééducation. Ce qui fait la différence, c'est la formation locale des soignants et les moyens mis à leur disposition pour pratiquer leurs missions dans les meilleures conditions. D'autre part, les cadres réglementaires nationaux dans un environnement moral et socio-culturel spécifique sont influencés par des déterminants, par exemple les traditions religieuses et l'histoire culturelle.

Dès fin 2020, le groupe ORPEA a souhaité la mise en place de comités d'éthique par pays, doublée d'un



renforcement des « formations de formateurs » chargés localement de former des référents dans chacun des établissements. Dès le début 2022 s'est ainsi constitué un comité éthique pour le groupe Orpea Deutschland (ODEK), puis dans le Cluster Eastern Europe un groupe éthique autrichien piloté depuis Vienne, enfin pour le Cluster Iberica un comité d'éthique espagnol piloté depuis Madrid. Deux autres groupes sont en cours de constitution en Italie et en Pologne. Les comités locaux sont composés de professionnels quelles que soient leurs fonctions et bénéficient du concours de personnalités extérieures de référence. Ces instances d'éthique ont rapporté leur travail dans les réunions plénières de l'ISEC. On observe dans chaque pays les mêmes objectifs de l'orientation commune des missions :

Promouvoir la sensibilisation à l'éthique et discuter des questions éthiques, encourager et diffuser une culture éthique pour améliorer la qualité des soins par l'exercice de bonnes pratiques professionnelles.

Conseiller la direction locale du groupe et des différents établissements, proposer des protocoles et des moyens d'action communs dans les situations de conflit éthique afin de les résoudre.

Élaborer des déclarations et des recommandations éthiques pour renforcer la compétence éthique des personnels et favoriser le respect, la dignité et la protection des droits des personnes.

Promouvoir l'éducation et la formation continue du personnel sur les questions éthiques, pour encourager

la réflexion, les attitudes et les comportements éthiques. Évaluer des nouveaux concepts de soins et de traitement, et leurs applications.

La crise structurelle du groupe en janvier 2022 a conduit le groupe à réfléchir et à réorganiser les structures existantes. Au milieu du gué, nous avons l'expérience de sept années de travail à l'international, ayant déjà construit des bases éthiques mais de manière insuffisamment développée et inhomogène. Il conviendra d'en tenir compte dans le soutien de nouvelles initiatives visant à valoriser la diversité des expertises nationales, mutualiser les expériences et les savoirs, renforcer le développement d'une culture éthique partagée au sein d'établissements ayant pour vocation de servir les valeurs universelles du soin, de la sollicitude et des solidarités dont ils doivent témoigner. Chacun d'entre nous a eu, ou aura, un parent âgé ne pouvant plus rester à son domicile dans des conditions de vie acceptables et sans risque majoré. Chacun doit se demander s'il serait heureux, entouré et soigné au mieux dans nos établissements alors qu'il vit des moments difficiles. Ce peut être le cas à la suite d'un accident vasculaire cérébral avec de lourdes séquelles qui rendent dépendant. Chacun doit donc se demander dans ses interventions si son comportement, ses gestes et ses paroles sont en adéquation avec ce qu'il souhaiterait de mieux pour un parent ou pour lui-même. Chacun des intervenants doit donc être attaché au souci de la réflexion éthique comme élément essentiel dans la culture de l'accompagnement et du soin.

*« Valoriser la diversité des expertises nationales,
mutualiser les expériences et les savoirs,
renforcer le développement d'une culture éthique
partagée au sein d'établissements ayant pour
vocation de servir les valeurs universelles du soin,
de la sollicitude et des solidarités. »*





.....

QUESTIONNAIRE « CARTOGRAPHIE DES INSTANCES ÉTHIQUES DU GROUPE »

ORPEA constitue une cartographie de ses instances éthiques : elle permettra d'identifier la composition de ces dispositifs, leurs modes et thèmes d'intervention, et ainsi de constituer le réseau des Cellules de concertation, de veille et de vigilance éthiques qui interviendront en synergie avec le Conseil d'orientation éthique du groupe.

<https://form.dragnsurvey.com/survey/r/c79ba7f5>

.....

REJOIGNEZ LE RÉSEAU ÉTHIQUE ORPEA

Vous souhaitez suivre la démarche éthique d'ORPEA et recevoir nos informations. Vous souhaitez contribuer à la réflexion éthique, participer aux initiatives, rédiger un article. Contactez-nous.

ethique.direction@orpea.net

« "Veiller sur" n'est pas surveiller mais "veiller pour" Chacun est veilleur pour les siens. Pour les autres, la société organise le cadre où l'on veille sur eux. La bienveillance commence par cette vigilance organisée. »





A person's profile is shown in silhouette, looking out of a window. The view outside the window is a dense forest of trees, which is rendered in a soft, teal color. The entire image has a teal overlay. The text is centered in the middle of the image.

L'exigence
éthique
de bientraitance

Sauver la bienveillance

Armelle Debru

Professeure honoraire d'histoire de la médecine,
Université Paris Cité

La vigilance est de mise pour prévenir les dangers

Si le verbe « bien traiter » est ancien, le mot bienveillance est tout récent, comme celui de maltraitance. Ils se ressemblent, car ils ont été forgés en miroir, mais ils ont une histoire différente. La notion de maltraitance s'est vite remplie ; on identifie de nombreux faits, gestes, conditions qui peuvent être rangés dans la catégorie des maltraitements. Même si cette catégorie continue à se préciser, il n'y a pas de contestation sur sa validité ; elle est officiellement reconnue et entre progressivement dans le droit. Par comparaison, le sens de bienveillance est encore vague et le remplissage sémantique encore largement à faire.

C'est ce que souhaite le psychiatre Boris Cyrulnik, qui s'attache à tout ce qui peut favoriser la résilience, notamment chez les enfants traumatisés : « Le simple fait d'avoir mis au monde le mot « bienveillance », de chercher à le comprendre et à le faire vivre, témoigne d'une attitude non dogmatique et pragmatique. Alors, faisons le vœu qu'on traite bien la bienveillance¹. »

Même si le mot a fini par être « mis au monde », il se développe très laborieusement dans le langage commun et dans les institutions. Boris Cyrulnik s'en étonne : « Nous commencerons par un étonnement : l'absence du mot bienveillance dans notre vocabulaire... Et s'en offusque : « Comment se fait-il qu'il ait fallu attendre le troisième millénaire pour oser penser la bienveillance ? » L'appel a été entendu dès 2008 par l'HAS qui a publié des recommandations pour la mettre en œuvre. Ce qui ne veut pas dire qu'elle soit inscrite dans les pratiques. Pour expliquer ce retard, commençons par rappeler que les notions négatives sont plus fortes que les positives. Ainsi « malin » s'est bonifié, passant de « diabolique » (le Malin) à « astucieux, intelligent », tandis que le « béni » est devenu « benêt ». De même « brave », « innocent » etc. désignent un être un peu stupide... On comprend pourquoi la maltraitance parle davantage aux esprits que la bienveillance. Les « bons traitements » ne suscitent ni scandales ni même admiration. Il faut savoir qu'ils passent souvent « sous les radars ».

Afin de faire vivre cette notion trop discrète, on pourrait s'appuyer sur la notion voisine de « bienveillance ». Cette dernière, plus connue, nous fait penser à veiller sur quelqu'un, comme on veille sur les plus fragiles, les plus dépendants, parce que c'est bon pour eux, et parce qu'il le

faut, sans discuter. La vigilance est de mise pour prévenir les dangers, les aggravations, les manques vitaux ou affectifs et les réparer au jour le jour. En cela, « veiller sur » n'est pas surveiller mais « veiller pour ». Chacun est veilleur pour les siens. Pour les autres, la société organise le cadre où l'on veille sur eux. La bienveillance commence par cette vigilance organisée. Et comme « bienveillance » se rapporte aussi au « vouloir » (*benevolentia*), ce sont aussi toutes les actions concrètes qui se rassemblent sous ce terme, et mènent naturellement à bienveillance.

Ces valeurs qui aident à vivre

Pour enrichir encore cette notion d'une éthique actuelle on pourrait puiser dans la philosophie du « prendre soin », inspirée de celle du *care*, venue des pays anglo-saxons et désormais bien connue, Très répandue aussi dans ces pays, la notion de *wellfare*, qui désigne le « bien-être » individuel et collectif. Comme l'ont montré les économistes s'intéressant à la pauvreté, il s'agit de permettre à tous l'accès aux soins vitaux et à ceux qui aident à mieux vivre. Le degré de « bonheur » des populations est mesuré avec le sentiment qu'elles ont de cette sécurité vitale et culturelle et aussi de la justice. Cette dernière leur dit qu'elles n'ont pas « mérité » leur malheur, comme on devient vieux, pauvre ou malade sans le vouloir. Donc rien ne nous empêche de reporter sur nos résidents d'établissements cette mesure du bien-être, cette intention d'y œuvrer et d'en faire le but de la bienveillance.

Un troisième terme permet d'enrichir encore ce champ : celui de la reconnaissance, ancré fortement dans l'éthique. Le philosophe Paul Ricœur a dessiné toutes les voies qui mènent à cette notion. Nous savons que le maltraitant domine l'autre et se met à l'abri de ses méfaits. Les maltraitements sont toujours camouflés. C'est le domaine du silence, du mensonge et de la ruse : privations, humiliations sont rarement reconnues, presque jamais spontanément corrigées. Au contraire, le bienveillant n'hésite pas à s'ouvrir aux questions et aux doutes, et à les partager. Là-dessus repose l'estime de soi et l'estime réciproque. Il n'y a rien à cacher dans l'effort de bienveillance, même les échecs, les tentatives de renoncement ou de révolte, quand les choses deviennent trop dures. Mais surtout quand manque le regard, la parole, qui reconnaissent chacun tel qu'il est. Car la reconnaissance implique une relation à laquelle on ne pense pas toujours, celle de la réciprocité.

En fin de compte, ce sont les pratiques qui feront vivre la bienveillance. Mais pour cela, elles ont besoin d'être étayées, soutenues et comprises, et avant tout reconnues. Le champ éthique où se trouve un peu cachée la bienveillance est un filet assez subtil, parce que positif, de ces valeurs qui aident à vivre et qu'on ne doit pas nécessairement énumérer parce que le « bien » n'est pas tonitruant. Elle ne doit pas pour autant se taire. Et résister de toutes les façons est son devoir. À notre tour, « faisons le vœu qu'on traite bien la bienveillance ».

1 – B. Cyrulnik, « La bienveillance contextualisée », dans H. Desmet, J.-P. Pourtois, *Culture et bienveillance*, Paris, De Boeck Supérieur, 2005.

Une éthique de l'hébergement

Gérard Reach

Médecin, membre de l'Académie nationale de médecine, auteur de *Pour une médecine humaine, étude philosophique d'une rencontre*, aux éditions Hermann.

« Faire les choses avec gentillesse – presque avec tendresse, voire avec amour –, c'est montrer qu'on a le souci de ne pas les faire seulement en tant que telles, mais en les accompagnant d'humanité. »

Sentir que quelqu'un se penche sur vous, attentif à votre bien-être

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Selon le dictionnaire *Larousse*, hébergement signifie : "action d'héberger", donnant comme exemple : centre d'hébergement pour réfugiés. Il a deux synonymes : accueil, logement. Comment ne pas voir dans ces définitions l'idée d'hospitalité ?

Mais la définition mot à mot d'EHPAD donne aussi celle des personnes qui bénéficieront de cette hospitalité : elles sont « âgées dépendantes ». Le premier mot ne suffit évidemment pas : toutes les personnes âgées ne vont pas en EHPAD. Le mot important est sans doute le second : l'EHPAD accueille des personnes *dépendantes*, ayant ainsi *besoin* d'un refuge qui les accueille, ou les recueille.

Je voudrais proposer ici que ce que ces personnes attendent de l'hébergement, c'est un lieu qui décline les quatre éléments fondamentaux de l'éthique : la bienfaisance, la non-malfaisance, l'équité et le respect de leur autonomie – même lorsque celle-ci est déclinante, ce qui, justement, les rend dépendantes. En fait *dépendantes* de l'accès aux trois autres éléments : bienfaisance, non-malfaisance, justice. Ainsi, encore plus que les personnes jouissant d'une totale autonomie, elles ont besoin d'éthique.

Bienfaisance d'abord. Non pas le bonheur, ce serait trop demander. Mais une atmosphère de chaleur – pensons à ce que l'on attend d'un refuge –, mais aussi de *gentillesse* : sentir que quelqu'un se penche sur vous, attentif à votre bien-être, que cette personne a le souci de vous, est attentive aux signes de détresse que vous pouvez manifester, ou surtout si vous en êtes devenu incapable. Peut-être une définition du *care* ?

Par ailleurs, faire preuve de cette gentillesse c'est adopter une attitude active et non celle, neutre, que serait une attitude indifférente : l'indifférence est en fait le véritable antonyme de la gentillesse. Ce n'est pas la méchanceté, comme dans les jeux des enfants, où on aurait dit que je suis le gentil, et toi le méchant. Non, faire les choses avec gentillesse – presque avec tendresse, voire avec amour, c'est montrer qu'on a le souci de ne pas les faire seulement en tant que telles, mais en les accompagnant d'humanité, et il se pourrait qu'un moyen d'y arriver consiste à toujours accompagner les gestes de la parole, même si la personne ne parle plus et ne semble plus comprendre les mots – mais pour ce deuxième point, qu'en savons-nous ? Et à côté de la parole, la communication non verbale est également bienfaisante.

Parmi les dangers, il y a la malfaisance, et évidemment la maltraitance

« Justice pour les personnels qui travaillent dans les EHPAD, pour que leurs conditions de travail deviennent dignes, justement valorisées, pour rendre attractif leur incomparable métier. »

Non-malfaisance ensuite. Ce principe ne doit pas être vu seulement comme une autre façon de définir la bienfaisance. Les personnes recueillies dans le refuge ne demandent pas seulement la qualité de l'accueil et des soins. Elles demandent aussi d'être à l'abri des dangers auxquels, en tant que personnes dépendantes, elles sont particulièrement exposées, et ont encore plus besoin de non-malfaisance. Car parmi ces dangers, il y a la malfaisance, et évidemment le mot qui vient à l'esprit est celui de maltraitance. Il est inconcevable qu'une personne qui se croit en sécurité dans le refuge soit la victime, parfois à son insu – ce qui serait une circonstance aggravante – de maltraitance, en un mot d'inhumanité.

Mais revenant à ce que nous avons vu plus haut, il existe une forme masquée de non-malfaisance (ou de maltraitance), et c'est à nouveau l'indifférence. Il apparaît ainsi que pour éviter cette malfaisance-là, il faut parler, continuer à parler, verbalement ou non verbalement, même si on pense que cela « n'en vaut pas la peine » : cela vaut toujours la peine de traiter les gens avec humanité. Justice enfin. Évidemment, banalement, elle signifie que toutes les personnes dépendantes ont accès à des hébergements bienfaisants et non-malfaisants, tels que nous les avons décrits. Mais aussi, justice pour les personnels qui travaillent dans les EHPAD, pour que leurs conditions de travail deviennent dignes, justement valorisées, pour rendre attractif leur incomparable métier, notamment celui des aides-soignantes et, pour les personnes restées chez elles, des *auxiliaires de vie* – mots admirables ! La pénurie de personnel est bien l'obstacle à l'absence de bienfaisance et de non-malfaisance. C'est donc peut-être par cette justice-là qu'il convient de commencer.



« En fin de compte, ce sont les pratiques qui feront vivre la bientraitance. Mais pour cela, elles ont besoin d'être étayées, soutenues et comprises, et avant tout reconnues. »

Sens de notre engagement soignant auprès de la personne en situation de fragilité

François Bertin Hugault
Directeur de la recherche, groupe ORPEA



Quels sont mes essentiels ?

Quels sont mes essentiels ? Qu'est-ce qui donne du sens à ma vie, à mon engagement professionnel ? Pourquoi je me lève le matin et vais travailler auprès de personnes en situation de fragilité, celles qui attendent tant de nous, leurs soignants ?

Je dois retrouver l'essentiel : il est là, maintenant, dans la relation que j'ai avec cette équipe fragile, si j'en suis le directeur ; avec cette personne soignée vulnérable, si j'en suis soignant. On me fait confiance, en me confiant soucis, peines et joies. Ils me demandent simplement, là, tout de suite, d'être accompagnés. Quel est le sens dans cette demande et comment vais-je y répondre ? Pourquoi suis-je directeur, pourquoi suis-je soignant, quelles sont mes motivations profondes ? Je vais les aider, je vais l'aider, mais je n'ai pas le temps... JE vais le prendre ce temps.

De quoi a-t-il besoin ? En a-t-il réellement besoin ? Oui, puisqu'il y a demande. Il y a donc besoin, mais comment vais-je y répondre : en suis-je capable ? Suis-je disponible ? Je dois me rendre disponible, c'est un choix, c'est mon choix. En ai-je les moyens ? A-t-il déjà fait de son côté un bout du chemin ?

Je dois y arriver d'une façon ou d'une autre, ne pas sombrer dans le découragement, faire ce que j'ai à faire, là tout de suite ; là, maintenant.

De quoi a-t-il besoin ? Besoin que je le connaisse, que je le reconnaisse dans ses habitudes, ses volontés, son projet de vie que j'ai heureusement relu hier dans son dossier, et besoin de présence, besoin d'être écouté, besoin d'être soulagé.

Et moi, quel est mon propre besoin ? Besoin de retrouver l'essentiel, ça c'est sûr. Besoin de comprendre cette prescription de pansement qui me semble bien particulière pour ne pas exécuter ce protocole sans le comprendre. Besoin de m'appuyer sur mes collègues, de parler de la demande de ce patient, tout à l'heure, dans le cadre de cette réunion pluridisciplinaire qui nous fait tant de bien.

Mais tout de suite, la solution il l'a, lui avec moi et non pas moi avec lui. Il va m'aider, m'aider à répondre à son besoin et donc à mon besoin.

Je suis utile ; non c'est lui qui m'est indispensable... Cette demande d'être accompagné qu'il me formule crée chez moi un sentiment d'utilité. C'est donc bien lui qui me permet d'exister ; c'est donc bien plus lui que moi qui est utile. Il me permet d'être utile. Comment le lui faire comprendre ? N'est-ce pas ça sa demande : « avoir de la valeur à mes yeux » ?

Et cette famille qui m'attend pour un rendez-vous pour lequel j'ai déjà du retard ; et ce document administratif qui m'est demandé avant midi ?

Et ces médicaments que je dois finir de donner, ce pansement que je dois faire ?

Dans l'ordre, quelle valeur ou quelle urgence vais-je situer en premier ? Le principe d'humanité ? Le principe de sollicitude ? Respecter son intimité, le respecter tout

simplement dans son intégrité, sa dignité, ses capacités, sa personnalité, avec bienveillance et responsabilité ? C'est ça mon choix.

Une belle leçon du sens de ta vie et de ta présence parmi nous

Alors, le pansement doit pouvoir attendre un peu plus que les médicaments, le document à renvoyer avant midi doit pouvoir attendre un peu plus que la famille qui souhaite me rencontrer. J'expliquerai à mes collègues de l'administration ; ils comprendront, car je peux leur faire confiance. Nous faisons partie de la même équipe et nous avons les mêmes objectifs.

Allez j'y vais. Vous souhaitez un peu de mon temps ? Parce que vous sentez que c'est bientôt la fin ? Vous voulez que j'appelle votre fils, pour qu'il vienne ? Non je ne ferai pas diversion, je ne détournerai pas votre pensée. Je me dois de vous écouter, c'est ce dont vous avez le plus besoin. Je m'assieds et je reprends : « *Vous voulez que j'appelle votre fils pour qu'il vienne, parce que vous avez peur, peur de le déranger... ?* » Je me rends disponible, mais quelle est cette joie qui m'envahit ? Ah oui, je me sens utile, grâce à toi ! Tu t'es endormi ; je quitte ta chambre doucement. Je dois aller vite distribuer les médicaments et puis faire ce pansement. Je croise le médecin qui m'explique ce nouveau pansement. Ouf ! Et me voilà à m'annoncer doucement en entrant dans votre chambre, vous qui ne me voyez plus et qui m'entendez mal ; à vous expliquer au mieux ce nouveau pansement. Vous êtes d'accord, on y va ? Vous êtes en forme aujourd'hui ! Vous riez et vous n'arrêtez pas de me poser des questions sur ma fille, pianiste, comme vous. J'ai fini, je vous laisse : « *Votre fille va passer vous voir comme à son habitude...* »

Lors de la réunion avec ma direction j'expliquerai, j'expliquerai pourquoi je suis en retard, pourquoi ce soir encore je partirai après l'heure, mais surtout pourquoi en rentrant à la maison je pourrai raconter aux enfants ce que tu m'as apporté tout à l'heure au cours de cet entretien singulier que tu m'as offert.

Et ce sera une belle leçon pour eux, une belle leçon du sens de ta vie et de ta présence parmi nous, toi, la personne si fragile qui s'est endormie apaisée tout à l'heure lorsque j'ai refermé la porte de ta chambre.

*« En rentrant à la maison
je pourrai raconter aux enfants
ce que tu m'as apporté tout à
l'heure au cours de cet entretien
singulier que tu m'as offert. »*

Bienveillance, dignité et respect en EHPAD : une utopie ?

Marie Baguet
Ancienne directrice d'EHPAD
et cadre de santé

« Dans le contexte des soins, la dignité nous renvoie à la notion de pouvoir qu'exercent des soignants sur ces personnes en situation de vulnérabilité, ce qui – sans exigence de discernement – peut entraîner un déséquilibre relationnel et des comportements abusifs. »

Repères éthiques pour un professionnel de santé ou du médico-social

Bienveillance, dignité et respect... Quoi de plus naturel en somme que de tels repères éthiques pour un professionnel de santé ou du médico-social ?

Plus évidents comme principes dans un EHPAD ; nos aînés intègrent ces établissements avec l'attente et l'espoir de bénéficier de cette attention car ils se savent vulnérables et exposés à d'éventuelles dérives et maltraitances.

La dignité de la personne peut être définie comme le principe selon lequel une personne ne doit jamais être traitée comme un objet ou comme un moyen, mais toujours comme une fin en soi ainsi que l'affirmait Emmanuel Kant. Elle implique de traiter toute personne avec égard, reconnaissance et respect, quels que soient son âge, son genre, sa condition sociale, sa religion, son ethnie et de son état de santé physique ou psychologique.

L'idée de dignité procède du respect que nous devons à toute personne.

Dans le contexte des soins, la dignité nous renvoie à la notion de pouvoir qu'exercent des soignants sur ces personnes en situation de vulnérabilité, ce qui – sans exigence de discernement – peut entraîner un déséquilibre relationnel et des comportements abusifs.

La bienveillance est définie dans le dictionnaire comme



une « disposition favorable à l'égard de quelqu'un », « disposition d'esprit inclinant à la compréhension, à l'indulgence envers autrui ».

Mais comment intégrons-nous aux pratiques du soin de telles considérations ?

Se donne-t-on les moyens individuels et institutionnels indispensables pour parvenir à les honorer sur le terrain ?

Bienveillance, dignité et respect du point de vue de l'institution

Dans son fonctionnement l'institution doit tenir compte de règles organisationnelles relevant de l'intérêt général. L'individu au sein du système n'apparaît donc pas en toutes circonstances comme l'enjeu prioritaire. Il s'agit d'une expression de non bienveillance et d'irrespect à son égard. Par exemple en EHPAD il n'est pratiquement pas possible d'organiser le moment d'une toilette ou de servir un petit déjeuner en favorisant les horaires souhaités par le résident. Les contraintes institutionnelles et/ou de l'organisation des équipes imposent leur rythme. La prise en compte des attentes des résidents provoque même des réactions péjoratives : perte de temps, trop d'allers-retours dans les couloirs, ce qui incite à préférer des interventions « en chaîne » suivant l'ordre numérique des chambres. Le choix de ce monsieur en chambre n° 1 d'un petit-déjeuner à 8 h 30 comme à la maison et non à 7 h 15 comme l'organisation institutionnelle le lui impose est ainsi bafoué. À l'inverse cette dame vivant dans une chambre située à l'opposé de l'unité, bien que réveillée très tôt depuis toujours sera servie la dernière, en fin de la distribution...



Il est certain que l'institution pourrait proposer un accompagnement digne et de qualité en individualisant les prestations si elle disposait en nombre suffisant des compétences humaines indispensables.

Bienveillance, dignité et respect du point de vue individuel

Un soin et un accompagnement de qualité tiennent à la sollicitude, à l'écoute, à l'attention portée aux souhaits et aux attentes de chacun. Mettre en œuvre les dispositifs qui favorisent une communication authentique et permettent aux professionnels de se consacrer à la personne, de lui parler afin de la connaître et de la reconnaître dans son histoire personnelle et dans ses choix s'avère primordial. Il s'agit simplement d'un comportement humain que l'on peut attendre de toute personne et plus encore d'un soignant.

Non la bienveillance, la dignité et le respect ne sont pas une utopie : ces principes s'imposent dans toute relation humaine.

Ne devrait-on alors pas se poser quelques questions : Pourquoi ces comportements ne s'imposent-ils pas d'eux-mêmes ?

Pourquoi doit-on les rappeler, par exemple l'obligation de frapper à une porte avant d'entrer, celle de saluer la personne en entrant ?

Doit-on se résoudre à proposer des formations alors qu'il s'agit de principes élémentaires ?

Que signifient ces inattentions et ces maltraitances trop souvent signalées dans des établissements qui devraient considérer comme un devoir le respect des autres, qu'il s'agisse des personnes accueillies, de leurs proches et des professionnels ?

Pour terminer sur un constat optimiste, au long de ma carrière j'ai souvent travaillé avec des collègues que je considérais comme de « très belles personnes ». Elles étaient soucieuses de valeurs, impliquées dans une réflexion et une démarche éthique exigeante dont nous partageons les principes.

« Il est certain que l'institution pourrait proposer un accompagnement digne et de qualité en individualisant les prestations si elle disposait en nombre suffisant des compétences humaines indispensables. »



PARTICIPEZ AU RÉSEAU « DÉMARCHE ÉTHIQUE & BIENTRAITANCES »

ORPEA s'associe aux états généraux des maltraitances organisés par le ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, en mars 2023.

Une initiative « Démarche éthique & bientraitances » de formation, de sensibilisation et d'initiatives de proximité se développe au sein du groupe. Participez à la constitution du réseau « Éthique & bientraitances ».

Renseignements :
ethique.direction@orpea.net



S'inspirer du *care* dans l'organisation des pratiques professionnelles au service de la personne

Stéphane Lanfant

Cadre de santé, Château de Bon Attrait (74), SMR CLINEA

Une relation humaine digne et respectueuse de l'autre

Au cours des siècles, la pensée soignante s'est façonnée et construite. La religion et la notion de gratuité ont longtemps prévalu dans l'engagement soignant. Il n'est donc pas étonnant que le dévouement et la vocation demeurent des notions qui marquent encore l'imaginaire collectif et suscitent des attentes fortes.

Nous observons cependant, dans un contexte de crise, que l'intensification du travail bouleverse les repères et les normes auxquels les professionnels sont attachés, tout en limitant le temps consacré à la relation.

Partagés entre le « souci de l'acte » – institutionnalisé et protocolisé mais dépersonnalisant la relation – et le « souci de l'autre » peu conciliable avec la rationalisation des pratiques et les enjeux de rentabilité, les soignants sont contraints à des ajustements constants afin de préserver leurs capacités d'écoute et d'accompagnement en dépit de la charge de travail.

Cadre de santé depuis une dizaine d'années dans une clinique de soins médicaux et de réadaptation à orientation gériatrique, j'ai pu constater ce qui mobilise les soignants dans leur engagement pratique en fidélité aux valeurs qui importent et qu'ils s'efforcent de défendre.

Leur « souci de l'autre » s'exprime dans le *care*. Ce concept évoque tout à la fois la sollicitude à l'égard d'autrui comme attitude morale, et le « travail du soin », l'acte de soin dans sa composante technique et opératoire.

Le *care* engage à une attention à l'autre, à un don de soi qui s'exprime dans la solidarité et des adaptations mutuelles favorables à une relation humaine digne et respectueuse de l'autre.

Cette démarche bienveillante à l'égard de la personne en situation de vulnérabilité est réciproquement bénéfique aux professionnels qui y retrouvent l'essence même du soin.

Il ne s'agit pas d'opposer le « prendre soin » aux contraintes gestionnaires, mais d'orienter le travail des soignants dans le cadre d'organisations efficaces, vectrices de sens et respectueuses de la dimension humaine première de leur fonction.

Ces logiques d'action se construisent, collectivement,

bénéficiant de la coopération de l'ensemble des professionnels. Chacun, en fonction de son métier et de son rôle, fait valoir sa propre conception du soin et son savoir expérientiel dans le cadre d'une concertation au service de la personne.

Les dilemmes discutés au sein de l'équipe au regard de ce qui est efficace ou non, de ce qui est rentable ou non, de ce qui est acceptable ou non, permettent d'arbitrer la juste répartition des tâches et de viser une allocation réfléchie des ressources.

Une organisation transversale centrée sur les besoins de la personne

« C'est ainsi que l'on parvient ensemble à transformer durablement les pratiques et, in fine, à favoriser une acculturation éthique au sein d'une organisation qui s'approprie ainsi les principes partagés. »

Du fait d'une médicalisation accentuée par la complexification des prises en charge, s'imposent des nécessités de coopérations, de mutualisation, d'harmonisation et, *in fine* de transformations, en profondeur, de l'approche organisationnelle.

C'est ainsi que, l'organisation initiale, verticale et segmentée, répondant aux besoins de l'institution mais devenue obsolète, cède progressivement la place à une organisation transversale, effectivement centrée sur les besoins de la personne et mobilisant son expérience tout au long du parcours de soin.

Ce nouveau modèle consolidé grâce à un management par la qualité, permet de préserver la personne de toute tentative de réification et de la restituer comme sujet-acteur quelle que soit sa dépendance physique ou cognitive. La rencontre de la personne, à la recherche de l'expression authentique de son vécu réel de l'hospitalisation, par des professionnels référents dûment sensibilisés à ce recueil, favorise l'intégration, dans les différents plans d'action, de l'expérience-patient. Cette pratique qualitative permet une analyse fine de ses attentes et une réponse adaptée en complément de l'approche traditionnelle, quantitative, de la satisfaction *via* des questionnaires.

La recherche de sens prévaut ainsi ; elle justifie l'action et éloigne le risque psychosocial en reconnaissant la fonction de chaque professionnel au sein d'une organisation pensée avec lui et pour lui, tout en respectant les attentes légitimes des personnes, y compris les plus vulnérables.

Le « prendre soin » se révèle ainsi dans sa dimension gratifiante, aboutissant à une forme d'accomplissement, de plaisir à se sentir utile, à une reconnaissance de soi dans l'activité.

Une telle démarche suppose néanmoins, un engagement fort de l'encadrement des soins et plus largement de l'équipe de direction afin de repérer les qualités individuelles, d'encourager les coopérations, de mettre en discussion le travail. C'est ainsi que l'on parvient ensemble à transformer durablement les pratiques et, *in fine*, à favoriser une acculturation éthique au sein d'une organisation qui s'approprie ainsi les principes partagés.

Approche juridique de la protection des personnes en situation de vulnérabilité

Valérie Depadt

Maître de conférences en droit privé et en sciences criminelles,
université Sorbonne Paris Nord, SciencesPo-Paris

*« Le vieillard, qui revient vers la source première,
Entre aux jours éternels et sort des jours changeants ;
Et l'on voit de la flamme aux yeux des jeunes gens,
Mais dans l'œil du vieillard on voit de la lumière. »*

Victor Hugo, *La légende des siècles, Booz endormi.*



La situation des personnes âgées rendues vulnérables par la diminution de leurs capacités, une des préoccupations du législateur

*« La protection des majeurs est devenue
« un devoir des familles et de la collectivité
publique. »*

L'allongement de la vie humaine est un des phénomènes les plus marquants de notre temps. Or la vieillesse, que l'on appelle aujourd'hui le 4^e âge (à partir de 80 ans), si elle peut être synonyme de sagesse et de sérénité, de joie et de libération, en certains cas entraîne une diminution des facultés cognitives et, par là, l'impossibilité pour la personne de gouverner seule son existence, de se fixer sa propre loi, en un mot d'être autonome.

Il revient alors à la société de prendre soin de ses aînés, de les accompagner et de les protéger.

La protection des personnes âgées a longtemps été assurée par les familles, parfois par les communautés

associatives et religieuses, sans que le droit intervienne si ce n'est à la marge. Il en est autrement de nos jours. Depuis le siècle dernier, l'urbanisation et l'évolution du mode de vie qui s'est ensuivi, le changement des mentalités et l'avènement de l'État-providence ont amené les pouvoirs publics à également assumer ce rôle: la protection des majeurs est devenue « un devoir des familles et de la collectivité publique » (C. civ., art. 415, al. 4).

Le droit des majeurs vulnérables a d'abord visé les majeurs aliénés, peu important la cause de l'aliénation. Jusqu'à la loi de 1968, le terme utilisé pour désigner les personnes fragiles ou fragilisées était celui d'incapacité, qui se rapportait à l'aliénation mentale. Aujourd'hui encore, la loi dans sa disposition la plus générale relative aux mesures de protection des majeurs dispose que « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique. »

Bien qu'il n'existe pas de droit spécial du grand âge, ni de statut du sénior, la situation des personnes âgées rendues vulnérables par la diminution de leurs capacités est devenue une des préoccupations du législateur qui, depuis quelques années, leur porte une attention particulière dont ressortissent certains apports récents du droit.

« Dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne »

En 2021, on recensait en France métropolitaine 7502 EHPAD et, fin 2019, le nombre des résidents était estimé à environ 611 000 personnes.

Les EHPAD se distinguent parmi les différents types d'établissements médicaux en ce qu'ils accueillent des personnes dont la vulnérabilité est liée à l'âge. Parmi elles, certaines font l'objet d'une mesure de protection juridique qui peut aller d'une simple sauvegarde de justice à une mesure de représentation comme la tutelle, en passant par l'assistance que procure la curatelle simple ou renforcée. À ces mesures classiques ont été adjoints l'habilitation familiale de représentation ou d'assistance, ainsi que le mandat de protection future.

En ce domaine, la loi du 5 mars 2007 (loi portant réforme de la protection des majeurs), complétée par celle du 23 mars 2019 (loi de programmation pour la justice), place la personne vulnérable au centre du dispositif de protection. Les personnes majeures doivent recevoir « la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire » et « cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne » (art. 415, al. 1 et 2). Le respect de l'autonomie - notion mentionnée par le texte -, même résiduelle, participe largement de cet objectif.

La protection juridique, lorsqu'elle apparaît nécessaire dans l'intérêt de la personne, doit être aménagée et exercée dans le respect des grands principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité. Les deux premiers, indissociables l'un de l'autre, posent la question du recours à un régime de protection: le besoin de protection, qu'il s'agisse d'assistance ou de représentation, doit être médicalement établi. C'est pourquoi, médecine et droit collaborent afin de mieux protéger les personnes, car le régime juridique de protection est rendu nécessaire par la situation médicale. Le dernier principe se rapporte au choix du régime de protection qui doit aboutir à la mesure la plus appropriée, c'est-à-dire la moins contraignante possible.

Ces principes, destinés à la protection des droits fondamentaux du majeur vulnérable, trouvent leur traduction concrète dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Celle-ci, en résonance avec le Code civil et le Code de l'action sociale et des familles, rappelle, en autres droits garantis, ceux relatifs au respect des liens familiaux et à l'autonomie, à la dignité de la personne et à son intimité.

L'entrée en EHPAD marque la fin d'une époque de la vie, l'abandon de son foyer et de son quotidien. Peu nombreux sont celles et ceux qui, conscients de ce présent, ne redoutent l'avenir. Cette étape, pour être franchie dans les meilleures conditions envisageables doit, au-delà de tout régime de protection et dans la mesure du possible, résulter d'un consentement réel, à savoir libre et éclairé. La loi prévoit diverses dispositions en ce sens, les modalités de recueil du consentement ont été renforcées et divers mécanismes et recommandations élaborés (Loi du 28 déc. 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement). Néanmoins, notamment lorsque la personne fait l'objet d'une mesure de protection, ce point particulièrement délicat relève, avant toute disposition normative, de la capacité d'écoute, de l'attention et du professionnalisme du directeur de l'établissement. Comme en dépend la suite du séjour. Un de nos plus illustres juristes, Philippe Malaurie, nous a livré que « les misères du grand âge ne peuvent être résolues, mais transcendées ». Telle doit être la raison d'être des EHPAD.

« L'entrée en EHPAD marque la fin d'une époque de la vie, l'abandon de son foyer et de son quotidien. Peu nombreux sont celles et ceux qui, conscients de ce présent, ne redoutent l'avenir. »





*« Le nœud d'humanité
s'est défait. Le temps du
placement est venu,
c'est-à-dire de la trahison.
Car on coupe soi-même
ce qui reste du lien.
On sera désormais un
visiteur – assidu, peut-être,
cela ne change rien.
On ne se tiendra plus dans
la proximité de l'autre. »*

A close-up photograph of a hand holding a towel over a person's arm. The scene is bathed in a soft, warm light, creating a sense of care and attention. The text 'Prendre soin' is overlaid in the center of the image.

Prendre soin

Le lien d'humanité

Michel Malherbe

Philosophe, auteur de *Alzheimer, la vie, la mort, la reconnaissance*, (Paris, Vrin, 2015);

Alzheimer, de l'humanité des hommes
(Paris, Vrin, 2019)

« La vraie fidélité, le véritable respect consiste à prendre l'autre tel qu'il est, dans son état présent. Il est si facile de s'échapper dans un passé heureux. Et de parler de l'autre à la troisième personne. »

La relation de proximité est réciproque, elle crée un nœud d'humanité

Il y a celui-ci qui aide et celui-là qui est aidé, celui-ci qui soigne et celui-là qui est soigné: cette sorte de relation est unilatérale. Il y a celui-ci qui est proche et celui-là qui est proche du proche. La relation de proximité est réciproque, elle crée un nœud d'humanité. La vie familiale est fondée là-dessus. C'est ce qui fait la supériorité du maintien à domicile sur le placement: à la maison, on peut vivre dans la proximité l'un de l'autre.

Mais voici que l'âge ou la maladie affecte l'autre¹: déficits cognitifs, troubles de comportement, handicaps physiques. L'autre n'est plus l'autre, on ne la reconnaît plus. Elle cesse d'être familière, elle devient hostile; pire, on ne lui fait plus confiance, le risque est trop grand. Il faut veiller sur elle, il faut contrôler ses gestes, ses pas. Mais on compense, on réajuste, on rééquilibre, on resserre sans cesse le lien qui devient de plus en plus lâche. La proximité est une chose trop précieuse. Mais le pire se produit: elle fugue. On se jette à la hâte sur des chemins qui furent communs, en espérant qu'ils guident encore ses pas. En vain, on l'a perdue. Le nœud d'humanité s'est défait. Le temps du placement est venu, c'est-à-dire de la trahison. Car on coupe soi-même ce qui reste du lien. On sera désormais un visiteur – assidu, peut-être, cela ne change rien. On ne se tiendra plus dans la proximité de l'autre.

On me dit: « Le nœud n'est pas défait, il y a toujours cette communauté de nature qui est entre les membres de l'espèce humaine; nous partageons la même humanité. Entretienons-la chez les plus faibles. Assistons ces personnes qui sont vulnérables. Dans l'établissement, créons des ateliers qui développent ou, du moins, stimulent leurs capacités, multiplions les animations qui font revenir leur gaieté. »

Je le veux bien. Mais c'est l'histoire d'un échec: que restait-il de la nature humaine, au stade avancé de l'âge ou de la maladie? Est-ce assez pour parler encore d'humanité? Est-ce assez pour partager encore des mots, des pensées, des émotions communes? Que savons-nous encore de la vie qui leur reste?

Conserver à votre proche son humanité concrète

On me dit: « Vous n'avez pas le droit de dire cela. En revanche, vous avez le devoir de les traiter comme des fins, vous avez le devoir, nous avons tous le devoir non seulement de les assister, ils sont de la même espèce que nous, mais encore et bien davantage de les traiter comme des personnes et d'honorer en eux la dignité de l'humanité. »

Je le veux bien. Ainsi ferai-je. Cet impératif est catégorique. Vous me rappelez à mon devoir et ce n'est pas inutile. Nous avons tous besoin d'être rappelés à notre devoir envers tous. Tous, personnes privées, établissements, collectivités. Mais, je vous demande ce que c'est que la dignité humaine. Et mon devoir envers l'autre, pouvez-vous m'en préciser le contenu? Et vous parlez d'un devoir de tous envers tous; c'est-à-dire, de n'importe quel être humain envers n'importe quel être humain. Mais je ne suis pas n'importe qui et mon proche n'est pas n'importe qui, puisqu'il m'est proche. Semblablement pour les établissements: ils ne sauraient prendre leurs résidents à la seule lumière d'un règlement moral ou d'une charte d'établissement. Il faut en outre de l'humanité.

Alors, on me dit: « Cela est vrai, il faut de l'humanité. Chacun est à prendre dans sa singularité, dans son identité personnelle, eu égard à son passé, à son caractère. Ce résident exige qu'on lui serve son repas à part, avec un verre de bière et une serviette en lin: cela ne coûte rien de le satisfaire. Ce qui est à faire est donc de conserver à chacun, autant qu'on le peut, son humanité concrète. Vous-même, vous pouvez conserver à votre proche son humanité concrète, dans le prolongement de votre histoire commune. Vous vous souvenez de ce qu'elle fut, de ce qu'il y avait de meilleur en elle. Le lien de proximité n'est pas rompu, soyez proche pour deux. Elle est absente, Soyez présent pour deux. »

Non! Je ne le veux pas. La vraie fidélité, le véritable respect consiste à prendre l'autre telle qu'elle est, dans son état présent. Il est si facile de s'échapper dans un passé heureux. Et de parler de l'autre à la troisième personne.

Qui plus est, il faut être deux (ou plus) pour que s'établisse une relation, pour que se noue ou se renoue le lien d'humanité. Si l'autre est loin, je ne peux être dans sa proximité. Si elle est absente, je ne peux lui être présent. L'humanité n'est pas une qualité que l'on a ou que l'on n'a pas, c'est la relation entre deux (ou plusieurs) êtres dont on peut dire qu'ils sont par là des êtres humains. Tous ceux qui sont familiers d'un établissement pour personnes désorientées connaissent ce jeu simple qui consiste à placer les résidents autour d'une grande table, à faire rouler une balle et à demander à celui qui la prend dans ses mains de la renvoyer vers un autre résident. Certains laissent filer la balle, d'autres la gardent entre les mains, d'autres la renvoient à un autre résident. Celui qui laisse filer la balle se tient hors de la communauté créée par le jeu. On persuadera celui qui la garde entre les mains, de la renvoyer. Les autres, recevant et renvoyant la balle, jouent le jeu de la réciprocité, ils forment un nœud d'humanité.

La réciprocité: qu'advient-il de celui qui laisse filer la balle, de celui qui est absent aux autres? Serait-il perdu? Toute la difficulté est là: pour nouer ou renouer la relation, il faut ramener l'autre de l'absence à la présence, il faut la rétablir dans la proximité. Sans cela le lien ne sera pas renoué. La chose est difficile, j'en conviens, mais on n'a pas le choix: pour rétablir la réciprocité, il faut demander à l'autre de s'approcher, il faut exiger d'elle qu'elle réponde. Elle répondra... ou ne répondra pas. C'était l'heure du goûter, un moment important. Sur son fauteuil, en position à demi-allongée, une vieille dame, gardant les yeux fermés est secouée de spasmes. Une jeune aide-soignante s'approche d'elle, lui parle, lui caresse les cheveux, lui touche les lèvres avec la cuiller. Rien ne se passe. Elle ne se décourage pas, elle insiste, elle la presse d'ouvrir la bouche, elle la secoue doucement. Et la bouche s'ouvre enfin, sur un sourire. La jeune aide-soignante est émue. On le serait à moins: un lien d'humanité vient de se créer.



Une entrée en EHPAD

Geneviève Ledit

Résidente de l'EHPAD L'Europe (10), ORPEA

Il a pourtant fallu s'adapter à cette nouvelle vie

Je suis entrée en maison de retraite le 24 juin 2021. J'ai dû, par la force des choses, rejoindre mon mari qui lui-même était déjà résident.

À cette époque je venais régulièrement lui rendre visite et prenais de ses nouvelles chaque soir au téléphone. La vie était devenue difficile pour lui à la maison et ce malgré nos efforts et notre envie de vivre ensemble dans notre foyer; celui qui avait vu naître nos enfants. La séparation a été tellement difficile, la vie était devenue tellement triste sans lui, sans saveur... Les enfants étaient grands, je me suis retrouvée seule, sans réel but... loin de mon entourage et surtout de mon mari.

Les circonstances ont fait qu'atteinte d'une lombalgie, je suis devenue invalide à mon tour ce qui a provoqué mon changement d'existence... et mon retour auprès de lui.

Aujourd'hui je suis plus sereine à ses côtés; partager le dernier acte de notre vie ensemble après avoir connu la séparation est ma grande satisfaction. Bien sûr nous repensons très souvent avec mélancolie à notre vie d'avant, nous avons l'impression d'avoir fait plus que quitter un logement, une vie que nous avons façonnée à la sueur de nos fronts.

Ce sont nos enfants qui ont choisi cette maison de retraite, il était difficile pour nous au vu de notre souffrance d'être en capacité de juger de ce qui était bon ou

mauvais pour nous. Nous avons suivi leur avis, certes avec tristesse et beaucoup d'interrogations sur notre avenir. Je n'ose imaginer si nous ne les avons pas eus avec nous; je ne pense pas que nous aurions eu la force de prendre cette décision.

Nous ne sommes pas mécontents d'être dans cette maison, nous nous sentons en sécurité; on prend soin de nous, le personnel est attentionné, tout est organisé pour éviter les tracas du quotidien.

Après, dire que cela correspond à notre idée du vieillissement ce serait mentir... je me rappelle encore affirmer que jamais je n'entrerais dans ce type de maison mais la vie est ainsi faite.

Il a pourtant fallu s'adapter à cette nouvelle vie; s'ajuster à des horaires de collectivité est une chose mais côtoyer d'autres personnes en souffrance en est une autre beaucoup plus délicate: nous partageons souvent du temps avec des personnes seules, sans entourage ou avec des enfants venant hélas rarement « les visiter ». D'autres perdent la tête, ne se rappellent plus nous avoir rencontrés ou nous prennent pour d'autres... Certains disparaissent pris par la maladie ou la vieillesse, nous renvoyant à nos propres angoisses...

Malgré cela, qui fait en quelque sorte hélas partie de la vie, je prends beaucoup de plaisir à côtoyer, discuter, échanger avec « nos aides ». Il est vrai qu'ils ont un travail pas toujours facile mais leur présence, leurs paroles, leur joie de vivre sont tellement importantes pour nous. Ils animent nos journées au quotidien; nous remplissent de leur bonne humeur, jouent le rôle de confidents, nous demandent des conseils, nous réconfortent par une caresse, un mot gentil, un sourire... Ces échanges me plaisent tellement que je me permets certaines fois de les appeler affectueusement mes enfants... Nous les avons élevés, aimés, éduqués et maintenant c'est à leur tour de prendre le relais... et de nous apporter un peu d'amour et de tendresse.

« Nous ne sommes pas mécontents d'être dans cette maison, nous nous sentons en sécurité; on prend soin de nous, le personnel est attentionné, tout est organisé pour éviter les tracas du quotidien. Après, dire que cela correspond à notre idée du vieillissement ce serait mentir... »

La maison, le jardin, le chat, le quotidien, l'autonomie, la liberté... Définitivement envolés!?

Myriam Cuquemelle
Psychologue, neuropsychologue,
Clinique la Pinède (66), CLINEA

On parle d'elle à voix basse, on ne parle plus du retour à la maison

J. a très mal. Elle est dans un lit d'hôpital, seule, douloureuse, elle ne comprend pas ce qu'elle fait là. Il y a beaucoup de passages dans cette chambre, des « blouses blanches » avec un masque, qu'elle ne connaît pas. Elle a mal, elle a peur, elle s'agite, elle dort peu, mange mal. Les « blouses blanches » n'ont pas l'air de lui vouloir du mal : elles lui parlent, lui sourient, la lavent, essaient de lui donner à manger. Mais J. s'interroge toujours : « *Qu'est-ce que je fais là ?* »

Quelques jours passent. J. se souvient de quelques images de ce qui s'est passé à la maison, et de sa famille qui vient la voir quotidiennement, lui fait le récit des jours précédents : la chute à la maison, la nuit passée au sol, l'intervention des pompiers, le passage aux urgences et les heures supplémentaires à attendre sur un brancard, l'opération du col du fémur et puis le centre de rééducation pour réapprendre à marcher et à se remettre debout. La maison, le jardin, le chat, le quotidien... envolés !

Il y a toujours la douleur, l'inquiétude, l'incompréhension mais les « blouses blanches » sont là, bienveillantes. Il y a des sourires, de la chaleur. J. prend ses repères, commence à pouvoir se mettre au fauteuil, se lever, reprendre un peu d'autonomie.

Les semaines s'écoulent au rythme de la rééducation : J. reprend la marche, elle dort et mange mieux. Les soignants l'accompagnent dans tous les aspects de son nouveau quotidien. Mais J. éprouve de plus en plus de difficultés à se souvenir ; sa mémoire lui joue des tours depuis un moment déjà... À la maison, depuis le décès de son époux, elle vit seule. Avec les passages de son infirmière et de son auxiliaire de vie, l'étayage de sa famille, la vie à la maison se passait bien malgré tout.

Mais après cette chute, elle sent qu'il se passe quelque chose ; on parle d'elle à voix basse, on ne parle plus du retour à la maison. Le médecin est passé la voir, sa famille est venue lui parler : « *Tu sais, à la maison ça ne sera pas facile. Tu te mettras en danger, comment vas-tu faire la nuit, toute seule ? Tu es déjà tombée... On serait plus rassurée si tu entrais en maison de retraite...* »

La maison, le jardin, le chat, le quotidien... envolés !

Et puis le « placement » en EHPAD... Nouvel environnement, nouvelle chambre, nouvelles blouses blanches, nouvelle adaptation ; la dernière ?

La maison, le jardin, le chat, le quotidien, l'autonomie, la liberté... définitivement envolés !

Combien de J. connaissons-nous ?

Comment l'accompagner au mieux dans son parcours de vie et dans son parcours de soins en tenant compte de ses traumatismes, de ses renoncements et de ses deuils ? Peut-être en laissant de la place à la parole, à l'écoute. Peut-être en envisageant la souffrance de J. dans toutes ses dimensions.

Peut-être en travaillant en étroite collaboration avec J., sa famille et l'équipe pluridisciplinaire, Sûrement en reconnaissant J. dans son humanité et sa citoyenneté, dans son inaliénable dignité et dans son identité singulière.

En favorisant l'exercice de l'ensemble de ses potentialités. En se préoccupant de l'effectivité de ses droits.

En étant à l'écoute de ce que J. sait et de ce qu'elle exprime. En l'informant de façon honnête, adaptée et en respectant ses décisions.

En lui garantissant un accès équitable à des soins et à des aides appropriées.

En protégeant son droit de maintenir une vie sociale, une vie familiale, une vie affective et une vie intime.

En accompagnant J. de manière globale et individualisée, même lorsque les aides ou les soins importants sont nécessaires.

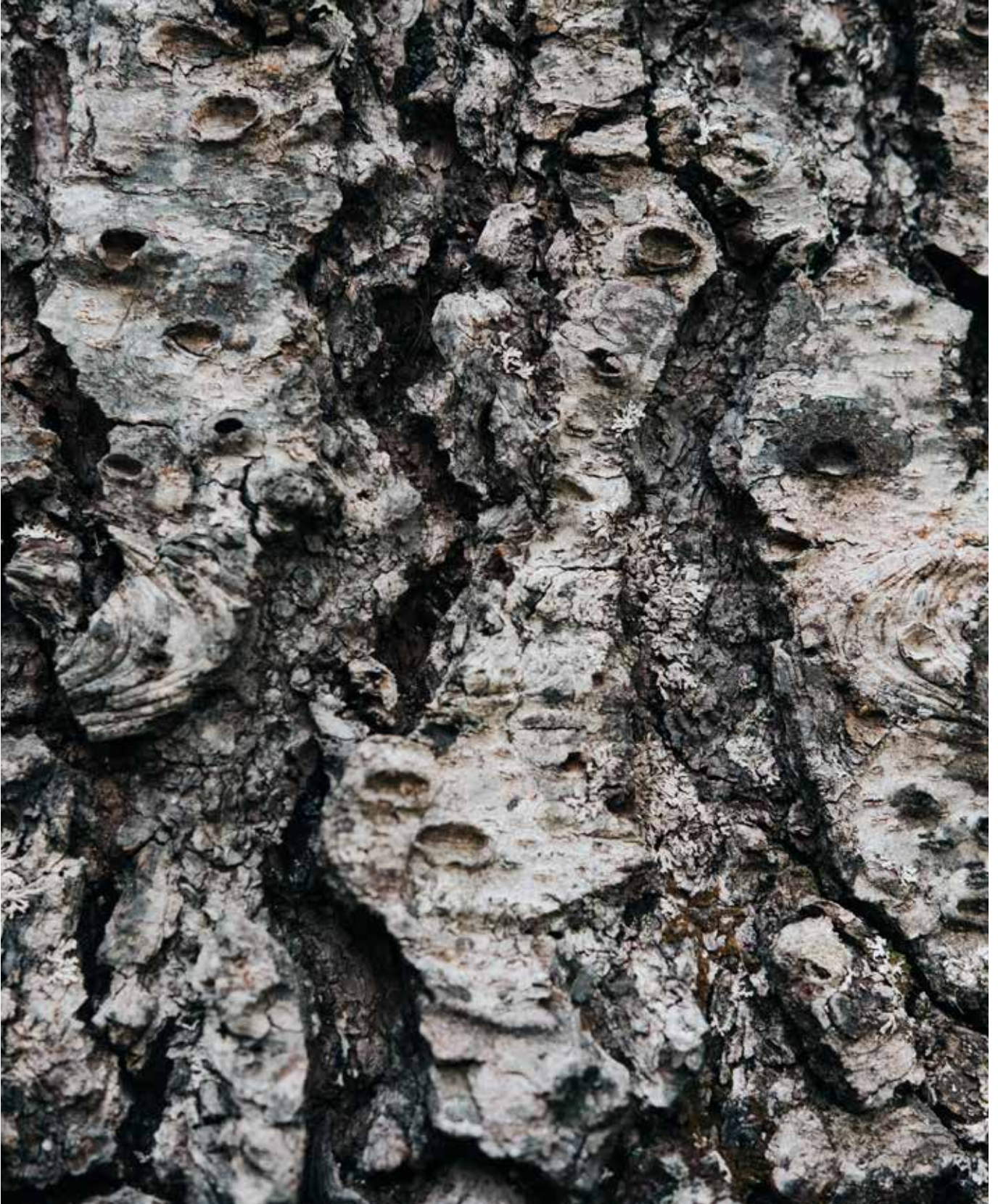
En faisant en sorte que J. puisse bénéficier, jusqu'au terme de son existence, de la meilleure vie et de la meilleure qualité de vie possible.

En respectant dans leur diversité les savoirs, les compétences, les rôles et les droits de sa famille et de ses proches. En prenant soin des professionnels et des bénévoles, en les considérant et en les soutenant dans leur engagement auprès de J.

En prenant des décisions informées, réfléchies et concertées, dans l'intérêt de tous².

Pour considérer J. comme « un sujet de droit et non un objet de soins ».

*« En la reconnaissant dans son humanité
et sa citoyenneté, dans son inaliénable dignité
et dans son identité singulière. »*



Entrer en maison de retraite constitue une aventure...

Monique Yackowlew

Sœur d'un résident et bénévole au sein de la Maison de retraite Sainte-Anne (68), ORPEA

« Je pense qu'il est essentiel que nous, familles et aidants, participions beaucoup plus à la vie des établissements où vivent nos aînés. On ne peut rester indifférents, on se doit d'être présents, impliqués, attentifs aux conditions de vie de nos proches et aux décisions des établissements. »

La culture et les valeurs de cette maison nous ont rassurés dans cette situation d'urgence

En l'espace de deux heures de temps, en raison des suites compliquées d'une intervention chirurgicale, mon frère a été obligé de prendre la décision de rejoindre la Maison Sainte-Anne à Heimsbrunn.

C'est un peu sidérée que je l'ai accompagné. Nous avons découvert un monde que nous ne connaissions pas... Pourtant très vite la sidération de départ s'est estompée; il y avait tant à faire: s'enquérir des différents documents, comprendre l'organisation, signer le contrat de séjour, personnaliser la chambre, faire connaissance de ses voisins de chambre, de ses camarades de table au restaurant, participer aux activités proposées... Et tellement de visages et de rôles différents à appréhender en si peu de temps: nous avons rencontré tour à tour l'infirmière coordinatrice, l'infirmière, les aides-soignantes du service, la secrétaire, le directeur...

Nous avons choisi cette maison en grande partie du fait de son histoire, de sa culture et de ses valeurs qui nous ont rassurés dans cette situation d'urgence. En effet, cet établissement a été construit pour abriter une communauté religieuse féminine qui était au service de la population du village, notamment des personnes

confrontées à la maladie, au handicap, au vieillissement et aux difficultés sociales. Autre motif qui nous est apparu important: le nombre restreint de pensionnaires. En effet, une communauté de 65 résidents permet de mieux se connaître, de tisser des liens plus facilement. Enfin, c'est un établissement rural, loin des grands centres-villes, ce qui nous a semblé plus apaisant pour que mon frère puisse passer la dernière partie de sa vie au calme et à la campagne.

Même si les débuts ont été difficiles, particulièrement dans l'acceptation de ce changement de vie, mon frère a rapidement trouvé sa place au sein de la résidence. Il est notamment devenu président du Conseil de la vie sociale (CVS). Suite à la dernière élection, il siège avec trois autres résidents représentant la voix des aînés sur le fonctionnement de la résidence. Cela fonctionne un peu comme un conseil municipal où sont présents des représentants des salariés, des familles et de la direction. C'est important pour nous de comprendre comment marche l'établissement; le fait de pouvoir évoquer tous les sujets sans restriction et d'être associé aux décisions a un côté rassurant.

Dans cette envie de participer de manière plus importante à l'accompagnement de mon frère et des autres résidents également, j'ai rejoint l'Association des amis de Sainte-Anne en tant que bénévole. L'association propose de nombreuses activités aux résidents allant des jeux de cartes aux chants, à l'animation de la messe et aux sorties à l'extérieur. L'animatrice de la résidence et l'association invitent les familles à se joindre à elles pour animer et participer aux différentes actions. Les résidents arrivent dans l'établissement avec un vécu très intéressant. Leur passé professionnel, leur vie personnelle, les événements marquants en font des acteurs de la vie qu'ils partagent volontiers. On partage tellement de choses, on rit, on pleure, on évoque nos peines, nos angoisses, toujours dans l'entraide.

Je pense qu'il est essentiel que nous, familles et aidants, participions beaucoup plus à la vie des établissements où vivent nos aînés. On ne peut rester indifférents, on se doit d'être présents, impliqués, attentifs aux conditions de vie de nos proches et aux décisions des établissements.

Le projet personnalisé au cœur de l'accueil en EHPAD

Luc Garnier

Directeur médical/médicosocial, groupe ORPEA

Une approche de personnalisation qui s'oppose à toute forme de standardisation

Le projet personnalisé est au cœur de la prise en soin du résident. Il procède d'un objectif concerté et propose un cadre, un outil, un document identifiant les missions de l'équipe. Il vise l'intérêt direct du résident et s'avère dès lors central, déterminant dans l'organisation de l'EHPAD en lien avec le projet d'établissement. Il donne sens et cohérence à l'ensemble à la dynamique des engagements.

Ce projet propose un suivi adapté, favorisant l'autonomie de la personne en sollicitant et stimulant ses capacités. Il propose de restaurer et/ou de maintenir le lien social. Il propose l'accompagnement le plus adapté possible

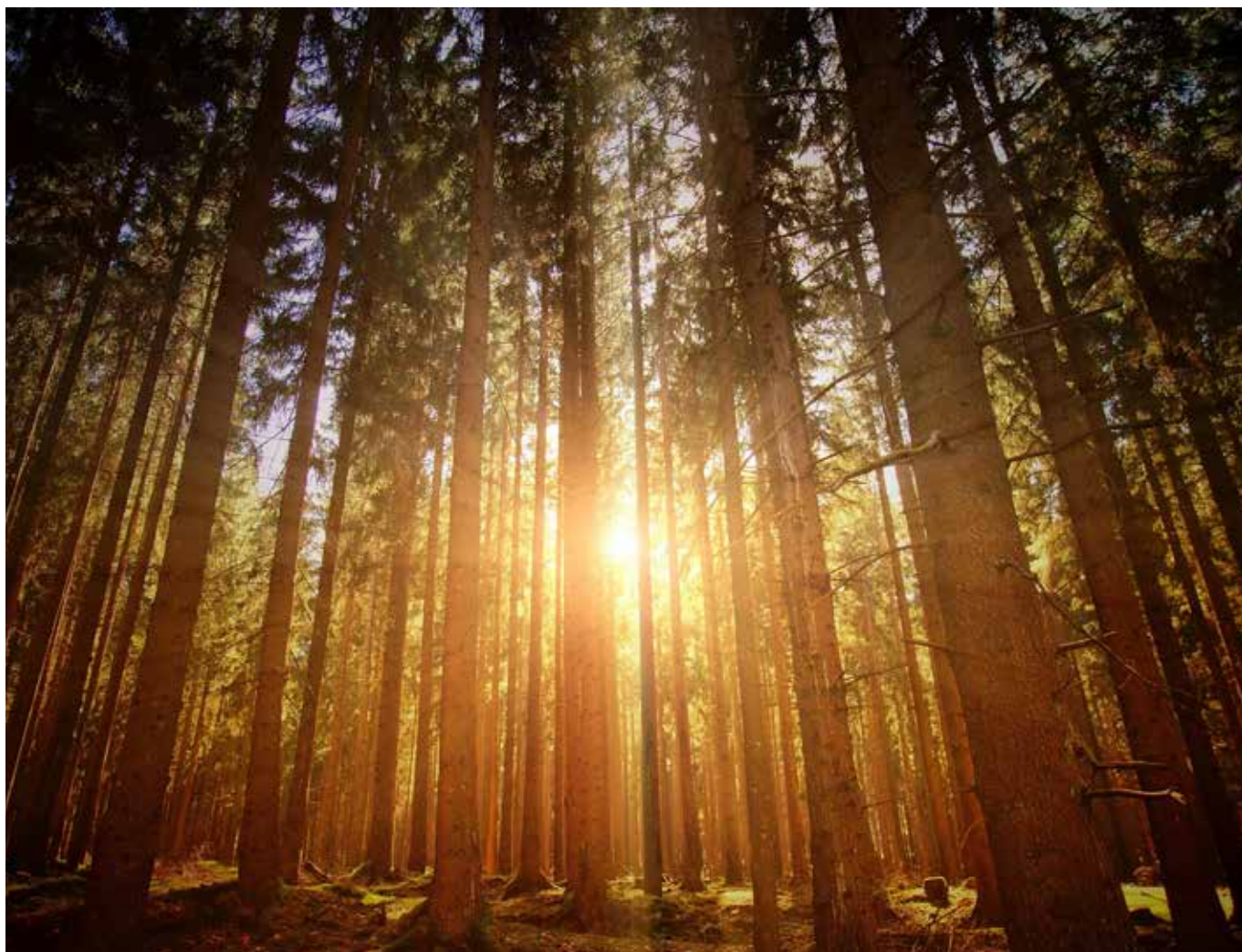
en fonction des besoins, des désirs et demandes de la personne: acquérir ainsi une meilleure connaissance de la personne, c'est contribuer ainsi à sa prise en charge globale.

Il s'agit d'un travail collectif, dynamique, élaboré en équipe avec le résident lui-même, sa famille ou son représentant légal et l'ensemble des professionnels. Dans la majorité des structures la personne accueillie est en situation de vulnérabilité. Les professionnels doivent être à l'écoute pour rechercher, susciter et accompagner cette participation qui doit être effective.

Il s'agit d'une approche de personnalisation qui s'oppose à toute forme de standardisation. Pourquoi personnaliser? D'une part par respect pour la personne accueillie mais aussi afin de tenir compte de sa singularité ce qui apparaît comme une absolue nécessité. Il s'agit aussi d'un droit reconnu à toute personne bénéficiant d'un accompagnement ou de soins.

Cette personne que nous accueillons en EHPAD doit être reconnue dans son histoire de vie, son passé, son vécu, son parcours de vie. Quelle a été sa jeunesse? Qu'a-t-elle aimé? Quelle musique apprécie-t-elle? Quels ont été les événements marquants de sa vie, sa situation familiale, son parcours professionnel?

Il convient ainsi de recueillir ses habitudes de vie. Quelles sont ses préférences? Se lève-t-elle tôt? Se couche-t-elle tard? Il importe aussi d'analyser ses habitudes à la lumière du contexte de vulnérabilité ou pathologique



« Cette personne que nous accueillons en EHPAD doit être reconnue dans son histoire de vie, son passé, son vécu, son parcours de vie. Quelle a été sa jeunesse ? Quels ont été les événements marquants de sa vie, sa situation familiale, son parcours professionnel ? »

ainsi que du contexte social. Beaucoup de personnes âgées vivent une profonde solitude à domicile qui impose des renoncements. Se retrouver dans un nouveau monde, partager une vie collective n'est pas simple et réimpose des apprentissages. Il nous faut connaître la personne, découvrir ses centres d'intérêt, être attentif à ses attentes, y compris d'un point de vue spirituel ou relationnel, dans le cadre d'un projet d'établissement bien élaboré, clair et connu de tous. Le recueil des goûts alimentaires est également essentiel.

L'analyse clinique est fondamentale dans la connaissance des antécédents et des pathologies en cours. Il faut dépister les différents risques : dénutrition, dépression, fugue, douleur, chute ; mettre à jour les capacités sensorielles (vue, audition, odorat, toucher), les capacités motrices (déplacements, praxies), les capacités cognitives.

La démarche pluridisciplinaire prend tout son sens. Le recueil de ces différentes données permet aux intervenants d'élaborer des objectifs spécifiques qui aboutissent au projet personnalisé

Le souci de l'autre qui s'impose à nous comme principe d'action

Outre ce moment d'élaboration et de finalisation du projet personnalisé, le temps de réflexion en équipe favorise l'évocation et la discussion des cas complexes qui justifient parfois une évolution du projet. Il s'agit d'une démarche éthique à laquelle chacun contribue dans le respect de chaque parcours et des connaissances acquises. Elle constitue un vecteur de construction et de cohésion d'équipe.

Ce temps est partagé dans le cadre de dialogues qui permettent de tisser des liens avec le résident ainsi qu'avec son entourage.

Cependant peut-on tout partager ? Doit-on tout partager ? Certes il convient de communiquer les données et les savoirs dans l'intérêt de la personne. Il peut toutefois se comprendre que le médecin ou le psychologue

choisissent de ne pas divulguer certaines informations, notamment lorsqu'elles leur semblent ne pas avoir d'incidence dans le suivi de la personne. À cet égard un rappel des règles encadrant le partage d'informations professionnelles semble nécessaire de manière régulière. Une vigilance particulière doit être accordée aux objectifs du projet personnalisé du résident dément, ainsi qu'à l'apport des interventions non médicamenteuses ou des interventions psychosociales et environnementales. La pathologie neurodégénérative tient une place importante dans les EHPAD : selon les études autour de 75 % des résidents en seraient affectés. À cet égard, le recueil de l'histoire de vie est majeur au regard des pertes cognitives, mnésiques notamment. La plupart de ces pathologies s'accompagnent de troubles psychocomportementaux pour lesquels la réponse doit le moins possible recourir aux médicaments, être la moins réductrice de liberté. Pour autant, les interventions non médicamenteuses sont nombreuses et très diverses ; certaines n'ont pas démontré leur efficacité. Elles doivent viser le bien-être du résident, la préservation de ses capacités, voire leur stimulation.

Le projet personnalisé dont les objectifs et la méthode sont finalisés avec le résident et la famille ou son représentant légal, doit être régulièrement réévalué. La famille tient une place importante à la fois dans sa construction intégrant la compréhension du passé et la dynamique familiale. Faire alliance avec le résident et avec la famille s'avère fondamental. C'est leur permettre de comprendre ce qui est possible et ce qui ne l'est pas, les objectifs que nous visons, les pathologies, les risques, nos limites.

Pour reprendre les propos de Roger-Pol Droit, « depuis les sagesses de l'antiquité jusqu'à la bioéthique de demain, les perspectives changent. Mais l'axe central reste le même : le meilleur guide, pour l'éthique, c'est toujours le souci des autres³ ».

Dans l'élaboration de projets personnalisés c'est ce souci de l'autre qui s'impose à nous comme principe d'action.



Une relation de soin en psychiatrie comme relation en humanité

Élodie Bombassaro
Infirmière en psychiatrie,
Clinique d'Orgemont (95), CLINEA

« Vous vous occupiez de moi comme de votre propre famille. Des fois l'isolement me dérangeait, dès fois j'arrivais presque à oublier que j'étais hospitalisée... »

Ce jour où madame G. a décompensé en chambre d'isolement psychiatrique, mêlant dépression, désorientation, délire, prise de risques : la maladie et la consommation de toxiques avaient altéré une partie de son discernement.

Elle a su trouver auprès de l'équipe soignante des personnes « engagées » pour apaiser ses souffrances. Si notre savoir-faire individuel peut paraître homogène dans l'application des protocoles, notre savoir être est variable d'un professionnel à l'autre, selon son expérience. Mais notre point commun dans la prise en charge de cette jeune patiente est la qualité de notre engagement dans des pratiques que nous pourrions décrire comme une démarche volontaire d'aide bienveillante. Notons que madame G. évoquait son souhait de s'investir dans son soin selon ses possibilités : ainsi acceptait-elle notre présence et les traitements dans cette chambre de soins intensifs.

Responsabilité, considération, réponse aux attentes et aux besoins exprimés, humanité constituent autant de déterminants de l'engagement des soignants auprès de madame G. durant ses longues semaines d'isolement.

Pour nous remercier, après sa crise elle a exprimé sa reconnaissance au cours d'un entretien : *« Vous étiez là ! Vous chantiez avec moi pour me changer les idées, me teniez la main sur le lit quand je pleurais. C'était pas très clair pour moi dans ma tête ; j'étais perdue, mais avec vous j'avais mes repères ; je savais quand vous alliez venir et vous ne me jugiez pas dans mon état... »* Madame G. s'est sentie épaulée. Elle a compris que nous avions à cœur de l'aider de manière constante : *« J'écrivais ce qui se passait dans ma tête même la nuit, et vous preniez le temps de lire mes pensées avant de les transmettre au docteur et d'appeler ma mère. Vous m'avez même douchée et fait manger ; ça m'a aidé à remonter la pente parce que c'était le chaos dans ma tête avec des voix et parfois les idées noires. Vous m'avez poursuivie dans le couloir quand j'ai cherché à m'évader... Mais sans me disputer, cherchant à comprendre pourquoi je tentais de fuir... Et surtout je remercie votre dame de ménage qui nettoyait ma chambre plusieurs fois par jour quand je salissais par terre... »*

L'engagement dans le soin s'exprime dans les prises de décisions, en soutien à l'éducation thérapeutique ou même dans le respect du contrat de soins.

Mais il s'agit également de l'envisager comme l'exercice de notre responsabilité soignante : s'engager à préserver la santé de la personne malade en respectant autant que faire se peut sa dignité, son autonomie et ses droits.

En psychiatrie, il est important d'ajuster la relation thérapeutique au contexte spécifique et parfois aux dangers et menaces auxquels la personne est exposée. Pour autant nous ne devons pas renoncer à exprimer nos émotions en y mettant des limites afin de témoigner de notre humanité et permettre une relation plus équilibrée avec le patient. Madame G. n'a pas hésité à nous dire : *« Vous vous occupiez de moi comme de votre propre famille. Des fois l'isolement me dérangeait, dès fois j'arrivais presque à oublier que j'étais hospitalisée... »*

Prendre soin des proches permet mieux encore de prendre soin du résident

Blandine Bonneau
Psychologue clinicienne,
Résidence Les Sablons (72), ORPEA

« La famille c'est aussi ceux qui sont devenus essentiels, ceux qui te connaissent, te révèlent, te soutiennent et te protègent »⁴.

La relation qu'a la personne avec ses proches est intime et unique

Le droit au maintien des liens sociaux et familiaux est garanti aux personnes accueillies en EHPAD par l'article L. 311-9 du Code de l'action sociale et des familles (CASF). Légalement l'établissement doit donc permettre à la personne accueillie d'avoir une vie sociale et de voir son entourage. Parfois, ces proches sont une véritable aide dans l'accompagnement de la personne. Ils peuvent nous éclairer sur les habitudes, les valeurs, la façon d'être du résident. Parfois, ils sont perçus dans l'opposition, absents, voire dangereux pour la personne. L'accompagnement et la volonté du résident priment mais nous ne pouvons pas faire sans les familles. En effet l'EHPAD est un lieu de vie, de rencontre où les familles viennent, échangent, se questionnent. Lorsque nous accueillons un nouveau résident nous l'accueillons avec son histoire et nous l'accompagnerons dans le futur, dans la continuité de sa vie.

Le *Dictionnaire Larousse* définit le proche comme celui « qui a de profondes affinités, qui entretient des relations étroites avec quelqu'un d'autre ». La relation qu'a la personne avec ses proches est intime et unique. C'est une relation d'attachement. L'attachement est l'un des besoins fondamentaux de l'être humain, selon Abraham Maslow. Dans un lieu de vie, nous mettons tout en œuvre pour que ces liens d'attachement perdurent pour le bien-être et la sécurité psychique du résident. Intégrer l'entourage dans la prise en charge globale de la personne accueillie c'est éviter une rupture et permettre une continuité de la vie sociale et familiale malgré l'institutionnalisation.

Dans notre accompagnement, nous voulons nous situer au plus près de la singularité du sujet afin de répondre à ses besoins et lui témoigner notre bienveillance. Nous souhaitons que la personne se sente chez elle. L'intimité relationnelle entre les proches et la personne peut nous

orienter dans la prise en soin. D'autant plus quand le résident n'arrive pas à s'exprimer verbalement. Les proches, plus que nous, ont parfois une facilité à communiquer entre eux du fait de cette intimité. C'est pourquoi ils ont toute leur place dans l'accompagnement. Le lien avec la famille est une source d'information, même s'il y a un conflit familial cela nous permet de comprendre les liens sociaux, le passé de la personne et ce qu'elle pu vivre avant d'être accueillie en EHPAD. L'institution peut aussi faire fonction de tiers dans la relation et ainsi la préserver lorsque les circonstances la fragilisent. De plus, la contribution des proches permet parfois une prise de recul dans les soins, de porter autre regard sur la personne. Cela s'avère primordial pour mieux comprendre sa demande et ses besoins, pour l'accompagner au plus près de sa singularité. Chaque résident, chaque accompagnement, chaque famille est unique.

Créer un lien humain et social indispensable à la famille et tout autant à la personne accompagnée

Lors de l'entrée en EHPAD, les familles sont elles aussi confrontées aux défis de l'institutionnalisation de leur proche. Le réel peut faire effraction, et c'est alors que diverses inquiétudes s'expriment. La grabatisation, le deuil d'un idéal de fin de vie, la peur de la maltraitance, la crainte du décès... Pour certaines familles, surtout quand elles sont aidantes, l'institutionnalisation peut être vécue comme un échec à l'accompagnement de leur proche. La culpabilité de ne plus pouvoir l'aider, de l'éloigner de sa maison, de le confier à des inconnus ou encore de l'abandonner.

Les familles sont confrontées à diverses émotions, choix et contradictions lors de l'entrée en EHPAD. Elles doivent apprendre à faire confiance à des professionnels qui vont s'occuper d'un parent, d'une tante, d'un frère. L'inconnu génère de l'angoisse. Les accompagner c'est



leur permettre de faire confiance à l'équipe et de diminuer certaines inquiétudes. C'est créer un lien humain et social indispensable à la famille et tout autant à la personne accompagnée. Les professionnels et le résident pourront plus facilement s'investir dans la prise en soin si l'entourage leur fait confiance.

L'accompagnement des familles se fait dans le temps. En amont, en préparant l'accueil de la personne et de son entourage. Puis dans la vie quotidienne, en favorisant les visites ou les sorties, en informant les proches du suivi et de son évolution. Il convient également d'ouvrir avec délicatesse une porte sur l'après, sur le décès et l'accompagnement du deuil. La temporalité psychique est propre à chacun et n'est pas toujours en phase avec celle de l'institution. Penser et préparer ces temps en équipe pluridisciplinaire paraît essentiel autant pour la personne accueillie que pour la famille et l'équipe afin de parvenir à un accompagnement global apaisé. Un accompagnement physique, psychique, social, philosophique et spirituel.

En pratique nous recevons les familles pour des entretiens de soutien, l'élaboration du projet de vie individualisé, pour apporter des explications relatives à l'état de santé de la personne ou encore lorsque nous sommes confrontés à une difficulté dans l'accompagnement. Les informer fait partie de nos missions. Il arrive régulièrement que le tuteur ou curateur du résident soit un proche. Les familles sont parfois confrontées aux troubles du comportement, aux troubles neurodégénératifs sévères, à l'altération de l'état de santé de leur proche. Les informer, les écouter, les rassurer parfois, c'est apporter de l'humanité et leur redonner un rôle dans l'accompagnement. C'est donner du sens à ce qu'ils vivent auprès de la personne accueillie dans notre établissement et leur permettre de bénéficier des conseils afin qu'elles soient présentes au mieux auprès d'elle. Ainsi, nous pouvons estimer que prendre soin des proches permet mieux encore de prendre soin du résident.

*« L'accompagnement des familles se fait dans le temps.
En amont, en préparant l'accueil de la personne et de son entourage.
Puis dans la vie quotidienne, en favorisant les visites ou les sorties,
en informant les proches du suivi et de son évolution. »*

Consentir aux soins, c'est construire une relation de confiance

Jean-Louis Goëb

Pédopsychiatre, Clinique des Hauts de France (59), CLINEA,
expert agréé par la Cour de cassation et la Cour pénale internationale

« Le médecin doit respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de sa décision et de sa gravité. »

Un consentement libre et éclairé

« Arrête un peu, qu'est-ce que ça va changer tous les tests que tu veux que je fasse ? Ça va plutôt me pourrir la vie ! » dit cette femme qui vient de prendre sa retraite et qui commence à perdre la mémoire. « Je refuse de vous aider, je ne dirai rien ! C'est mort, je ne resterai pas ! » hurle cette adolescente qui refuse d'être hospitalisée pour faire le point sur sa situation et d'organiser des soins pluridisciplinaires indispensables pour l'aider à se sortir de ses mises en danger répétées.

Le consentement aux soins est essentiel en médecine. Mais doit-il toujours être respecté ? Une personne suicidaire, par exemple, ne peut pas être abandonnée à son sort au prétexte de son libre arbitre, et sauter du pont sans réaction de l'entourage. Un enfant autiste sans langage ne peut pas choisir le programme pluridisciplinaire le plus approprié ; une jeune fille anorexique épuisée n'est pas toujours en état de donner valablement son avis. Comme le souligne le Comité consultatif national d'éthique en 2005 : « La complexité accrue des propositions thérapeutiques et une plus grande autonomie de décision reconnue aux personnes malades (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) dans le domaine des soins médicaux ont abouti à ce que le consentement du malade ne soit plus simplement implicite, mais doive être explicité⁵ ». Selon le Conseil national de l'Ordre des médecins, le consentement du patient doit être libre et éclairé, c'est-à-dire exprimé après avoir reçu préalablement du médecin une information claire, complète, compréhensible et appropriée à sa situation (Art R.4127-36 du Code de la santé publique). Tous les actes médicaux justifient ce consentement : l'examen clinique habituel dont certains gestes peuvent être désagréables, les éventuelles investigations complémentaires, les traitements, la surveillance de leur efficacité et de leur tolérance, etc.

Pour les mineurs, ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui prennent les décisions relatives à la santé de l'intéressé. Mais s'il est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et les titulaires de l'autorité parentale doivent concerter leur volonté avec celle du mineur. Pour le majeur sous tutelle apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être recherché. S'il est hors d'état de consentir aux soins en raison d'une altération de ses facultés mentales, le tuteur prend alors le relais, mais de façon encadrée.

L'expression du consentement du patient doit être claire et manifeste. Elle n'est subordonnée à l'établissement d'un écrit que dans certains domaines particuliers : interruption volontaire de grossesse, stérilisation à visée contraceptive, recherche impliquant la personne humaine, prélèvement d'organes, tissus, cellules et produits du corps humain, examen des caractéristiques génétiques d'une personne et identification d'une personne par ses empreintes génétiques, don et utilisation de gamètes.

Construire une relation de confiance

Même s'il met sa vie en danger, le patient peut refuser des soins ou retirer son consentement à tout moment (art. L1111-4, CSP). Si le patient en état d'exprimer sa volonté refuse ce qui lui est proposé au risque de sa vie, le médecin ne doit pas se satisfaire d'un seul refus. Il doit s'efforcer de convaincre le patient en lui apportant à nouveau toutes les précisions nécessaires en s'assurant qu'elles sont correctement comprises. Le patient peut solliciter l'avis d'un autre médecin. Le médecin doit respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de sa décision et de sa gravité.

En cas de refus de soins urgents de la part des titulaires de l'autorité parentale, le médecin est autorisé à passer

« L'expression du consentement du patient doit être claire et manifeste. »



outre ce refus et à donner les soins indispensables (cas des transfusions, par exemple). Le procureur de la République est alors généralement informé de la dangerosité de la situation.

Quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, sauf urgence ou impossibilité, le médecin doit alors consulter la personne de confiance ou la famille ou à défaut un des proches du patient avant d'intervenir. En psychiatrie, des soins sans consentement sont possibles à la demande d'un tiers, souvent la famille, en présence de troubles mentaux qui risquent d'entraîner une atteinte à l'intégrité physique et qui empêchent le patient de consentir à des soins immédiats et assortis d'une surveillance constante (art. L3211, CSP). Des soins à la demande du représentant de l'État (préfet, ARS) sont possibles en cas d'atteinte à la sûreté des personnes ou de troubles graves à l'ordre public.

Au-delà de ces considérations juridiques, l'essentiel est sans doute de souligner la confiance et la proximité qui doivent nécessairement être établies avec le temps entre le médecin, son patient et sa famille. Un diagnostic de démence sera un drame profond si la personne n'est pas accompagnée par ses proches et si aucune prise en charge, aucun accompagnement, n'est ensuite proposé. De même, pour des soins psychiques, c'est une caricature d'affirmer que les psychiatres « attendent la demande » : c'est au contraire aux équipes des structures sanitaires et aux dispositifs de soins des structures médico-sociales de se rendre activement disponibles en amont de la crise, aux équipes d'être mobilisées pour prodiguer des soins qui deviennent alors acceptables pour le patient, même au départ réticent et opposant car trop effrayé que l'exercice de son peu de liberté vise à consentir à des soins dont il a le plus besoin.

Partage d'informations couvertes par le secret : un décloisonnement juridique pour mieux prendre soin

Jérôme Fisman

Juriste, enseignant en droit, Université Paris-Saclay

« Ce partage d'informations secrètes répond à trois objectifs principaux : sécuriser les conditions pour une meilleure prise en soin, étendre la possibilité de partage à une équipe de soins, et institutionnaliser un partage d'informations avec des professionnels non membres d'une équipe de soins. »

Sécuriser la personne dans la cité et *a fortiori* de protéger sa vie privée

En matière de secret, l'objectif du législateur, comme du juge, est de sécuriser la personne dans la cité et *a fortiori* de protéger sa vie privée indépendamment du statut de ce dernier (trouble psychique ou neuropsychique, détenu, résident avec une maladie neurodégénérative, patient décédé, etc.)⁶ : « ce que la loi a voulu garantir c'est la sécurité des confidences qu'un particulier est dans la nécessité de faire à une personne dont l'état ou la profession dans un intérêt général et d'ordre public fait d'elle un confident nécessaire⁷ ».

Jusqu'en 2016, l'échange et le partage d'informations étaient cloisonnés au seul secteur sanitaire (établissements de santé). La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a étendu le cadre juridique lié à l'échange et au partage d'informations⁸ au secteur médico-social (EHPAD, MAS, foyers de vie, etc.) et social (ASE, etc.). Le résident en EHPAD, le patient en soins psychiatriques avec ou sans consentement a ainsi droit au « respect du secret des informations le concernant ».

L'échange peut se définir comme la communication d'informations à un destinataire identifié par un émetteur connu (lettre de liaison notamment) alors que le *partage* d'informations apparaît comme la mise à disposition d'informations utiles à la coordination et à la continuité des soins (dossier médical) ainsi qu'au suivi médico-social et social de la personne.

Ce partage d'informations secrètes, au-delà du colloque singulier entre le médecin et son patient, répond à trois objectifs principaux : sécuriser les conditions pour une meilleure prise en soin, étendre la possibilité de *partage*

à une équipe de soins, et institutionnaliser un *partage* d'informations avec des professionnels non membres d'une équipe de soins.

Les conditions du partage d'informations couvertes par le secret

Afin de répondre à des enjeux nouveaux (faire intervenir des professionnels spécialisés⁹) et à la nécessité de partager une information, le partage de l'information est nécessaire dans le cadre d'une prise en soin efficiente. Dès lors qu'ils font partie d'une équipe de soins¹⁰, ces professionnels peuvent partager des informations concernant une personne « qui sont strictement nécessaires à la coordination ou la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social¹¹ ». Trois ensembles constituent *stricto sensu* une équipe de soins : l'ensemble des personnels d'un établissement (établissement public de santé, clinique, EHPAD autonome, etc.) ou d'une entité plus large (GHT, GCSMS, équipes médico-sociales intervenant au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie, etc.), l'équipe de soins voulue par le patient, et enfin, un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé présentant une « organisation formalisée¹² ».

Quid alors du consentement dans le partage d'informations « *secrètes* » à des tiers ?



Le consentement, pierre angulaire du partage d'informations

Pour un partage d'informations hors de l'équipe de soins, un consentement préalable de la personne est requis¹³ alors que dans le cadre d'un partage en équipe de soin, ces informations « sont réputées confiées à l'ensemble de l'équipe » ; il en résulte dans ce dernier cas une présomption de consentement.

Enfin, la personne doit être informée d'un droit d'exercer une opposition à un partage d'informations « à tout moment ». L'effectivité d'un tel droit « d'opposition » depuis plus de six ans interroge. Demande-t-on réellement l'opinion d'un résident d'EHPAD ?

Récemment, le Conseil d'État a rappelé le consentement obligatoire de l'intéressé en cas de « partage d'informations couvertes par le secret » hors de l'équipe de soins¹⁴. *In fine*, l'approche éthico-juridique du partage d'informations questionne pour un résident inapte à exprimer un consentement libre et éclairé ou un patient suivi dans différents établissements de santé autorisés en psychiatrie.

Il appartient désormais à la jurisprudence, à l'aune des dispositions législatives et réglementaires depuis 2016, d'apporter les précisions adaptées, nécessaires et proportionnées, sans entraver la prise en soin des personnes, mais en préservant la stricte intimité de la personne à son confident.

« L'approche éthico-juridique du partage d'informations questionne pour un résident inapte à exprimer un consentement libre et éclairé ou un patient suivi dans différents établissements de santé autorisés en psychiatrie. »

6 – Code civil, art. 9.

7 – Cass., Crim., 19 novembre 1985, n° 83-92.813.

8 – L'échange et le partage d'informations seront utilisés en lieu et place de la notion de « secret partagé » qui n'apparaît dans aucune disposition législative ou réglementaire.

9 – On prendra comme exemple les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), qui peuvent intervenir en EHPAD.

10 – L'équipe de soins est définie comme un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou d'une prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes (CSP, art. L. 1110-12).

11 – CSP, art. L. 1110-4, III.

12 – On retiendra ici notamment les MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie).

13 – CSP, art. L. 1110-4, III, al. 2.

14 – Conseil d'État, 15 novembre 2022, n° 441387.

Bien-être et sens au travail

Romain Oberlaender
Directeur coordonnateur région Est,
ORPEA

« Les managers doivent ainsi créer un climat de confiance permettant aux différents personnels de construire et de s'approprier une culture et un projet communs. »

Créer les conditions propices à la vie d'un collectif en impliquant les différents acteurs de terrain

Estelle Morin nous traduit l'activité travail comme « une activité par laquelle une personne se définit, s'insère dans le monde, actualise son potentiel, et crée de la valeur, ce qui lui donne, en retour, le sentiment d'accomplissement et d'efficacité personnelle, voire peut-être un sens à sa vie¹⁵ ».

Malheureusement, ces nombreuses vertus de la valeur travail ne semblent pas toujours se refléter dans le monde professionnel, avec notamment la présence importante de risques psycho-sociaux et leurs conséquences directes sur la qualité de vie des salariés et de leurs organisations.

La définition d'Estelle Morin incite à nous interroger sur la notion de sens et à ses effets bénéfiques sur le monde du travail. De nombreux auteurs traduisent l'importance vitale du sens en tant que moteur de l'épanouissement psychique des travailleurs. C'est notamment le cas du psychiatre Irvin Yalom qui souligne, dans son ouvrage *Thérapie existentielle*¹⁶, que le sens est « une condition nécessaire à la santé mentale : sans sens, sans but, sans idéaux, sans raison d'être, nous sommes en détresse ». Viktor Frankl, son confrère, l'associe, à « la raison d'être et de vivre, à la vocation¹⁷ ».

Le sens semble donc indissociable du bien-être au travail et il apparaît dès lors important d'appréhender cette notion essentielle. Son questionnement nous renvoie à une grande part de subjectivité ; le sens que l'on met au travail est multiple, en interaction avec un ensemble de facteurs complexes, propres à l'individu, à ses valeurs et demande d'être interprété dans son environnement spécifique. Si cette notion renvoie d'une part à la notion individuelle, elle ne peut se déconnecter du sens collectif. Un groupe crée du sens de par les relations, les dynamiques qu'il instaure et prend place dans l'environnement social et culturel d'une collectivité.

Nos organisations, et plus précisément les managers, ont une responsabilité profonde dans l'inclusion du sens et donc du bien-être au travail. En effet, ils sont ceux



qui créent les conditions propices à la vie d'un collectif en impliquant les différents acteurs de terrain. Pour les accompagner sur ce chemin, de nombreux leviers leur permettent de créer, d'entretenir et de cultiver la notion de sens.

Développer une culture d'entreprise commune autour de valeurs fortes

La confiance en est l'un d'entre eux ; elle se doit d'être présente pour rendre les projets possibles et c'est un vecteur d'unification et de cohésion. La confiance dans une organisation transparente est une condition *sine qua non* à cet élan de participation. Les managers doivent ainsi créer un climat de confiance permettant aux différents personnels de construire et de s'approprier une culture et un projet communs.

Confiance mais également bienveillance, manifestée dans la sollicitude à autrui, et reconnaissance pour une valorisation de l'estime de soi. Avoir le respect et l'estime de ses supérieurs et de ses collègues et être satisfait du soutien, de la rémunération et des perspectives de promotion sont autant de facettes de la reconnaissance en milieu du travail.

La volonté d'accompagnement de chaque professionnel dans le développement au travail est indispensable, en proposant des conditions propices à l'acquisition de nouvelles connaissances et en l'amenant dans un cheminement collectif autour de son organisation. Les occasions d'apprentissage, d'évolution sont une condition à l'épanouissement, au sens critique et au développement professionnel.



La capacité à être autonome, à être acteur dans son travail, à pouvoir influencer sur son milieu, donne sens au travail. Nos organisations se doivent de laisser de la liberté pour concevoir, entreprendre et donner un espace de création à chacun, tout en respectant le cadre défini. L'utilité sociale par chaque individu doit se sentir utile dans ce qu'il réalise. Les métiers de l'accompagnement et du soin sont empreints de valeurs et d'utilité sociale indéniabiles ; leur diversité et leur richesse sont remarquables encore faut-il les considérer et les valoriser au quotidien. La qualité des relations et le plaisir au travail, encouragés par un cadre coopératif, permettent de faire émerger les conditions nécessaires à la dynamique de travail. Il est important de placer les professionnels dans une volonté

réciproque de s'interroger et de construire un avenir. Enfin, le développement d'une culture d'entreprise commune autour de valeurs fortes doit être le socle. Il est important que la stratégie de l'organisation soit claire et comprise de tous, donnant un but à chacun. Le travail a du sens lorsqu'il s'accomplit dans un contexte qui reconnaît les valeurs humaines, dans un milieu qui respecte la justice, l'équité et la dignité de l'homme. La culture du bien-être au travail est de la responsabilité propre de nos organisations ; elle permet de prévenir les risques pour la santé mentale, physique et sociale. Le sens au travail doit en être le pilier, il se construit et s'entretient au quotidien, nourri par les expériences et le partage du collectif.

« Nos organisations, et plus précisément les managers, ont une responsabilité profonde dans l'inclusion du sens et donc du bien-être au travail. »

15 – E. Morin, « Sens du travail, santé mentale et engagement organisationnel », Santé psychologique, IRSST, Étude et recherche, rapport R-543, 2008.

16 – I. Yalom, *Thérapie existentielle*, Paris, Le livre de Poche, 2017.

17 – V. E. Frankl, *Nos raisons de vivre*, Paris, Éd. Interéditions, 2019.

« La perte de capacités ne veut pas dire la perte de dignité, car la dignité est inaliénable et intrinsèque. Même si nous n'avons plus la maîtrise de toutes nos facultés, de toutes nos capacités, nous demeurons des personnes dignes. »





A small bird is perched on a branch, looking to the right. The entire image is overlaid with a blue tint. The text "L'éthique au quotidien" is centered over the bird.

L'éthique
au quotidien

Pour une éthique de la relation de soin ou d'accompagnement dans la vie quotidienne

Julien Nossenty

*Professeur de philosophie, Lycée Simone Veil (34),
docteur en philosophie*

La relation de soin, c'est prendre le temps pour accueillir l'autre

Au premier abord, la relation de soin ou d'accompagnement avec une personne vulnérable place le soignant ou l'accompagnant dans une relation asymétrique avec la personne vulnérable. Mais cette asymétrie de la relation peut-elle être réduite afin de « saisir » la profondeur de la rencontre et reconnaître la singularité de la personne vulnérable ?

Tout d'abord, le risque de cette asymétrie de la relation, c'est précisément que la personne accompagnée soit dans une position de dépossession de soi et que le soignant soit dans une position de possession de l'autre. C'est pourquoi il est nécessaire de rappeler que l'expérience humaine de la relation ne peut se réduire

à avoir un pouvoir de domination sur autrui. Devant ce pouvoir de la connaissance du soignant, le soigné fait l'épreuve de sa méconnaissance et de son insuffisance. Autrui n'est pas un objet parmi les autres sur lequel nous aurions des droits du seul fait que nous sommes en contact avec lui. Il est important de ne pas *totaliser* la personne vulnérable. Accompagner, soigner, signifie l'infinité éthique d'autrui, qui est donc *intotalisable*. Cela signifie également que la personne reste un être autonome, que la personne se façonne à travers ses communautés, sur les relations plus que sur le contrat. Il faut comprendre que la perte de capacités ne veut pas dire la perte de dignité, car la dignité est inaliénable et intrinsèque. Même si nous n'avons plus la maîtrise de toutes nos facultés, de toutes nos capacités nous

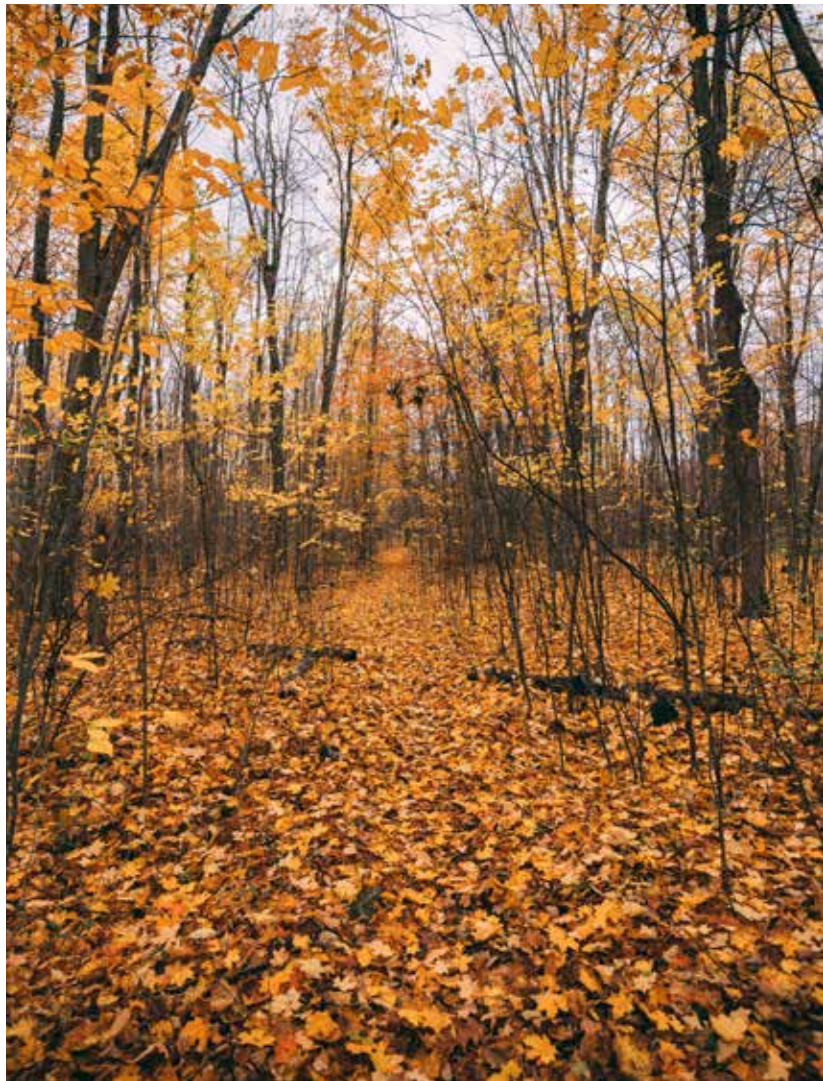


demeurons des personnes dignes. Pour Emmanuel Kant¹, les choses ont un prix, l'homme lui a une dignité, l'homme est toujours une fin.

Il convient ensuite de réaffirmer le primat de la personne humaine à la pensée toujours unique et singulière. Son accompagnement doit viser les cimes dans ses buts et faire fortifier la confiance dans la relation. Finalement, le rôle du soignant, c'est de répondre à cette soif essentielle en nous, non pas uniquement par le chemin de la raison mais également sous la forme d'un mystère avec la force d'une évidence. L'expérience de la relation, est une forme de *pari* pour reprendre Blaise Pascal², celle qui consiste à jouer sa vie sur le pari d'aimer autrui, car la relation de soin, c'est faire le pari de sortir de soi, le pari qui consiste à engager toute son existence sur cette expérience d'évasion de la limitation inhérente à sa propre individualité parce que l'expérience de la relation nous révèle aussi une dimension de notre être que nous ne voulons pas voir, ce que Sigmund Freud nomme cette *inquiétante étrangeté*.

La relation de soin, c'est prendre le temps pour accueillir l'autre et prendre son temps permet de saisir le présent, mais le présent est insaisissable, le temps est insaisissable tout comme la personne que nous accompagnons. Comme nous venons de le voir, le temps nous échappe et la relation de soin peut aussi nous échapper, c'est un risque qu'il faut savoir accepter. C'est pourquoi il est indispensable de faire la surprise de l'écoute ; il faut être attentif à l'autre, il faut être présent à son inquiétude, savoir être présent à ses espérances et aussi savoir faire confiance. Nous avons besoin pour nous sentir légitime d'une attention à ce qui fait notre singularité, notre *irremplaçabilité*. La relation de soin, c'est ce besoin de conforter cette vacuité du présent par notre attention à l'autre. Nous sommes dans un monde où notre capacité d'attention à l'autre se réduit considérablement et le monde du soin dans lequel nous vivons (le numérique, la technique, l'intelligence artificielle, les protocoles) construit des outils de plus en plus perfectionnés pour dévier, diffracter et morceler notre attention de telle sorte que nous soyons de moins en moins présent à autrui, moins présent *pour voir ce que l'on voit* selon Charles Péguy. Nous devons être authentiquement

présent, présent à chaque instant pour savourer *les petites perceptions* que nous offre l'accompagnement, comme disait Gottfried Wilhelm Leibniz. La malédiction serait de ne jamais avoir été présent à ces moments que nous partageons avec la personne fragile. Être présent, c'est savoir vivre au risque de l'autre, c'est rencontrer l'autre véritablement pour attendre de lui un agrément ou un démenti, en tout cas pour attendre de lui une réponse et ce même si cette réponse est un dissentiment.



« La relation est bien de l'ordre d'un pari, un pari raisonnable. Il faut oser faire le pari de la confiance car la confiance permet d'humaniser le monde. »



Accompagner, c'est être présent par une juste présence

Le métier de soignant, c'est faire acte de présence gratuite. Henri Bergson, le philosophe qui a écrit sur le temps, fait remarquer que le présent, c'est l'étendue de notre attention, l'étendue à ce à quoi nous sommes présent. Être présent, c'est donc être attentif à cette présence dérobée qu'est la personne accompagnée et qui doit être saisie au cœur de la relation de soin. Accompagner, c'est être présent par une juste présence. De même, dans la relation de soin et d'accompagnement, il faut faire l'expérience de la liberté, parce qu'elle est d'abord capacité d'accepter la relation à l'autre, de servir dans cette relation la liberté de l'autre et de comprendre que nous avons à recevoir nous-même notre propre liberté de la relation à l'autre. Nous ne sommes pas des êtres d'indifférence, nous ne sommes pas des êtres de pure indétermination, nous ne sommes pas standardisés, numérisables, nous ne sommes pas des QR Codes perdus au milieu d'un univers vide de sens dans lequel chacun construirait un itinéraire à partir de son simple projet rationnel ; nous sommes bel et bien des êtres singuliers qui sommes faits de chair et d'esprit, et c'est de ces êtres singuliers qu'il s'agit d'accomplir la véritable nature. C'est consentir à ce que nous sommes dans notre fragilité, dans notre vulnérabilité, celle qui est moins visible, celle de nos esprits qui parfois,

eux aussi, sont fragiles et celle qui est aussi, parfois la plus évidente, la plus empirique, celle qui habite notre expérience. Et c'est la fragilité si visible, si douloureuse parfois, et en même temps si belle parce qu'elle est ouverture à la relation à l'autre, cette fragilité de nos corps qui nous fait entrer dans une interdépendance fertile.

Enfin, il faut que cette liberté puisse s'incarner dans la quotidienneté lorsque la rencontre est authentique et pénétrante, lorsque la relation est la source de la rencontre d'une fragilité mutuelle et d'une vulnérabilité mutuelle. C'est l'approfondissement de cette relation qui va créer les conditions de la confiance car l'absence de confiance fait naître la méfiance et la relation est la première victime de cette défiance. La relation de soin ou d'accompagnement s'accomplit dans la rencontre avec autrui, elle est la condition même de l'humanité pour Georg Wilhelm Friedrich Hegel³ car le fait d'être reconnu par autrui est essentiel.

La relation est bien de l'ordre d'un pari, un pari raisonnable. Il faut oser faire le pari de la confiance car la confiance permet d'humaniser le monde. Il faut oser faire le pari du présent pour être présent à autrui. Enfin il faut oser parier sur la liberté qui permet de reconnaître la personne humaine dans son infinie complexité et dans le foisonnement de sa singularité afin qu'elle se déploie pleinement dans son être.

1 – E. Kant, *Fondements de la Métaphysique des mœurs*, trad. fr. V. Debos, Paris, Delagrave, 2010.

2 – B. Pascal, *Pensées*, Paris, Le livre de Poche, 2000.

3 – G.W.F. Hegel, *Phénoménologie de l'esprit*, Paris, Garnier-Flammarion, 2012.

Toute culture dit l'humain, ce qu'il en est de sa pensée, du sens qu'il accorde à ses actes

Didier Ouedraogo

Enseignant associé en philosophie,
Département de recherche en éthique, Université Paris-Saclay

« Dans l'espace négro-africain, le sens de l'existence est celui d'une responsabilité collective, sociale qui engage les moins anciens envers les plus anciens, comme des plus valides envers ceux qui le seraient moins. »

Se tenir dans la proximité et cheminer avec l'autre : un principe éthique du prendre soin

Se tenir dans la proximité et cheminer avec le résident, le patient ou ses proches constitue un principe éthique du prendre soin. L'accès aux identités multiples, marquées par des temporalités logées dans des cultures différentes paraît précieux pour l'accompagnement. Toute culture dit l'humain, ce qu'il en est de sa pensée, du sens qu'il accorde à ses actes, sa vision du cosmos, ses visées sur le monde, sa représentation de soi et du réel. Rapportés aux missions d'ORPEA, ces actes qui permettent de porter notre attention sur un tiers, en raison d'une certaine vulnérabilité, visent sa continuité (continuation d'exister). C'est pourquoi il importe que l'attention à sa culture permette un retour vers des éléments constitutifs de sa subjectivité, et propices à sa conservation : sa présence totale semble indispensable dans le processus de soin.

L'articulation de la culture avec les soins dit l'environnement au sein duquel s'inscrivent les actes des humains, comme participation à l'Histoire. ORPEA, par son ambition internationale, semble d'emblée s'inscrire dans une entrouverture. Elle nous permet de proposer quelques points de repère interculturels de l'accompagnement et du soin.

Toute ouverture à l'autre fait apparaître une « raison plurielle » à partager, permettant l'accès à une différence souvent jugée radicale et pouvant être portée par toute personne impliquée dans l'interaction. Cette raison est la possibilité de la rencontre des personnes. Leur identité, leurs trajectoires émergent de leur culture, sans les y réduire ; leurs histoires prennent place dans le processus de prise en charge. Or cette culture repose sur une perception existentielle et sur une configuration de modalités ontologiques et anthropologiques (le sens de leur venue au monde, leur place dans le cosmos signifiant et la société visible, etc.) : elles participent de l'identité

de chacun et de la représentation de son état de santé. Ainsi, c'est très loin au sein du sujet individuel et collectif (tréfonds culturels) que la personne à accompagner et dont on prendra soin peut être appréhendée, à la faveur de cette « raison plurielle ».

Les sociétés humaines et les cultures qui les traversent sont des organismes vivants, en mouvement de transformation continue. Les personnes qui les constituent réalisent et subissent des changements. Marquées du sceau du devenir, elles passent de la jeunesse à la vieillesse, de la vieillesse à la mort ; autant de transformations dont il faut questionner le sens, souvent soutenu par des représentations culturelles. Ici, on assiste à la célébration de l'autonomie et aux dispositions pour en prévenir le déficit ou la perte ; ailleurs semble prévaloir une certaine hétéronomie, privilégiant des rapports à la pluralité des sujets, voire à leur conformation en communautés solidaires sur tous les plans. Dans l'un et l'autre contextes s'élaborent des perceptions différentes de la vie, de la mort, de la prise en charge de toute transformation survenant en chaque être.

La diversité des structures d'accueil d'ORPEA constitue en soi une ouverture à la diversité

Dans l'espace négro-africain, le sens de l'existence est celui d'une responsabilité collective, sociale qui engage les moins anciens envers les plus anciens, comme des plus valides envers ceux qui le seraient moins, etc. Elle présuppose l'écoulement et l'épuisement des énergies naturelles ou l'existence d'occurrences pathologiques induisant une dépendance. Dans l'environnement occidental, la prise en charge institutionnalisée (secteur public ou privé) tente d'apporter des réponses propres aux transformations survenant au sein de la société, modifiant plus ou moins profondément les rapports familiaux (les transformations des liens intrafamiliaux, les rapports générationnels, l'idée faite de la place et



du rôle que peuvent occuper et jouer les personnes, les résidents et les patients, etc.). Dans l'espace négro-africain les soins sont envisagés davantage dans un environnement ouvert à la famille, à la progéniture de la personne accompagnée ou du patient, mais aussi, à l'entourage immédiat et aux nombreuses proximités des alliances multiples. La perspective de la résidence séparée semble d'emblée une idée lointaine, au regard d'un tel spectre relationnel d'obligés. Ici, malgré toutes les précautions, cette prise en charge dans notre espace occidental reste souvent corrélée à l'idée d'isolement, comme s'il s'agissait de se retrancher et d'accepter une sorte de « déficit existentiel », assimilable à une sorte d'inutilité, synonyme de rupture des liens. Ailleurs, elle signifie un échec de la progéniture qui aurait ainsi manqué à son devoir absolu : la filiation, biologique, sociale ou symbolique est indéfectible. Elle place tous les sujets reliés à la personne au cœur de son histoire ; celle-ci

tisse et façonne dans la même toile les êtres qui y sont rattachés et qui sont tous en charge de la continuité visible et invisible de tous. Une telle continuité vaut dette permanente.

À la lumière de cet autre regard subreptice, la diversité des structures d'accueil d'ORPEA constitue en soi une ouverture à la diversité pour l'accueil de sens venus d'ailleurs. Brièvement esquissée, cette diversité pourrait féconder le projet d'une telle constellation de forces vitales, accompagnées dans leur singularité du flux des temporalités multiples.

Histoire des conceptions de la souffrance entre représentations religieuses, conceptions philosophiques et avènement de la science médicale

Adel Ben Ali

Médecin coordonnateur, hématologue, infectiologue,
Clinique Le Moulin de Viry (94), CLINEA

« L'histoire nous permet de comprendre le rapport ambigu à la douleur et au sens de la souffrance. Quelques repères à cet égard illustrent le cheminement délicat de cette conquête moderne qu'est la lutte médicale contre la douleur vers le droit de ne pas souffrir. »

Négation de la souffrance du corps, glorification des tourments de l'âme

Nombre d'entre nous ne s'adressent aux soignants qu'en cas de souffrance physique ou psychique. Comme soignants nous sommes pourtant en première ligne pour répondre par nos soins à ces différentes expériences sensorielles et émotionnelles désagréables, liées ou non à des lésions tissulaires réelles (douleur somatique) ou potentielles (douleurs psychiques ou psychosomatiques). 50 % des patients qui sont accueillis dans les hôpitaux avec des douleurs, et dont l'état justifierait la prise d'un antalgique, ne reçoivent pas de traitement adapté. Une grande partie des médecins formés avant les années 2000 ne bénéficiaient que rarement des bases physiologiques et thérapeutiques nécessaires à une bonne prise en charge de la douleur, et de façon plus générale de la souffrance des malades.

L'histoire nous permet de comprendre le rapport ambigu à la douleur et au sens de la souffrance. Quelques repères à cet égard illustreront le cheminement délicat de cette conquête moderne qu'est la lutte médicale contre la douleur vers le droit de ne pas souffrir. Faute de place j'ai choisi de ne retenir dans cet article que quelques moments significatifs de cette évocation du passé.

Dès l'apparition de l'écriture nous pouvons suivre la prise en compte de la souffrance, spécialement de la douleur à travers l'utilisation des antalgiques, en particulier de l'opium.

Une tablette mésopotamienne datant de moins 3500 ans représente un prêtre tenant un bouquet de pavot, nommée « plante de la joie », utilisée probablement comme euphorisant et/ou antalgique.

Toutefois à cette même époque, « l'épopée de Gilgamesh » représentait déjà les bienfaits de la souffrance. Gilgamesh, ayant le désir d'immortalité et suivant les recommandations de la déesse Inanna, subira avec courage les pires tourments et douleurs de façon stoïque, posant la souffrance comme une des caractéristiques du héros et établissant ainsi les prémices de la notion des douleurs rédemptrices.

Il est intéressant de noter qu'alors le clergé, sous couvert de la « volonté divine », avait déjà opté pour différentes interprétations des tourments de l'humanité faisant transparaître l'idée de l'obtention d'une vie meilleure ou d'une autre vie après la mort qu'après avoir supporté certaines souffrances.

Le clergé égyptien a été parmi les premiers à inscrire l'art médical dans l'histoire, ce dont témoigne en particulier le Papyrus d'Ebers : ce document contemporain de la XII^e dynastie retrace de façon précise les bienfaits d'une mixture contenant du suc d'opium sur les malades douloureux. Cependant, ce même document précise aussi qu'il ne faudrait pas soulager la douleur des malades atteints de tumeur car celle-ci est la volonté du dieu Xenus, maintenant l'humanité toujours à la merci de la volonté divine.

Hippocrate, père de la médecine ayant acquis une partie de ses connaissances au temple d'Amenhotep en Égypte, bénéficiera de l'émergence de la pensée grecque.

Le siècle de Périclès, stratège et homme d'État athénien qui mourra de la peste, verra en effet advenir la philosophie. Cette modalité de penser le monde s'opposera rapidement à la pensée religieuse en considérant la vie comme valeur immanente éloignée du joug des dieux. Ainsi à travers l'opposition de deux principes philosophiques – la vie comme tragédie avec Héraclite ou comme comédie avec Démocrite – la dialectique plaisir/douleur devient un enjeu central dans la régulation des comportements des humains, au cœur du débat éthique. Se détacheront ainsi deux attitudes à l'égard de la souffrance :

Une attitude hédoniste représentée par Épicure qui prône l'ataraxie (absence de la souffrance) avec le quadruple remède :

les dieux ne sont pas à craindre ;
la mort n'est pas à craindre ;
on peut atteindre le bonheur ;
on peut supporter la douleur.

Une attitude stoïque représentée par la suite par Sénèque qui prône la régulation de l'intensité de la douleur et non l'évitement : « douleur tu n'es qu'un mot... », « nous accroissons notre douleur, nous l'anticipons, nous l'imaginons... ». Progressivement, l'utilisation des médications à base d'opium pour soulager les malades se verra presque abandonnée, alors que Galien, médecin et philosophe grec établi à Rome, fera consigner au début de notre ère la Thériaque, préparation à base d'opium qui figurera dans la pharmacopée française jusqu'en 1908.

Malheureusement la civilisation romaine en se christianisant préférera la pensée néoplatonicienne développée par Plotin, qui privilégie de stoïcisme et dès lors niera la souffrance du corps pour glorifier l'âme et ses tourments. Platon, ayant été un ancien lutteur, avait déjà développé dans sa philosophie la sculpture du corps dans la souffrance.

Après la conversion de Constantin au christianisme, le Concile de Nicée modifiera le credo des populations christianisées en décrétant l'inefficacité de la médecine antique et en favorisant les croyances dans les miracles produits par les saints. L'Évocation des guérisons miraculeuses devient un argument pour convaincre les foules de la véracité de la foi. Dès lors tous les miracles sont répertoriés et diffusés comme un instrument de propagande.

Une vision de la pratique médicale éloignée de toutes les superstitions médiévales

Mais un prêtre n'étant pas un médecin, l'incompétence du clergé à maîtriser en pratique la souffrance incite à

produire une nouvelle théorie, celle du dolorisme. Cette doctrine prône la complaisance à la douleur et attribue à la douleur une valeur morale, esthétique et intellectuelle ; le pécheur s'impose ou accepte sa punition en réparation de ses péchés et conçoit sa pénitence comme don de soi à Dieu.

Ainsi, jusqu'à la fin du Moyen Âge les ordres des flagellants feront partie du paysage de l'Europe chrétienne ; les châtiments corporels seront valorisés et la sublimation permanente de la douleur physique est une vertu.

L'humanité devra donc attendre la civilisation arabomusulmane, à travers la redécouverte de la pensée grecque par Averroès et Avicenne, mais aussi par le médecin personnel de Saladin, de confession juive, Maïmonide, pour réapprendre à philosopher à distance de la foi.

L'usage de l'opium se répandra pendant cette période grâce aux conquêtes arabes. Cette reprise de la philosophie grecque en Andalousie se prolongera plus tard dans la pensée des Lumières alors que dans le monde musulman on observe une perte d'audience de la philosophie au profit de la mystique.

En France, la parution du corpus *Le statut d'Arles*, qui réglemente l'exercice de la médecine et de la pharmacie, protégeant mieux les malades et les médecins, permettra de contourner les interdits de l'Église. Avec l'invention en 1434 de l'imprimerie par Gutenberg, la diffusion des connaissances avec une efficacité et une reproductibilité nouvelle, révolutionne le monde scientifique, améliorant les prises en charge médicales avec des connaissances anatomiques et physiologiques plus fiables.

Mais les réticences restent présentes même dans le milieu médical. Ainsi Paracelse, médecin et alchimiste, alerte la profession en considérant à propos de la Thériaque que « c'est la dose qui fait le poison » et conseillant que « le chirurgien doit rester sourd aux cris de son patient... ». Paracelse ira jusqu'à brûler en 1527 sur une place publique à Bâle, les œuvres d'Hippocrate et d'Avicenne pour montrer son dédain à l'égard de la médecine scolastique.

Progressivement, dans le monde anglo-saxon, sous l'influence des philosophes matérialistes et utilitaristes, s'institue une vision plus proche de la pratique médicale grecque, éloignée de toutes les superstitions médiévales : « Plutôt la fin du monde qu'un ongle incarné... ». Notre médecine moderne s'inscrit dans cette filiation.

Nous pourrions poursuivre ce parcours éloquent dans l'histoire de la médecine pour comprendre que malgré le développement des unités mobiles de lutte contre la douleur, des consultations spécialisées, nous sommes encore marqués aujourd'hui par cette histoire des conceptions de la souffrance entre représentations religieuses, conceptions philosophiques, émergence de l'humanisme et avènement de la science médicale.

« Avec l'invention en 1434 de l'imprimerie par Gutenberg, la diffusion des connaissances révolutionne le monde scientifique, améliorant les prises en charge médicales avec des connaissances anatomiques et physiologiques plus fiables. »

Ce que signifie respecter les codes de la pudeur dans les pratiques du soin

Laurence Merlin

Médecin gériatre, responsable des risques professionnels, ORPEA

« La part des soins d'hygiène est d'autant plus importante que la personne soignée est vulnérable, souffrant d'une dépendance ne lui permettant pas d'assurer de manière autonome ses soins corporels. »

Ne pas exhiber sa nudité et ne pas voir la nudité de l'autre

La nudité est définie par « le fait d'être nu » ou « l'absence de port de vêtement » ou encore par « le dépouillement de tout ornement ». La nudité est un corps nu, un corps sans vêtement, un corps vulnérable.

Si la définition de la nudité semble universelle, le rapport à sa propre nudité ou à celle de l'autre est déterminé par des codes intégrés à toutes les étapes de notre socialisation. Les déterminants de ces codes s'ancrent dans notre culture, notre environnement, nos croyances religieuses (ou leur absence), la génération ou le genre auquel nous appartenons.

Mais certains facteurs tels que l'âge, la santé psychique ou psychologique, le besoin d'être aidé(e) peuvent nous amener à ne plus respecter nos codes de la pudeur et de la nudité.

Dans la culture occidentale, le rapport à la nudité « repose » sur des représentations bibliques. Adam et Ève sont chassés du Paradis quand ils prennent conscience de leur nudité et qu'ils tentent de la dissimuler aux yeux de l'autre.

Mais les cultures ont-elles toutes les mêmes codes ? Et les soignants ont-ils la possibilité de les respecter dans leur pratique professionnelle ?

La démarche de soins s'articule autour du soin technique et du soin relationnel. La part des soins d'hygiène est d'autant plus importante que la personne soignée est vulnérable, souffrant d'une dépendance ne lui permettant pas d'assurer de manière autonome ses soins corporels.

La nudité du nouveau-né ou du nourrisson – totalement dépendant de son entourage pour tous les soins primaires – est partagée par ses parents ou les professionnels. L'enfant en bas âge peut parfois être nu sur une plage. Il n'a pas conscience de sa nudité exposée ou vue. Il n'a pas encore acquis les codes qui progressivement vont l'amener à un comportement pudique, au respect de son intimité physique et de celle de l'autre.

Pour un adulte, être nu dans l'espace public n'est possible que dans le périmètre délimité comme l'est un camp de naturistes. En dehors de cette zone l'exposition de la nudité de l'adulte est pénalisée.

Un autre périmètre permet d'accéder à la nudité de l'adulte dans l'art. Ainsi œuvre marquante de la Renaissance italienne, le « David » de Michel-Ange est l'une des statues les plus connues au monde : David représenté est totalement nu. Des siècles plus tard Gustave Courbet signe sa vision, peut être provocante, de la nudité dans « L'origine du monde » que des millions de personnes contemplant.

Le paradoxe est posé. Pour une même culture, dans le cadre public nous respectons les codes de la nudité : ne pas exhiber sa nudité et ne pas voir la nudité de l'autre. Ce que l'on peut réduire à l'obligation de ne pas être exhibitionniste ou ne pas être voyeur. Alors que dans l'espace artistique tout peut être dévoilé, tout est regardable.

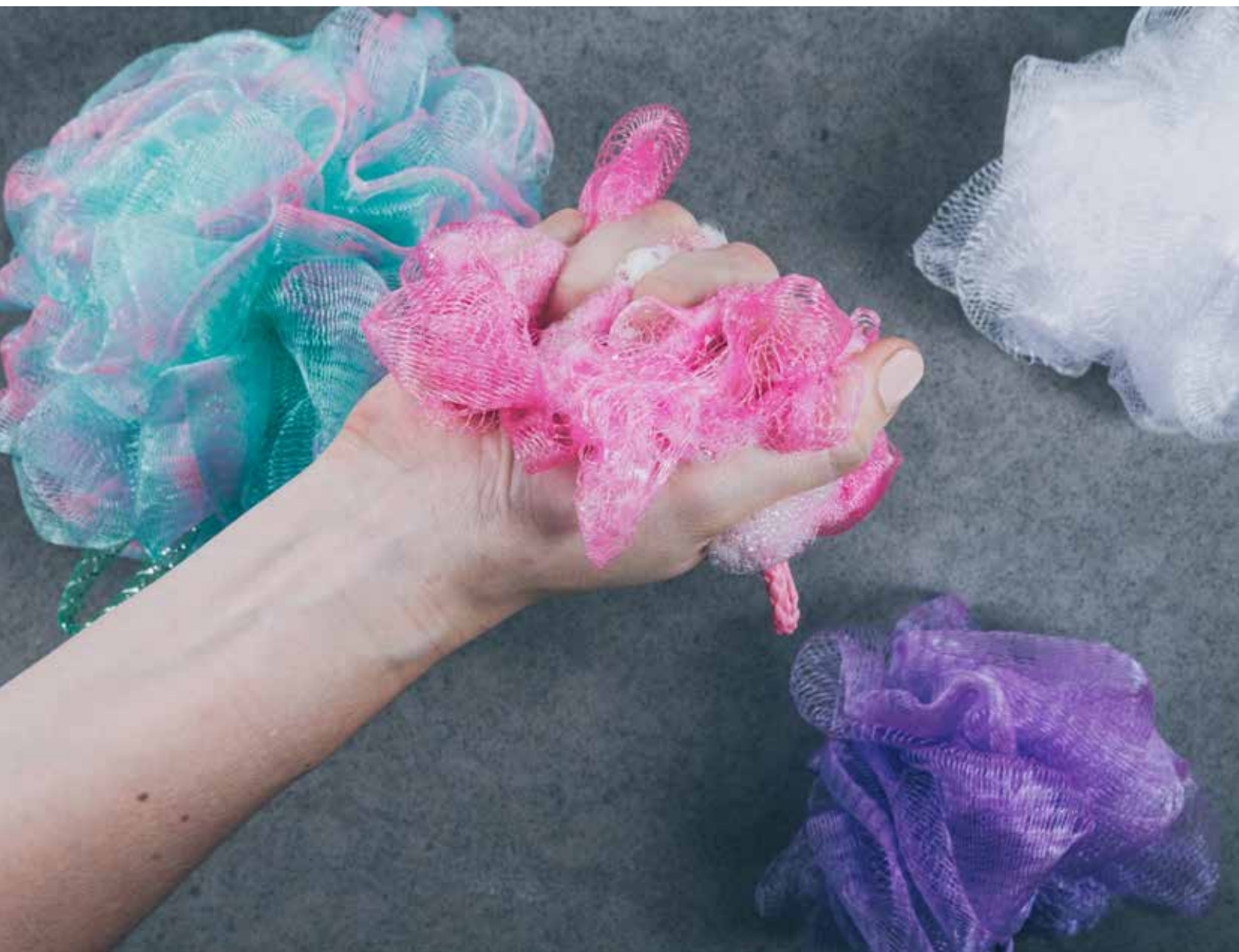
Ce témoignage de considération qu'est le souci de l'intimité et de la sphère privée de la personne

Si on analyse les codes de la nudité sous l'angle du genre ils peuvent également différer dans une même culture. Par exemple un homme torse nu respecte les codes de la nudité alors qu'une femme torse nu ne respecte pas les codes de la nudité. Les codes changeraient donc selon que nous soyons du genre féminin ou masculin ?

Mais qu'en est-il du respect des codes de la nudité dans le cadre professionnel des soignants qui sont confrontés dans leurs activités quotidiennes à la nudité de personnes de l'autre genre ou d'une autre génération ?

Car dans la pratique professionnelle le genre peut influencer la relation soignant-soigné. Cela aboutit parfois au refus de soins d'hygiène, à une opposition de la

« Le respect des codes de la nudité de la personne par le soignant ne constitue-t-il pas un élément socle de la bientraitance ? »



personne qui souffre d'une détérioration cognitive ou bien à un comportement pudique vis-à-vis d'un soignant de l'autre genre.

La connaissance des protocoles de soins et l'application des bonnes pratiques par les soignants sont-elles des fondamentaux suffisants pour que la personne accepte d'«exposer» sa nudité? Cette question se pose tant pour les femmes que pour les hommes, surtout quand ils sont âgés et que leurs codes de la nudité sont inscrits dans leurs relations sociales depuis des décennies.

Le respect des codes de la nudité de la personne par le soignant ne constitue-t-il pas un élément socle de la bienveillance?

On peut aussi s'interroger sur les difficultés, voire les freins du professionnel qui franchit le cercle de l'intimité d'une personne de la génération de ses parents ou de ses grands-parents. Quand la nécessité de réaliser des soins justifie de s'immiscer dans la sphère la plus intime d'une personne, quelle attitude adopter, quels mots prononcer face à la gêne éprouvée alors que la

dignité semble de la sorte bafouée? Comment admettre d'être ainsi nu devant une professionnelle du même âge que sa petite-fille?

Le mot nudité a disparu du lexique des soignants, même s'il a de nombreuses correspondances sémantiques à travers « les soins du corps », « les soins d'hygiène », « les soins primaires » ou alors « les changes ». Le mot est signifiant; son absence ou son effacement dans le lexique professionnel traduit sa perte de sens.

Les protocoles des soins d'hygiène, leur maîtrise technique par les professionnels et l'application des bonnes pratiques ne peuvent être les seules explications à cette occultation des enjeux éthiques du respect de l'autre plus vulnérable encore lorsque sa nudité est livrée au regard de l'autre sans égards, sans protéger sa pudeur et préserver sa dignité. Il nous faudrait reprendre et défendre une approche personnalisée des soins, attentive à ce témoignage de considération qu'est le souci de l'intimité et de la sphère privée de la personne: il conditionne la relation de confiance.

Suis-je encore pour vous un être humain ou uniquement objet de votre activité professionnelle ?

Sandrine Marabeti

Directrice régionale région Ouest, ORPEA

« Ce questionnement donnerait encore plus de sens à votre travail. Je me sentirais considérée comme un être humain et non comme l'application d'un protocole, voire pire, simplement comme objet d'un travail qui doit être effectué en 20 minutes, à la chaîne. »

Je me présente : Louise B., née au siècle passé, en 1928. J'habite dans un EHPAD depuis deux ans. Je suis maintenant une personne âgée dépendante.

Je souhaite vous parler d'éthique mesdames et messieurs les salariés, vous qui œuvrez chaque jour auprès de moi. Qu'est-ce que l'éthique ?

C'est un questionnement sur des valeurs individuelles, collectives, institutionnelles et qui « cherche à dépasser une logique d'action purement technique⁴ ».

Néanmoins, il ne faut pas oublier l'attention que l'on doit me porter.

Qu'est-ce que l'attention ?

Je retiendrais ses synonymes : soin, égard, intérêt.

Si nous parlions de la toilette. Lorsque vous venez « faire ma toilette », comme vous le dites, ne pensez-vous pas que je préférerais que vous vous soyez interrogés auparavant sur l'équilibre qui s'impose entre les « bonnes pratiques » de votre profession de soignant et le respect de la personne que je suis ?

Pour vous, la toilette est un acte de propreté. Pour moi, cela devrait être un moment de détente.

Auparavant, j'aimais m'appliquer de la crème sur le visage, je pouvais sentir ma peau, me masser. Pourquoi aujourd'hui, ne puis-je pas revivre ces moments de plaisir ?

Vous est-il impossible de prendre ma main et d'appliquer la crème avec mes doigts ? Cet acte ne pourrait-il pas être intégré dans « les bonnes pratiques » ?

La prise en soins, que vous souhaitez me consacrer, doit être individualisée en tenant compte de la connaissance de mon histoire, de l'observation de mes mouvements, de mes réactions. Mais également elle doit être envisagée dans une approche collective afin que l'accompagnement soit connu et enrichi par tous.

En effet, cette réflexion collégiale, menée lors de vos réunions pluridisciplinaires, permettrait d'avoir une

cohérence dans la prise en soins pour l'ensemble de l'équipe.

Ce questionnement donnerait encore plus de sens à votre travail. Je me sentirais considérée comme un être humain et non comme l'application d'un protocole, voire pire, simplement comme objet d'un travail qui doit être effectué en 20 minutes, à la chaîne.

La gestion du risque ne veut pas dire qu'il faut priver les personnes âgées dépendantes de leur liberté

Maintenant, abordons la contention qui m'a été prescrite.

Certes, elle a été réfléchie de manière collégiale. Vous l'avez même présentée à ma fille, tutrice, dans le respect de l'information.

Vous allez me dire que vous avez effectué l'analyse bénéfice/risque ; vous avez même inclus ma fille dans cette démarche.

Vous étant questionnés sur le bien-fondé de cette décision vous en concluez que c'est donc une approche éthique. Eh bien non, mesdames, messieurs !

Vous pensez : « Ah ! Cette vieille dame ne sait pas ce qu'elle veut... Normal, elle est vieille, il nous faut donc décider pour elle... » Mais est-ce qu'une femme de 95 ans a la même analyse du bénéfice/risque qu'un groupe de personnes d'une moyenne d'âge de 40 ans qui n'a ni grandi, ni évolué dans le même siècle ? Croyez-vous que cette équipe qui n'a jamais pris le risque de conduire sans ceinture, a la même notion du risque qu'une femme qui s'est déplacée à vélo pendant la guerre ?

La gestion du risque ne veut pas dire qu'il faut priver les personnes âgées dépendantes de leur liberté. D'ailleurs, la privation de liberté et de mouvements n'est-elle pas réservée aux personnes présentant un danger pour la

société? En quoi serais-je un danger? Ah oui, vous allez me dire que je me mets en danger? Mais un danger pour qui? Pour moi? Pour vous? Où est-ce la peur que ma fille porte plainte? Votre réflexion est-elle libre? N'est-ce pas la société moderne ou ma fille qui vous imposent ou induisent le risque zéro?

Si cette pression existe, ne faudrait-il pas en débattre à un niveau institutionnel?

La réflexion sur les soins et sur l'accompagnement est-elle l'exclusive des soignants? Une direction, un animateur, le professeur de gymnastique ne devraient-ils pas prendre part aux débats?

Cette collégialité élargie permettrait d'être à l'écoute de toutes les pensées qui peuvent faire évoluer le débat et d'être force de proposition. La réflexion éthique forgera votre équipe.

Enfin, cette contention qui m'est imposée pour mon bien, au-delà de mon oppression, me mène à des pensées morbides. Cela rajoute à l'idée que j'ai fait mon temps, parfois j'ai des pensées suicidaires. Pourquoi votre seule réaction face à ce risque est-elle de surveiller cette contention? Ne devriez-vous pas vous interroger sur les causes de cette envie de mourir? Vous avez respecté les « bonnes pratiques » et la prescription médicale. Cependant, qui a pris en compte mes souhaits et le sens que je veux donner à ma vie?

Me permettez-vous une question? Quel sens donnez-vous à votre travail? Je croyais que le rôle du soignant était d'accompagner dans le respect du soigné et non, uniquement, au travers de protocoles.

Ce qui est bien et rassurant pour vous, l'est-il obligatoirement pour moi?

Je vous remercie pour le temps passé à me lire.

Accordez-moi une dernière question, qui est *la* question essentielle: suis-je encore pour vous un être humain ou uniquement objet de votre activité professionnelle?

« Ne devriez-vous pas vous interroger sur les causes de cette envie de mourir? Vous avez respecté les "bonnes pratiques" et la prescription médicale. Cependant, qui a pris en compte mes souhaits et le sens que je veux donner à ma vie? »



Pour un management humanisant

Pierre-Olivier Monteil

Enseignant en éthique à l'Université Paris-Dauphine et à l'ESCP Europe, auteur notamment de *La fabrique des mondes communs. Réconcilier le travail, le management et la démocratie*, Toulouse, érès, 2023

« Le sentiment de faire équipe est ferment de fierté et de cohésion, spécialement dans le contexte du soin, si étroitement lié aux valeurs d'entraide confraternelle et humaine. Il forge de l'unité autant que le principe hiérarchique. »

La « culture du résultat »

Un mal-être croissant a envahi le monde professionnel. Le malaise atteint les cadres eux-mêmes, dont il est attendu loyauté et dévouement, mais qui se surprennent à ne plus y croire. On en vient à parler de « grande démission » ou à vanter les charmes du télétravail, comme si le travail sur site était à fuir. Mais le moment est venu de reconsidérer les potentialités positives du travail pour l'épanouissement de chacun. Le management pourrait-il intervenir en facilitateur d'une activité qui humanise ? Cette piste peut s'envisager autour des trois grandes fonctions qu'une entreprise se doit de remplir : produire, coopérer, innover⁵. Elle se justifie d'autant plus dans le contexte des activités de soin qu'une nécessaire continuité est à rechercher entre les valeurs du soin et celles du management des soignants.

L'entreprise a pour mission de produire. Mais, à ce titre, elle s'épuise de la « culture du résultat », qui malmène l'activité de travail, faute d'en comprendre les ressorts. Le management actuel se focalise sur les résultats, au détriment de la démarche dont ils sont issus. Il postule que l'engagement au travail tient à l'appât du gain et semble ignorer la composante « sublimatoire » de l'activité, c'est-à-dire la satisfaction que procure *en elle-même* la manière de surmonter les difficultés. Les conditions de travail peuvent en prendre soin ou, inversement, se révéler « anti-sublimatoires ». Pour l'essentiel, est en cause la possibilité de *bien faire* à ses propres yeux. Quand ce n'est pas le cas, on s'en veut et l'on se punit :

dépression, *burnout*... Car il y va de la construction de soi, le travail modifiant son auteur et façonnant ses savoir-faire, ses manières de voir, sentir, endurer, penser. Réduite à réagir aux signaux extérieurs que sont les résultats, la conscience perd en autonomie et en estime de soi, à mesure qu'elle se comporte en marionnette en faisant sienne la politique du chiffre.

Le management aurait donc intérêt à *s'intéresser de plus près à l'activité* et à relativiser les tâches de gestion par rapport aux missions. À défaut, professionnels et managers ne pourront se reconnaître, les uns parlant métier, les autres tableaux de bord. C'est particulièrement le cas dans le monde du soin, où l'activité des professionnels nécessite de singulariser leur geste pour l'ajuster à la singularité de chaque patient, ce qui entraîne des variantes qui déjouent les indicateurs standards. Ces derniers, en effet, ne permettent pas d'en rendre compte, quand ils ne les interprètent pas comme des erreurs. De plus, la logique du mérite pousse à donner de soi *en vue* de recevoir en retour, ce qui ne va pas sans cynisme. La pression doit donc s'alléger, pour donner cours à des attitudes consistant à donner *parce qu'on a reçu*, par gratitude à l'égard de ces dons dont nous profitons sans les mériter : talent, vocation, esprit d'équipe... Rien ne justifie que la passion du métier soit réservée à une minorité. Au fond, l'agir de tout un chacun ne répond-il pas au don d'être né ?

Fédérer les énergies pour faire de l'unité

Manager implique de fédérer les énergies pour faire de l'unité (souci de la hiérarchie) avec de la diversité (réalité de la coopération). Mais le rapport hiérarchique se traduit souvent par cette forme d'évitement du face-à-face qu'est le management par des dispositifs anonymes : procédures, protocoles... Dissimulé, le pouvoir se prive ainsi de l'opportunité de *faire autorité*. Un manager peut acquérir auprès de son équipe le crédit qui fera sa légitimité en adoptant une posture soucieuse d'œuvrer à l'essor des collaborateurs. Mais cela demande du temps et de la proximité pour se comprendre par un dialogue de personne à personne, en référence aux valeurs du métier. C'est pourtant ce que l'urgence chronique, le management à distance, ou le primat de la gestion tendent à dissuader. Par ailleurs, les dispositifs s'attachent à individualiser le sort de chaque salarié, comme pour l'isoler. Pourtant, le sentiment de faire équipe est ferment de fierté et de cohésion, spécialement dans le contexte du soin, si étroitement lié aux valeurs d'entraide confraternelle et humaine. Il forge de l'unité autant que le principe hiérarchique. Ce dernier aurait tout intérêt à *s'articuler avec la coopération informelle*, au lieu de s'y opposer.

Intervenir en pédagogue de la coopération

La « résistance au changement » est une idée fautive, car les professionnels ne cessent d'innover pour déjouer les imprévus que le réel leur oppose dans le travail. C'est le sens même du savoir-faire soignant que de mobiliser des

5— Je résume ici à grands traits mon ouvrage, *La fabrique des mondes communs. Réconcilier le travail, le management et la démocratie*, Toulouse, érès, 2023., dans la collection « Espace éthique », en février 2023.



compétences d'ordre général tout en y introduisant des écarts, voire des exceptions, afin de mieux les appliquer dans un contexte à chaque fois spécifique. Cette illusion d'une préférence pour l'habitude et d'une aversion au risque a cependant la vie dure car elle permet sans doute d'« expliquer » par avance les réticences au changement imposé. Or toute innovation n'est acceptée que si elle ne heurte pas brutalement les représentations en vigueur. Ainsi, un changement rationnel peut ne pas être raisonnable. Il faut donc interroger un certain volontarisme managérial et son intention farouche

d'imprimer sa marque. Ce désir révèle la prétention de faire table rase, comme pour affirmer son existence, et le besoin impérieux d'aboutir, comme pour défier l'inachèvement de nos vies. Repenser le changement pour mieux le conduire renvoie ainsi à notre rapport au temps, vécu en ennemi ou en allié.

Ainsi, l'efficacité bien comprise invite le management à intervenir en pédagogue de la coopération et en autorité reconnue renonçant à diriger par la carotte et le bâton. De la sorte, se feraient jour dans la sphère professionnelle des apprentissages qui préparent au rôle de citoyen.

« C'est le sens même du savoir-faire soignant que de mobiliser des compétences d'ordre général tout en y introduisant des écarts, voire des exceptions, afin de mieux les appliquer dans un contexte à chaque fois spécifique. »

Étude clinique

Gestion de l'agressivité entre résidents et de ses conséquences en EHPAD

Philippe Balard

Expert gériatre, département international,
groupe ORPEA

Éric Villamaux

Médecin coordonnateur,
La Bastide des Cayrons (06), ORPEA Résidences

Description de la situation

Madame G., 77 ans, est en fauteuil roulant et ne se déplace pas seule ou alors sur quelques mètres. Elle présente des troubles cognitifs dans le cadre d'une maladie de Parkinson avec parfois opposition aux soins et hallucinations auditives. L'équipe a l'impression que les troubles observés sont plus psychiatriques que secondaires à une démence. Elle tient des propos et fait des gestes agressifs si un autre résident vient à proximité d'elle. Elle est GIR 2 et son MMS est évalué à 14 en août 2022. Elle reste selon l'équipe «relativement adaptée», et joue aux dames par exemple. Elle n'est pas en unité de soins Alzheimer (USA) car une «fugue» n'est pas possible (pas de déambulation) et les troubles du comportement sont relativement bien gérés par l'équipe.

Il y a peu de temps, cette patiente a renversé madame R., une dame de 100 ans qui est passée à proximité de madame G., et qui, suite à la chute, a présenté une fracture du col fémur. Celle-ci, transportée aux urgences a été refusée pour la chirurgie. Elle est maintenant grabataire avec des douleurs difficilement gérables et probablement une espérance de vie réduite.

Les familles ont été prévenues et il n'y a pas eu d'incidence juridique ou de plainte pour l'instant.

Devant cette problématique l'équipe de l'EHPAD s'interroge car elle craint que ce type d'épisode ne se reproduise avec madame G. Comment les prévenir? Doit-on proposer un traitement par neuroleptique plus fort? L'équipe n'est pas pour une rupture de contrat même s'il existe une dangerosité potentielle. Par ailleurs l'équipe se sent culpabilisée vis-à-vis de madame R. dont la qualité de vie est très détériorée.

Première discussion

Son médecin décide de nous faire part de ce cas aux fins d'analyse et de conseils.

Un premier tour de table est réalisé pour demander si les participants souhaiteraient avoir des informations supplémentaires.

— Madame G a-t-elle été en consultation de géro-psycho-geriatrie? *Non, par contre elle est suivie par un neurologue lequel prescrit des médicaments psychoactifs*

— Madame G. a-t-elle passé un NPI-ES ou une évaluation de type Cohen-Mansfield (tests d'évaluation des troubles du comportement)? *Non*

— Quel est le traitement de madame G.? *Elle prend des médicaments psychoactifs dont des anxiolytiques, antidépresseurs et des neuroleptiques (médicaments utilisés en psychiatrie).*

— Ce jour y avait-il une prise en charge non médicamenteuse spécifique pour elle? *Non, pas à ce moment, les résidents étaient dans le salon après le repas en attente d'être ramenés en chambre.*

— Peut-on considérer qu'il s'agit d'un accident ou d'un acte délibéré d'agressivité? *Oui, un acte catégoriquement délibéré (ne supporte pas que l'on entre dans son « espace vital » sauf concernant la résidente avec laquelle elle joue aux Dames).*

— Au moment où la chute s'est produite, y avait-il une surveillance de la part des soignants? *Oui, présents dans la salle mais trop loin d'elle pour prévenir la chute de madame R.*

— Les deux protagonistes sont-elles sous tutelle? *Madame G est sous habilitation familiale.*

— A-t-on des informations sur le refus des chirurgiens à opérer madame R.? *Elle a été refusée par les anesthésistes.* Pour résumer, madame G n'a pas eu de consultation de géro-psycho-geriatrie, elle n'a pas eu de NPI-ES ou autres tests d'évaluation des troubles comportementaux, la résidente est sous psychotropes dont un antidépresseur suite à des antécédents de dépression et une symptomatologie dépressive constatée dans l'établissement

(traçabilité du médecin traitant), elle ne bénéficiait pas de plan de soin avec thérapie non médicamenteuse au sens strict de la définition. L'équipe pense à un acte délibéré d'agressivité; au moment de la chute, des soignants étaient présents dans la salle commune mais trop loin pour intervenir immédiatement. Les 2 résidentes ne sont pas sous tutelle, et enfin il n'y a pas d'information particulière sur le refus des anesthésistes à opérer.

Ce cas est étudié selon le questionnaire habituel

Ce cas comporte-t-il une problématique médicale, juridique, culturelle, éthique, technique...?

Identification de la ou des principale(s) problématique(s) éthique(s);

Principes éthiques concernés: humanité, respect, autonomie, vérité, intimité,

Recommandations et conseils:

– Suivi: ...

– Conclusion: l'analyse de ce cas apporte-t-elle des éléments utiles à notre pratique courante?

1. Ce cas a une dimension médicale, aussi bien pour madame G. que pour madame R.

• 1.1. Madame G.

– Il est important de distinguer si les troubles du comportement sont liés à la démence parkinsonienne ou à une affection psychiatrique (hallucinations), car dans ce deuxième cas la prescription de neuroleptiques serait à reconsidérer en termes de doses, les hallucinations étant très anxiogènes et pouvant aggraver une agressivité.

– Il n'y a pas eu d'évaluation des troubles du comportement (type, fréquence, analyse...), ce qui aurait peut-être permis de mieux anticiper le risque d'agressivité. Ce comportement était habituel et connu mais sans gravité jusqu'alors.

– Le traitement est à revoir; l'antidépresseur est-il vraiment utile? La symptomatologie dépressive est-elle toujours présente? Faut-il l'arrêter, le diminuer ou l'associer à un anxiolytique plus fort? Là encore l'antidépresseur pourrait aggraver une agressivité latente. La proposition a été tracée à l'attention du médecin traitant mais sans réponse ni modification de sa part nous informe le médecin. Les neuroleptiques sont-ils à bonne dose au vu de la persistance des hallucinations?



« La prévention des troubles du comportement et/ou de leurs conséquences est fondamentale pour prévenir la survenue d'événements indésirables graves. »

— Il n'y a pas de thérapies non médicamenteuses au sens réel du terme : choix des activités, évaluation avant et après, programmation, efficacité sur l'humeur... Elle joue aux Dames mais à visée occupationnelle. Pour résumer, les troubles du comportement n'ont pas été suffisamment pris en compte et prévenus : suite aux conséquences, cette chute avec fracture mériterait un CREX (Comité de retour sur expérience).

1.2. Madame R.

— Le refus des chirurgiens et/ou des anesthésistes d'intervenir sur madame R. doit être motivé ; il condamne en effet la résidente à être grabataire c'est-à-dire à des complications douloureuses, une qualité de vie détériorée et un décès rapide. La tendance actuelle gériatrique est d'opérer, même en cas de risque majeur de complications fatales.

— L'observation nous dit que la douleur est difficile à prendre en charge. Il faut sûrement aller plus loin dans cette direction : évaluations fréquentes, évaluation avant et après administration d'antalgiques, massages et mobilisations passives, prévention des positions vicieuses, appel à l'équipe mobile de soins palliatifs... Le plan de soins a-t-il été revu en ce sens ? Le médecin nous dit que tout cela a été fait.

2. Ce cas a une dimension juridique : on peut identifier un agresseur et une victime

— Madame G. a une responsabilité (civile voire pénale) dans la chute de madame R.

— Les assurances civiles des résidents sont-elles à jour ?

— Est-ce un accident ou un acte volontaire délibéré visant à faire tomber ? Quelle en est l'intentionnalité ? A priori aux dires de l'équipe il s'agirait un acte d'agressivité. Sur quelles argumentations peut-on l'établir ? Faut-il prévenir la police ? L'agence régionale de santé (ARS) ? Le médecin nous indique qu'une fiche d'événement indésirable grave a été envoyée à l'ARS.

— La responsabilité de l'établissement et donc de son directeur est engagée : « Le résident est en droit d'être en EHPAD dans un lieu sécurisé » : cela s'impose pour les établissements de santé ou médico-sociaux. L'ARS pourrait reprocher au directeur : « Madame R. était agressive, qu'aviez-vous mis en place comme mesures pour éviter toutes les conséquences d'une agression ? »

3. Ce cas a une dimension éthique

3.1. Madame G.

— Le principe d'autonomie : cette résidente en raison de ses troubles du comportement devrait être accueillie en unité de soins Alzheimer (USA), tenant compte du fait qu'elle présenterait les mêmes risques à l'égard de tiers en USA ou hors USA. Sa liberté d'aller et venir au sein de la résidence serait dans ce cas entravée.

— Le principe de vigilance : si la présence de soignants à proximité était bien réelle, la surveillance de madame G. n'a pourtant pas été suffisante alors qu'on la savait agressive.

L'équilibre à viser entre deux principes – celui de ne pas nuire à autrui et la liberté d'aller et venir – suscite un arbitrage délicat lorsque le respect de l'autonomie individuelle entre en conflit avec les responsabilités assumées au regard d'une collectivité, d'autant plus lorsqu'elle est composée de personnes en situation de vulnérabilité.

3.2. Madame R.

— Le principe de non-malfaisance : elle a été agressée alors qu'elle devait être protégée de tout acte nuisible.

— Le principe de bienfaisance : à la suite de sa fracture et de sa perte d'autonomie une attention particulière doit lui être accordée.

— Le principe de proportionnalité et/ou la notion d'obstination déraisonnable : sa fracture n'est pas opérée : le risque opératoire était-il disproportionné au regard de son évolution vers un état de dépendance totale, voire de limitation de la durée de son existence ? Si l'équipe médicale avait opté pour une intervention, aurait-on ou lui reprocher une obstination déraisonnable ?

4. Recommandations tirées de cette étude de cas

– Prévenir: la famille, la police (main courante); l'ARS et la direction régionale groupe ont été tenus informés selon les procédures en vigueur.


– Concernant madame G.: elle a été transférée en USA; préconisation d'une consultation de géro-psycho-geriatrie et d'une nouvelle consultation neurologique, d'un bilan des troubles du comportement, d'une révision du traitement (antidépresseur et neuroleptiques), de l'implémentation de thérapies non médicamenteuses. Il a été recommandé de contrôler l'effectivité d'un contrat d'assurance civile, de renforcer les conditions de prévention de ce type de risques, d'assurer une parfaite traçabilité des événements dans le dossier de soins.

– Concernant madame R.: élaboration d'un nouveau plan de soins précisant ses besoins et les objectifs. Préconisation d'une prise de contact avec les chirurgiens/anesthésistes pour reconsidérer la récusation à l'intervention; vigilance renforcée à la prévention de la douleur et à son confort de vie.

5. Conclusion : ce qu'apporte l'analyse de ce cas dans notre pratique

Ce cas nous montre que la prévention des troubles du comportement et/ou de leurs conséquences est fondamentale pour prévenir la survenue d'événements indésirables graves. L'agressivité entre résidents est un phénomène fréquent et il ne faut pas le banaliser. La formation des soignants à la gestion des troubles du comportement constitue à ce titre un levier pour la prévention. Les réunions pluridisciplinaires hebdomadaires également, car elles permettent de reconsidérer les plans de soins concernant les résidents agressifs et d'implémenter des thérapies non médicamenteuses. Encore faut-il pouvoir bénéficier des compétences et de la disponibilité d'un personnel stable et formé pour viser ces bonnes pratiques.





*« Être vulnérable,
et l'accepter, c'est être
humain et rencontrer
ainsi l'humanité
de la personne que
l'on soigne. »*



Point de vue

Témoigner de la vulnérabilité du médecin

Nathaniel Scher

Oncologue radiothérapeute, Institut
de radiothérapie Hartmann (92)

*« Se savoir vulnérable, c'est aussi
comprendre la valeur pour l'autre
de nos facultés de sollicitude et
d'empathie. »*

Accueillir avec empathie la singularité de l'autre dans l'expérience de la maladie grave

En ce matin ensoleillé du 10 janvier, j'arrive à l'Institut de cancérologie pour entamer, comme tous les mardis, une journée de consultations. Installé dans une salle de consultation je reçois une nouvelle patiente dont j'ai lu attentivement le dossier la veille ; une jeune femme de 36 ans venant me consulter pour la prise en charge et le traitement d'un cancer du sein avancé.

Du ton chaleureux, assuré et le plus professionnel qu'on m'ait appris, je l'accueille mais me heurte d'emblée à un visage fermé dont je pressens aussi l'immense angoisse.

Je l'invite à s'asseoir en face de moi. Les bras croisés, en retrait, les yeux mouillés, elle commence par affirmer sèchement que « la médecine est un échec » et enchaîne avec une question : « Qu'allez-vous m'apporter de plus ? » Je lui réponds calmement que nous allons essayer de trouver une solution mais qu'il faut d'abord que l'on fasse connaissance.

Je débute l'interrogatoire et comprends progressivement que les différents traitements proposés jusqu'à maintenant, bien qu'indiqués pour son cancer, n'avaient pas permis d'obtenir les résultats attendus et de plus lui avaient fait subir les pires effets secondaires : ils entraînaient sa qualité de vie au quotidien ainsi que sa vie de femme.

Je me sens désarmé face à sa détresse et à son histoire. Un des aspects humains difficiles dans l'exercice de la cancérologie est le décentrement de soi : comment comprendre ce que la personne peut vivre, ressentir quand on n'est pas touché soi-même par la pathologie, et quand on n'a pas partagé un même vécu ? Comment s'interdire de transférer sur le patient nos propres réactions ? Bref, comment accueillir avec empathie la singularité radicale de l'autre dans l'expérience de la maladie grave ?

Le médecin ne peut manquer d'être renvoyé de façon complexe à sa propre vulnérabilité : il n'est pas détenteur d'une omniscience, encore moins omnipotent. Mais surtout il sait l'infinie distance qui le sépare de la personne malade qui sollicite ses soins.

Ce matin-là je me réfugie sur mon écran d'ordinateur et fais mine de consulter ses examens d'imagerie pour mieux comprendre. Tétanisé, je tente de faire bonne figure, de rester maître de la situation, mais je me sens impuissant et vulnérable. Il faut toutefois agir, car la personne en souffrance ce n'est pas moi mais cette personne face à moi.





Que faire de cette vulnérabilité que tout médecin doit ressentir et éprouver ? Il ne s'agit non pas de la nier, de la refouler, mais d'en faire une force, car ce à quoi on est alors sensible c'est à la tessiture même de la vie sensible, à la source de notre humanisme. Être vulnérable, et l'accepter, c'est être humain et rencontrer ainsi l'humanité de la personne que l'on soigne.

Il convient évidemment de trouver la bonne distance en acceptant ce sentiment qu'il ne faut pas redouter, mais apprendre à dominer. Si on se laisse submerger par la souffrance de nos patients, nous ne sommes plus alors en capacité de le soigner. Mais si on la nie, comme pour s'en protéger, notre exercice perd en humanité.

Ce jour-là je n'ai pas pu contenir mes larmes. J'y ai d'abord vu un aveu de faiblesse. Pourtant c'est ce qui m'a permis d'établir un lien avec cette femme. J'ai compris que l'expérience de ma propre vulnérabilité me permettait d'établir une relation d'humanité avec elle.

Consentir à ne pas être invulnérable

La relation de soin n'est pas un sport de combat. Et pourtant elle expose à la souffrance, à l'altération voire à la disparition. Autant de blessures et de peurs dont cette

patiente porte les traces. Nous sommes dans le registre du combat, un combat qui ne se joue pas entre elle et moi, son médecin, mais plutôt entre nous et sa maladie, en chacun de nous avec la conscience d'être sans armure. Or être sans armure ne signifie pas être défait, sans défense, sans ressources ou sans moyens. C'est au contraire, se retrouver avec lucidité et selon ce que l'on est aux côtés de ses patients, prêt à en découdre avec la maladie et à faire front avec eux.

Il faut consentir à ne pas être invulnérable afin d'ajuster davantage la relation de soin à la situation immédiate. Il est pourtant parfois difficile d'exprimer la compassion nécessaire qui témoigne de notre proximité avec la personne malade : l'écouter, l'informer et l'aider tout en se préservant afin de ne pas être entravé par l'émotion et de se maintenir dans son rôle de soignant. À exprimer sans prudence sa propre vulnérabilité on risque de perdre en crédibilité et d'apparaître fragile alors que la personne a besoin de nous faire confiance pour s'en remettre à nous dans des choix vitaux. Comment gérer ma vulnérabilité, qu'en faire ?

Je me rappelle d'une lecture récente. Emmanuel Levinas évoque cette expérience fondamentale qui nous saisit



lorsque nous ressentons le dénuement et l'extrême vulnérabilité d'un visage ; vulnérabilité qui nous prend en otage dans le sens où nous sommes assignés à une responsabilité à l'égard de la vie de l'autre.

Je reprends mon analyse du dossier médical de cette femme. Je revois scrupuleusement chaque phase de la stratégie thérapeutique, chaque séquence de traitement, chaque dose afin de dresser un tableau complet de l'histoire de sa maladie. Je constate les limites de la médecine qui n'a pas su, jusqu'à maintenant, empêcher l'évolution de sa maladie et ni soulager ses symptômes. Le résultat de l'analyse génétique de la tumeur fait apparaître que cette patiente pourrait bénéficier d'un traitement dont l'autorisation de mise sur le marché est récente et qui a montré dans cette situation précise des bons résultats et une bonne tolérance. Je lui explique longuement le bénéfice de ce traitement et ses potentielles limites. J'argumente clairement son intérêt et essaie de répondre à l'ensemble de ses questions et craintes avec empathie. Je lui propose enfin un parcours de soins à l'Institut Rafael afin de l'accompagner, de ne pas prendre en charge que sa maladie mais sa santé dans une approche globale.

À la fin de la consultation, cette femme accepte ces différents traitements. Son visage est apaisé et je la sens combative. Elle me dit qu'elle souhaite commencer ce traitement dès que possible et rencontrer les équipes de soins. Je la raccompagne en concluant par quelques mots dont je ressens profondément la signification : « Nous sommes avec vous et allons tout mettre en œuvre pour vous... » Je referme la porte, retourne m'asseoir et prends quelques minutes pour me remettre de cette consultation éprouvante et révélatrice de ma vulnérabilité. Je me dis que la reconnaissance de ma vulnérabilité ne doit pas être entendue comme une impuissance ou comme un échec, mais plutôt comme l'exigence d'une position équilibrée que je définirais comme une position du juste milieu. Un juste milieu entre l'impuissance qui empêche l'action et la puissance du soignant qui permet d'assumer une décision justifiée, certes parfois complexe mais à visée salvatrice.

Se savoir vulnérable c'est aussi comprendre la valeur pour l'autre de nos facultés de sollicitude et d'empathie.

« La vieillesse nous rend d'abord incapable d'entreprendre, mais non de désirer. » Marcel Proust

« Ce qu'il y a de plus profond en l'homme, c'est la peau. » Paul Valéry







Regards sur
notre vieillesse
et l'inclusion
sociale



Le visage parle Éloge de la vieillesse

Danielle Cohen-Levinas¹

Philosophe, professeure à l'Université Paris-Sorbonne, responsable du « Collège des études juives et de philosophie contemporaine – Centre Emmanuel Levinas », chercheure associée aux Archives Husserl de l'ENS-CNRS de Paris

« On peut toujours se retrancher derrière des expressions nobles, telles que l'éthique pratique, ou l'éthique du grand âge, il n'en est pas moins vrai que l'indifférence au grand âge, quand celui-ci devient un peu trop encombrant, n'épargne pas l'éthique. »

Prendre la mesure du lien intergénérationnel qui unit les âges du temps

Non, la vieillesse n'est pas un naufrage. La question ici invoquée est sans égale. Elle touche au plus près à ce que nous pourrions appeler un fait de société majeur, voire tragique, dont aucun de nous ne sort indemne, que nous soyons médecins généralistes, gériatres, soignants, aidants, familles, bénévoles, simples témoins ou citoyens. Est-il bien certain que nous sachions quoi faire de ce que d'aucuns appellent « les vieux » ? Certes, nous savons tenir des discours éminemment altruistes ; ériger la question du « juste » soin en système. Nous savons également attiser la fibre humaniste et nous draper dans la dignité d'une moralité bien-pensante qui se préoccupe de mettre en place les conditions de possibilité pour protéger le Grand Âge. Certes, les institutions dites EHPAD (quel mot disgracieux !) ne sont pas en reste, et il faut saluer le dévouement des aides-soignants et des infirmiers qui sont les premiers exposés dès lors que la machine institutionnelle s'enraye, ne fait plus face et ne parvient plus à dissimuler ses dysfonctionnements, voire ses scandales parfois révélés par l'opinion. La palette est grande en matière de dysfonctionnement, du simple manque notoire de personnel, à la maltraitance restée impunie. Mais a-t-on bien pris la mesure de ce que signifie être vieux, seul, sans défense et soumis à la volonté sans partage du regard de l'autre, de tous les autres ? On peut toujours se retrancher derrière des expressions nobles, telles que l'éthique pratique, ou

« La relation avec une personne qui semble ne plus communiquer et qui semble avoir perdu tout repère élémentaire ne transite pas par des relations dites de réciprocité, mais par des relations de proximité, par le toucher, par la présence. »

l'éthique du grand âge, il n'en est pas moins vrai que l'indifférence au grand âge, quand celui-ci devient un peu trop encombrant, n'épargne pas l'éthique. Cette indifférence, au nom de l'éthique, revêt des allures de déshumanisme. Et plus les discours fleurissent, plus le déshumanisme s'accroît. Par déshumanisme, j'entends les discours et les comportements officiels qui tendent à instaurer un doute quant au fait que la vulnérabilité radicale, qui est le propre de la grande vieillesse, appartient à une espèce d'humanité dont il n'est plus certain qu'elle soit encore digne de ce nom. Être vieux signifierait alors être retranché du genre humain, c'est-à-dire de la société. Cela désignerait une méta humanité parallèle à l'humanité. Bref, cela signifierait le cauchemar dans lequel notre société risque de tomber si elle ne prend pas la mesure du lien intergénérationnel qui unit entre eux les âges du temps.

La vieillesse nous fait face

S'agit-il d'une peur de reconnaître, dans celle ou celui qui a parfois perdu jusqu'à la mémoire des noms et des visages, une fissure dans l'être soumis à la tyrannie du temps – ce que les spécialistes désignent par l'expression « processus de vieillissement » ? Angoisse devant ce qu'Emmanuel Levinas appelait la « peau à rides », cette peau qui demain sera peut-être la nôtre ? La vieillesse nous fait face. Nous nous efforçons de lui répondre, mais en définitive, nous détournons le regard, parce que l'altérité altérée de la peau à rides exige de nous une responsabilité incomparable, qui signifie que nous ne sommes jamais quitte envers les vieilles personnes. Alors nous nous dérobons, et la première des dérobades, la plus légitime, consiste à objectiver les symptômes de la vieillesse, à évaluer la grande vulnérabilité, à distribuer des diagnostics tous aussi irréversibles les uns que les autres, au point que le sujet concerné se voit comme sommé de se retrancher dans le mutisme ou

le soliloque, quand ce n'est pas d'aphasie qu'il souffre ou de paralysie de la parole. Pour autant, ce n'est pas parce qu'une personne atteinte de dégénérescence ou de troubles cognitifs majeurs ne reconnaît plus son entourage que son entourage ne la reconnaît plus. Ce n'est pas parce qu'elle n'est plus *comme avant*, qu'elle a cessé d'être et d'exister ou qu'elle est passée du statut de sujet éprouvé à celui d'objet usé qui attend son heure : l'heure où l'horloge cessera de battre.

Si la vieillesse incarne ce moment de la vie où la subjectivité se retire en son for intérieur, il n'en est pas moins vrai que jusqu'à son dernier souffle, et en dépit des altérations que le corps et le psychisme endurent implacablement, la peau à rides, en sa nudité absolue, nous fait signe et nous oblige. La relation avec une personne qui semble ne plus communiquer et qui semble avoir perdu tout repère élémentaire ne transite pas par des relations dites de réciprocité, mais par des relations de proximité, par le toucher, par la présence, par la voix. Si la bouche n'est plus apte à communiquer par la parole, le visage parle (Emmanuel Levinas), tout autant que la peau à rides. Et même si ce qu'il dit est inaudible et inintelligible, même s'il n'est plus apte à délivrer un message, nous nous devons d'accueillir ce visage ; nous nous devons de lui répondre. Dès lors, il nous paraît urgent et nécessaire de (re)penser l'éthique depuis la question névralgique de la vieillesse et non pas l'inverse.





L'aventure de vieillir

Marie de Hennezel

Psychologue et écrivain, auteure notamment de *L'aventure de vieillir*, Paris, Robert Laffont Versilio, et de *L'adieu interdit*, Paris, Plon

« J'ai acquis la conviction que cette parole libérée montre que la vieillesse n'est pas un naufrage mais est un dévoilement. Un dévoilement de l'intériorité, de la vérité la plus intime et la plus profonde de chacun. »

Le désir d'aller à l'essentiel

« Vieillir est une inconnue. Tout se délite, et en même temps s'ouvre un espace de grâce. »

La parole de cette vieille femme de plus de 90 ans, entendue il y a quelques mois, traduit bien ce qu'il en est du vieillir. Un véritable paradoxe, que Victor Hugo décrivait ainsi : « Je ne vieillis pas, au contraire, c'est d'ailleurs à cela que je sens l'approche de la mort. Mon corps décline, ma pensée croît, dans ma vieillesse il y a une éclosion. » Témoin, depuis quinze ans, de la parole de personnes âgées autonomes de 80 à 100 ans invitées à parler de ce qu'elles vivent de spécifique, j'ai acquis la conviction que cette parole libérée montre que la vieillesse n'est pas un naufrage mais est un dévoilement. Un dévoilement de l'intériorité, de la vérité la plus intime et la plus profonde de chacun.

Celui qui vieillit sait qu'il va mourir dans un avenir plus ou moins proche. Cette pensée de sa finitude est là en permanence. Non comme une angoisse, mais comme une conscience qui renvoie chacun au sens de sa vie. Cette pensée de la mort n'est d'ailleurs pas incompatible avec le désir de vivre encore. Mais elle donne à ce désir une tonalité particulière. Le désir d'être libre. Le désir de parler vrai. Le désir d'aller à l'essentiel.

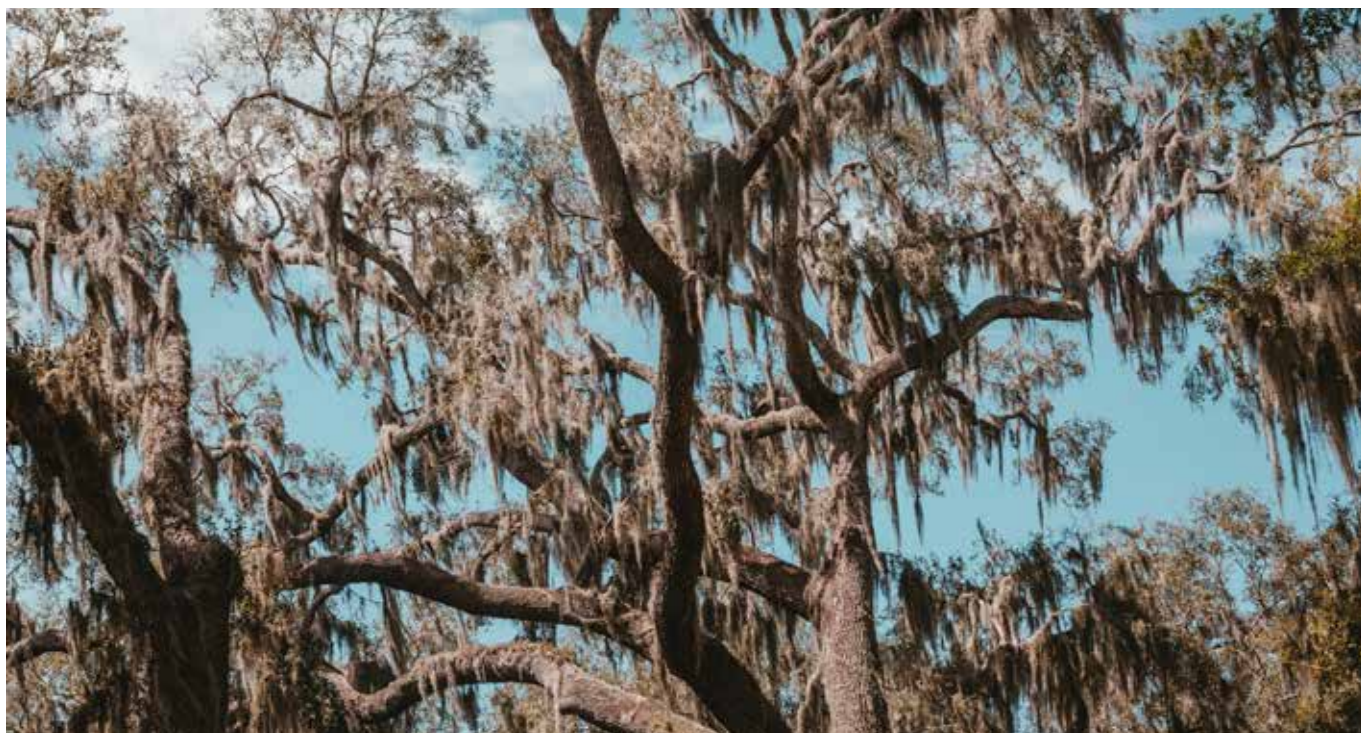
Encore faut-il que la parole soit rendue aux personnes âgées et qu'elles puissent témoigner de ce que le philosophe Robert Misrahi, âgé de 98 ans, nommait il y a quelques années « une conversion de l'esprit² ». Au lieu de « saisir sa vieillesse comme déchéance, isolement et fin, le désir-sujet peut désormais se percevoir comme le mouvement serein et fécond d'une nouvelle vie ».

Robert Misrahi n'hésitait pas à dire à l'époque où il écrivait cela, qu'au lieu d'investir tant d'énergie dans les animations, dans des flonflons et des semblants de fête qui ne visent qu'à combler l'ennui d'un temps vide et passif, mieux vaudrait inviter les personnes âgées à voyager en esprit, penser leur vie, écouter de la musique, écrire, contempler, découvrir des œuvres d'art, marcher, méditer, libérer une créativité enfouie. Bref les inviter à vivre. « Le grand âge, s'il est converti à la vie, peut fort bien faire du présent une jouissance³ » écrivait-il.

N'est-il pas temps de se réveiller, de réaliser le désastre annoncé ?

Comment et pourquoi a-t-on si longtemps ignoré cela, pour ne présenter le vieillir que sous son jour déficitaire et incapacitaire, comme un naufrage final, au lieu de percevoir que vieillir est une chance. Car vieillir permet d'explorer les contre-valeurs de la société. Comme le disait Jean Paul Delevoye⁴ lors d'un colloque en 2012 : « Votre rôle dans la société tient à ce que vous transmettez. Or vous explorez ses contre-valeurs. Ce sont ces valeurs-là, auxquelles notre modernité n'attache

« Nous sommes nombreux à penser qu'il est de la responsabilité de la société de s'intéresser à ce monde intérieur de nos plus âgés. De leur permettre de parler de ce qu'ils vivent de fécond, d'intéressant, d'heureux, au lieu de les infantiliser. »



pas d'importance que vous devez défendre. Parce que vous les vivez. Et notre monde en a besoin.» Présente à ce colloque, je l'ai entendu les énumérer : la fragilité dans un monde qui valorise la force, la lenteur dans un monde qui valorise la vitesse, la disponibilité dans un monde qui valorise la sur-occupation, le plaisir de la rencontre dans un monde où les rapports humains sont régis par le pouvoir sur les êtres et les choses, le temps libre dans un monde où le temps est contraint, la douceur, la bienveillance, la confiance en soi, dans un monde si dur, enfin l'être, dans un monde du faire. Pourquoi cette réalité est-elle occultée ? Pourquoi s'intéresse-t-on si peu à ce que vivent les vieux dans le secret de leur intériorité, et qu'ils pourraient transmettre ? Notre société âgiste aurait-elle intérêt à ce que l'image de la vieillesse reste peu enviable ? À ce que les futurs vieux qui vont arriver très nombreux dans le grand âge dans quelques années (30 % de la population) soient si tristes et désespérés qu'ils songeront à mettre fin à leurs jours pour échapper à un vieillir indigne, solitaire, et absurde ? Est-ce le sens de l'abandon de la loi Grand Âge et de son remplacement par le projet d'une loi sur l'aide active à mourir ? N'est-il pas temps de se réveiller, de réaliser le désastre annoncé ? La génération vieillissante des babyboomers considère en tous les cas qu'il est de sa responsabilité de refuser

l'image de décrépitude liée à la vieillesse. C'est une génération consciente et responsable. Elle se donne les moyens de prévenir autant que possible la perte d'autonomie qu'elle redoute. Elle réfléchit à inventer un nouvel art de vieillir qui ne soit pas une façon pathétique de s'accrocher à sa jeunesse, mais l'ouverture d'un « nouveau cycle inscrivant la vieillesse dans un nouveau devenir que l'on ne soupçonnait pas. Comme l'écrit si bien Paule Giron⁵, âgée de plus de 90 ans, ce que lui apporte sa longévité « c'est qu'elle n'en finit pas de devenir ». Nous sommes nombreux à penser qu'il est de la responsabilité de la société de s'intéresser à ce monde intérieur de nos plus âgés. De leur permettre de parler de ce qu'ils vivent de fécond, d'intéressant, d'heureux, au lieu de les infantiliser, de les considérer comme des corps à soigner, des bouches à nourrir, des esprits à endormir, en les plaçant pendant des heures devant des écrans de télévision.

2– R. Misrahi, « Conversion et temps vécu », dans *Penser le temps pour lire la vieillesse*, Paris, Fondation Puf, 2006.

3– *Ibid.*

4– Lors d'un colloque « Les seniors, une chance pour la France », 19 et 20 novembre 2012, Conseil économique, social et environnemental.

5– P. Giron, *Vieux et debout !*, Paris, éditions In Press, 2017.

Qu'attendons-nous de nos concitoyens âgés ?

Michel Billé

Sociologue, auteur notamment
de *La tyrannie du « Bien vieillir »*, avec Didier Martz,
Toulouse, érès, coll. « L'âge et la vie », 2018

« On pose rarement les questions relatives à l'accompagnement de nos concitoyens âgés en ces termes de réciprocité. »

Toi qui me regardes vieillir qu'attends-tu de moi ?

« Tu te rends pas compte grand-père mais ça se voit que t'es vieux ! » Le petit bonhomme de six ans qui m'interpellait ainsi ne pouvait pas imaginer le chemin que j'allais faire grâce à lui...

Cette phrase résonna en effet comme en écho à celle de Jacques Prévert : « C'est dans la glace des autres que parfois on se reconnaît. » L'autre me tend un miroir dans lequel je regarde une image de moi-même avec laquelle je peux avoir à me concilier... Oui je vieillis et le nier, le refuser n'arrange sans doute pas les choses, bien au contraire. J'ai à me reconnaître dans l'image que l'autre me renvoie de moi-même, même si le vieil ami que je retrouve après une longue absence me ment, croyant me faire plaisir, en m'affirmant : « Tu n'as pas changé... » Mon petit-fils, lui au moins, ne cherche pas à masquer la réalité !

Ce travail sur soi, difficile parfois, relève au fond du nécessaire remaniement identitaire qu'engendre l'avancée en âge... « Mon identité, c'est l'image que j'ai de moi, forgée dans le rapport aux autres, parce que j'ai par la suite à répondre à leur attente⁶. »

Toi qui me regardes vieillir qu'attends-tu de moi ? Et moi qui te regarde grandir, devenir jeune homme, jeune femme, qu'est-ce que j'attends de toi ?

On pose rarement les questions relatives à l'accompagnement de nos concitoyens âgés en ces termes de réciprocité et pourtant...

Bien sûr, le plus souvent, on leur demande et l'on tente de comprendre ce qu'ils attendent de nous. Nous décodons ces attentes et nos réponses sont parfois imparfaites, insuffisantes. Elles doivent être améliorées mais nous savons globalement, et pour peu que nous en ayons les moyens, leur demander de quoi ils ont besoin et élaborer ensuite des stratégies de réponse aux besoins, qu'il s'agisse de soins médicaux, de soutien et d'accompagnement dans la vie quotidienne. Mais il est rare que nous ayons le temps et les moyens d'inverser la question et d'ouvrir cette réflexion pourtant essentielle : nous,

société française contemporaine, qu'attendons-nous d'eux ?

Répondre à cette question nous confronte aux multiples disqualifications dont, vieillissant, nous faisons l'objet, « trop vieux pour... ». Pour travailler, pour conduire, pour se déplacer, pour rester seul, pour décider, pour voter même diraient certains, pour être soigné, hospitalisé, etc. Disqualification au motif de l'âge... Trop vieux, trop vieille...

On célèbre parfois la mémoire d'une époque dépassée ou de civilisations lointaines où la vieillesse célébrée, honorée, pouvait apparaître comme enviable... Mais ce n'est plus d'actualité, nous n'avons désormais le droit de vieillir qu'à la condition de rester jeune...

Le regard que nous portons sur eux détermine la place que nous leur reconnaissons

Dans ce contexte sociétal, qu'attendons-nous de celui qui vieillit ? Sans doute pas grand-chose ou du moins qu'il adopte un comportement qui ne posera pas de problème. Bien se comporter pour bien se porter et ainsi ne provoquer aucune dépense, ne jamais représenter une charge pour les générations montantes, etc.

Pourtant, vieillir sereinement exige de pouvoir conserver jusqu'au terme de l'existence une image de soi suffisamment positive pour qu'elle permette de préserver une estime suffisante de soi. C'est dans l'interaction avec les autres que cette image peut se construire et que l'estime de soi peut s'élaborer.

Les personnels qui soutiennent, accompagnent, soignent les plus âgés, à domicile ou en établissement, le savent, l'ont compris. Dans les actes minuscules de la vie quotidienne ils trouvent mille manières de le signifier aux personnes, même très âgées, auprès desquelles ils interviennent. Des actes minuscules mais jamais insignifiants puisqu'ils scandent le quotidien de la personne. Encore faut-il que ces personnels soient véritablement formés, qu'ils disposent de temps, de moyens, et soient reconnus dans leurs fonctions de manière correcte. Et nous savons que notre société peine à l'admettre. C'est



pourtant ce qui donne ou peut durablement donner sens à cet engagement.

Comment pourrait-on vieillir dignement si la seule formule qui qualifie cette période de vie est « la prise en charge » des personnes dépendantes ? Non, les vieux ne présentent pas une charge. Ils sont une chance pour nous, et dans l'interdépendance qui nous fait hommes et femmes tout au long de nos existences, ils ont à transmettre et ils transmettent bien autre chose que l'héritage matériel que l'on attend parfois d'eux avec une certaine impatience...

Ils ne sont pas une charge, mais c'est évidemment dans le regard que nous portons sur eux que se détermine la place que nous leur reconnaissons, le rôle qu'ils peuvent jouer et la fonction qu'ils occupent... Le pire serait demain que nous n'attendions plus rien de nos concitoyens les plus âgés, plus rien, au point qu'ils préféreraient mourir, quitter une vie dans laquelle ils auraient tout perdu !

Décidément, qu'attendons-nous de nos concitoyens âgés ?

« Comment pourrait-on vieillir dignement si la seule formule qui qualifie cette période de vie est "la prise en charge" des personnes dépendantes ? »

La marche vers une société inclusive

Charles Gardou

Anthropologue, professeur des universités,
auteur notamment de *La fragilité de source*.
Ce qu'elle dit des affaires humaines,
Toulouse, érès, 2022

« À refouler la fragilité,
on l'intensifie. C'est vrai pour
un individu comme pour une
société. »

Universelle fragilité

Eux et nous, sur le même bateau. Les vulnérabilités, liées au grand âge, à la maladie, au handicap ou à toutes autres causes, sont les nôtres. Elles parlent de nous. Elles parlent en nous. Elles disent la fragilité native qui, ontologiquement, nous unit, en donnant son sens profond à toute relation. Cette fragilité de source coule, même sommeillante, du début à la fin. Même les plus puissants de ce monde, rêvant de renverser les montagnes, sont logés à la même enseigne et n'y peuvent rien.

Tout en soi comme autour de soi est friable et n'a qu'un temps. Impermanence des choses et des êtres, malgré le mal que l'on se donne pour durer et oublier que l'existence est apprentissage d'une succession de passages et de pertes. La force des printemps du corps et de l'esprit est chose précaire et inconstante. Ceux qui jouissent de l'intégrité physique ou mentale, qui fait défaut à

d'autres, ne disposent là que d'un bien éphémère dont, à tout instant, ils peuvent être privés.

Chacun s'avance avec son ballot de fragilités. Il n'est question ni de s'en louer ni d'inviter au renoncement, mais de mettre en abyme cette chair commune, trempée d'une même matière. Ce qui nous distingue n'est pas cette réalité singulière et universelle, mais la manière d'y réagir, de l'interpréter au gré de nos heurs ou malheurs, de la fuir ou de s'en protéger par des abris de fortune. À refouler la fragilité, on l'intensifie. C'est vrai pour un individu comme pour une société. La pandémie de Covid-19, avec ses ravages sanitaires, psychologiques, économiques et sociaux, est ainsi venue, à la manière d'un séisme de forte magnitude, bousculer l'ordre que l'on pensait établi et rappeler à nos sociétés leur vulnérabilité systémique. Tout est peut-être. Rien n'est jamais sûr que l'hypothétique et l'évanescent.

Or, comme toute société, la nôtre a son air du temps. Elle a fait sécession avec la fragilité, pour s'égarer dans des idéaux de toute-puissance : culte de la force, relations de force, coups de force, bras de fer, désir d'emprise et de suprématie, volonté de domination. Dans une euphorie de domination de la nature et de la vie, elle a fini par oublier que l'altération, l'éphémère, la mort et le vieillissement, son signe annonciateur, sont immanents à tout règne vivant.

Quel traitement réserve-t-on à nos aînés dans la dernière partie de leur parcours ?

Malheur aujourd'hui aux plus âgés, aux moins performants dont on juge les points faibles du corps ou de l'esprit ! La productivité dictant sa loi, en quoi seraient-ils utiles ? En quoi pourraient-ils compter dans la construction gigantesque du monde ? Si tous disparaissaient, notre société se porterait-elle mieux pour autant et le bien-être collectif s'en trouverait-il augmenté ?

Fait-on le compte de ce que l'on doit aux vies les plus chétives, délicates, discrètes, insaisissables, tenues hors des espaces de reconnaissance symbolique, familiaux,



sociaux, professionnels? Messagères des variations de la condition humaine, reconnue à sa source, leur rôle est pourtant essentiel dans l'histoire humaine, en ce qu'elles sont une partie du monde sans objectif de domination. Quel traitement réserve-t-on à nos aînés dans la dernière partie de leur parcours? Attend-on les oraisons funèbres pour reconnaître, de manière intelligente, sensible, complice, ce que nous leur devons: un patrimoine et une ressource, la vertu de l'expérience, du savoir accumulé et de l'exemple? Le débat sur le droit de mourir dans la dignité occulterait-il celui de vivre avec la même espérance?

Il semble loin le temps où les plus anciens, ayant transmis la vie et fait don de leur œuvre à leurs successeurs, appelaient le respect et occupaient, parmi les proches, la place éminente de chef de famille. Je songe ici aux magnifiques lignes de Léopold Sédar Senghor dans «Ndessé»: «Mère, on m'écrit que tu blanchis comme la brousse à l'extrême hivernage (...) Redis-moi les vieux contes des veillées noires (...). Dis-moi donc l'orgueil de mes pères.» Quel temps consacre-t-on à écouter ceux que la maladie diminue, que le handicap entrave, que la pauvreté met entre parenthèses? L'atteinte létale de l'indifférence est leur chevalet de torture. La vulgate individualiste empêche d'entendre leurs appels à bas bruit et de se hisser à leur hauteur pour les aider à poursuivre leur chemin. Une déshumanisation est en marche, lorsque l'on fait comme le docteur Raguine, le triste héros de *Salle n°6* d'Anton Tchekhov, qui, acceptant dans l'indifférence la

souffrance de ses malades et les mauvais traitements qui leur sont infligés, meurt en disant: «*Tout m'est égal.*» Si les fragilités liées à la maladie, aux limites de la virtuosité intellectuelle ou physique, à l'affaiblissement et à la vieillesse sont naturelles et inévitables, la disqualification et la relégation ne le sont pas. Elles interrompent la marche vers une société inclusive. Une société décente parce qu'elle saura rétablir une proximité avec les plus vulnérables d'entre nous.

Les maisons inoccupées, qui donnent sur des jardins à l'abandon, perdent leur âme et se lézardent: on n'y peut rien. Les êtres privés de liens et d'attention perdent le goût de vivre et finissent par sombrer: ceux qui les entourent y peuvent quelque chose. Cet état de fait n'a rien de fatal: ce qui le rend fatal, c'est de le considérer comme tel. Notre responsabilité individuelle et collective est engagée.

« Si les fragilités liées à la maladie, aux limites de la virtuosité intellectuelle ou physique, à l'affaiblissement et à la vieillesse sont naturelles et inévitables, la disqualification et la relégation ne le sont pas. »



Actualités

Proposition de loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir en France

Reconnaître les droits et citoyenneté de la personne âgée

Isabelle de Lestrangle
Responsable juridique adjointe France, ORPEA

Face aux problèmes posés par le vieillissement de la population, la proposition de loi n° 643 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir en France a été déposée à l'Assemblée nationale le 15 décembre 2022 par les députés de deux des groupes de la majorité présidentielle, Renaissance et Horizons.

Le texte regroupe quatorze articles structurés en trois titres reprenant les thèmes emblématiques du « Bien vieillir » : la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées et la lutte contre l'isolement social, la lutte contre les maltraitances et enfin le soutien à hébergement.

Prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées et la lutte contre l'isolement social

Le titre premier est consacré au renforcement du pilotage de la politique de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées et à la lutte contre l'isolement social.

L'article 1 de la proposition de loi prévoit de créer une conférence nationale de l'autonomie chargée d'assurer le pilotage national de la politique de prévention, dont la composition serait fixée par décret. Elle sera chargée de définir, dans le cadre d'un plan pluriannuel, les orientations prioritaires à mettre en œuvre par les financeurs de la prévention de la perte d'autonomie et de l'habitat inclusif.

Cette conférence s'appuiera sur un centre national des preuves de prévention de la perte d'autonomie et de ressources gérontologiques piloté par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui évaluera et recensera les aides techniques existantes individuelles favorisant le soutien à domicile ou la prévention de la perte d'autonomie en établissement.

L'article 2 permet aux services sociaux et sanitaires des

communes de renforcer le repérage des personnes âgées ou en situation de handicap qui sont isolées, notamment pour leur proposer des actions visant à lutter contre l'isolement social.

Préserver les droits et la citoyenneté des personnes en situation de vulnérabilité en luttant contre les maltraitances

Le titre 2 de la proposition de loi entend préserver les droits et la citoyenneté des personnes en situation de vulnérabilité en luttant contre les maltraitances.

À cet effet, l'article 3 intègre la prévention et la lutte contre les maltraitances dans les missions de l'action sociale, consacre un droit de visite pour les proches ainsi qu'un droit au maintien du lien social et de la vie familiale et précise le rôle de la personne de confiance.

L'article 4 de ladite loi renforce le dispositif d'alerte des situations de maltraitance, en créant dans chaque département une cellule territoriale en charge de recueillir, traiter et évaluer les alertes relatives aux situations de maltraitance sur les personnes vulnérables. Cette instance, qui rassemblerait le président du conseil départemental, le préfet, le représentant de l'agence régionale de santé (ARS) et les partenaires institutionnels ou associatifs concernés, serait habilitée à conduire des enquêtes et à effectuer des signalements à l'autorité judiciaire.

Enfin, l'article 5 modifie les missions de la protection juridique des majeurs de manière à garantir les libertés fondamentales de la personne protégée et l'exercice de ses droits et à promouvoir son autonomie et son aptitude à décider. La mission de représentation et d'accompagnement des mandataires judiciaires à la protection juridique des majeurs se trouve ainsi renforcée avec notamment la mise en place d'une charte éthique et déontologique réglementaire à respecter et d'une obligation de signalement de tout dysfonctionnement



ou événement grave portant atteinte aux droits des personnes protégées, à leur santé, leur sécurité ou de situation de maltraitance constatée.

Garantir à chacun un hébergement ainsi que des prestations de qualité et accessibles

Les huit articles du titre 3 visent à garantir à chacun un hébergement ainsi que des prestations de qualité et accessibles, grâce à des professionnels accompagnés et soutenus dans leur pratique.

À cet effet, l'article 6 prévoit, dans le cadre d'une expérimentation de trois ans dans certains départements, d'octroyer une carte professionnelle aux acteurs de l'aide à domicile.

L'article 7 permet à la CNSA d'apporter une aide financière aux départements pour soutenir la mobilité des professionnels du domicile dont les déplacements sont coûteux pour des professionnels aux salaires généralement bas tandis que l'article 8 prévoit la remise d'un rapport au Parlement évaluant l'organisation et les modalités de financement de l'offre de soutien à domicile, en formulant des propositions pour améliorer la lisibilité et l'équité de traitement des bénéficiaires.

S'agissant des enjeux financiers liés à l'hébergement qui sont toujours au centre des préoccupations des familles, l'article 9 de la proposition de loi prévoit la suppression de l'obligation alimentaire pour les petits-enfants et leurs descendants. L'article 10 quant à lui prévoit la remise d'un rapport au Parlement établissant le bilan de la mise en œuvre de l'aide sociale à l'hébergement

évaluant notamment l'opportunité de relever le seuil de recouvrement sur la succession des bénéficiaires.

L'article 11 permet de mobiliser le forfait « soins » des établissements pour financer des actions de prévention assurées par des éducateurs en activité physique adaptée ou des référents qualité (sport-santé).


Parallèlement, la qualité des services rendus dans les établissements médico-sociaux sera évaluée selon des indicateurs réglementaires par des organismes accrédités et les résultats de ces évaluations seront rendus publics (article 12).

Par ailleurs, afin de promouvoir l'habitat inclusif, l'article 13 intègre dans le Code de la construction et de l'habitat le concept de l'habitat partagé tel que défini dans le Code de l'action sociale et des familles. L'objectif affiché est que chacun puisse choisir son type d'hébergement en fonction de ses propres besoins.


Enfin, l'ensemble des mesures du texte sont financées sur la hausse de fiscalité du tabac, à l'article 14.

Ce texte d'origine parlementaire, de l'aveu même de ses auteurs, n'est « qu'une première pierre » et a vocation à être largement enrichi des débats parlementaires et du résultat des rapports attendus du gouvernement sur la mise en œuvre de l'aide sociale à l'hébergement et sur l'évaluation de l'organisation et des modalités de soutien à domicile. Cette proposition de loi n'a pas vocation à se substituer à un projet de loi mais constitue résolument une première étape utile aux Français. Nul doute qu'il conviendra de suivre attentivement les évolutions de cette proposition au cours des six prochains mois.





*« Ce qui est primordial,
c'est d'inviter les
gens à prendre leur
responsabilité, en
exprimant leur choix tant
qu'ils peuvent encore le
faire ; tant que l'on peut
décider, il faut le faire. »*



Approches
éthiques en fin
de vie

« Café éthique » : concertation citoyenne sur la fin de la vie

Partage entre résidents

Village seniors, Saint-Rémy-lès-Chevreuses (78), ORPEA

Contributeurs :

Mesdames Saint-Christophe, Schwartz et Yvette

Messieurs Daniel, d'Imbleval, Renaux, Roy

Âgés de 81 à 93 ans¹

Louise ouvre les échanges avec cette anecdote : « Hier au soir, mon fils m'a téléphoné... Je rentre d'une petite réunion où l'on a parlé de la fin de vie et de fin de la vie, lui dis-je... Ah bon !... me répond-il d'un air contrit avec un peu d'émotion dans la voix... »

Charles : « C'est normal, la mort est encore une notion taboue... »

Louise : « Que dirait-il s'il savait que l'on discute de fin de vie, de souffrances physique et morale, d'acharnement thérapeutique, et d'euthanasie... ? »

Hélène : « Comme si nous n'étions pas les premiers intéressés au regard de notre âge !... »

Charles : « Et vous remarquerez qu'en plus on parle avec sang-froid de tout cela ! »

André : « Ce qui est bien, c'est déjà d'avoir eu toutes ces explications... »

Hélène : « Je ne savais pas tout ça... »

Marguerite : « Cette loi n'est pas si mal faite déjà ; il faut la faire connaître et l'appliquer. »

Louise : « Oui, par exemple pourquoi ne pas rendre les directives anticipées obligatoires dès l'entrée en EHPAD ? »

Christophe : « Ce qui est primordial, c'est d'inviter les gens à prendre leur responsabilité, en exprimant leur choix tant qu'ils peuvent encore le faire ; tant que l'on peut décider, il faut le faire. »

Marguerite : « Est-ce que l'on peut imaginer l'obligation des directives anticipées ? Il faut militer pour ça ! »

Charles : « Il faut aussi rester dans la légalité, pour protéger les médecins. »

Hélène : « Attention aussi aux opinions, aux questions de religion et de cultures ! »

Louise : « Mais on ne peut pas légaliser l'euthanasie de façon systématique ; il faut rester dans l'exception. »

Charles : « Mais qui va décider de l'exceptionnel ? »

Marguerite : « Cette notion de collégialité, dont on a parlé, me semble très importante. »

Charles : « La collégialité c'est qui ? C'est famille et médecin ? »

Louise : « Mais je ne peux pas penser que ma fille prenne la décision, le choix de me tuer par un acte ! »

Hélène : « Ah oui, c'est beaucoup trop dur pour des enfants de faire ce choix. »

Charles : « Mais ce n'est pas eux de le faire, c'est un choix profondément intime ! »

Marguerite : « C'est moi qui décide, je ne veux pas impliquer mes enfants dans ce choix »

Pierre : « A contrario, ils ne doivent pas décider d'avancer la mort pour des questions d'héritage. »

Hélène : « Si on suivait et appliquait déjà la loi sur la fin de vie en vigueur dont on parle, on tirerait déjà une grosse épingle du jeu... »

Pierre : « Attention aux lois ; il ne faut pas mettre de limite d'âge ! »

Christophe : « Une loi c'est aussi quelque chose d'autoritaire ; doit-il y avoir une autorité concernant la mort ? »

Louise : « C'est sûr qu'il y a un problème de limite, la crête est ténue... Je pense qu'il faut faire attention à ce qui peut être discriminant comme l'âge. »

Charles : « Il peut y avoir tellement de cas, qu'il faut vraiment être prudent... »

« Parce que le problème de la mort, c'est la peur de la souffrance, de ce qui n'est plus supportable... »

« Je suis d'accord aussi pour le « cas par cas », sinon il peut y avoir des dérives... ne serait-ce que par rapport à l'âge : je pense aux personnes âgées, à nous... »

Louise : « Le cas, c'est quand la vie devient insupportable, quand elle devient beaucoup trop difficile à vivre, "invivable", que les médecins peuvent l'expliquer et ne plus pouvoir soigner. »



Marguerite: « Je suis d'accord aussi pour le "cas par cas", sinon il peut y avoir des dérives... ne serait-ce que par rapport à l'âge: je pense aux personnes âgées, à nous... »

Hélène: « Oui là c'est indispensable, mais ce que l'on craint ce sont les abus... les dérives... Regardez le cas de... C'est les médias aussi qui en parlent de trop, ce qui ne devrait pas se faire. Car c'est propre à chacun et aux familles. »

André: « Oui, mais ça doit rester exceptionnel, comme on l'a dit. »

Louise: « Le rôle du médecin c'est quand même de soigner; pas de tuer, il a dit le serment d'Hippocrate... »

André: « C'est pour ça que la sédation profonde répond à beaucoup de questions. On sait déjà que techniquement on peut empêcher les souffrances, c'est l'essentiel... »

Marguerite: « Il y a tellement de cas qu'il faut être prudent! »

Louise: « Comme le disait Charles, le cas par cas reste le plus prudent et adapté. »

André: « Il faut garder des possibilités de choix. »

André: « Soyons clairs, pour ce qu'il est des établissements aujourd'hui, c'est que les directives anticipées doivent être demandées à l'entrée, ça doit faire partir du dossier. »

Charles: « L'euthanasie, c'est avec des conditions, mais pas une loi. Ce doit être une façon d'aborder la mort avec des conditions très réfléchies. »

André: « Le problème c'est toujours les conditions... »

Louise: « Penser l'euthanasie, c'est d'abord penser à soi et personne ne peut le faire pour vous. »

Marguerite: « Oui, mais on le disait, quand ce n'est plus "une vie", ça fait réfléchir... »

Christophe: « S'il faut juger de la vie d'autrui, le médecin doit pouvoir informer de l'issue et des soins encore possibles ou pas. En plus ça dépend vraiment d'un choix individuel. »

Marguerite: « Par exemple je ne veux pas vivre avec des tubes partout... Mais si on m'endort c'est la sédation profonde, comme vous dites, qui est possible. »

Pierre: « Parce que le problème de la mort, c'est la peur de la souffrance, de ce qui n'est plus supportable... C'est aussi une question très difficile quand il faut l'aborder pour son conjoint. »

Louise: « Oui, donc on en revient au cas par cas... »

Christophe: « Il peut y avoir des problèmes de religion: "tu ne tueras point", c'est écrit. »

Marguerite: « L'intérêt c'est que le corps médical, à plusieurs et avec la famille se réunissent. »

Louise: « En tout cas, comme je vous le disais au début, mon fils en a été très ému et il vient déjeuner mercredi prochain. Et pourtant il ne vient pas souvent! »

« Il peut y avoir tellement de cas, qu'il faut vraiment être prudent... »

Accepter la mort pour faire surgir la vie

Raphaëlle Bordereaux

Psychologue clinicienne, clinique La Bastide
de Callian (83), CLINEA

*« La peur se diffuse jusqu'à
contaminer toute l'équipe
qui a désormais endossé la
responsabilité du maintien en vie
de la patiente. »*

Dans le salon du hall d'entrée de la clinique, madame F., prostrée, fixe ses chaussures. Une infirmière l'accueille et l'invite à la suivre pour son entretien d'entrée. Elle déplace douloureusement son corps amaigri et plein d'ecchymoses, séquelles des coups qu'elle s'est elle-même infligés. Pendant plusieurs semaines l'équipe prendra soin d'elle. On pansera ses plaies, on la nourrira, on lui donnera un traitement, on lui prêtera une oreille attentive et dénuée de jugement. On la reconfortera, on lui sourira avec bienveillance. Soignants et non-soignants travaillent de concert au soutien de la pulsion de vie chez cette patiente en état de vulnérabilité physique et psychique.

Après quelques semaines d'hospitalisation, la patiente qui était très seule est désormais très entourée. Elle a décoré sa chambre à son goût, s'achète des vêtements qu'elle fait livrer à la clinique. Chacun répondant à ses besoins, l'hospitalisation est progressivement investie comme lieu de vie et il lui est désormais impossible de se projeter vers un retour à domicile : *« Je n'ai ni famille ni amis ; si je mourais personne ne le saurait... »* Afin de s'assurer le maintien du lien avec l'équipe, elle offre de nombreux cadeaux. Les refuser, c'est s'exposer à la culpabilité de lui faire de la peine. *« Elle s'est mise à pleurer quand je lui ai dit que ça me gênait d'accepter alors j'ai dit oui... »*, avait confié un soignant. À défaut de lui faire du bien, on craint maintenant de lui faire du mal, car le temps passant et malgré les bons soins de chacun, l'état général de la patiente ne s'améliore pas. Madame F. s'alimente peu et continue à meurtrir son corps notamment en heurtant violemment les murs de sa chambre. L'équipe s'en inquiète. Plusieurs de ses membres confient leur crainte de la retrouver morte

dans sa chambre : *« Quand elle est allongée sur son lit, je regarde toujours si elle respire... »*

Cette situation vient raviver le souvenir douloureux d'un patient qui avait été retrouvé sans vie dans son lit quelques mois plus tôt. Pour d'autres, *« à tous les coups si on la transfère, elle se tuera »*. Cette crainte est en partie alimentée par les menaces au suicide de la patiente : *« Tant que je suis ici je n'ai pas envie de mourir... »* Face à la fragilité de la patiente et à son comportement destructeur, des enjeux de vie ou de mort se sont noués autour de cette relation. La peur se diffuse jusqu'à contaminer toute l'équipe qui a désormais endossé la responsabilité du maintien en vie de la patiente. Insécurisée, l'équipe ne parvient plus à assurer une fonction contenante auprès de la patiente dont l'état ne cessera de se détériorer jusqu'à son transfert dans un autre établissement.

Explorer nos ressentis, penser nos pratiques, faire avec les limites de notre action thérapeutique

En voulant soutenir les processus de vie, nous pouvons être amenés à nous engager dans une lutte contre la mort (psychique, physique). Dans une position de toute-puissance, nous devenons ceux qui guérissent, ceux qui sauvent en répondant au manque à être² du sujet souffrant. Comblé les besoins de l'autre le rend dépendant. *« Il n'y a qu'à la clinique où je ne bois pas... »* m'avait dit un jour un patient présentant un trouble alcoolique sévère que chacune des alcoolisations rapprochait de la mort. Ce besoin « vital » d'être relié à l'autre rend impossible l'émergence d'un sujet, d'un individu aux limites propres. Dans ce type de relation, nous assistons souvent à des durées d'hospitalisation de plusieurs mois jusqu'à parfois dépasser l'année. Dans d'autres cas, les patients multiplieront les séjours devenant ainsi des « habitués ».



*« Je n'ai ni famille ni amis ;
si je mourais personne
ne le saurait... »*



La répétition peut être sécurisante par le retour au familial, par la sensation de contrôle qu'elle procure mais elle peut aussi être source d'épuisement et enfermer tous ses protagonistes dans une histoire sans fin.

Maintenir le patient auprès de soi en voulant le protéger traduit souvent notre propre difficulté à nous séparer de lui. Cela révèle notre état d'insécurité ainsi que le besoin de nous protéger nous-mêmes. Nous nous protégeons de la blessure narcissique de l'impuissance, nous nous protégeons des affects douloureux liés à la perte. Nous nous protégeons des émotions de notre passé ou de celui de l'institution qui, notamment quand elles n'ont pas été traitées, s'infiltrent dans le présent. Ce que vit le patient peut donc nous faire écho. Par trop d'identifications, nous pouvons même aller jusqu'à coller à ce que met en acte le patient et à le répéter.

Le processus identificatoire est présent dans toute relation soignant-soigné³, que nous le voulions ou non.

Afin de prévenir la mise en acte de nos émotions et ne pas provoquer une réaction thérapeutique négative, il est essentiel d'effectuer un travail de retournement sur soi : explorer nos ressentis, penser nos pratiques, faire avec les limites de notre action thérapeutique. C'est en acceptant la mort que l'on a une chance de faire surgir la vie⁴.

« Maintenir le patient auprès de soi en voulant le protéger traduit souvent notre propre difficulté à nous séparer de lui. Cela révèle notre état d'insécurité ainsi que le besoin de nous protéger nous-mêmes. »

3– R. Roussillon, « L'identification narcissique et le soignant dans le travail de soin psychique, *Cliniques*, 8, 2014.

4– E. Enriquez, « Le travail de la mort dans les institutions », dans R. Kaës (dir.), *L'institution et les institutions. Études psychanalytiques*, Paris, Dunod, 2012.

Valeurs et engagements des soins palliatifs

Claire Fourcade

Présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)⁵

« Nous mettons tout en œuvre pour libérer la personne malade des symptômes de sa maladie, pour la rendre jusqu'au bout disponible à la vie qui l'anime. »

C'est ainsi que nous pouvons respecter la dignité de ceux dont nous prenons soin

Les soins palliatifs sont d'abord une rencontre. Une alliance singulière entre une personne malade, ses proches et une équipe soignante. Le début d'un chemin unique, dont nul ne peut prédire l'issue. Cette rencontre suppose une prise en charge de la personne dans tout ce qui fait son humanité. À travers les soins apportés et l'engagement de l'équipe soignante et des bénévoles d'accompagnement, c'est toute une société qui se tient au chevet de ceux dont la vulnérabilité nous oblige. C'est ainsi que nous pouvons respecter la dignité de ceux dont nous prenons soin : en respectant leur route singulière, en faisant équipe pour traverser ensemble la maladie, en s'entendant sur un projet de soin coconstruit en confiance.

Les soins palliatifs sont une écoute. L'écoute d'un parcours, si singulier ou chaotique soit-il, l'accueil des désirs, l'acceptation des peurs. La réception d'une parole, parfois ambivalente, toujours fragile. Elle nécessite présence à l'autre et oreille attentive. Ce n'est qu'à cette condition que nous pouvons replacer la personne au cœur du soin. Cette écoute se manifeste au sein de nos équipes, aux expériences et aux sensibilités très diverses, ce qui fait leur force. Au soignant de présenter ce qui est possible. Au patient de discerner, seul ou avec ses proches, ce qui est acceptable afin de trouver en lui les ressources pour aller mieux. Pour la personne transformée par la maladie, les sentiments et les désirs peuvent évoluer. Il nous revient alors de suivre et respecter sa route, pour rester à ses côtés « quoi qu'il en coûte ».

Cette confiance s'exprime aussi à l'égard des proches : un de nos rôles est de les rassurer, de les inciter à souffler quand il le faut car « les soins palliatifs sont la paix des survivants ».

Être une présence humaine auprès d'une personne qui souffre

Les soins palliatifs sont une confiance réciproque indispensable à l'éthique du soin. Quoi qu'il arrive, nous serons là, jusqu'au bout. Même si c'est difficile, même si parfois nous en avons la tentation, nous ne fuirons pas, nous ne fermerons pas la porte, nous serons là. Cette confiance ne se paie pas de mots. Parfois, elle se résume à une simple présence. Ce qui se vit est parfois indicible. Il s'agit juste de se tenir là, d'être une présence humaine auprès d'une personne qui souffre.

Les soins palliatifs sont une médecine lente. Ce qui compte, ce n'est pas le pouvoir, ce n'est pas la performance, ce n'est pas le résultat financier. Ce qui compte, c'est d'avoir le temps de prendre soin les uns des autres. Prendre le temps de soulager les symptômes, de trouver les traitements les mieux adaptés. Prendre le temps indispensable pour faire équipe avec les proches et les aidants, souvent en première ligne. Prendre le temps d'adapter le quotidien du patient aux nécessités de la maladie. Accepter aussi que celui qui va mourir prenne parfois son temps avant de s'en aller. Temps jugé trop long ou trop court, mais temps indispensable et propice aux confidences, aux mercis, aux pardons, à la parole comme au silence.

Enfin les soins palliatifs sont une médecine de l'humilité. L'humilité de ceux qui vivent à l'ombre de la mort. Nous ne sommes que soignants. Même si nous mettons tout en œuvre pour libérer la personne malade des symptômes de sa maladie, pour la rendre jusqu'au bout disponible à la vie qui l'anime, nous ne pouvons pas remplacer la présence des proches lorsque ceux-ci sont absents. Nous ne pouvons occulter la tristesse du départ prochain et le désarroi face au déclin physique ou mental. Nous sommes parfois démunis face à la vulnérabilité, face au mystère de la mort, face aux apparentes iniquités qui peuvent frapper ceux qui vont mourir. C'est ainsi que nous sommes funambules, refusant à la fois la toute-puissance de l'obstination déraisonnable comme celle de l'abandon face au caractère inéluctable de la déchéance.

Rencontre, écoute, confiance, lenteur, humilité : tels sont les engagements et valeurs des soins palliatifs. Ils nous disent qu'il est possible de soigner autrement, de rendre du sens à notre pratique quotidienne.

Les soins palliatifs sont l'avenir de notre système de santé, l'outil de ce changement, ce nouveau modèle du soin dont notre temps a besoin.

*« N'est-ce pas dans la juste et humble présence
à l'autre, qui par définition nous échappe,
que peut s'envisager le chemin vers un soin
plus éthique? »*





.....

QUESTIONNAIRE « APPROCHES PRATIQUES DES ENJEUX ÉTHIQUES ET PROFESSIONNELS EN FIN DE VIE »

ORPEA contribue à la consultation organisée dans le cadre de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Les professionnels d'ORPEA contribuent à la consultation menée dans le cadre de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Une enquête nationale est lancée : elle enrichira la rédaction d'un document de synthèse qui reprendra les données tirées des temps d'information, de réflexion et de partage de points de vue organisés au sein du groupe avec le concours des personnes accueillies et de leurs proches qui souhaitent s'y exprimer.

Lien vers le questionnaire fin de vie proposé aux professionnels :

<https://form.dragnsurvey.com/survey/r/5055a632>

Lien vers le questionnaire fin de vie proposé aux résidents/patients et aux proches :

<https://form.dragnsurvey.com/survey/r/2e1be385>

.....

Accompagner la fin de vie : comment accepter le choix de chacun ?

Delphine Frémont

Directrice, Clinique Pierre de Brantôme (24),
CLINEA

Conservons-nous réellement notre autonomie lorsque nous entrons dans une institution ?

Le libre choix, le libre arbitre, ces deux expressions parlent à tous. Nous souhaitons tous être libres de décider en notre âme et conscience ce que nous voulons pour nous. Les évolutions sociétales que nous connaissons depuis plusieurs années ainsi que l'après-crise Covid-19 font qu'être maître de notre destin, de notre vie, de notre fin de vie est devenu une valeur essentielle.

Mais il n'est pas si simple de faire appliquer ces idées dans la « vraie » vie. En effet le libre arbitre, le libre choix sont l'expression de la volonté libre, non contrainte. Pour agir selon son libre arbitre nous devons pouvoir agir en autonomie. L'autonomie est synonyme de liberté, d'avoir la capacité de choisir de son propre chef.

Nous connaissons l'autonomie physique qui se caractérise par le fait qu'une personne peut effectuer, seule, les actes physiques de la vie courante.

L'autonomie cognitive se définit par notre capacité à s'exprimer, à porter un jugement, à prendre des décisions. Le principe d'autonomie en éthique médicale reconnaît la faculté d'une personne à affirmer des opinions, à faire des choix, à agir par soi-même, en fonction de ses propres valeurs.

Celle qui nous intéresse ici est l'autonomie cognitive. Néanmoins aujourd'hui nous sommes en droit de nous poser la question : conservons-nous réellement notre autonomie lorsque nous sommes hospitalisés, lorsque nous entrons dans une institution ? Avons nous vraiment le pouvoir de décider de nos choix ?

Au premier abord la réponse serait affirmative, sans hésiter.

Lorsque nous sommes soignants nous avons pour vocation de prendre soin.

La définition du soin est de prodiguer les soins nécessaires à la guérison, à l'amélioration de la santé d'une personne, au sens strict du terme. Toutefois le *care* a encore une autre dimension.

Dans sa traduction le *care* signifie soin, sollicitude, prendre soin c'est-à-dire avoir le souci de l'autre, s'occuper de... Le *care* nous incite à porter une attention particulière aux besoins du patient. Notre intention est de se préoccuper de son besoin, qu'il soit physique, psychique et ainsi d'y apporter les réponses attendues. Le prendre soin s'inscrit dans le projet et les valeurs éthiques de nos établissements.

La démarche du *care* est aussi celle d'un accompagnement jusqu'au terme de la vie

Que voulons-nous apporter à nos patients au-delà du soin technique ? Comment pouvons-nous répondre aux attentes et aux besoins de nos patients ? Comment envisageons-nous de mettre en œuvre une pratique du *care* dans nos structures ?

Futurs patients nous-mêmes, comment aimerions-nous que l'équipe soignante respecte nos choix pouvant être divergents des siens, voire s'y opposer ?

La loi reconnaissant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie du 2 février 2016 permet à chacun d'exprimer ses volontés dans la rédaction de directives anticipées. Il s'agit d'un droit, mais le connaissons-nous vraiment ?

Pour les soignants, le recueil et la mise en place des directives anticipées ne sont pas plus simples que pour la personne qui envisage de les rédiger... Il n'est pas évident d'évoquer la thématique et la perspective de la mort, un sujet qui demeure encore tabou. La mort signifie cesser de vivre, alors que les missions primordiales du soin concernent le parcours de vie. Cependant la démarche du *care* est aussi celle d'un accompagnement jusqu'au terme de la vie. Le choix des patients peut parfois être différent de l'opinion du soignant. Notre expérience ainsi que la connaissance de la loi nous permettent de comprendre comment respecter la personne dans ces moments délicats. Il nous faut donc diffuser une culture de la réflexion portant sur la fin de vie dès la formation et en concertation dans nos établissements.

Notre attention éthique doit s'exprimer dans notre capacité d'écoute et de compréhension de l'autre. C'est dans une approche soucieuse de l'autre que s'établit une relation de confiance et que chacun s'accorde à travers le dialogue, sur le meilleur choix : celui qui est accepté par la personne selon ce qu'elle est et ce à quoi elle aspire.

« C'est dans une approche soucieuse de l'autre que s'établit une relation de confiance et que chacun s'accorde à travers le dialogue, sur le meilleur choix. »

Illusion de la maîtrise de la vie et de la fin de vie : faire face à notre impuissance

Thérèse Montavont

Médecin coordonnateur, EHPAD Choiseul (37), ORPEA

« Aujourd'hui, "gérer", décider ce qui est bon pour soi, maîtriser sa vie devient un modèle normatif. La primauté du principe de liberté et d'autonomie, l'escalade des avancées scientifiques renforcent la sensation de toute-puissance sur la vie, notre vie. »





Le réel nous renvoie parfois à une sensation d'échec, d'impuissance.

Madame G., 85 ans, se plaint de douleurs chroniques qui l'empêchent de vivre et évoque un désir récurrent de mourir « comme en Suisse ». Pourtant elle met en échec toutes les propositions pour soulager sa douleur. Monsieur F., homme vivant dans la rue en phase terminale, est enfin accueilli en service de soins palliatifs, et une heure après son arrivée présente une rupture de carotide avec hémorragie massive. Sa fin est traumatisante pour toute l'équipe.

Madame H., résidente en EHPAD, sombre dans un syndrome de glissement et s'éteint à petit feu. Sa fille nous demande ardemment que « cela finisse ». Elle nous accuse de « laisser traîner inutilement les choses »...

Ce genre de situations cliniques, nos mémoires de soignants les accumulent sans cesse. Mais nos rythmes professionnels nous privent souvent de descendre en nous-mêmes pour les relire.

Face à ces situations, nos regards de soignants cherchent « une solution au problème » : n'avons-nous pas été formés d'ailleurs à sauver la vie, à maîtriser nos compétences et à répondre aux besoins de l'autre ?

Le réel pourtant nous renvoie parfois à une sensation d'échec, d'impuissance.

Aujourd'hui, « gérer », décider ce qui est bon pour soi, maîtriser sa vie devient un modèle normatif. La primauté du principe de liberté et d'autonomie, l'escalade des avancées scientifiques renforcent la sensation de toute-puissance sur la vie, notre vie. Et cela vient forcément envahir le champ du soin.

La maladie, la vieillesse, la dépendance, que l'on croise tout particulièrement au sein de nos services hospitaliers, de nos EHPAD, nous rappellent violemment notre finitude et notre vulnérabilité...

Il y a choc entre ce que la société, les médias renvoient et la réalité de la vie, de la mort qui nous échappe et nous rappelle combien nous maîtrisons si peu de choses (comme la crise de la Covid-19 nous l'a montré).

Au fond, cette illusion de toute-puissance sur la vie tente de conjurer notre impuissance face à la mort et aux imprévus que la vie nous impose... Comme nous l'explique si bien le Pr Lucien Israël : « Tous les pourquoi de l'individu aboutissent à cette intolérable conclusion qu'il ne s'appartient pas. Il n'est ni maître de sa naissance ni de sa mort (...) À ces vérités qui consacrent son impuissance et son ignorance, l'être humain préfère opposer une existence quadrillée d'où tout inconnu, tout imprévu est soigneusement expurgé⁶ ».

Et nous soignants, comment nous positionner ? Comment ne pas prendre le pas sur cette marche en avant dans l'illusion que tout est maîtrisable, que tout peut être anticipé, que toute situation clinique complexe aura une réponse médicale ?

Comment traverser les murs de l'incertitude et de l'impuissance pour rejoindre l'autre dans toute sa vulnérabilité ?

Quand le patient « indésirable » émerge ; celui qui ne veut pas parler, celui qui ne veut pas donner de directives anticipées, celui qui demande qu'on accélère sa mort et qui refuse de voir un sens à sa vie là où nous tentons désespérément de lui en trouver un.

Celui aussi qui ne veut pas être soulagé mais qui hurle de douleur ; celui aussi qui n'en finit plus de mourir...

Ce patient « indésirable, perturbateur de nos procédures bien rodées » vient révéler en nous contradictions, violences qu'il nous est parfois difficile d'accueillir.

Il nous met face à notre vulnérabilité, face à notre impuissance et parfois nous fait ressentir comme un « échec de prise en charge »... avec le risque, si nous n'en avons pas conscience, d'agir avec le seul et unique but de conjurer cette impuissance et non plus d'accompagner l'autre.

Évoquons à ce propos les directives anticipées. Si elles ont le mérite d'ouvrir un échange réel et constructif avec le patient, elles peuvent aussi nous conduire à l'illusion rassurante que « nous gérerons ».

Tentative pour celui qui écrit de combattre les peurs qui l'habitent : peur de ne pas être respecté, peur de souffrir, peur de vivre « inutilement », peur d'être indigne, peur d'être une charge pour les autres... Tentative pour nous médecins de vaincre nos peurs : peur de ne pas prendre la juste décision, peur de vivre l'impuissance, l'échec, l'incertitude...

Comme l'écrit le Dr Yvon Englert : « Ces directives ne sauraient aucunement remplacer l'invention éthique que mes semblables, qui seront mes soignants auront à réaliser en prenant soin de moi⁷ ».

Mais alors pour nous soignants, comment traverser les murs de l'incertitude et de l'impuissance pour rejoindre l'autre dans toute sa vulnérabilité ?

L'apprivoisement de nos vulnérabilités, de notre propre finitude ne s'exprime-t-il pas dans notre façon d'accompagner l'autre en vérité ? N'est-ce pas deux vulnérabilités qui se rencontrent, même si l'asymétrie soignant/soigné persistera toujours ?

La réponse à cette tentation de tout maîtriser n'est-elle pas dans l'humilité du soignant qui accepte que tout ne se passe pas comme prévu, qui accepte de ne pas avoir une réponse médicale à toute situation de souffrance ?

N'est-ce pas dans la juste et humble présence à l'autre, qui par définition nous échappe, que peut s'envisager le chemin vers un soin plus éthique ?

6– L. Israël, *Le médecin face au malade*, Bruxelles, Éd. C. Dessart, 1968.

7– Y. Englert, A. Van Orshoven, « *Testaments de vie* » et autres directives anticipées, Bruxelles, Éd. de Boeck, 2003.

On s'était promis...

Violaine Garcia

Responsable régionale Nord Ouest, ADHAP⁸

Comme toi, j'ai respecté la Vie et me suis engagée à soigner et à soulager l'autre.
Comme toi, j'ai tenu la main de celui qui s'en va, avec humilité et bienveillance.
On s'était promis d'être toujours là l'une pour l'autre, quoi qu'il arrive.
On s'était promis de ne pas laisser l'autre subir les affres de la déchéance et du désespoir.
On s'était promis de défier la mort et de rester maître de nos destinées.
Je t'avais promis, Maman, que je ferais ce qu'il faut quand tu l'aurais décidé.
Mais petite fille que je suis, je n'ai pas trouvé la force de provoquer ton départ.
Tu as fermé les yeux, et seule cette machine retient le fil de ton existence, si loin de moi.
Comment pourrais-je prendre ta vie, alors que c'est toi qui m'as donné la mienne ?
Encore un peu d'espoir...
On s'était promis de combattre et de la vaincre ensemble, mais elle t'a emportée.
Je suis restée près de toi, tenant ta main pour un dernier adieu, un dernier hommage.
On s'était promis, parce que tout allait bien, parce que tu avais si peur de perdre ton âme.
Parce que dans un ultime défi, tu ne la laisserais pas t'emporter selon son bon vouloir.
Parce que tu garderais le contrôle, fière et digne comme tu l'as toujours été.
On s'était promis...









ORPEA
CHANGE!
AVEC VOUS ET
POUR VOUS

Ce document est émis par
la Direction éthique du Groupe ORPEA.
Diffusion, février 2023

Pour retrouver toute l'information
sur le Groupe : www.orpea-group.com