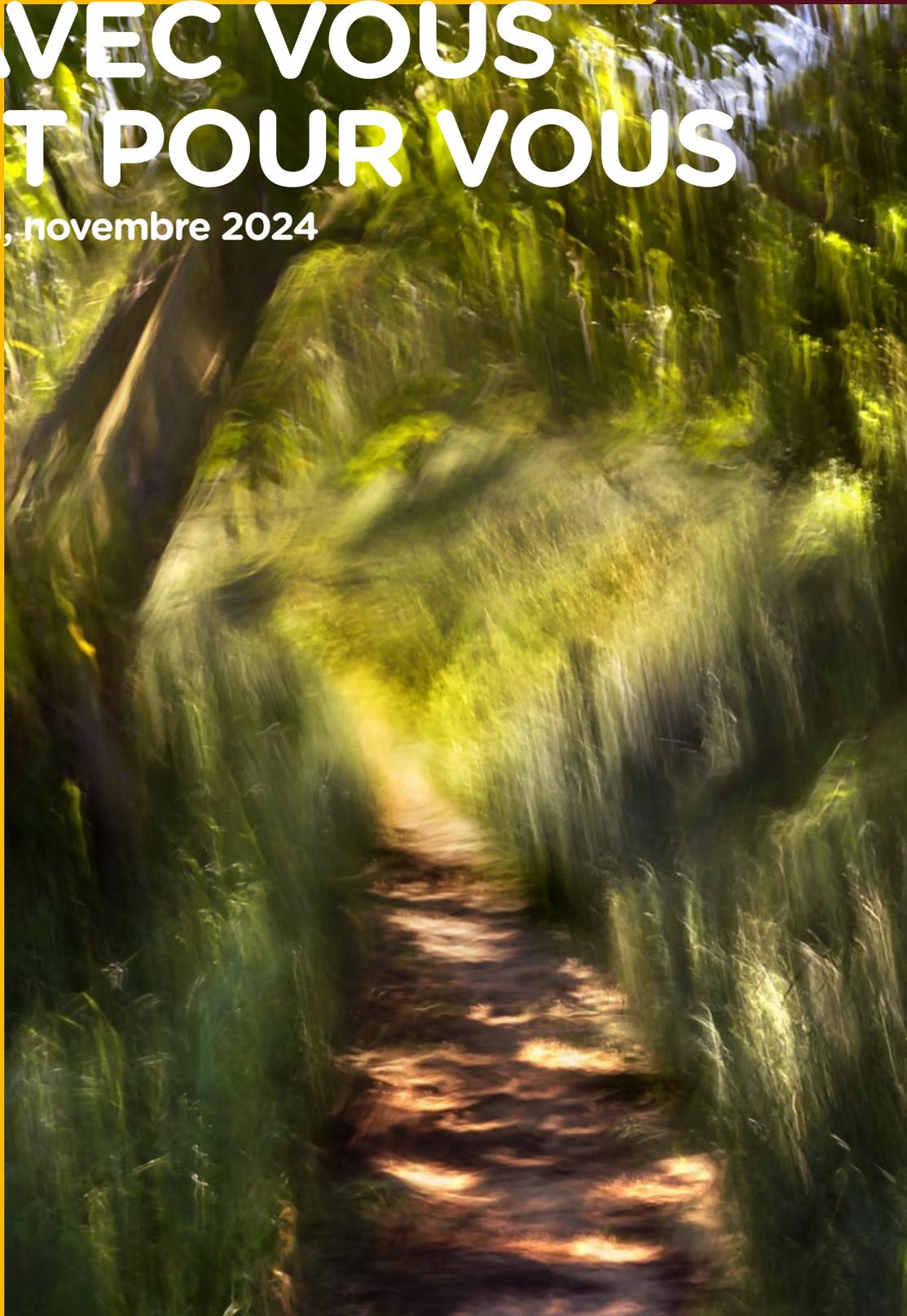


# L'ÉTHIQUE AVEC VOUS ET POUR VOUS

N° 1, novembre 2024



  
*emeis*  


# L'ÉTHIQUE AVEC VOUS ET POUR VOUS

N° 1, NOVEMBRE 2024

## Directeur de la publication

Pierre Krolak-Salmon

## Rédacteur en chef

Emmanuel Hirsch

[ethique.direction@emeis.com](mailto:ethique.direction@emeis.com)

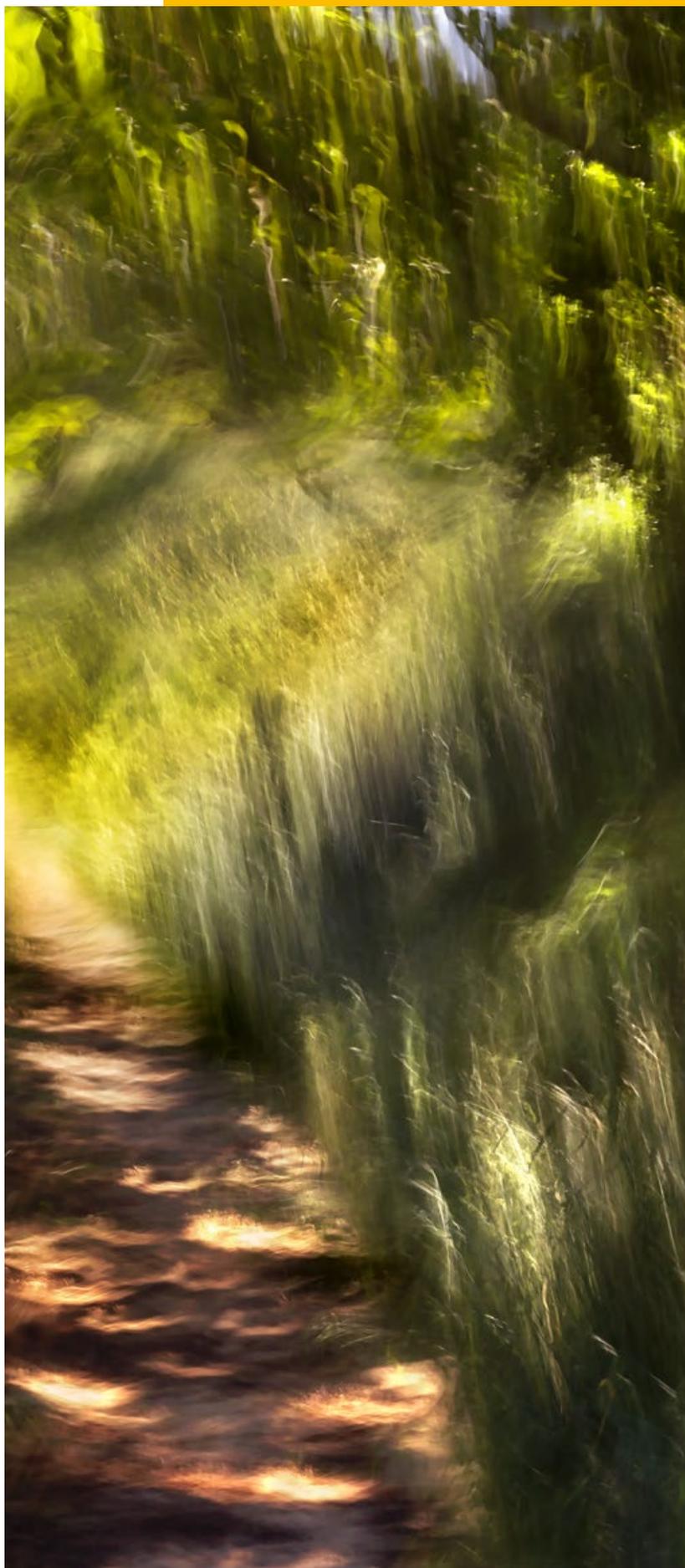
## Conception graphique

[coworkcom.fr](http://coworkcom.fr)

## Rédacteurs

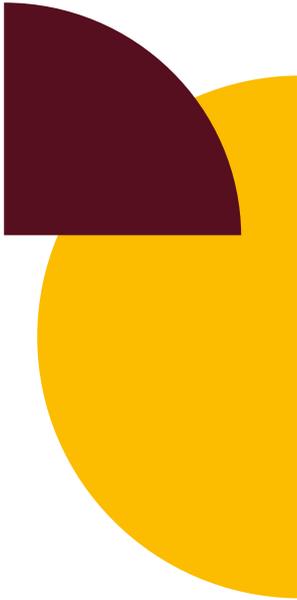
Philippe Abbadi, Fanny Ammanou, Marine Amphiarus, Fanny Barbier, Muriel Barnéoud, Alice Bastat, Didier Benhamou, Yvon Bottero, Nina Bourdon, Anne-Laure Brison, Aurore Capitaine, Marine Cazeaux, Pierre-Éric Danin, Michel Davy, Caroline Delescluse, Anja Dekant, Briac de Miollis, Maria de la Mota, Marie de Rocquigny, Pascal Demurger, Blandine Destarac, Loïc Di Benedetto, Emmanuelle Dufour, Mariam Kharachi El Idrissi, Thibaud Galy, Isabelle Gizolme, Hélène Grimmonprez, Laurent Guillot, Sylvie Hang, Alexandre Hayek, Emmanuel Hirsch, Nicolas Iglesias, Roger Jossieran, Avidan Kogel, Pierre Krolak-Salmon, Stéphane Lanfant, Anne Lemarie, Stéphanie Marchand Pansart, Nathan Mathieu, Valérie Mollière, Valérie Monge, Charles Murciano, Romain Oberlaender, Didier Pittet, Philippe Pletinck, Catherine Ranieri, Frédérique Raoult, Gérard Reach, Morgane Sarfati Allouche, Clémence Saulière, Laurent Serris, Muriel Torres, Léa Veiga-Planells, Éric Villamaux, Asunción Zaragoza, Mina Zaza.

*emeis* mène actuellement une réflexion intégrant des considérations éthiques pour adopter une terminologie moins péjorative que celle d'Ehpad. Dans cette revue, nous avons retenu, de manière transitoire, le terme « maison de retraite » qui était utilisé avant 2002. Dans les prochains mois *emeis* conviendra d'une dénomination plus conforme aux valeurs de respect que nous témoignons aux personnes accompagnées dans nos établissements.



---

# L'ÉTHIQUE AVEC VOUS ET POUR VOUS



*emeis* a pour mission d'accompagner les fragilités humaines, qu'elles soient temporaires ou conduisant à une plus grande dépendance. Le groupe a choisi comme raison d'être : « Ensemble, soyons force de vie des plus fragiles. »

Avec ses 72 000 collaborateurs au quotidien à ses côtés, *emeis* est une entreprise vouée à la santé, aux soins et au projet de vie de personnes qui sont accueillies comme patients ou résidents chaque année dans près de 1 000 établissements à travers le monde. *emeis* témoigne une même attention aux proches de la personne et à ses relations sociales.

*emeis* propose des accompagnements et des parcours de soins personnalisés dans ses cliniques de soins de suite et de réadaptation, ses cliniques de santé mentale, des maisons de retraite, des résidences services ou encore des soins et des services directement au domicile, avec pour souci l'exigence d'hospitalité, de bienveillance et de compétence.

Cette publication, présentée par la direction éthique d'*emeis*, restitue, à travers des contributions croisées, la valeur et la signification de l'attention et de l'engagement éthiques au cœur de nos pratiques.

# SOMMAIRE



## 10 ÉDITORIAL

### « Ensemble, soyons force de vie des plus fragiles » ..... 10

**Laurent Guillot**  
Directeur général, *emeis*

## 13 FOCUS

### Une éthique vécue et défendue au quotidien ..... 14

**Emmanuel Hirsch**  
Directeur de l'éthique, *emeis*

### Le bon soin, au bon moment, au bon endroit pour chaque personne fragilisée ..... 15

**Pierre Krolak-Salmon**  
Directeur médical, *emeis*

### Vers une démarche scientifique éthique en maison de retraite ..... 16

**Didier Pittet**  
Président du Conseil scientifique international et interdisciplinaire, *emeis*

### Être à la hauteur des valeurs et des normes d'*emeis* ..... 18

**Mary Vasseghi**  
Patiente et aidante experte, membre du Conseil scientifique international *emeis*

### L'éthique et nous ..... 20

**Asunción Zaragoza**  
Directrice générale *emeis* Iberia

### Face à l'urgence, performance économique et éthique sont les deux faces d'une même pièce ..... 22

**Pascal Demurger**  
Directeur général de la MAIF, membre du conseil d'administration d'*emeis*

## 25 ÉTHIQUE ET ENGAGEMENT SOIGNANT

### Témoignage « Le sentiment de ne pas être seule et en même temps de ne pas être au milieu de tout le monde... » ..... 26

**Entretien de Stéphanie Marchand Pansart**  
Gériatre, résidence du Parc de Bellejame (Marcoussis), *emeis*

### Éthique et bioéthique : une même approche de pratiques professionnelles dignes ..... 28

**Maria de la Mota**  
Directrice médicale, Cluster Ibérica, *emeis*

### Identité et vieillissement : ce qui interroge la sagesse des soignants et la qualité de leurs soins ..... 32

**Roger Josseran**  
Ex-médecin coordonnateur, La Villa des Pins (Andernos-les-Bains), *emeis*

### Le sens des mots : l'estime de soi en maison de retraite ..... 35

**Didier Benhamou**  
Médecin coordonnateur, résidence La Chanterelle (Le Pré-Saint-Gervais) et résidence Édith Piaf (Paris)

### Éthique à domicile : cheminer ensemble et maintenir un environnement bienveillant ..... 36

**Stéphanie Marchand Pansart**  
Gériatre, résidence du Parc de Bellejame (Marcoussis), *emeis*  
Ambassadrice éthique, hospitalité et bienveillance, région Île-de-France

**Aurore Capitaine**  
Directrice des opérations de la branche domicile (France), *emeis*

**Avidan Kogel**  
Directeur médical adjoint, maisons de retraite et domicile, *emeis*

**Exigence éthique, accompagnement et soin de la personne à domicile ..... 40**

**Emmanuel Hirsch**  
Directeur de l'éthique, *emeis*

**La démarche non médicamenteuse, miroir d'une démarche éthique ? ..... 44**

**Nina Bourdon, Anne Lemarie**  
Chargées de transformation opérationnelle, Graduate Program, *emeis*

**L'autonomie de la personne âgée au regard du concept de vulnérabilité .. 46**

**Romain Oberlaender**  
Directeur régional Nord, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Accueillir l'intime, la vie affective et la sexualité en maison de retraite .... 48**

**Isabelle Gizolme**  
Directrice du département de psychologie, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Clémence Saulière**  
Psychologue clinicienne, département de psychologie, *emeis*

**Plaisir alimentaire : un moment essentiel de la vie ..... 52**

**Marine Amphiarus**  
Directrice régionale Île-de-France Paris-Grande Couronne, *emeis*

## 55 ÉTHIQUE ET PRATIQUES MÉDICALES

**Témoignage  
Vérité médicale dissimulée à une personne : la frontière entre bienveillance et protectionnisme est parfois ambiguë ..... 56**

**Soins psychiatriques sans consentement ..... 60**

**Philippe Abbadi**  
Directeur, clinique de l'Alliance (Villepinte), membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Relectrices, relecteurs :**  
Mouloud Ben Bacha, psychiatre, Morgane Briant, infirmière coordinatrice, Mariam Kharachi El Idrissi, psychologue, Marie Meyer, psychiatre, clinique de l'Alliance (Villepinte), *emeis*

**Le niveau d'engagement thérapeutique, un élément incontournable du parcours de soins ..... 69**

**Sylvie Hang**  
Géronte, algologue, spécialiste en soins palliatifs, service d'hospitalisation à domicile, Institut Arnault Tzanck (Saint-Laurent-du-Var)

**Pierre-Éric Danin**  
Médecin anesthésiste-réanimateur, gériatre, service de soins continus, hôpital privé gériatrique Les Sources (Nice)

**La temporalité dans les maladies chroniques ..... 73**

**Gérard Reach**  
Professeur émérite de diabétologie, membre de l'Académie nationale de médecine

**Éthique et détresse vitale de la personne âgée : une éthique du raisonnable ..... 76**

**Michel Davy**  
Médecin gériatre, expert métier formation, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

## 81 UNE GOUVERNANCE ÉTHIQUE

**L'éthique doit être le compagnon de route qui nous oblige à nous interroger .. 82**

**Julia Clavel**  
Directrice chargée de la Pologne, l'Irlande et l'Angleterre, directrice M&A

**L'éthique managériale : le socle d'une culture d'entreprise humaine et engagée ..... 84**

**Fanny Barbier**  
Directrice des ressources humaines, *emeis*

**La transformation d'*emeis* : une expérience éthique ..... 86**

**Charles Murciano**  
Directeur de la transformation, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Une marque sincère et éthique ..... 89**

**Frédérique Raoult**  
Directrice de la communication, *emeis*

**Gouvernance éthique : travailler ensemble à bien penser ..... 90**

**Valérie Mollière**  
Infirmière coordinatrice, consultante formatrice, résidence Le Clos des Meuniers (Bagneux), membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Le parcours d'appropriation, une dynamique vertueuse ..... 92**

**Briac de Miollis, Nathan Mathieu**  
Chargés de transformation opérationnelle, Graduate Program, *emeis*

---

**L'extension de la personnalisation à toutes les dimensions de la relation ... 96**

**Muriel Barnéoud**

Directrice de la RSE et de la qualité, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Le modèle « Culture Change » en Belgique : une transformation fondée sur des valeurs orientées vers la personne ... 98**

**Philippe Pletinck**

Directeur, résidence Château Dumont (Comines, Belgique)  
Ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance, Belgique

**L'engagement pour l'humain dans une véritable symétrie des attentions : faire dialoguer expérience client et expérience collaborateur ..... 100**

**Stéphane Lanfant**

Cadre de santé, responsable des soins, clinique Château de Bon Attrait (Villaz), *emeis*  
Ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance, région AURA

**Habitat partagé en équipe autonome : un cadre propice à la réflexion éthique ? ..... 102**

**Valérie Monge**

Responsable des opérations Biens communs

**Léa Veiga-Planells**

Responsable des opérations Compani

**Situation d'exception : préserver le sens éthique du soin en temps de pandémie ..... 104**

**Muriel Torres**

Directrice, clinique du Pont du Gard (Remoulins), *emeis*  
Ambassadrice éthique, hospitalité et bienveillance, région Occitanie

---

## 109 SITUATIONS CLINIQUES

**Témoignage**

**On avait tellement tout prévu... sauf ça » ..... 110**

**Entretien de Stéphanie Marchand Pansart**

Gériatre, résidence du Parc de Bellejame (Marcoussis), *emeis*  
Ambassadrice éthique, hospitalité et bienveillance, région Île-de-France

**Accompagner des parents dans le contexte d'un état pauci-relationnel et les associer à l'approche collégiale .. 112**

**Blandine Destarac**

Psychologue, clinique des 6 Lacs (Chamalières), *emeis*

**Nicolas Iglesias**

Directeur, clinique des 6 Lacs (Chamalières), *emeis*  
Ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance, région AURA

**Dilemme éthique : entre tentatives de maintien de l'autonomie ou acceptation de renoncer, comment prioriser nos valeurs ? ..... 114**

**Éric Villamaux**

Médecin gériatre coordonnateur, La Bastide des Cayrons (Vence), *emeis*

---

## 117 DOSSIER FIN D'UNE VIE

**Témoignage**

**« C'était mon dernier jour, et vous étiez là » ..... 118**

**Anne-Laure Brison**

Infirmière référente soins palliatifs, pôle soins palliatifs, direction médicale, *emeis*

**Suicide / suicide assisté des enfants et des adolescents ..... 120**

**Alexandre Hayek**

Psychiatre, coordonnateur pôle infanto-juvénile, clinique L'Escale (Saint-Victoret), *emeis*

**Accompagner l'autre jusqu'au terme de son existence. La parole au cœur de la prise en charge ..... 124**

**Morgane Sarfati Allouche**

Psychologue clinicienne, résidence La Vallée de la Marne (Joinville-le-Pont), *emeis*

**Engager avec sérieux une politique des soins palliatifs à domicile ..... 126**

**Yvon Bottero**

Médecin généraliste spécialisé en soins palliatifs, Dispositif d'appui à la coordination (DAC) C3S, CRT des Paillons, Nice

## 129 DÉMARCHE ÉTHIQUE : LES INITIATIVES

**« Comment vivre ensemble ?  
Comment vivre avec ? » ..... 130**

Une réflexion collective proposée par le Cercle  
éthique de la résidence L'Occitanie

**Hélène Grimmonprez**

Directrice de maison de retraite, résidence L'Occitanie  
(Cabriès), *emeis*

**Emmanuel Hirsch**

Directeur de l'éthique, *emeis*

**Nathan Mathieu**

Chargé de transformation opérationnelle, Graduate program,  
membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Mona Lisa : un hôpital de nuit prend  
en charge les femmes victimes  
de violences ..... 136**

**Caroline Delescluse**

Responsable régionale des soins, directrice adjointe,  
clinique d'Orgemont (Argenteuil), *emeis*

**La démarche éthique à la polyclinique  
médicale de la Lèze : réfléchir et  
mobiliser notre créativité pour embellir  
la prise en charge des patients ..... 138**

**Thibaud Galy**

Directeur de la clinique Marigny (Saint-Loup-Cammas),  
ancien directeur adjoint de la polyclinique médicale  
de la Lèze (Lagardelle-sur-Lèze), *emeis*  
Ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance,  
région Occitanie

**Pratiquer la philosophie avec  
les adolescents en hôpital de jour  
psychiatrique : l'atelier philo,  
une éthique du care ..... 141**

**Fanny Ammanou**

Médecin psychiatre, clinique Relais Jeunes de Sèvres, *emeis*

**Mina Zaza**

Praticienne de philosophie auprès des enfants et adolescents  
en milieu hospitalier

**Fonction d'une instance éthique  
en établissement ..... 144**

**Philippe Abbadi**

Directeur, clinique de l'Alliance (Villepinte),  
membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Mariam Kharachi El Idrissi**

Psychologue, clinique de l'Alliance, *emeis*

**Le comité d'éthique eDEK  
(Allemagne) ..... 146**

**Anja Dekant**

Directrice médicale et Manager qualité Allemagne,  
membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**Cultiver l'éthique au sein d'une  
maison de retraite, une approche  
éducative dans le cadre d'un atelier  
interdisciplinaire ..... 148**

**Emmanuelle Dufour**

Infirmière coordonnatrice/IPA, résidence Les Citronniers  
(Roquebrune-Cap-Martin), *emeis*

**Les « Cafés éthiques »  
à la clinique Lyon Lumière ..... 150**

**Marine Cazeaux**

Cadre de santé, gestionnaire des risques,  
clinique Lyon Lumière (Mezzieu), *emeis*

**Marie de Rocquigny**

Psychologue clinicienne, référente éthique et bientraitance,  
clinique Lyon Lumière (Mezzieu), *emeis*

**L'éthique à la clinique Les Buissonnets :  
un engagement partagé et approfondi  
en comité ..... 152**

**Alice Bastat**

Psychologue clinicienne, clinique Les Buissonnets (Olivet),  
*emeis*

## 155 ACTUALITÉS DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

**ChatGPT, éthique, qualité  
et responsabilité ..... 156**

**Laurent Serris**

Responsable qualité corporate, membre du Conseil  
d'orientation éthique, *emeis*

**Nouvelles perspectives de l'intelligence  
artificielle dans les outils de prise en  
charge patient ..... 158**

**Loïc Di Benedetto**

Responsable pôle soin, direction des systèmes d'information,  
*emeis*

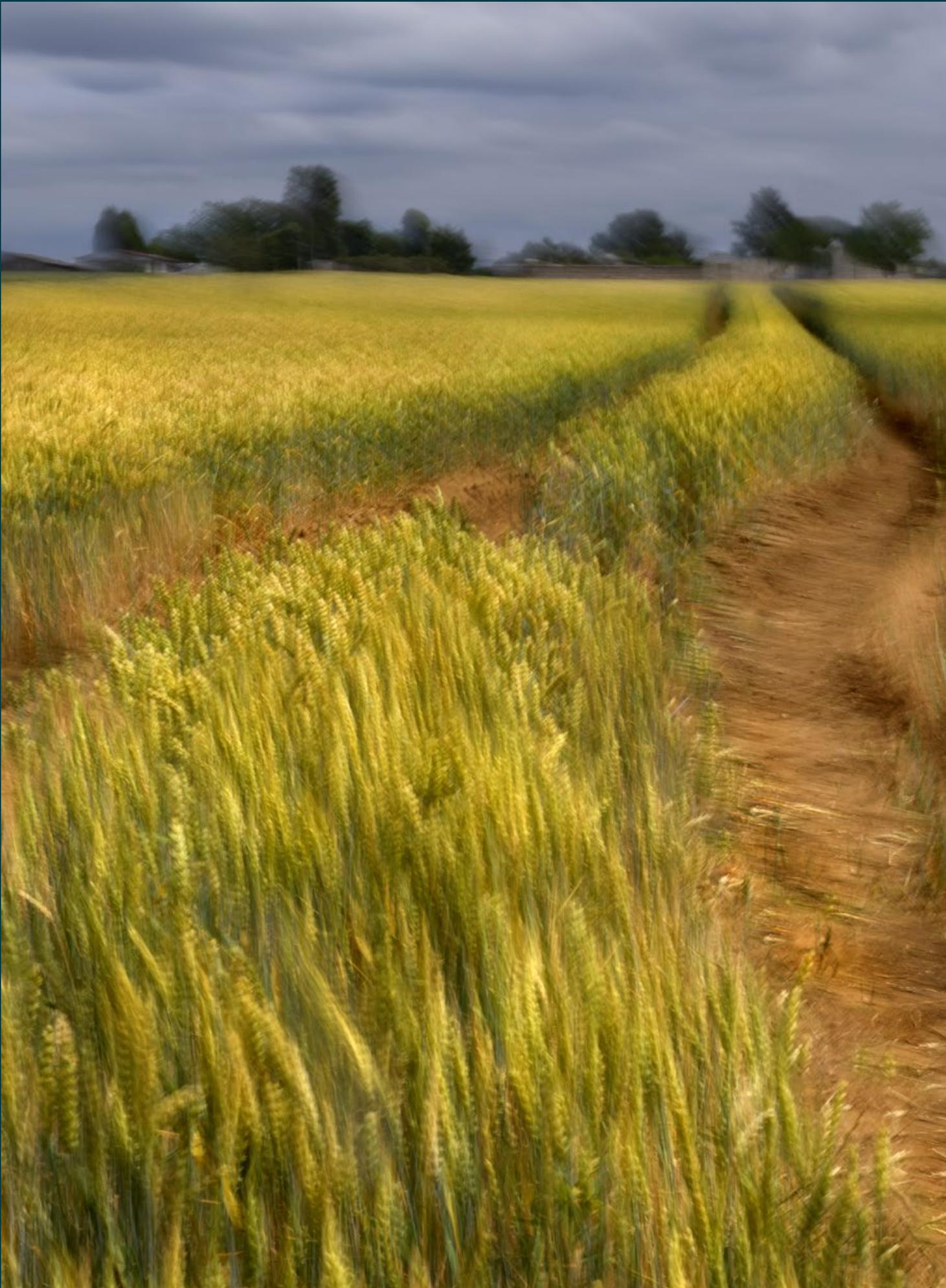
## 161 ACTUALITÉS DE LA DIRECTION ÉTHIQUE

**La démarche éthique *emeis*.  
Au service de la personne, des valeurs  
du soin et de l'accompagnement ..... 162**

**Emmanuel Hirsch**

Directeur de l'éthique, *emeis*

**Droits de la personne âgée.  
Tenir les promesses de la Déclaration  
universelle des droits de l'homme ..... 164**





# «CHEMINS ÉTHIQUES »

## UN PARCOURS DU PHOTOGRAPHE GEORGES PONCET

---

Le photographe Georges Poncet<sup>1</sup> a illustré gracieusement cette publication sur le thème « Chemins éthiques », en hommage aux personnes accueillies par *emeis* 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.»

<sup>1</sup> <https://georges-poncet.fr>

# ÉDITORIAL

## « Ensemble, soyons force de vie des plus fragiles »

**Laurent Guillot**

Directeur général, *emeis*

En grec ancien, *emeis*, le nom que notre groupe s'est choisi, signifie « nous ».

Cette identité que nous affirmons au quotidien auprès des personnes accueillies, accompagnées et soignées dans nos établissements ou suivies par nos services à domicile, engage notre conception du vivre ensemble, notre souci du bien commun.

Nous, c'est la communauté des professionnels que nous constituons, alliée dans un projet de vie avec celles et ceux qui nous honorent de leur confiance.

C'est à la fois l'esprit d'engagement et de responsabilité, les valeurs et le sens de nos missions, l'attention à l'autre dont chacun est le garant.

C'est chacun reconnu dans sa singularité, son histoire, ses espoirs et ses compétences parmi ceux qui ont fait le choix de composer cette mosaïque humaine qu'incarne *emeis* dans la diversité de ses engagements humains et sociaux.

Ce doit être également la société civile en devoir, elle aussi, de reconnaître la signification des sollicitudes et des solidarités dont nous témoignons dans nos pratiques jour après jour, parfois à contre-courant des préoccupations du moment.

C'est pourquoi nous avons fixé à notre raison d'être – approuvée au cours de notre dernier conseil d'administration – la vocation de **contribuer à la mobilisation de tous (nous et vous) en faveur des personnes qui éprouvent le plus grand besoin de respect, de considération, de bienveillance et parfois de protection** : « Ensemble, soyons force de vie des plus fragiles. »

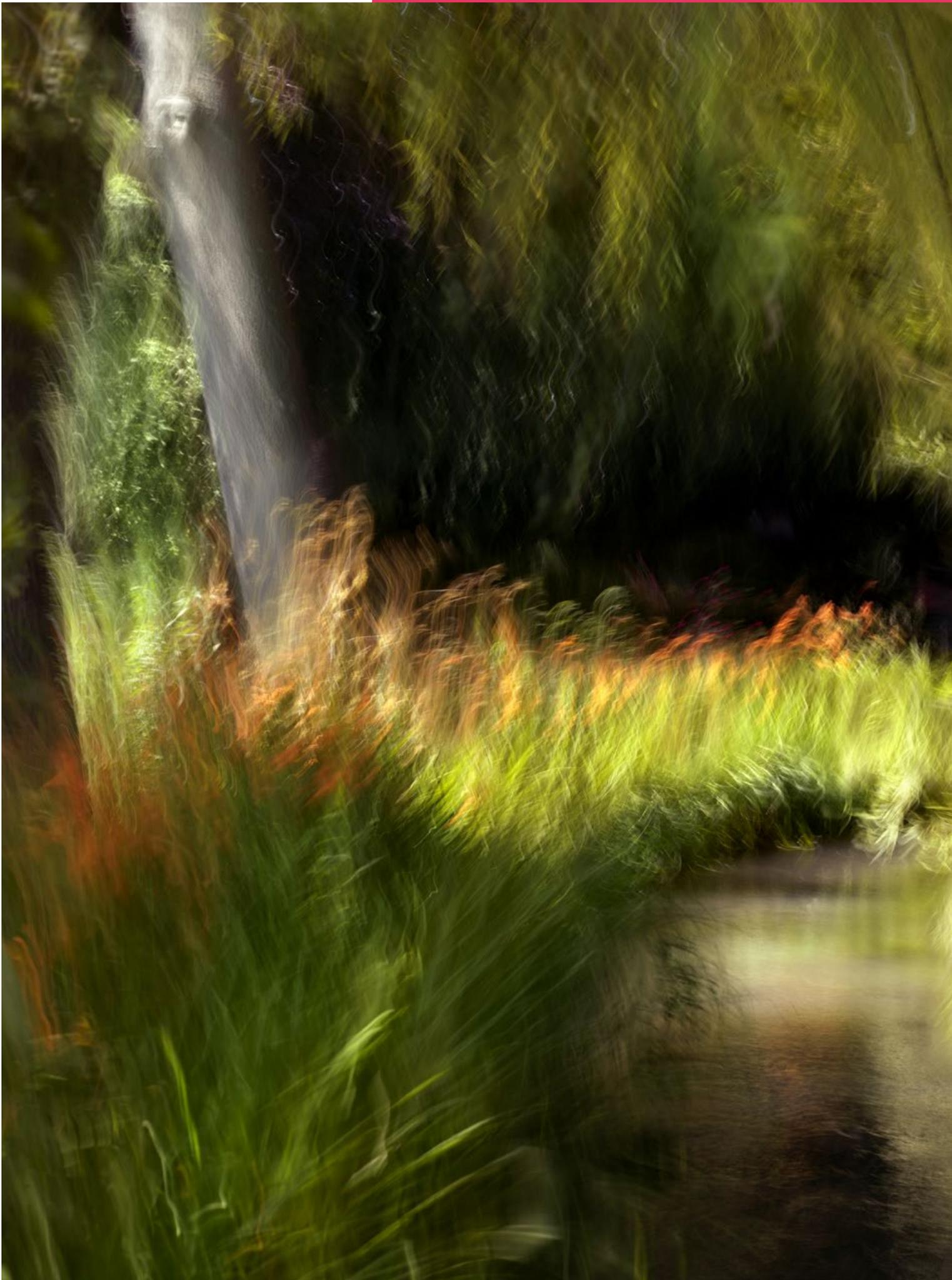
S'il ne s'agit pas de reprendre la théorie des ensembles appréciée des mathématiciens, il nous faut néanmoins maîtriser les principes et les règles qui parviennent à unifier, rendre cohérent, solidariser et donc valoriser et renforcer les forces de chacun pour servir une ambition commune. La refondation du groupe s'est fixé cette exigence et nous constatons déjà des évolutions prometteuses dont nous pouvons être fiers.

Toutefois, nous le constatons au quotidien, *emeis* évolue dans un environnement socio-économique complexe, lui-même fragilisé par des tensions, des contradictions, des contraintes et des exigences dont il convient de prendre la mesure sans pour autant renoncer à nos essentiels.

L'intelligence du réel, notre capacité de vigilance, d'analyse, de concertation, d'anticipation et d'adaptation, nous imposent une éthique de la gouvernance qui concerne chacun d'entre nous afin de permettre aux directions de bénéficier d'une expertise avérée. Notre conception du *nous* doit inciter à favoriser le décloisonnement, la communication, les échanges, les analyses d'expérience, et tout autant l'intégration de l'expertise et des préférences de nos bénéficiaires à nos choix institutionnels.

C'est une méthode *emeis* à hauteur de l'esprit *emeis* qu'ensemble, nous avons l'ambition de mettre en œuvre et d'incarner. Il s'agit non pas seulement d'assumer un nom ou une marque, mais de les faire vivre et d'être fiers de pouvoir proposer une expérience de vie *emeis* qui donne envie de nous rejoindre, comme professionnel, résident, patient, famille ou partie prenante.







# FOCUS

# Une éthique vécue et défendue au quotidien

**Emmanuel Hirsch**

Directeur de l'éthique, *emeis*

**L'exercice professionnel auprès de la personne en situation de vulnérabilité est un défi surmonté chaque jour dans un environnement complexe, contraint, par des femmes et des hommes pourtant peu reconnus dans leur contribution aux valeurs de fraternité et au bien commun qu'ils incarnent.**

Les équipes administratives et soignantes portent les espérances d'une société responsable et solidaire, préservant au quotidien l'esprit de confiance dont nous éprouvons aujourd'hui le plus grand besoin.

Nos espaces de vie sont hospitaliers à l'autre, y compris jusqu'au terme de son parcours dans la vie. Ce numéro 1 de la revue *L'éthique avec vous et pour vous* témoigne de cette éthique vécue et défendue au quotidien dans les établissements et les interventions au domicile, de cette éthique de la sollicitude, de la citoyenneté, du lien et de la cohésion sociale.

Cette éthique de l'engagement responsable et souvent de l'engagement inconditionnel, assumée et éprouvée en maison de retraite, dans les cliniques de rééducation et de réadaptation, en psychiatrie comme dans tant d'autres établissements du sanitaire et du médico-social, cette éthique difficile avec ses tensions et ses dilemmes – notamment dans un contexte limitatif bien que confronté à des attentes intenses et multiples – nous rassemble autour de valeurs partagées.

Notre privilège est de vivre aujourd'hui l'aventure exceptionnelle de la réinvention du soin et de l'accompagnement de la personne qui parcourt avec nous, au cœur de la cité, le

temps de la maladie, de la perte d'autonomie, du handicap ou de la vieillesse. Il s'agit parfois d'un temps ultime, obscurci par les altérations du corps, voire de la pensée, rendant plus précieuse encore la présence de ceux qui ne désertent pas.

Il me semble nécessaire de rappeler que le devoir de non-abandon ne relève pas que de la rhétorique, et que l'honneur est de contribuer à soutenir celles et ceux qui, inlassablement, consacrent disponibilité et compétences à la personne qui, sans leur présence, aurait plus encore le sentiment d'une mort sociale anticipée.

Nos établissements et nos services doivent être considérés comme des laboratoires d'humanité qui ont plus à enseigner à la cité qu'à recevoir des leçons de vertu et de bonne conduite ! Pour viser cette exemplarité, chacun des intervenants doit être irréprochable dans ses conduites et ses pratiques, se doter d'une faculté d'analyse des enjeux complexes des réalités sociales dans le cadre de travaux de recherche et de concertations, développer une culture éthique adossée à des règles de fonctionnement respectueuses des principes de la vie démocratique.

Je le constate, la sensibilité, l'attention et le questionnement éthiques au sein d'un établissement constituent des indicateurs pertinents. Ils renforcent la confiance, l'adhésion à ses projets mais aussi leur cohérence.

Cette éthique contribue à l'attractivité, à la cohésion et tout autant au bien-être de tous, avec le sentiment d'une justesse dans l'action, respectueuse à la fois de la personnalité de chacun et du bien commun. ■

---

# Le bon soin, au bon moment, au bon endroit pour chaque personne fragilisée

---

**Pierre Krolak-Salmon**

Directeur médical, *emeis*

---

**C**ollectivement, nous avons entrepris de revisiter l'ensemble de nos actions et projets au service des plus fragiles, en nous appuyant sur nos forces : les expertises et l'engagement magistral des équipes impliquées en première ligne, les projets de soins et d'accompagnement développés par chaque pays au regard des moteurs et des freins propres à chaque réglementation nationale.

Nous concevons également ensemble de nouvelles dynamiques, comme celles portées par la direction de l'éthique, par les ressources humaines qui prennent soin des professionnels, par les directions médicales et de soins qui consolident les fondamentaux, appuyées par les départements Qualité et Opérations ainsi que l'ensemble des métiers d'*emeis* concevant et appliquant une réelle politique de santé et d'accompagnement médico-social.

Une démarche éthique et de bienveillance nous engage tous. Elle teinte chacune de nos actions, de nos projets, quels que soient notre métier ou notre expertise. Elle nous anime au quotidien. « Nous », *emeis*, souhaitons collectivement prendre soin de chaque personne qui nous appelle, en lui offrant une considération propre, une proposition personnalisée, un projet de soins et parfois de vie qui doit être le sien, construit à partir de ses besoins et de ses désirs.

Le concept du bon soin, au bon moment, au bon endroit est né des réflexions interdisciplinaires des professions de santé notamment nord-américaines, imaginant des parcours intégrés (continus sans rupture), centrés sur la personne et non sur les organisations ou les métiers. Le projet que

nous animons tous, collectivement, est bien celui-ci. Il est exigeant et passionnant.

Cette vision nous engage à considérer ou revisiter chaque projet, quel que soit notre domaine d'activité dans le groupe, à l'aune de la personne, une femme ou un homme, aidée à domicile, résidente dans un établissement ou proche, mais aussi l'ensemble des professionnels.

Ce premier numéro de la revue *L'éthique avec vous et pour vous*, celui de la deuxième année pleine de notre refondation, nous permet de découvrir les témoignages de nombreux professionnels impliqués directement ou indirectement dans le soin, ménageant une prise de perspective interdisciplinaire. Depuis les innovations diagnostiques, de prise en soins, les organisations au service de l'accompagnement, jusqu'aux grandes questions de société telles que l'accompagnement de la fin de vie, cette publication permettra de croiser de multiples regards au service d'une même mission de santé et d'accompagnement des plus fragiles. ■

## Référence

N. Seth Mohta, MD, E. Prewitt, MPP, L. Gordon, T. H. Lee, MD, MSc, « Delivering the right care at the right time and place », *New England Journal of Medicine*, vol. 4, n° 3, 2023.



# Vers une démarche scientifique éthique en maison de retraite

**Didier Pittet**

Président du Conseil scientifique international et interdisciplinaire, *emeis*



---

**D**ans un contexte où la population vieillissante requiert des soins de plus en plus spécialisés, la recherche en maison de retraite joue un rôle crucial dans l'amélioration de la qualité des prestations. Toutefois, mener des études scientifiques dans ce cadre délicat nécessite une approche rigoureuse, respectueuse des principes éthiques, qui prend en compte la dignité des résidents, leurs comorbidités et celles de leurs proches.

Le consentement éclairé constitue le fondement de toute recherche éthique. Il est essentiel de veiller à ce que les résidents et leurs familles comprennent les enjeux de l'étude et consentent à y participer. Pour les personnes dont la capacité cognitive est altérée, le consentement des familles ou des proches devient primordial. Ce processus ne doit pas se limiter à un simple formalisme, mais doit représenter un véritable échange qui valorise la voix de chacun.

Respecter la dignité des résidents est une priorité. Cela implique d'adopter une approche individualisée qui tienne compte de l'histoire, des préférences et de l'autonomie de chaque individu. Les soins ne doivent pas être uniformes, mais adaptés aux besoins spécifiques de chaque résident, garantissant ainsi leur bien-être.

En matière de recherche, l'évaluation des risques et des bénéfices est cruciale. La prise en compte des comorbidités nécessite une attention particulière. Chaque étude doit donc être soigneusement évaluée, en veillant à ce que les bénéfices l'emportent sur les risques. Les critères épidémiologiques habituels en matière de qualité méthodologique doivent être strictement respectés : clarté et pertinence des objectifs, taille de l'échantillon, compétences et ressources mises à disposition, impact et pérennité potentielle de l'intervention testée.

La confidentialité et l'anonymat sont également des enjeux fondamentaux. Il est impératif de garantir la protection des données personnelles des résidents et d'assurer l'anonymat des informations collectées dans le cadre des analyses, contribuant ainsi à instaurer un climat de confiance indispensable à la participation des résidents et de leurs proches.

La recherche en maison de retraite doit s'appuyer sur une collaboration interdisciplinaire. Engager différents professionnels de la santé, tels que

médecins, infirmiers, psychologues et agents paramédicaux, permet d'adopter et de promouvoir une approche holistique des soins. L'implication des proches dans le processus de recherche enrichit la compréhension des besoins des résidents et renforce le soutien au sein de la communauté.

La formation et la sensibilisation des professionnels de santé constituent un pilier fondamental. Former les professionnels aux meilleures pratiques, à l'éthique de la recherche et aux droits des résidents est indispensable pour garantir un environnement de soin respectueux et compétent. La formation continue permet également d'intégrer les dernières avancées en matière de gérontologie.

La transparence et l'intégrité sont des valeurs à promouvoir à chaque étape de la recherche. Il est essentiel de communiquer clairement les résultats aux parties prenantes, y compris aux résidents et à leurs proches, afin non seulement de renforcer la confiance, mais aussi d'orienter les pratiques futures sur des données fiables.

Enfin, un suivi rigoureux et une évaluation régulière des impacts des interventions sont nécessaires pour mesurer l'efficacité des études menées et juger de leur pertinence. Adapter les protocoles en fonction des retours d'expérience et des résultats obtenus est fondamental pour garantir une amélioration continue de la qualité des soins.

La recherche auprès des patients et des résidents constitue un outil puissant pour améliorer leur qualité de vie. En respectant les principes éthiques et en adoptant une approche centrée sur la dignité et le bien-être des personnes, nous pouvons espérer réaliser des avancées significatives qui bénéficieront à l'ensemble de la société. Nous avons le devoir de prendre cet engagement collectif afin de garantir un avenir meilleur à ceux qui nous font confiance. ■



# Être à la hauteur des valeurs et des normes d'*emeis*

---

## Mary Vasseghi

Patiente et aidante experte, membre du Conseil scientifique international *emeis*



---

## L'importance d'un code d'éthique intégré est démontrée

Lorsque j'ai été invitée à rejoindre *emeis*, je l'ai fait avec appréhension. Cependant, maintenant que je connais la profondeur de la passion, de l'engagement et des efforts déployés pour garantir que l'organisation offre le plus haut niveau de soins de qualité éthique, je veux le faire savoir à tout le monde.

Le code d'éthique d'*emeis* établit l'intégrité morale de l'organisation. Il vise à promouvoir, améliorer et maintenir un environnement éthique favorable, conduisant à la confiance, à la transparence et au respect dans l'ensemble de l'organisation. En termes simples, l'objectif est d'assurer la sécurité de ceux qui accèdent aux services, tout en s'efforçant de garantir que la qualité de ces services soit d'un excellent niveau et en constante amélioration.

**L'intégration des principes de responsabilisation, d'intégrité, d'honnêteté, de compassion, d'équité, de respect, de responsabilité, de loyauté, de transparence, de leadership et de respect de la loi et de l'environnement crée cette culture éthique.**

Ces principes sont essentiels pour maintenir des normes élevées lorsque les individus de l'organisation naviguent parmi les défis et les particularités des situations quotidiennes. Ils fournissent un cadre pour la prise de décision éthique, garantissant des services de qualité tout en préservant l'intégrité professionnelle.

Le secteur de la santé, dans lequel *emeis* évolue, est un espace de travail particulièrement difficile car il s'agit de la vie des gens. Cela soulève de nombreuses préoccupations éthiques liées par exemple à la prestation de soins de santé, à l'intégrité professionnelle, au traitement des données et à la participation à la recherche. L'importance des politiques, processus et procédures organisationnels fondés sur des valeurs éthiques solides permet à tous les employés d'être à la hauteur des valeurs et des normes d'*emeis*. En plus des complexités liées au secteur de la santé, *emeis* rencontre d'autres défis lorsqu'elle travaille dans un contexte international, en s'engageant là où les cultures présentent des valeurs, des normes, des lois et des pratiques distinctes. *emeis* doit faire face à une myriade de défis éthiques, c'est pourquoi, une fois de plus, l'importance d'un code d'éthique intégré est démontrée.

## Favoriser un environnement de comportement éthique demande du temps et des efforts

Du point de vue de l'entreprise, lorsque le leadership éthique émane de la direction et que tous les collaborateurs prennent des décisions éthiques, l'organisation se forge une réputation de comportement éthique. Sa réputation grandit et bénéficie des avantages qu'un établissement moral récolte, tels que la reconnaissance et la croissance de la marque, une plus grande capacité de négociation, une confiance accrue dans les services, la fidélisation et la croissance des clients tout en attirant des talents et des investisseurs. Il est donc crucial qu'*emeis* soit une organisation éthiquement conforme à ses missions, sinon, comment les individus pourraient-ils recevoir des soins de la plus haute qualité ?

Favoriser un environnement de comportement éthique demande du temps et des efforts ; cela commence au sommet. Cet environnement doit être adapté au contexte spécifique de soins, interprété et traduit en actions et stratégies concrètes, régulièrement mis à jour pour répondre aux exigences organisationnelles. Une communication continue avec tous les membres de l'organisation est essentielle, tout comme la mise en place de procédures d'éducation/formation et de signalement, avec l'assurance que les alertes (si nécessaire) puissent se faire de manière sûre. Il est entendu que dans ce type de situation, les professionnels s'efforcent de respecter les normes éthiques, créant ainsi un environnement où les intervenants sont respectés, entendus et satisfaits de leur fonction.

Le code d'éthique établi par *emeis* décrit les normes de conduite éthiques attendues de tous les employés à tout moment. S'il est vrai que les dirigeants et les gestionnaires d'*emeis* jouent un rôle important dans la définition et le maintien de la culture de l'établissement ou du service, tous ont la responsabilité personnelle et collective de montrer l'exemple, en veillant à ce que ces principes soient respectés et que les collègues, les patients, les résidents, les proches et le public en fassent l'expérience lorsqu'ils sont en contact avec *emeis*. ■

# L'éthique et nous

**Asunción Zaragoza**

Directrice générale *emeis* Iberia



## Nos choix reposent sur nos principes et nos valeurs

Selon l'*Encyclopédie Britannica*, l'éthique est la discipline traitant ce qui est moralement bon ou mal. Le terme est également appliqué à tout système ou théorie portant sur la morale, les valeurs ou les principes. Et la morale est définie comme l'ensemble des croyances et des pratiques attachées à la culture d'une communauté, y compris relatives à la religion : ces considérations relèvent de codes ou de systèmes de règles.

Pourquoi « l'éthique et nous » ? Le terme *nous* est compris ici comme une communauté agissant ensemble, mais aussi comme groupe de personnes. Chaque jour, nous exerçons de nombreux choix ; nous faisons face à des situations qui exigent une décision. Dans de nombreux cas, les choix que nous faisons et la façon dont nous nous comporterons sont naturels, évidents. D'autres exigent une réflexion ou une analyse approfondie. Nos choix reposent sur nos principes et nos valeurs ; ils témoignent de ce que nous sommes.

Dans le cadre d'une communauté, nous partageons un objectif : améliorer les conditions de vie des gens qui nous font confiance. C'est, d'une manière ou d'une autre, notre but. Nous sommes au service des gens dont nous prenons soin et nos choix doivent être fondés sur le souci de viser cet objectif. Nous sommes au service des gens, et nos choix ont une incidence sur leur vie.

Nos équipes font face à des situations complexes. Parfois, les familles des résidents ne partagent pas avec nous le même point de vue sur les valeurs de référence (ce qui serait le mieux ou le bien pour la personne, par exemple). Parfois, les points de vue de nos résidents et de nos patients peuvent différer des points de vue de leur famille. Ce qui est juste ou mal peut varier en fonction de la culture et/ou de la religion. Par conséquent, lorsque nous sommes confrontés à un choix, notre perception de ce qui est souhaitable sur le plan moral peut diverger. Dans ces cas, il nous faut rester fidèles à notre appel : au service des personnes dont nous prenons soin, même si les choix que nous devons faire pour y parvenir ne sont pas entièrement alignés sur nos convictions éthiques personnelles. C'est le véritable défi éthique.

Lorsque nous exerçons des choix, nous devons également comprendre les pensées et les sentiments des autres. Nous devons assimiler leurs idées avant même d'espérer discerner les nôtres. Nous prétendons souvent nous concentrer sur les besoins des personnes (employés, résidents, patients, etc.), mais nous essayons rarement de les comprendre et de leur accorder toute notre attention. L'éthique professionnelle est incomplète si elle n'est pas considérée dans une large perspective, dans une perspective d'éthique sociale, qui nous permet de saisir comment le travail de chaque professionnel contribue à l'amélioration de la société.

**Pourquoi « l'éthique et nous » ? Le terme *nous* est compris ici comme une communauté agissant ensemble, mais aussi comme groupe de personnes.**

## Le souci du bien commun doit être partagé au bénéfice de tous

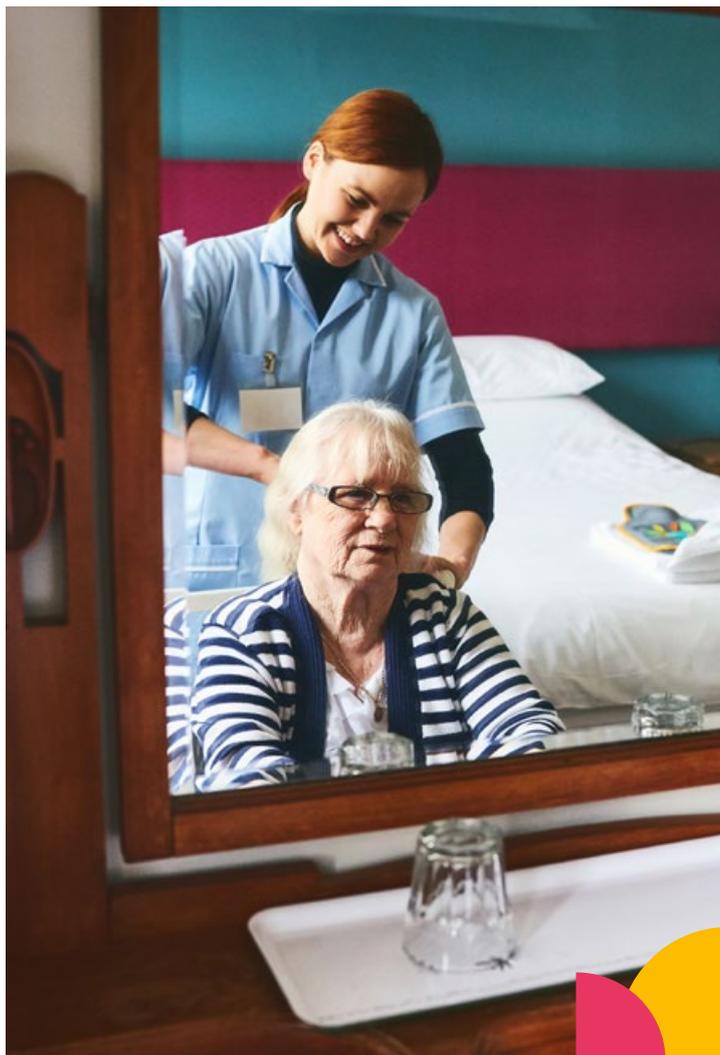
Notre communauté, au sein du groupe *emeis*, est constituée de nos résidents, de nos patients et de nos équipes. Le souci du bien commun doit être partagé au bénéfice de tous. Notre façon d'effectuer nos missions doit être inspirée par l'exigence d'atteindre notre objectif en tenant compte de nos règles et nos valeurs communes. Le comportement éthique implique des valeurs fondamentales fortes : l'honnêteté, l'empathie, l'humilité, le respect.

L'honnêteté signifie agir de façon loyale et faire preuve de respect envers les autres, avec une exigence d'intégrité. Nous devons respecter les gens que nous prenons en charge et les équipes avec lesquelles nous travaillons. Ce n'est qu'avec respect et compréhension mutuelle que nous pouvons œuvrer ensemble en faveur de la réalisation de nos objectifs.

L'empathie est la capacité de comprendre les autres et d'envisager la réalité de leur point de vue. Pour ce qui nous concerne, il peut s'agir de comprendre les enjeux des déplacements des personnes que nous accueillons dans nos établissements. Prenons seulement un moment pour imaginer ce que représente la difficulté d'installer confortablement une personne de 80 ans qui présente des problèmes de dépendance. Elle nous accorde sa confiance après avoir été obligée de laisser derrière elle une grande partie de sa vie passée. Il nous faut être attentifs au fait que la personne conserve des souvenirs, mais pas tous, qu'elle tente de transporter avec elle d'une maison à l'autre.

Nous devons avoir l'humilité de reconnaître que nous devons apprendre continuellement des autres, d'admettre que nos pensées et nos opinions ne sont pas nécessairement les bonnes. **Humilité de toujours avoir à l'esprit que nos choix doivent être associés à nos valeurs et mobilisés au service du but que nous avons pu nous fixer au service de la personne.**

Ces observations nous incitent à être conscients de nos convictions éthiques et à en tenir compte dans la mise en œuvre de nos objectifs. Agir d'une manière éthique dans nos arbitrages n'est possible qu'en référence à un système de valeurs. Encore faut-il avoir la capacité de rassembler au sein de nos équipes des personnes qui partagent ces valeurs et sont attentives à les transposer dans leurs actions. C'est ainsi que nous



pouvons être assurés de la qualité des attitudes et des comportements.

Parfois, il n'est pas facile de maintenir une position rigoureuse et forte au regard de ce que nous considérons comme juste. La pression exercée par des facteurs externes peut être élevée. Il arrive quelquefois de ne pas parvenir à s'opposer à une position dominante mais contestable alors qu'on devrait avoir ce courage. Il est important, me semble-t-il, que chacun puisse se regarder dans le miroir en se sentant bien, et fier de ce qu'il a réalisé, mais aussi d'appartenir à une entreprise qui vise l'objectif d'un soin de qualité. C'est ainsi qu'en tant que *nous* – formant un ensemble, une communauté de soignants –, nous pouvons aspirer à favoriser la qualité de vie de personnes qui, sans *nous*, n'y parviendraient pas. Cette conception de la mission du *nous* peut constituer une véritable ligne d'action éthique. ■

# Face à l'urgence, performance économique et éthique sont les deux faces d'une même pièce

**Pascal Demurger**

Directeur général de la MAIF, membre du conseil d'administration d'*emeis*

**E**n 2019, la MAIF a inscrit dans ses statuts sa raison d'être : « l'attention sincère portée à l'autre et au monde ». Notre entreprise traduit par là une éthique qui guide l'ensemble de ses activités et qui vise fondamentalement à poursuivre un objectif plus large que la seule maximisation du profit et à prendre en considération toutes ses parties prenantes. Si un nombre croissant d'entreprises emprunte cette voie, de nombreux obstacles culturels, économiques et réglementaires persistent et ralentissent le changement.

**Pourtant, des solutions existent pour faire d'oppositions apparentes entre éthique et performance, d'authentiques opportunités.**

## « Business of business is business »

Dans les années 1970, cette vision de l'entreprise par Milton Friedman s'impose durablement. La chose est entendue : l'entreprise n'a pas à se donner d'autres objectifs que la maximisation du profit. Non par cynisme, mais par souci d'efficacité, pour fournir des biens et services en quantité et qualité suffisantes. Et si cela permet de fournir des emplois et salaires par la même occasion, tant mieux, mais la priorité n'est pas là.

Au XXI<sup>e</sup> siècle, cette formule a largement trouvé ses limites. Limites pour le vaste monde, limites pour l'entreprise.

Pour le vaste monde, le bilan est connu. Inégalités, précarité, dérèglement climatique, destruction de la biodiversité : la croissance de l'économie mondiale charrie avec elle une instabilité sociale chronique et interroge notre capacité à préserver un monde vivable.

Pour l'entreprise, la prise de conscience est en cours. Beaucoup comprennent désormais que sa pérennité dépend de sa capacité à voir plus loin que le court terme et le profit. Pour des raisons économiques : des modèles sobres en consommation de ressources augmentent leur résilience dans un monde de pénuries et d'inflation, tout en facilitant leur intégration dans des chaînes de valeur en pleine transformation écologique et sociale. Pour des raisons d'attractivité : clients, nouvelles recrues et salariés exigent à juste titre que les entreprises s'engagent pour l'intérêt général. Enfin, pour des raisons de conformité et de réputation dans un environnement réglementaire, judiciaire et médiatique de plus en plus exigeant.

Si cette réalité est de plus en plus prégnante, le « réflexe friedmanien » conserve malgré tout de sa superbe : bien souvent, le court terme reste l'aiguillon de nombreux modèles d'affaires, la politique RSE une variable d'ajustement et la logique de compensation ralentit l'action.



Chacun conçoit que cette dissonance n'est pas soutenable. Le défi est alors de passer de la friction constante entre performance et engagement à un cercle vertueux dans lequel l'une et l'autre se nourrissent.

Se pose alors la question du comment.

## **L'intégration d'une éthique de l'engagement au cœur du modèle de l'entreprise**

La réponse passe par l'intégration d'une éthique de l'engagement au cœur du modèle de l'entreprise, mais aussi du cadre réglementaire.

Au sein de l'entreprise, tout part du management. En se donnant pour priorité l'épanouissement des collaborateurs et en misant sur la confiance pour les faire passer d'exécutants à acteurs autonomes, l'entreprise génère de l'efficacité et de l'attractivité, parce qu'elle considère, motive et favorise des prises de décision plus pertinentes. Au-delà de conséquences internes positives, comme la baisse de l'absentéisme, c'est bien la qualité des biens et services fournis qui en bénéficie.

Construire ce cycle vertueux entre performance et engagement réinterroge aussi la manière dont l'entreprise produit et vend. La sobriété devient alors un atout, qu'il s'agisse de réduire les coûts en maîtrisant les consommations de ressources, d'énergie et de forces de travail à l'autre bout de la planète, ou de vendre autrement en renonçant aux pressions commerciales, sollicitations, ventes à tout prix pour favoriser la fidélisation et limiter ses coûts d'acquisition.

Enfin, la réussite de ce cercle dépend largement de la gouvernance elle-même. Accorder la même importance à la performance et à l'engagement demande que la direction de l'entreprise s'ouvre à d'autres parties prenantes, voire que ses statuts changent, comme c'est le cas pour les sociétés à mission.

Management, production, développement, gouvernance : l'alignement de toutes les dimensions de l'entreprise sur la recherche d'engagement conditionne sa capacité à en faire une source de performance.

Reste pourtant une dernière condition de succès, plus difficile et complexe, puisqu'elle ne dépend pas seulement de l'entreprise.

Il s'agit tout simplement du cadre réglementaire dans lequel elle évolue. Pour être à la hauteur des défis et de l'urgence, l'économie a besoin de règles du jeu adaptées au XXI<sup>e</sup> siècle. Trop souvent encore, les entreprises qui s'engagent sont pénalisées car leurs efforts pèsent sur leur compétitivité, induisant une forme de prime à l'immobilisme. C'est cette logique qu'il s'agit d'inverser aujourd'hui en accordant, au contraire, une prime à l'action. Comment ? En créant des règles fiscales, réglementaires, de conditionnalité des aides aux entreprises qui favorisent l'engagement.

À l'heure de grandes bascules écologiques et sociales et d'une instabilité économique croissante, l'entreprise doit savoir adapter son modèle de développement. Cela passe par l'inscription dans un cercle dans lequel performance et engagement se nourrissent. Cela passe aussi par des incitations fiscales et réglementaires qui vont dans le même sens. Ignorer ces défis, c'est prendre un risque certain. Les anticiper, c'est être plus résilient dans le monde de demain. ■





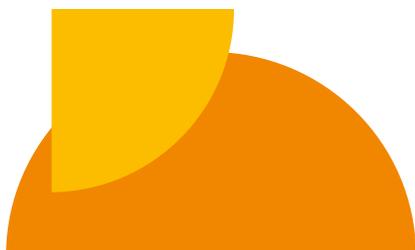
# ÉTHIQUE ET ENGAGEMENT SOIGNANT

## Témoignage

# « Le sentiment de ne pas être seule et en même temps de ne pas être au milieu de tout le monde... »

### Entretien de Stéphanie Marchand Pansart

Gériatre, résidence du Parc de Bellejame (Marcoussis), *emeis*  
Ambassadrice éthique, hospitalité et bienveillance, région Île-de-France



**L**orsque nous rencontrons madame S., elle est là, dans sa chambre. Sa porte est ouverte. Elle est installée entre sa fenêtre et sa table de nuit, c'est commode pour avoir tout à portée de regard. Son fauteuil large et moelleux apparaît d'autant plus confortable qu'elle utilise la télécommande pour incliner le dossier vers l'avant. On croit qu'elle va tomber, elle prend juste le risque de mieux respirer. Nous frappons à la porte, elle lève les yeux, semble dire « oui ». Lorsque nous contournons le pied de son lit en la saluant par son nom, son sourire reconnaît notre visage ou notre voix, qui sait ? Dans sa soif de conversation, elle nous invite à nous asseoir sur son lit ou la chaise de bureau située derrière. Nous mesurons la valeur de ce moment de partage.

### Madame S., vous êtes entrée dans cet établissement il y a plus d'une année, comment avez-vous pu faire ce choix ?

Un choix, un choix... ce n'est pas si simple, vous savez. Je n'ai pas eu le choix de ne pas rester chez moi ! J'ai commencé par une chute en allant au supermarché, puis devant chez le kiné. Alors que nous nous sentions fatigués, mon mari et moi, nous projetions d'aller en résidence service. Mais déménager un sous-sol avec tous les souvenirs d'une vie, c'est étourdissant... Mon mari est tombé dans les escaliers et ne s'est jamais relevé. Alors, que voulez-vous... je mangeais moins, je ne dormais plus... mais, il faut bien continuer à respirer. Un jour, j'ai eu une grosse bronchite et j'ai été hospitalisée. Ils m'ont mis de l'oxygène, dont j'ai encore besoin aujourd'hui. Je n'ai pas eu le choix d'avoir ce fil à la patte non plus. Mais bon... Quand même, j'ai choisi cette maison-là. Je n'arrivais pas à supporter de vivre dans la maison de retraite de l'hôpital. Je connaissais le médecin ici. Ma personne de confiance a visité cette maison et a été emballée. Nous avons eu aussi de très bons échos. Alors, j'ai choisi cette maison sans choisir de quitter la mienne. (Elle marque un temps pour sécher ses larmes, le regard perdu dans le vague. Nous respectons ce temps.) Je suis bien contente de ce choix, dit-elle avec un sourire qui pourrait consoler toutes les mélancolies.

(On frappe à la porte.) Madame S., bonjour... Voulez-vous participer à l'activité florale de la « place de l'amitié » ? Je vous accompagne si vous voulez... (La personne se ravise en nous voyant.) Oh pardon, je ne voulais pas vous déranger !

Madame S. préfère profiter de notre conversation.

---

**Madame S., justement, qu'est-ce qui est important pour vous ici ? Qu'est-ce qui fait que vos journées valent le coup, désormais ?**

Le sourire des gens, vous voyez. Ici les personnels me reconnaissent. Ceux qui sont là me disent « Bonjour madame S. » quand je les croise ; ils ont toujours pour moi un petit mot gentil. Il reste que les journées sont parfois bien longues. Il y a des moments où je ne vois pas grand monde. J'aime bien qu'on vienne me chercher pour les activités, ça me fait plaisir. C'est vrai ; en même temps, je n'y vais pas souvent. Vous savez, ce n'est pas facile. Pour le Scrabble, par exemple, je vois les lettres de mes pions mais pas le plateau ; alors, que voulez-vous... (Son regard fixe un long moment la fenêtre.)

Il y a le chant aussi. Mais j'ai du mal à respirer et j'entends mal avec mes appareils quand il y a du brouhaha. Remarquez, il y a des gens qui ne manquent pas d'air... ; ils y vont même s'ils chantent terriblement faux et qu'ils ne comprennent pas grand-chose, même les paroles. (Sa moue de dégoût s'illumine brutalement d'un éclat de joie. Elle redresse sa cyphose et ses bras s'animent pour continuer dans une énergie nouvelle.) En revanche, ce que je ne loupe jamais, c'est le cours de boxe ! Je pense à ce que la vie m'a fait : uppercut. Je revois les escaliers de chez moi : j'esquive. Je pense aux cancers de mes enfants : en garde... dégagement. Je m'imagine sans oxygène... (Parler et mimer l'essouffle. Elle nous percute d'un clin d'œil de vitalité.) Ça me met KO tout ça ! Les jours de boxe, au moins, je suis fatiguée. Je dors mieux, même sur le dos.

L'écran tactile sur sa table de nuit se met à vibrer. Y apparaît la photo d'un enfant rayonnant sur une planche de surf. Dans un sourire, elle s'exclame : « C'est mon petit-fils ! » Elle plonge alors ses yeux bleu azur dans les nôtres : « Vous voyez, c'est ça qui vaut le coup ! » Sous la photo s'inscrit en simultané : « On pense à toi très fort, Mamie-Cœur. » Quoi de plus important !

**Merci madame S. de partager avec nous ces moments précieux de votre vie. Comment avez-vous l'impression que votre intimité est respectée, ici ?**

Mon intimité... Vous savez, à mon âge, dans ma situation... Je laisse ma porte toujours ouverte, vous voyez. (Elle regarde le couloir comme on cherche l'horizon qui se confond avec le ciel.) Si j'ai du mal à respirer ou si je m'étouffe, je suis plus tranquille si on

---

**Je connaissais le médecin ici. Ma personne de confiance a visité cette maison et a été emballée. Nous avons eu aussi de très bons échos. Alors j'ai choisi cette maison sans choisir de quitter la mienne.**



me repère vite. Et puis... en attendant, je vois du monde... Enfin... des ombres passer. Tout ça me donne le sentiment de ne pas être seule et en même temps de ne pas être au milieu de tout le monde. J'entends les gens discuter plus ou moins fort. Et parfois, je reste dans mes pensées. Les voix se croisent. Je suis un peu dans ma caverne, vous voyez. Les gens sont gracieux ici, ils savent ne pas insister... j'ai toujours été un peu casanière, même avec mon mari. Pour la toilette ou les moments où je dois m'habiller en tenue de jour ou de nuit... Je n'aime pas déranger, je me débrouille toute seule. Les personnels le savent, ils me disent que je suis autonome ; je préfère qu'on me dise ça. Mais ce n'est pas facile tous les jours. Je me force pour me déplier suffisamment afin d'attraper un cintre dans l'armoire. Parfois, j'aimerais bien qu'on me demande plus souvent si j'ai besoin d'aide. J'aime encore bien pouvoir refuser, nous avoue-t-elle avec un regard de connivence plein de malice.

C'est l'heure du goûter. Sur sa table, l'aide-soignante pose un jus de pomme et un rocher coco-framboise, un autre dans une coupelle sur la table de nuit. Avec un sourire complice qui se passe de mots. « Un plus cadeau parce que je sais qu'elle les aime beaucoup », nous confiera la soignante. Malgré ses difficultés du quotidien, madame S. conserve pour elle ses petits secrets afin de continuer de savourer la vie. ■

# Éthique et bioéthique : une même approche de pratiques professionnelles dignes

---

## Maria de la Mota

Directrice médicale, Cluster Ibérica, *emeis*

---



### Un cadre pour examiner de façon critique les implications morales de la biologie, de la médecine et des soins de santé

L'éthique et la bioéthique sont deux disciplines interconnectées qui approfondissent les considérations morales et les principes qui guident le comportement humain, en particulier dans les domaines de la biologie, de la médecine et des soins de santé. Ces domaines visent à fournir un cadre pour comprendre ce qui est bien ou mal, bon ou mauvais, et comment nous devrions agir dans diverses situations.

*L'éthique*, en tant que discipline plus large, examine les questions de moralité et les cadres éthiques qui s'appliquent à tous les aspects de la vie humaine. Elle traite de concepts universels comme la justice, l'équité, l'honnêteté et les droits de la personne. Elle approfondit les théories philosophiques comme le conséquentialisme (la croyance que la moralité d'une action est déterminée par ses conséquences) ou la déontologie (qui se concentre sur le devoir et l'adhésion aux règles).

*La bioéthique*, quant à elle, est une branche spécifique de l'éthique qui se concentre sur les questions éthiques induites par les progrès en biologie, en médecine et en santé. Elle examine les implications morales de la recherche médicale, les responsabilités des professionnels de la santé, l'allocation

de ressources limitées, les soins en fin de vie, les technologies de reproduction et le génie génétique, entre autres sujets.

Certains principes fondamentaux de la bioéthique comprennent l'autonomie, la bienveillance, la non-malfaisance et la justice.

- L'autonomie fait référence au respect du droit de la personne à prendre des décisions concernant son propre corps et sa santé, les professionnels de la santé respectant et soutenant le consentement éclairé.

- La bienfaisance met l'accent sur l'obligation d'agir dans le meilleur intérêt des autres, de promouvoir le bien-être et de prévenir les préjudices.

- La non-malfaisance concerne le devoir de ne pas faire de mal, en évitant les actions qui pourraient causer des souffrances inutiles.

- La notion de justice est relative à l'équité dans l'accès aux soins de santé, la distribution des ressources et la participation à la recherche.

Les questions éthiques en bioéthique sont souvent complexes et multidimensionnelles, impliquant des considérations multiculturelles, des valeurs personnelles, des croyances religieuses et des normes sociales. Des sujets tels que l'euthanasie, la recherche sur les cellules souches, la transplantation d'organes, le dépistage et le test génétique, ainsi que l'accès aux soins de santé sont souvent à l'origine de débats passionnés et d'opinions divergentes.



Pour répondre à ces dilemmes éthiques, la bioéthique s'appuie sur des cadres, des lignes directrices et des principes éthiques élaborés par des organisations et des institutions. Ces cadres visent à fournir des approches systématiques et raisonnées pour résoudre les conflits éthiques, en équilibrant les intérêts des individus, des communautés et de la société dans son ensemble.

En conclusion, **l'éthique et la bioéthique fournissent un cadre pour examiner de façon critique les implications morales de la biologie, de la médecine et des soins de santé.** En nous engageant dans une démarche éthique, nous pouvons aborder des dilemmes éthiques complexes, équilibrer les intérêts conflictuels et œuvrer pour une société plus juste et compatissante. ...

## ... L'application des principes de l'éthique : une démarche à multiples facettes

L'application des principes de l'éthique au sein des maisons de retraite est une démarche à multiples facettes qui exige un examen attentif et une capacité de prise compte de divers défis.

### 1. La rareté des ressources

L'un des principaux défis est la question des ressources limitées. Les maisons de retraite fonctionnent souvent dans des conditions financières difficiles, ce qui peut avoir une incidence sur la qualité et l'étendue des soins prodigués aux résidents. Cette rareté des ressources peut créer des dilemmes éthiques lorsqu'il faut prendre des décisions concernant l'affectation des ressources et la priorisation des soins. Par exemple, il peut être nécessaire de décider s'il faut investir dans du personnel supplémentaire, de l'équipement ou des programmes qui peuvent améliorer le bien-être des résidents. Il peut être délicat de concilier les aspects financiers avec l'obligation éthique d'offrir des soins optimaux. Les questions de dotation posent également un défi important. Un personnel inadéquat et des taux de roulement élevés peuvent compromettre la qualité des soins et exercer une pression sur le reste du personnel. Cela peut entraîner des défis éthiques, comme la négligence des besoins des résidents en raison de contraintes de temps ou d'une carence d'attention. Les infirmières et les soignants peuvent se trouver clivés entre le désir de prodiguer des soins compatissants et la surcharge de travail. Un personnel et un soutien adéquats sont essentiels pour assurer des soins éthiques dans les établissements de soins.

### 2. Respect de l'autonomie de la personne dans le processus décisionnel

L'autonomie et la prise de décision constituent un autre défi complexe. Les résidents des établissements de soins peuvent présenter des degrés variables de déficience cognitive ou d'affections qui impactent leur capacité à prendre des décisions. Équilibrer l'autonomie des résidents avec la sécurité

et le bien-être peut entraîner des dilemmes éthiques pour les prestataires de soins de santé. Déterminer le niveau d'autonomie et de participation que les résidents devraient se voir reconnu dans les processus décisionnels, surtout lorsqu'ils n'ont pas la capacité de comprendre pleinement les conséquences de leurs choix, exige un examen attentif, intégrant les principes éthiques.

### 3. Viser la qualité de vie

Le concept de la qualité de vie est essentiel aux soins à domicile, mais il peut être difficile à intégrer à la mise en œuvre pratique de nos objectifs. Les maisons de retraite s'efforcent d'offrir une bonne qualité de vie à leurs résidents, en mettant l'accent non seulement sur leurs besoins médicaux mais aussi sur leur bien-être émotionnel, social et psychologique. Cependant, des facteurs comme le manque d'interaction sociale, l'accès limité aux espaces extérieurs et la nature institutionnelle du cadre peuvent avoir une incidence sur le bien-être des résidents. Les considérations éthiques sont des facteurs qui entrent en jeu lorsqu'il faut équilibrer les besoins médicaux et la promotion de la qualité de vie globale des résidents, y compris leurs besoins physiques, émotionnels et spirituels.

### 4. Dilemmes en fin de vie

Les décisions en fin de vie posent également des défis éthiques. Les maisons de retraite suivent souvent des résidents jusqu'en fin de vie. La prise de décisions concernant les soins en fin de vie - y compris la réanimation, les traitements de maintien de la vie et la planification préalable des soins - peut s'avérer complexe sur le plan éthique tant pour les équipes soignantes que pour les résidents et leur famille. Afin de s'assurer que les souhaits des résidents sont respectés, tout en tenant compte des avantages et des inconvénients potentiels de certaines interventions, il convient de proposer une communication ouverte et de bénéficier d'une compréhension globale des valeurs et des croyances des résidents.



## 5. Aspects culturels et religieux

Les considérations culturelles et religieuses ajoutent une dimension de complexité à la prise de décisions éthiques dans les établissements de soins. Ces structures accueillent des résidents issus de divers milieux culturels et religieux, chacun avec ses représentations et ses pratiques personnelles. Les équipes soignantes doivent tenir compte des croyances, des valeurs ainsi que des préférences culturelles et religieuses des résidents et de leur famille afin d'assurer une approche éthique de leurs attentes. Cette attention peut comprendre l'adaptation à des exigences alimentaires spécifiques, la modification des pratiques de soins pour tenir compte des normes culturelles ou du besoin de soutien spirituel en fonction des croyances individuelles.

Relever ces défis exige une approche multidimensionnelle. Les établissements de soins doivent établir des lignes directrices et proposer des démarches éthiques claires qui reflètent les valeurs et les principes des soins centrés sur le résident. La formation continue du personnel sur l'éthique et les compétences culturelles est essentielle pour s'assurer que les professionnels sont dotés des connaissances et des compétences nécessaires pour aborder sérieusement les dilemmes éthiques. La collaboration interdisciplinaire des professionnels de santé, des travailleurs sociaux et des membres de la famille peut faciliter la prise de décisions éthiques et apporter un suivi global des soins aux résidents. De plus, il est essentiel d'encourager une communication ouverte et transparente avec les résidents et leur famille pour assurer leur participation aux processus de planification des soins et aux prises de décision. Bien que l'application des exigences éthiques dans les maisons de retraite puisse s'avérer difficile en certaines circonstances, il est toutefois essentiel de donner la priorité au bien-être et à la dignité des résidents. En reconnaissant ces défis et en mettant en œuvre des stratégies pour les relever, les maisons de retraite peuvent s'efforcer de proposer des soins éthiques qui soutiennent les valeurs de compassion, d'autonomie et de respect. ■

## Code de déontologie Honorer la dignité et le bien-être du résident

Chaque établissement de soins de longue durée exige l'élaboration d'un code d'éthique.

Le code de déontologie des foyers de soins soutient les valeurs et les normes de qualité des soins prodigués aux patients âgés. De plus, il guide les infirmiers/ères, les médecins et autres professionnels de la santé qui travaillent dans des établissements de soins de longue durée.

Il détaille et explique les normes éthiques et professionnelles qu'ils doivent respecter.

Les lignes directrices du code reposent sur un ensemble de principes fondamentaux, dont :

- compassion et empathie ;
- respect de l'autonomie du patient ;
- engagement en faveur d'une communication efficace ;
- non-discrimination ;
- professionnalisme dans tous les aspects des pratiques.

Il est essentiel d'avoir ces valeurs à l'esprit pour assurer des soins de qualité aux résidents des maisons de retraite. Ce code est doté d'une même fonction concernant les soins des personnes âgées. En fin de compte, il favorise des services de santé complets soucieux d'intégrité et de compassion.

Les principes de la bioéthique exercent un rôle crucial dans l'élaboration des soins et des traitements dispensés dans les maisons de retraite.

**En résumé, l'application des principes de bioéthique dans les maisons de retraite implique le maintien des droits et de l'autonomie des résidents, la promotion de leur qualité de vie, la prise de décisions éclairées sur les soins de fin de vie et l'allocation équitable des ressources.**

**En tenant compte de ces considérations éthiques, les maisons de retraite peuvent s'efforcer d'offrir des soins compatissants qui honorent la dignité et le bien-être de leurs résidents.**

# Identité et vieillissement : ce qui interroge la sagesse des soignants et la qualité de leurs soins

---

**Roger Jossieran**

Ex-médecin coordonnateur, La Villa des Pins (Andernos-les-Bains), *emeis*

---



## La conscience de soi a aussi pour fondement le regard et la reconnaissance de l'autre

L'identité ou la conscience que chacun a de soi-même se construit la vie durant, au fil des apprentissages, des expériences et des événements, bref de son vécu. Cette singularité permet de percevoir ce que l'autre a de remarquable ou d'unique par rapport à soi et inversement. Ainsi, par effet ping-pong, se construisent identité intérieure et identité sociale car la conscience de soi a aussi pour fondements le regard et la reconnaissance de l'autre. La résolution au quotidien de cette équation garantit la continuité de soi dans le temps et dans l'espace. Cette évolution à travers les différentes étapes de la vie facilite :

- l'ancrage dans la réalité ;
- l'utilisation de l'expérience acquise ;
- le contrôle de soi ;
- la tolérance à la frustration ;
- l'initiative, le sens de la solidarité, la capacité de donner, de recevoir, de réviser son point de vue ;
- l'empathie.

Ainsi, arrivée à maturité, cette identité facilite le dépassement des problèmes personnels et l'adaptation à un environnement difficile. Mais les années passent et continuer « à être dans sa manière d'être » devient de plus en plus difficile pour les personnes âgées confrontées à la modernité, synonyme d'un changement accéléré et permanent du *modus vivendi*

au nom de la nécessaire évolution économique, culturelle et autre idéologie du progrès. Pour finir, cette évolution sociétale renforce la marginalisation de la vieillesse qui renvoie à des pertes, des dégradations, témoins de la fragilité de la condition humaine et du délitement identitaire. C'est ce à quoi les seniors, au nom de leur survie identitaire, doivent veiller et contre quoi ils doivent lutter autant que possible pour se préserver.

Quel bilan faut-il établir quand un sentiment de mal-être affecte la personne confrontée à une image qui renvoie au corps dégradé dont on perd le contrôle, dans un nouvel environnement dont il va falloir apprendre les règles sociétales sinon les habitudes pour continuer à vieillir en gardant le maximum de ressources physiques et intellectuelles intactes, environné du fauteuil préféré encombrant les 16 m<sup>2</sup> d'une chambre de maison de retraite et des quelques effets personnels, des photos qui vous rappellent qui vous étiez, encore aimé des vôtres et suffisamment pour y réussir une fin de vie.

Alors chacun va organiser sa défense par des stratégies d'évitement et de masquage des signes de la vieillesse, par amour-propre ou au nom des discours lénifiants relayés par les médias qui promettent une longévité éternelle et heureuse : par les soins d'hygiène et de beauté (maquillage coiffure, pédicurie) ; par l'habillement, la toilette, une rééducation physique sous contrôle ; par une restauration adaptée et variée dans un environnement individualisé ; par des animations, chants, musiques, art-thérapie, jeux de société, ateliers mémoire, etc. ; par des sorties mais aussi des visites.

C'est dans ces différents domaines que le savoir-faire des personnels des maisons de retraite contribue à la résistance au vieillissement sous le regard scrutateur, voire inquisiteur et souvent critique, des familles volontiers oublieuses ou ignorantes de tout le travail réalisé en arrière-plan pour chaque résident afin de limiter sa perte d'autonomie et repousser le plus loin possible sa dépendance.

Ainsi sont proposés « projet de soins » et « projet de vie » du résident lequel passera du stade du « je fais, ou je veux faire ou pas faire », au stade du « je ne fais plus » en passant par celui du « je fais avec ». Telles sont, énoncées en abrégé, les étapes classiques du chemin qui conduit à la dépendance, avec en contrepoint et pour chacune d'entre elles, tous les efforts du soignant visant à gommer faiblesses, altérations, à supporter coups et anathèmes afin de sauvegarder l'identité sociale du résident et donc son intégration au groupe qui s'est constitué autour de lui. Cette démarche intervient en particulier quand la dégradation cognitive s'installe. En effet, elle provoque assez rapidement une situation de dépendance physique et sociale.

## Qu'advient-il quand la vieillesse s'accompagne d'un sentiment de dépossession de ses facultés, annonciateur d'une fin ultime proche ?

Le trouble cognitif est bien le naufrage annoncé de l'assise identitaire par la perte de la capacité de reconnaissance de soi-même, des autres et de la réalité qui les environne. La perte des moyens de communication verbaux ou gestuels isole et prive le résident de la relation à l'autre sur laquelle son identité s'est structurée et a évolué après son *institutionnalisation*.

Le soignant assume alors une fonction de suppléance pour la réalisation des tâches cognitives que le résident ne peut plus accomplir. **Le soignant s'investit ainsi dans une dimension au-delà du respect de la dignité du résident : à ce stade il n'y a pas de soins sans amour du prochain, sans humanité, sans bienveillante technicité.**

Le soignant entend souvent dans son dialogue singulier avec les résidents des paroles du genre « je suis perdu », « je n'ai plus ma tête à moi », « que suis-je encore ? », « qui suis-je ? » ou « je veux partir ». Cette crise anxieuse se résout souvent par des deuils : le deuil de ce que l'on a été, le deuil de ce qu'on aurait aimé être et le deuil de ses compétences antérieures acquises ou imaginées.

Quoi qu'il en soit, l'expérience montre que pour survivre, il faut lâcher du lest. L'ultime crise d'identité contraint à faire le deuil de ses plus aimables images et, pour finir, à faire le deuil de soi-même.

Nous avons tous à l'esprit des exemples de laisser-aller excessif jusqu'au syndrome de glissement ou au contraire celui d'un investissement corporel disproportionné, toute chose étant à la mesure de l'érosion narcissique ressentie qui détermine l'envie de continuer ou non à vivre ou à survivre... quoi qu'il en coûte.

Mais qu'advient-il quand la vieillesse s'accompagne d'un sentiment de dépossession de ses facultés, annonciateur d'une fin ultime proche ? Qu'advient-il lorsque quelque chose de définitif est en train de s'imposer, qu'il n'y aura plus de retour en arrière possible face à un angoissant et inexorable destin ?

À ce stade, chacun va rechercher une réponse dans les représentations de son identité et de son rapport au monde ; chacun va rechercher les signifiants nécessaires pour lutter contre ce qui l'agresse ou bien subir ou refuser le combat.

Ici, le rôle du soignant, quelle que soit sa fonction, prend toute sa noblesse : son sourire et sa disponibilité, sa chaleureuse et déférente main tendue au moment opportun, atténuent le sentiment d'indignité d'une existence usurpée face aux forces qui s'en sont allées ou qui la quittent.

C'est là toute la sagesse des soignants et la qualité de leurs soins quotidiens depuis l'intégration du résident à la structure et à la communauté que constituent ses résidents jusqu'à son départ, en l'accompagnant dans ses renoncements et ses espérances afin que la vie demeure pour lui un cadeau le plus longtemps possible et un fardeau le moins souvent possible.

C'est là toute la beauté de ces métiers de soignants et la force de ce qui peut être vocation des personnes qui ont fait ce choix, chacun en leur grade et qualité. ■





---

# Le sens des mots : l'estime de soi en maison de retraite<sup>1</sup>

---

**Didier Benhamou**

Médecin coordonnateur, résidence La Chanterelle (Le Pré-Saint-Gervais)  
et résidence Édith Piaf (Paris)

---

**É**voquer une notion comme celle d'estime de soi en maison de retraite suggère d'emblée qu'elle peut être affectée par la rupture que constitue l'entrée dans un établissement qui intervient parfois dans l'urgence et révoque à la fois un passé qui nous était familier et une forme d'assurance d'être reconnu membre d'une communauté qui nous respectait.

Les synonymes du verbe estimer sont : apprécier, considérer, croire, trouver, mais aussi juger, évaluer, expertiser. On constate, du reste, que ces définitions concernent aussi bien une personne qu'un objet ; attribuer une valeur, accorder de l'importance.

Exprimer son opinion à propos d'une personne, l'estimer à sa juste valeur à travers son œuvre, ses actions, exprimer à son égard un sentiment, une appréciation, une considération favorable du fait de sa renommée, de son mérite, de ses qualités intellectuelles et morales : « il a forcé l'estime par son obstination ». Voilà énoncés autant d'éléments constitutifs de ce qui relève de l'estime. Dans le champ du soin pourraient être évoquées d'autres notions qui concernent l'attention bienveillante.

D'après la littérature scientifique, l'estime de soi est corrélée au genre, à la position sociale, au métier, à la situation familiale mais également à l'image que l'on a de soi, de son corps. Lorsque notre physique et nos capacités s'altèrent au cours de l'avancée en âge, la considération que l'on se porte est fragilisée.

Comme en société, au sein d'une maison de retraite, les engagements et les activités du quotidien, le lien social, l'intérêt de la vie, le soutien de l'entourage et des professionnels s'avèrent déterminants pour préserver, valoriser et, si nécessaire, restaurer l'estime de soi. La démarche éthique soucieuse du respect de la dignité, de l'intégrité et de l'autonomie de la personne contribue à ce souci d'une estime de soi renforcée par l'estime que nous témoigne l'autre. Il en est de même dans le souci ou le soin esthétique attentif à préserver les apparences comprises comme étant le reflet de l'élégance intérieure de l'âme.

Rappelons ces piliers indispensables à la construction et à la préservation de soi : le sentiment de confiance en soi, la connaissance de soi, l'appartenance à un groupe et enfin le sentiment de compétence. Autant de considérations qui situent l'estime de soi au cœur de la relation de soin, qu'il s'agisse de celle de la personne accompagnée ou de celle de proches ou de professionnels à ses côtés. ■

<sup>1</sup> Avec le concours d'Emmanuel Hirsch.



# Éthique à domicile : cheminer ensemble et maintenir un environnement bienveillant

---

## Stéphanie Marchand Pansart

Gériatre, résidence du Parc de Bellejame (Marcoussis), *emeis*  
Ambassadrice éthique, hospitalité et bienveillance, région Île-de-France

## Aurore Capitaine

Directrice des opérations de la branche domicile (France), *emeis*

## Avidan Kogel

Directeur médical adjoint, maisons de retraite et domicile, *emeis*

---

### Avoir besoin d'aide sans toujours pouvoir s'autoriser à l'accepter

L'urgence éthique naît parfois d'une crise qui fait basculer d'un avant à un après, vers un nouveau paradigme. Un bouleversement impose toujours de s'ajuster à une nouvelle réalité à construire sur des valeurs partagées.

La perte d'autonomie est un de ces changements dans la vie d'un homme ou d'une femme à domicile. Elle fait apparaître une fissure entre ce qu'on projetait, ce qu'on voudrait et ce qui est. Cet espace permet l'ouverture à des questions et des réflexions qui aident à se détacher des habitudes anciennes. Cet écart autorise à prendre du recul pour tenter de percevoir une cohérence dans l'ensemble de la situation et reconstruire à plusieurs une réalité commune qui rassemble et redonne du sens à une expérience qui en fait perdre.

Perdre de l'autonomie lorsqu'on vit chez soi, c'est être plongé dans une forme d'étrangeté ni prévue ni souhaitée, qui envahit son espace de confort et sa sécurité intérieure. Cela confronte implicitement à avoir besoin d'aide sans toujours pouvoir s'autoriser à l'accepter complètement.

Le chemin est alors malaisé lorsque l'entourage familial doit devenir aidant et qu'il apparaît nécessaire d'accueillir de nouvelles

personnes aidantes professionnelles dans son intimité. Ces professionnels de l'aide et de l'accompagnement ne prodiguent pas de soins à proprement parler mais prennent soin de l'environnement, des moments nourrissants et des corps salis par la maladie ou la perte d'autonomie.

En dépit de la sollicitude des professionnels, la marche de l'acceptation est souvent haute, ce d'autant que notre époque semble s'accrocher au mythe d'un monde médico-social sans faille.

Force est de constater que la réalité rattrape souvent ce désir d'orchestration maîtrisée d'interventions médico-sociales efficaces, capables de combler les brèches du temps ou de la maladie, et d'offrir par la stimulation une stabilité des fonctions biologiques, mécaniques et psychiques, dans un contexte de tensions des heures allouées et du nombre d'aidants professionnels disponibles.

Faisant face à leurs difficultés, les bénéficiaires peuvent avoir de la peine à s'adapter aux changements, expriment souvent le besoin que leur rythme et leur intimité soient davantage respectés et n'envisagent pas toujours facilement des perceptions qui diffèrent des leurs. C'est en premier lieu le cas de celles de leurs aidants familiaux qui veulent parfois bien faire en mettant à disposition une aide non désirée ou mal ajustée.



---

# « Dans toute maison où je serai appelé, je n'entrerai que pour le bien des malades. Je m'interdirai d'être volontairement une cause de tort. »

*Hippocrate*

---

Chacun ayant sa propre conception de ce qu'il faudrait faire, au fil de l'accompagnement, dans le huis clos du domicile, nombre de situations limites peuvent apparaître. Elles embarrassent les professionnels car ils ne savent plus toujours, malgré leur bonne volonté, s'ils font le bien ou le mal et jusqu'où aller.

## Qui est le mieux à même de définir le bien pour quelqu'un ?

Nous voyons poindre ici les termes d'une éthique biomédicale s'appuyant sur les notions de respect de l'autonomie et de justesse de l'aide. Ces questionnements projettent des mots qui peuvent heurter comme « malfaisance » et « maltraitance ». Ils apparaissent comme le côté sombre de la « bienfaisance » ou l'opposé de la « bienveillance » idéalisée. Nous ne parlons pas ici de mauvais traitements qui restent heureusement rares et face auxquels le Code pénal oppose peu de mansuétude, ce d'autant que le public est vulnérable.

Accordons-nous ici sur le fait qu'aucun acteur n'a l'intention première de faire le mal, chacun exprimant la volonté de bien faire. Tout est alors question de référentiel : bien faire ? Oui, mais selon quels critères ? Pour le bien de qui ? Nous percevons alors que les points de vue des bénéficiaires, des aidants familiaux et des aidants professionnels peuvent diverger. Qui est le mieux à même de définir le bien pour quelqu'un ?

Le bénéficiaire ? Celui qui devient vulnérable peut voir ses pensées influencées par la souffrance physique ou morale insuffisamment écoutée ou soulagée, sans omettre les troubles cognitifs insidieux qui peuvent biaiser les perceptions et les raisonnements.

Les aidants familiaux ? L'entourage qui connaît bien le bénéficiaire apporte un éclairage précieux mais parfois discordant. Sans compter que les prises de position drainent souvent implicitement des wagons de ressentis et de ressentiments qui confinent parfois à l'épuisement.

Les aidants professionnels ? Ces artisans de l'accompagnement qui partagent des compétences et des expériences professionnelles, répondent à des recommandations de bonnes pratiques. Ils véhiculent aussi leur crainte d'être mis en difficulté d'une manière ou d'une autre. En voulant bien faire, ils outrepassent parfois le cadre de leurs missions et s'exposent à la fatigue compassionnelle et à ses défenses.

Dans le contexte des liens partagés au fil du temps, au cœur de l'intimité, les aidants professionnels et les aidants familiaux peuvent rencontrer les mêmes difficultés à trouver les justes limites de leurs approches et à retrouver des ressources dans un investissement éprouvant.

La société ? Cette communauté qui recommande et oriente est aussi génératrice de tensions de moyens financiers et humains. Ces contraintes bousculent parfois l'idéal d'un droit de chacun à bénéficier de l'accompagnement dont il a besoin.

Nous percevons alors que vouloir faire le bien, c'est bien, mais pas si simple ! Un bon moyen de mal faire est d'oublier que nous nous devons de trouver la cohérence de chaque situation à plusieurs.

Nous comprenons par cette seule mise en perspective générale que les ingrédients indispensables à de possibles insatisfactions sont en place. Le bien des uns n'est pas nécessairement le bien des autres. ...

### ... Repenser les situations dans leur complexité relationnelle : une éthique du *care*

**Face aux tensions générées par la complexité des situations, il apparaît essentiel de proposer un temps de verbalisation des tensions, d'écoute des doutes, de déconstruction des croyances et tensions et de réécriture de projets communs personnalisés.** C'est une démarche rationnelle et éthique, qui se doit d'être partagée avec tous les acteurs. Ces temps de coordination s'inscrivent dans l'investir plus que dans l'agir et ne sont pas toujours valorisés pour ce qu'ils rapportent. Mais que perd-on à ne pas le faire ? Souvent de la satisfaction client et de l'engagement des professionnels. Or, nous mesurons aujourd'hui que l'expérience des usagers et les facteurs de fidélisation des collaborateurs deviennent de vrais enjeux d'activité. La coordination peut-elle devenir un bras de levier à considérer avec de plus en plus d'intérêt ?

Nombre de questions éthiques de l'accompagnement à domicile relèvent davantage de la relation humaine que de la technicité des aides, de la juste répartition des fonctions ou de la raison. Il s'agit non pas uniquement de favoriser l'autonomie de la personne mais de repenser (re-panser ou prendre soin de...) la relation elle-même. Cette idée de repenser les situations dans leur complexité relationnelle est au cœur de l'éthique du *care* apparue aux États-Unis dans les années 1980.

Dans cette approche, il s'agit de se recentrer de façon très pragmatique sur la spécificité des situations réelles en se focalisant sur l'importance des choix au quotidien. Les décisions ne sont pas seulement le fruit de décisions rationnelles mais dépendent du vécu du bénéficiaire, comme de ceux des aidants familiaux et professionnels. Les relations ne sont pas neutres et influent comme les conditions environnementales sur les petites et grandes décisions. La première étape est d'en prendre conscience et de l'accepter.

L'éthique du *care* valorise la relation de service : en cela, elle est particulièrement adaptée à l'accompagnement à domicile dans ses spécificités. Elle nous indique le chemin d'une éthique qui prend sa source dans nos capacités de sollicitude nourrissant l'empathie et donc l'engagement des professionnels à l'égard des personnes vulnérables. Ainsi est-elle plus encline à satisfaire les demandes implicites d'attentions des bénéficiaires comme de leur entourage.

**Les réflexions éthiques du domicile demandent que nous connaissions les pratiques du terrain et que nous nous penchions sur les spécificités de chaque situation.** Chaque décision entraîne des répercussions sur l'autonomie de l'aidé mais aussi sur l'aidant familial de proximité, sur les aidants professionnels et sur l'organisation dont ils dépendent.

C'est une approche particulièrement intéressante pour le domicile car l'intérêt est porté autant sur la personne qui reçoit l'aide que sur ceux qui la prodiguent, et surtout sur leurs interactions. Elle s'intéresse davantage au « comment » faire qu'aux raisons des actions. En cela, c'est une éthique que nous pouvons considérer comme pragmatique.

La confiance se tisse avec le temps et s'appuie sur des qualités professionnelles essentielles de type soft skills extrêmement efficaces pour apporter une valeur ajoutée aux compétences techniques, méritant d'être partagées en ateliers et valorisées.

La confiance est un élément important de la relation et lui confère sa composante de bienveillance. Or, c'est bien la relation elle-même qui est battue en brèche lorsqu'il y a récrimination. Certes, la compétence des aidants professionnels leur permet de décrypter les colères en situation de souffrances et de leur trouver du sens. Mais leur répétition sans mise en perspective transforme la structure de la relation et peut induire une malveillance défensive. L'accompagnement se fait plus technique (et peut, de fait, être irréprochable) mais la sollicitude s'altère et le lien se délite. Prendre soin du lien devient essentiel pour restaurer le « prendre soin ».

Le *care* est une éthique qui s'orchestre à plusieurs et qui exige de prendre conscience de la part de chacun, y compris de la sienne dans le processus relationnel qui constitue le support essentiel de l'accompagnement. Cette relation centrée sur le *care* est un élément déterminant qui peut tendre à améliorer la qualité de l'accompagnement, la satisfaction des bénéficiaires, l'engagement des personnels et éloigner un peu la limite toujours crainte du maintien à domicile.

L'éthique du *care* permet le développement d'une relation chaleureuse à haut niveau de sollicitude, ce qui renforce le bien-être de chacun. Il lui faut être étayée par un cadre d'assertivité. L'explication répétée et sereine des limites relationnelles est indispensable au maintien du lien, surtout lorsque les troubles cognitifs altèrent le raisonnement ou que l'interprétativité des pensées et des affects trouble la perception de la réalité.





Il reste que parfois, l'exigence du *care* peut être mise en échec. La relation blesse alors celui qui voudrait prodiguer de la sollicitude mais qui est confronté à l'impuissance de ne pas pouvoir en témoigner ou alors qui n'en peut plus.

## Tenir compte de la singularité de l'accompagnement de chaque bénéficiaire

L'éthique du *care* se soucie également des conditions des échecs relationnels. Un des facteurs clés est la mise en mots des situations. Le partage des difficultés par la médiation de la parole déjoue souvent les pièges inhérents à la relation d'aide et permet d'anticiper les impasses relationnelles qui peuvent devenir des ruptures d'accompagnement.

Le *care* accorde une place de choix à la parole, au langage en général. Il s'allie en cela harmonieusement avec l'éthique narrative qui recourt au langage non pas uniquement pour raisonner mais aussi pour raconter des histoires de vie et d'accompagnement. Sur le temps long des accompagnements à domicile, ces récits peuvent se coécrire à plusieurs acteurs. Cette démarche, bien accompagnée dans un climat de confiance et de sécurité au sein de l'organisation professionnelle, permet de ne pas éluder les oppositions, les irritants, les pierres d'achoppement et les stratégies élaborées en équipe pour y faire face. Ces regards croisés tissent la riche trame de l'aide à domicile dans son évolutivité en tenant compte de la singularité de l'accompagnement de chaque bénéficiaire. L'approche narrative peut aider une équipe à accompagner un bénéficiaire et son

entourage, à prendre des décisions en situation de changement de cadre de dépendance et aux limites du maintien à domicile.

En outre, ces récits pourraient offrir de précieuses informations à partager avec d'autres acteurs de l'accompagnement pour limiter les ruptures de parcours vécues souvent comme des crises dont les conséquences redoutables peuvent accélérer la dépendance comme un « effet papillon ».

La sortie de crise passe par la mise en lien, par l'humain. Elle nécessite le partage des valeurs communes, la définition d'objectifs qui proposent à chacun une démarche cohérente.

Dans des situations évolutives de pertes d'autonomie à domicile qui bouleversent les liens d'attachement des aidants familiaux et peuvent mettre en défaut les aidants professionnels qui tentent de faire « au mieux », comment continuer à cheminer ensemble sur la durée si ce n'est en dialoguant ici et maintenant ? Laisser à chacun l'espace pour rapporter son expérience en confiance, mettre en perspective les vécus qui peuvent diverger. L'essentiel est de toujours chercher comment tisser des liens afin de continuer à œuvrer ensemble, pas à pas.

Ces temps de coordination ne rendent pas la route moins sinueuse, n'évacuent pas les pierres et obstacles du chemin mais permettent de l'éclairer et de comprendre un peu mieux où nous posons nos pas et ce que nous faisons là, ensemble. ■

# Exigence éthique, accompagnement et soin de la personne à domicile

---

**Emmanuel Hirsch**

Directeur de l'éthique, *emeis*

---



## Une démarche personnalisée dans l'espace de l'intimité

Pour rédiger en 2016 le préambule de la Charte éthique & relations de soin au domicile, j'ai repris les points tirés d'une concertation que j'avais menée avec des professionnels et des membres d'associations représentatifs de l'intervention soignante hors les murs d'une institution médicale ou médico-sociale. Nous observions alors que le « chez-soi » est l'espace de l'intime, marqueur d'une histoire de vie, constitutif de l'identité de la personne.

Y intervenir dans le contexte délicat de la maladie impose donc de ne pas transgresser un ordre établi, d'adopter une position retenue, discrète et cependant adaptée au contexte de l'intervention. Le domicile relève de la sphère privée garantie par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. »

À son domicile, la personne malade peut être seule ou bénéficier du soutien de proches. Chaque situation nécessite une démarche personnalisée, adaptée avec des caractéristiques singulières. La relation de soin, dans ce contexte, renforce le principe du « colloque singulier ». La proximité doit constamment concilier l'attention à l'autre, le respect de son autonomie et l'exigence de « juste présence ». Comment intervenir avec justesse et retenue, et parvenir ainsi au respect réciproque des droits et des devoirs de chacun ? S'interroger sur les enjeux éthiques du soin au domicile s'impose du fait d'évolutions dans les pratiques de notre système de santé.

Le soin de la personne malade dans le contexte de son domicile se développe en raison d'un recours à l'ambulatorio, d'hospitalisations de courte durée et d'un suivi souvent sur une période prolongée ne serait-ce que pour les maladies chroniques. L'hospitalisation à domicile (HAD) associe, avec une même exigence et dans le cadre d'un projet concerté, l'ensemble des intervenants au service de la personne malade mais aussi de ses proches. Les droits de la personne malade à son domicile ne semblent cependant pas mobiliser autant que ceux de la personne hospitalisée ou résidant dans un établissement, ce qui ne manque pas d'interroger et justifie donc que soient précisés quelques repères.

Les principes qui s'imposent d'emblée sont le respect de la personne, de sa singularité, de son intimité, de ses préférences et de ses choix ; un souci de confidentialité, de discrétion, de non-jugement ; une exigence à la fois de cohérence, de compétence et de concertation dans la mise en œuvre du dispositif d'intervention.

Cette démarche doit tenir compte de l'évolutivité possible des circonstances, d'une capacité de vigilance et d'anticipation des situations de crise, de dilemmes, en privilégiant le choix de la personne, son intérêt direct dans le cadre d'un arbitrage collégial.



## Vivre chez soi

Le « retour au domicile » est souvent l'attente la plus pressante qu'exprime la personne malade. Retrouver son « chez-soi », un environnement familier, ses repères et le bien-être d'un cadre de vie insoumis aux contraintes de l'organisation d'un établissement. Encore importe-t-il que le domicile soit compatible avec la continuité des soins, et que la personne y dispose d'un contexte favorable au maintien d'un suivi compétent. Ce n'est pas toujours le cas, de telle sorte que des personnes qui aspireraient à recouvrer une certaine indépendance, à une réintégration dans leur milieu de vie, ne le peuvent pas.

Les évolutions dans les performances biomédicales permettent de préserver l'existence qui se prolonge dans la chronicité d'une maladie justifiant un accompagnement sur un long terme. Les présences humaines, l'environnement social et la capacité d'une chaîne de soins continue déterminent le sens de cette autre forme de parcours dans la maladie, hors les murs de l'hôpital, ou pour une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie hors d'un établissement spécialisé. Nos réponses ne sont pas à la hauteur des besoins et des attentes tant d'un point de vue organisationnel qu'en matière de financement ; la difficulté à bénéficier d'un réseau d'aide à domicile disponible et le « reste à charge » accentuent le sentiment de précarité et altèrent les conditions de vie au quotidien.

Les contraintes inhérentes au suivi médical de certaines maladies aboutissent à ce que l'espace de vie de la personne se médicalise, de telle sorte que le domicile perd son identité d'espace personnel pour ressembler à une dépendance de l'hôpital. La sphère privée se voit annexée par la succession d'interventions professionnelles quotidiennes relevant de règles organisationnelles qui ne tiennent que peu compte du rythme de vie de la personne et même du souci de ses proches. Comment préserver un bon équilibre entre les nécessités du soin et le respect de la personne soucieuse d'être reconnue dans son aspiration à vivre sa vie « comme avant » tout en bénéficiant des compétences indispensables à son engagement contre la maladie ?

Trois questions permettent de synthétiser nombre d'enjeux. Quels engagements réciproques, dans le cadre d'une alliance thérapeutique et soignante, contribuent à instaurer une relation de confiance avec des professionnels dont on accepte, par nécessité, qu'ils interviennent dans la sphère privée, parfois sur une longue durée ? Cet espace protecteur qu'est le domicile, témoin de ce que l'on a de plus personnel, n'est-il pas en quelque sorte destitué de sa part d'intimité ? Dès lors, de quelles limitations convenir, afin d'éviter le sentiment d'un envahissement qui menacerait des valeurs et des attachements essentiels, accentuant les vulnérabilités et les dépendances au détriment du respect de la personne, de son autonomie, de sa faculté d'exprimer son libre choix ?

...

... **Anticiper et respecter la volonté propre de la personne**

Pour les professionnels du domicile, le défi est d'assurer la cohérence et la continuité de la mise en œuvre du projet de soin, de situer la personne malade au centre des décisions alors que nombre d'impératifs et d'injonctions parfois contradictoires doivent être conciliés dans un cadre d'intervention doté de moyens limitatifs, parfois même dégradés. Comment privilégier le choix de la personne dans la désignation des intervenants souvent imposés sans concertation, et dont les prestations relèvent de modalités de gestion qui induisent dans bien des cas un turnover peu conciliable avec une relation de confiance ? De quelle manière assurer à la personne malade que la confidentialité sera préservée alors que de multiples professionnels aux statuts différents partagent des informations sensibles et sont amenés à déterminer ensemble des stratégies - parfois par défaut, du fait de carences - trop habituellement sans que la personne y soit directement associée ?

De tels enjeux sont d'autant plus sensibles que chez elle, la personne malade a le sentiment d'être exposée à des regards plus ou moins intrusifs, respectueux et discrets, à des immixtions parfois injustifiées, voire à des jugements qui l'affectent ainsi que

ses proches. Dans un contexte de management où prévaut l'impératif temps, les prestations sont parfois réduites à « l'essentiel », au détriment de la qualité relationnelle là où l'attente est d'autant plus forte quand on éprouve un sentiment d'isolement social. Devoir ainsi s'adapter, réexpliquer sans fin, vérifier que la transmission des informations s'est faite dans de bonnes conditions, attendre en cas de retard ou alors être réveillé brusquement lorsque le planning est modifié ; voilà autant de difficultés au quotidien qui accentuent la sensation de dépendance et abrassent la qualité de vie.

Certains choix s'imposent dans le parcours de soin au domicile : une hospitalisation en urgence, l'orientation vers une structure spécialisée, voire vers une résidence de vie en collectivité. Selon quels critères et avec quelle concertation envisager une prise de décision complexe dans le cadre du domicile ? Comment anticiper et respecter la volonté propre de la personne malade, y compris s'agissant de sa fin de vie ?

Les professionnels sont accueillis par la personne malade et la rencontrent dans son espace privé. Ce partage dans le contexte de l'intime modifie la nature de la relation de soin qui, pour être plus familière et proche, risque parfois de pâtir de la complexité des circonstances, notamment lorsque des prises de décision difficiles s'imposent.



---

## Certains choix s'imposent dans le parcours de soin au domicile : une hospitalisation en urgence, l'orientation vers une structure spécialisée, voire vers une résidence de vie en collectivité.

---

La relation avec les proches a également ses spécificités, dès lors que le conjoint ou un membre de la famille peut se trouver en position de suppléer à l'absence de l'intervenant professionnel, voire de coordonner le dispositif des prestations. Entre « aidant naturel » et « aidant professionnel », les approches peuvent s'avérer divergentes. Chacun aspire à être reconnu dans sa légitimité et son champ de compétences. Préserver une position loyale, notamment s'agissant du respect de la confidentialité à l'égard des uns et des autres, n'est pas toujours aisé. Il en va de même du point de vue de la neutralité en cas de conflits familiaux ou d'appréciations contradictoires.

Le domicile peut être également le lieu du huis clos où sont dissimulées les maltraitances de toute nature. Pour le professionnel qui les soupçonne ou en est le témoin, selon quels critères les signaler, évaluant les conséquences pour la personne de ce qui apparaîtra comme une dénonciation ?

On sait l'impact parfois péjoratif de l'évolution d'une relation au sein d'un couple qui se dénature au point de ne plus apparaître que dans un rapport au soin. Les professionnels doivent tenir compte de l'état de santé, de la fatigue ou de la lassitude du/ des proche(s) dont dépend le bien-être de la personne malade.

### **Éviter que le domicile ne soit un lieu d'enfermement médicalisé, relégué et désocialisé**

Comment préserver une position professionnelle de neutralité dans un contexte parfois exposé, et maintenir comme préoccupation supérieure l'intérêt direct de la personne malade ? Alors que la position du proche fait l'objet d'attentions fortes, et que sa fonction et ses compétences sont valorisées, voire héroïsées, il convient à la fois de ne pas le contraindre à un rôle qu'il pourrait ne pas souhaiter assumer et ne pas

surhausser l'importance de ses choix au regard des droits propres de la personne malade. Dans le suivi de certaines maladies qui affectent l'autonomie de la personne, le conjoint est souvent le proche. Lorsque la personne malade est dans l'impossibilité de communiquer directement, il devient même le seul interlocuteur parfois assigné à se substituer à elle dans tout ce qui la concerne au quotidien.

Au moment où les politiques de santé publique visent à renforcer les dispositifs de proximité, les courts séjours d'hospitalisation en ambulatoire, les conditions d'organisation du vécu au domicile, notamment de la maladie chronique, une réflexion sociétale s'impose à nous. Comment éviter que le domicile ne soit un lieu d'enfermement médicalisé, relégué, oublié, désocialisé ? Quelle place accorder aux temps dits de « répit », pour des moments en dehors de chez soi, favorables à l'ouverture sur d'autres perspectives de vie au-delà de la maladie ? Quelles solidarités et quelles innovations de toute nature concevoir aujourd'hui au rang de nos urgences et de nos devoirs à l'égard des personnes vulnérables dans la maladie, de leurs proches, et tout autant des intervenants professionnels chez eux ? Ne convient-il pas d'affirmer en des termes politiques les droits de la personne malade dans sa vie quotidienne, au sein de la cité, à son domicile ?

Il est évident que les professionnels de l'aide au domicile sont nos vigiles, délégués à une éminente fonction qui contribue à préserver le lien social là où il risque de rompre dans cette forme d'isolement assimilé à une sorte de « mort sociale ». C'est dire à quel point leurs engagements et l'expertise dont ils sont dotés nous sont précieux afin de penser ensemble nos responsabilités démocratiques dans le soin et l'accompagnement de ceux qui nous sont trop souvent invisibles aux marges de nos urgences, aux confins de la cité. ■



# La démarche non médicamenteuse, miroir d'une démarche éthique ?

**Nina Bourdon, Anne Lemarie**

Chargées de transformation opérationnelle, Graduate Program, *emeis*



## Privilégier la meilleure approche thérapeutique personnalisée

Développer les interventions non médicamenteuses a été notre mission pendant six mois au sein de la direction médicale *emeis*. Enthousiasmées par la perspective de travailler au développement de prises en soin toujours plus globales, personnalisées et hybrides, entre le médicamenteux et le non-médicamenteux, nos échanges avec les établissements nous ont montré le dynamisme et l'engagement des équipes. Développer à ce sujet une approche éthique nous a permis de penser autrement ces pratiques.

Les membres d'une équipe soignante partagent une même responsabilité : prendre soin des personnes accueillies dans leur établissement. Prendre soin peut se concevoir de différentes manières. Il est parfois envisageable de traiter la souffrance d'un patient par des thérapeutiques non médicamenteuses. Proposer une intervention non médicamenteuse (INM) implique de passer par une démarche rigoureuse s'articulant selon plusieurs étapes. La démarche autour d'une INM est le reflet d'un questionnement éthique.

Dans le domaine de la santé, l'éthique est « un questionnement permanent qui vise à déterminer comment agir au mieux, dans le respect des personnes. Elle nécessite une réflexion collective pour aboutir à des choix ajustés et raisonnables, encadrés par la loi et résultant de l'étude de diverses possibilités<sup>1</sup> ».

Pour débiter une INM, la première étape est d'accueillir la plainte du patient ou du résident exprimant une souffrance. Le soignant reçoit la parole du patient et

évalue l'intensité de la souffrance ainsi que ses répercussions sur son quotidien. Cet entretien et cette évaluation accordent toute leur attention au souci du mieux-être du patient ou du résident. Cette évaluation des besoins du patient permet de définir des objectifs thérapeutiques. Une réflexion pluridisciplinaire contribue à envisager la diversité des approches thérapeutiques et à maximiser les possibilités d'atténuation de la souffrance. Il n'y a pas de vérité absolue ou de réponse unique à la situation clinique de chaque patient.

La singularité de chaque personne implique d'adapter la prise en soin. C'est cette adaptation qui permet de respecter l'intégrité de la personne et de privilégier la meilleure approche pour elle.

Choisir de mettre en place une INM implique une réflexion qui tient compte à la fois des causes de la souffrance et des capacités que peut mobiliser la personne, mais également de ses propres choix. L'INM relève d'une démarche du soignant qui s'adapte à la personne. Choisir une INM, c'est être acteur dans le vécu de sa maladie et participer à son rétablissement. Le patient est libre de faire ou de ne pas faire. Il gagne en autonomie. Le concept d'empowerment<sup>2</sup> est évoqué à ce propos. L'INM contribue également à améliorer sa qualité de vie, son état de santé général et à limiter les effets iatrogènes que pourrait avoir un traitement pharmacologique.

<sup>1</sup> « Éthique en santé. Repères pour les soignants », guide Réseau de coordination Champagne-Ardenne (Régécap), 2018.

<sup>2</sup> On comprend habituellement ce terme comme signifiant la capacité de reprendre l'initiative ou le pouvoir sur la maladie.

## Ouvrir un champ de possibles qui renouvelle l'approche soignante

Pour le soignant, pratiquer une INM impose une certaine posture auprès de la personne qu'il accompagne dans le soin. **Cette intervention implique tout particulièrement de réfléchir au sens de l'action dans son contexte spécifique en étroite relation avec son bénéficiaire, d'adopter une approche bienveillante et empathique.** Le professionnel est formé à cette démarche. Les formations favorisent l'acquisition de modes de pensée et de pratiques spécifiques. À l'échelle d'*emeis*, diffuser des guides sur les INM et encourager la formation et la pratique des INM en établissement, c'est ouvrir un champ de possibles qui renouvelle l'approche soignante.

La démarche INM interroge les organisations qui pourraient soutenir ou freiner sa mise en place.

La disponibilité en temps est un impératif dans la mise en œuvre des INM : pour se former, en tant que soignant ou thérapeute, pour situer l'engagement de chacun et pour répartir les fonctions au sein de l'équipe soignante. Il convient de disposer des compétences permettant d'identifier et de personnaliser l'INM la mieux adaptée à la personne, tenant compte de l'anamnèse et des attentes du patient qui peuvent être discutées en associant ses proches. Au quotidien, il conviendra d'encourager la personne, de lui apporter les explications nécessaires afin de lui permettre d'évoluer à son rythme.

La patience est souvent nécessaire quand les résultats attendus n'interviennent pas aussi rapidement qu'on pourrait l'espérer. C'est souvent le cas avec des patients présentant des troubles du comportement qui requièrent des approches appropriées.

L'intervention non médicamenteuse exige l'humilité du professionnel : il doit être constamment en capacité d'adaptation, d'écoute, de compréhension pour ajuster ses propositions au contexte évolutif.

Développer dans des conditions favorables ces pratiques et cette démarche éthique nécessite de bénéficier d'un cadre de travail reconnaissant aux soignants la capacité de s'y investir sérieusement et sereinement. Dès lors, quels leviers d'organisation mobiliser afin de trouver un bon équilibre et parvenir à des pratiques qui ne soient pas trop impliquantes du fait des engagements qu'elles sollicitent de la part des professionnels ? Les équipes de direction



doivent être attentives aux moyens alloués afin de soutenir une démarche intégrée à la dynamique de l'établissement et renforçant sa notoriété, mais qui s'avère prenante du fait de l'attention si particulière qu'elle impose dans la relation de soin. La reconnaissance et la valorisation des compétences constituent également un enjeu pour que puissent se développer des initiatives de qualité dans ce domaine.

Les dispositifs organisationnels doivent tenir compte de la continuité d'une démarche INM en journée, en fin d'après-midi, à l'heure des rotations ou la nuit, en cas d'insomnie ou d'agitation des patients. Les soignants doivent pouvoir être disponibles le plus possible lors de ce temps privilégié.

Par symétrie des attentions, les services supports doivent également porter cette démarche, proposant des accompagnements et des modes d'organisation qui contribuent à ce que les soignants puissent s'investir sans entrave dans leurs missions de soin et de relation. La dotation en matériel dédié constitue également un enjeu à ne pas négliger.

La mise en place d'une INM intègre des réflexions qui concernent le « vivre l'éthique au quotidien ». Elle porte l'exigence d'une approche personnalisée qui respecte l'intégrité et l'autonomie de la personne avec pour souci de lui proposer le soin approprié et de lui éviter les conséquences parfois péjoratives de l'usage systématique des thérapeutiques médicamenteuses. Cela justifie - au-delà de l'indication médicale et du suivi de cette intervention non médicamenteuse - des modes d'organisation de l'établissement adaptés à cette exigence de qualité de la relation avec la personne accueillie avec bienveillance dans nos espaces de vie. ■

# L'autonomie de la personne âgée au regard du concept de vulnérabilité

**Romain Oberlaender**

Directeur régional Nord, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*



## « Penser et faire à la place de... »

Nos pratiques quotidiennes en établissement sont bien souvent confrontées à des réflexions consacrées à l'autonomie de la personne. En effet, si le respect de l'autonomie est un pilier de l'éthique de nos accompagnements, ce principe n'en demeure pas moins difficile à appréhender par nos professionnels et aidants au regard de la vulnérabilité des personnes accueillies.



Pour la personne âgée, l'arrivée en institution est bien souvent vécue comme une véritable souffrance et représente une source d'instabilité importante. Elle prend la forme d'une vulnérabilité psychologique pouvant la mettre en difficulté dans sa capacité à prendre des décisions éclairées.

De là naît la notion d'accompagnement portée par les équipes et les aidants afin de guider la personne dans ses choix et de l'aider à prendre les décisions les plus pertinentes pour ses intérêts. Ce soutien bienveillant, autour de la vulnérabilité de la personne, s'il n'est pas réfléchi et encadré, risque d'affecter le présupposé concept d'autonomie.

Si les notions d'accompagnement et de respect de l'autonomie sont pourtant affirmées dans les textes, lois, recommandations, chartes encadrant la prise en charge de nos aînés, elles peuvent cependant se retrouver fragilisées, confrontées à la réalité de terrain. Le danger est de considérer la personne vulnérable comme « non compétente », de la mettre à distance des circuits décisionnels et de mobiliser d'autres acteurs à sa place.

Une dépendance relationnelle peut naître de la relation soignant-soigné qui est bien souvent asymétrique, entre des professionnels plus fonctionnels en matière de savoir, de capacité d'action et des personnes âgées en perte de repère, en repli sur soi et évoluant dans une temporalité différente. La tentation est alors grande de faire « à la place de » et non avec. On observe notamment ce type de processus d'exclusion dans les concepts de minoration et de périphérisation. Le premier consistant à réduire l'influence de la personne, en particulier par une moindre prise en compte de son avis, le second en l'écartant des cercles de décision et en pensant à sa place.



## Viser un véritable changement culturel dans nos pratiques

En dépit de certaines réactions liées à l'expérience personnelle douloureuse de pertes et de conflits, la personne âgée aspire à être reconnue dans son investissement dans son projet de vie mais en tenant compte d'une temporalité, d'une disponibilité, de stratégies, d'expressions verbales ou non qui sollicitent de la part du professionnel une attention, une capacité d'adaptation et d'interrogation sur ses pratiques. Ce rythme particulier avec l'intrication de considérations parfois contradictoires doit être compris comme une forme de vulnérabilité qui justifie de notre part une capacité de discernement et de patience.

Cette vulnérabilité morale dans l'existence en établissement après avoir été contraint de rompre avec tant de repères du passé doit inciter à un accompagnement bienveillant, respectueux de la personne dans sa dignité et son rapport à ce qui lui importe.

L'équipe médico-sociale doit se fixer l'objectif de favoriser l'autonomisation de la personne, mettant en œuvre ce qui préserve et renforce ses compétences tout en veillant à ne pas trop l'influencer et à résister à la tentation de se substituer à elle dans ses décisions. **Il est essentiel que l'institution favorise, à travers des dispositifs d'écoute et d'inclusion, un environnement de confiance**

**permettant l'expression de la personne dans une démarche de coconstruction dynamique attentive à ses droits fondamentaux.**

Le projet de vie personnalisé est un des leviers importants de cette démarche : il doit être le garant et le socle de l'expression de l'autonomie de la personne âgée vulnérable. Malheureusement, il est bien trop souvent perçu comme une obligation réglementaire à assurer ou comme un outil de management de la relation avec les familles. Rares sont les établissements qui élaborent ce document en temps réel et de concert avec le résident, au motif qu'il s'agirait d'un investissement inutilement chronophage.

Pourtant, il constitue la base essentielle de toute démarche de projet consenti, partagé, tout en permettant de concilier les concepts d'autonomie, de protection de la personne et de sécurité. Le projet personnalisé doit dépasser le strict cadre d'un outil garantissant le respect des règles légales et administratives. Il doit être comme un contrat moral d'accompagnement intégrant la volonté et les choix exprimés par la personne. Cette visée d'une personnalisation de la relation d'accompagnement et de soin dans le cadre d'un projet concerté qui s'adaptera à l'évolution du parcours de la personne en situation de vulnérabilité, témoigne du souci effectif de sa dignité et de son autonomie : elle nous impose un véritable changement culturel dans nos pratiques. ■

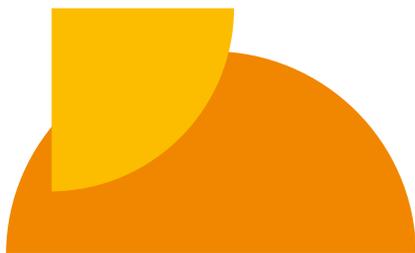
# Accueillir l'intime, la vie affective et la sexualité en maison de retraite<sup>1</sup>

## Isabelle Gizolme

Directrice du département de psychologie, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

## Clémence Saulière

Psychologue clinicienne, département de psychologie, *emeis*



**A**u cours du vieillissement, progressivement ou soudainement, la personne peut rencontrer des difficultés nécessitant la présence continue d'autres auprès d'elle pour assurer les aides indispensables à sa vie. **L'institutionnalisation en maison de retraite est une des réponses et, dans ce lieu, de nouvelles modalités de relations s'établissent dans des rapports parfois ambivalents entre l'individu et ce nouvel environnement. En effet, la perte d'autonomie et le changement de lieu conduisent la personne à des réaménagements objectifs et psychiques (conscients ou inconscients) mais qui ne pourront s'établir que si l'institution gériatrique est en mesure d'accueillir chacun dans sa singularité.**

La clinique gériatrique ne peut s'appréhender sous les seuls prismes de la psychanalyse, de la neuropsychologie ou de la psychologie cognitive, chacune de ces approches étant indéniablement précieuse. C'est leur conjugaison qui permet une meilleure prise en compte de la complexité du fonctionnement psychique de chaque personne, avec un éclairage à la croisée des niveaux individuel, groupal et institutionnel.

## Respecter l'intime et les droits

Au sein d'*emeis*, cette question de l'intime anime depuis de nombreuses années les échanges dans les établissements et, plus largement, fait l'objet de temps de travail<sup>2</sup>. **La réflexion sur la place accordée à la sexualité dans le quotidien des personnes accueillies est liée à celles sur le respect de l'intimité, les droits des résidents et leur sécurité (individuelle et groupale) en intégrant la capacité d'accueillir ces questions auprès d'équipes formées.**

Le sujet de la vie sexuelle et affective des personnes vivant en maison de retraite est sensible, bien que les règles offrent un cadre d'accueil permettant au résident de s'épanouir et de rester décisionnaire de sa propre vie. La conjugaison entre vie privée et vie collective est parfois délicate, car si la sexualité est une affaire privée, ses débordements potentiels sont incompatibles avec le contexte d'une collectivité. Or, des pathologies occasionnant des troubles du comportement que les équipes se doivent d'accompagner peuvent survenir ; nous y reviendrons.

<sup>1</sup> Cet article reprend une communication présentée dans le cadre de la 1<sup>re</sup> Journée éthique, « Intimité et vie affective de la personne accueillie en EHPAD », proposée par la direction Nord et la direction éthique d'*emeis*, sous l'égide de la Chaire Unesco Santé sexuelle & Droits humains, le 20 novembre 2023, maison de retraite Les Millésimes (Brasles).

<sup>2</sup> Comme ceux du Collège des psychologues ORPEA-CLINEA 2019, du colloque APSPI (2019), de publications (deux numéros de la revue Cliniques), des conférences et projets de formation par Imagora Formation (« Comment accueillir la sexualité des résidents en EHPAD », par M. Sergent et C. Fourques).

---

## La réflexion sur la place accordée à la sexualité dans le quotidien des personnes accueillies est liée à celles sur le respect de l'intimité, les droits des résidents et leur sécurité.

---

Si le respect de l'intimité des résidents apparaît comme une notion fondamentale dans les textes de loi – dans le Code civil, la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, la loi relative à l'adaptation de la société française au vieillissement du 14 décembre 2015, les arrêts de la cour de justice de l'Union européenne... –, force est de constater que nos institutions sont plus conçues et perçues comme des lieux de soins hospitaliers que comme des lieux de vie où se pratiquent des soins, où la chambre – espace privé – serait considérée comme le domicile de la personne. Aussi le sujet de la sexualité des résidents y est-il délicat, voire tabou : son expression n'est pas toujours soutenue et rencontre parfois des obstacles.

### Penser le sexuel : un soutien au maintien du sentiment d'identité

Face à ce sujet sensible, il s'agit d'abord pour l'institution d'interroger les attentes et le vécu des résidents, afin d'y apporter des réponses sous-tendues par une réflexion éthique portant sur les valeurs et les principes communs, le sens et la visée des actions mises en place. Le risque d'un fonctionnement en vase clos des institutions, avec les règles implicites et explicites qui les régissent, est de modéliser une organisation de vie soumettant fortement la sexualité des résidents à des contraintes, jusqu'à une possible désexualisation induite.

Parfois, la seule réponse face à l'expression de la vie sexuelle serait de faire « comme si » il y avait un vieillissement de la libido au sens de la perte, en miroir d'une perte inéluctable de certaines fonctionnalités somatiques. Le sujet de la sexualité touchant des racines identitaires, certes parfois fragilisées par la maladie ou la perte d'autonomie, l'institution s'illusionne pour s'en défendre et voudrait croire à un vieillissement psychique et libidinal au sens seul de la perte, comprise comme une perte fonctionnelle.

Or, le désir sexuel ne disparaît pas avec l'âge : il nous faut donc appréhender la sexualité bien au-delà de ses dimensions génitale et somatique pour tenir compte de son aspect multidimensionnel, polymorphe, en intégrant les envies et besoins de séduction, de complicité, d'affection, afin de penser le respect de son expressivité comme un soutien au maintien du sentiment d'identité.

Penser la sexualité comme constitutive de la construction d'un sujet, c'est penser au « sexuel » et à sa dimension dans l'infantile. Chez l'enfant, il s'agit non pas d'une sexualité au sens adulte mais de la découverte progressive d'un plaisir éveillé par la satisfaction de ses besoins primaires qui s'inscrivent dans et sur le corps (manger, être porté, cajolé, touché...). Le sexuel est tout d'abord lié au principe de plaisir qui va peu à peu s'organiser et se réguler dans le développement de l'enfant, oscillant sur un mode simple plaisir/déplaisir, puis s'organiser et se transformer en fonction de la réalité et de la question du manque : il s'agit pour l'enfant non plus uniquement de satisfaire un besoin immédiat mais d'intégrer qu'il ne peut pas tout satisfaire par lui-même, donc faire advenir le désir. Et c'est ce désir qui le poussera sans cesse à aller chercher ailleurs pour avoir une satisfaction plus importante. Ainsi va se créer un espace psychique intérieur qui vient notamment contenir les pulsions et les réguler.

Autrement dit, l'aspect pulsionnel du départ, sous le mode binaire plaisir/déplaisir autocentré, va s'organiser sous une forme associant représentant-représentations (au sens de l'expressivité de la pulsion). La vie pulsionnelle, qui ne se résume plus à ce rythme binaire, fait acceptation ou refus de la satisfaction pulsionnelle. Cette poussée dynamique implique aussi un travail de prise en compte de la réalité, des limites de l'autre... C'est ce qu'on peut nommer la relation à l'objet. Dans la constitution de la vie sexuelle, la tendresse infantile va peu à peu s'articuler avec la sensualité pour devenir une sexualité « adulte » au sens génital.





## ... Ce qui change dans le vieillissement, ce n'est pas le désir mais ses modalités

Si on envisage la libido sous son aspect fondamental pour la constitution du sentiment d'identité d'un sujet et de sa relation à l'autre (auto vers hétéro), on considère alors la fonction vitale du désir et la nécessité de la préserver tout au long de la vie, au risque d'un effondrement dépressif si elle ne peut plus s'exprimer. Face au vieillissement et à l'expérience des pertes répétées, l'expression du désir sexuel peut être inhibée par le poids social dans une logique unique de performance fonctionnelle comme la crainte de ne plus être à la hauteur, en lien avec une perte d'estime de soi, pouvant à terme participer d'un état dépressif.

Ce qui change dans le vieillissement, ce n'est pas le désir mais ses modalités plus génitales d'expression et de réalisation. Le désir et le potentiel sexuel subsistent, au-delà de la perte fonctionnelle, la tendresse pouvant donner l'impression de prendre le pas, comme une régression infantile plus acceptable au regard d'autrui.

Les représentations sociales du vieillissement dans nos sociétés dénotent un paradoxe qui vise à lutter contre les signes visibles de la vieillesse tout en occultant le maintien d'une vie sexuelle active : le devenir serait d'endormir le désir avec l'âge, mais dans un corps qui ne porterait pas les stigmates de la vieillesse. C'est l'éloge de la sublimation du « vieux » qui devient une icône immobile de la sagesse, sans manifestation pulsionnelle et chez lequel le désinvestissement libidinal se fait au profit d'un savoir intellectuel.

Notre regard sur la sexualité est en lien avec la vision de ce que pourrait être la sexualité de nos parents : la question de nos origines, par l'acte sexuel fondateur qui nous a précédés, relevant du registre de l'impensable. L'institution, en écho, s'en défend aussi et repousse, abrase les manifestations du désir et du sexuel des personnes âgées qu'elle accueille, notamment chez celles qui manifestent avec bruit leurs pulsions bien qu'elles soient atteintes de troubles neurocognitifs. On note souvent une confusion chez les professionnels qui laisserait à penser « qu'elles ne savent plus ce qu'elles font », comme si ces troubles anéantissaient le désir, la pulsion en même temps que la mémoire, le langage...

## Comment démêler les comportements adaptés et désadaptés ?

Ce qui pose alors un problème, ce n'est pas le désir mais la satisfaction du désir quand la pulsion n'est plus contenue. Et c'est là que le sujet de la sexualité chez les personnes souffrant de démence vient questionner : comment démêler les comportements adaptés et désadaptés ?

Certains comportements sont interprétés comme des conduites sexuelles selon nos normes sociales, nos conceptions de la manifestation de la vie sexuelle. L'expression de la sexualité chez la personne âgée démente est plutôt observée dans le sens d'une diminution qu'une augmentation, néanmoins les troubles des conduites sexuelles sont notés dans le référencement du DSM-5 en tant que « symptômes psycho comportementaux de la démence ». Lorsque ces comportements apparaissent, ils mettent les équipes en difficulté, par exemple, un agir masturbatoire, qui n'est pas en lui-même problématique dans l'intimité, mais le devient s'il intervient dans des parties communes, dans la chambre d'un autre résident ou au moment de la toilette avec une soignante... L'accompagnement de cette personne qui n'a plus accès aux codes de vie en société pourra être une épreuve pour l'institution.

Dans ce contexte, l'important est alors d'avoir une lecture adaptée et de différencier des comportements sexuels aberrants d'un besoin d'attachement, d'intimité. Par exemple, se glisser dans le lit d'un autre résident n'est pas forcément à entendre du côté de la sexualité. La personne a peut-être besoin d'être rassurée à ce moment-là, dans un mode de régression infantile.

La discussion, le travail en équipe, la réflexion au sens institutionnel sont indispensables pour comprendre et accompagner au mieux ces comportements sans brimer les personnes en veillant à ne pas restreindre leur liberté. Aussi les moyens techniques (lits), la référence aux règles (secret professionnel), le rapport aux familles, le respect de l'intimité (frapper et attendre d'être invité à entrer), la maîtrise des notions d'assentiment et de consentement, tout cela concourt à accueillir ces événements sans crainte et sans projection de nos propres cultures, histoires, rapport au sexuel.

**L'écueil principal est de s'empêcher de penser et de ne pas interroger les personnes, même malades, démentes, sur leur ressenti, leur désir :** les résidents ont beaucoup à dire si on prend le temps de les écouter à ce propos également. ■



# Plaisir alimentaire : un moment essentiel de la vie

## Marine Amphiarus

Directrice régionale Île-de-France Paris-Grande Couronne, *emeis*



### Besoins nutritionnels et hédoniques

Pour la personne âgée, l'alimentation est un enjeu prioritaire du « bien vieillir ». Il est donc incontournable de répondre aux besoins nutritionnels et hédoniques. L'avancée dans l'âge conduit à déléguer tout ou partie de l'activité culinaire à un tiers, ce qui complexifie l'accès au plaisir alimentaire. Cependant, ce dernier conditionne notre comportement ingestif puisqu'il induit les apports énergétiques et le choix des macronutriments.

Les apports nutritionnels recommandés (ANR) en énergie sont compris entre 25 et 30 kcal/kg/jour. Les besoins protéiques sont compris entre 1 et 1,2 g/kg/jour et sont

supérieurs à ceux des adultes (0,83 g/kg/jour). Avec l'âge, une résistance anabolique s'installe et la biodisponibilité des acides aminés alimentaires diminue. Ainsi, la stimulation de la synthèse protéique musculaire par l'apport alimentaire est réduite. Ce phénomène physiologique provoque une sarcopénie (perte de masse musculaire) majoritairement observée chez la personne âgée.

Pour adapter l'alimentation aux besoins nutritionnels spécifiques, les menus proposés en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (maison de retraite) suivent les recommandations du Groupe d'étude des marchés de restauration collective et nutrition (GEM-RCN).

---

## Plaisir alimentaire et limites institutionnelles

Le plaisir est un « état de contentement que crée chez quelqu'un la satisfaction d'une tendance, d'un besoin, d'un désir ». Au-delà de cette définition, le plaisir peut être abordé sous différents angles.

Sur le plan philosophique, Blaise Pascal affirme que « l'homme est né pour le plaisir, il le sent, il n'en faut pas moins de preuves ». Le plaisir est un élément fondamental de l'expérience humaine.

Sur le plan physiologique, le plaisir alimentaire est un état de bien-être passager provoqué par l'anticipation ou non de la consommation d'un aliment.

Certaines régions du cerveau sont chargées de récompenser l'exécution de fonctions vitales (exemples : manger, boire) par l'apparition d'une sensation de plaisir. C'est ce que l'on appelle le circuit de la récompense. Les informations circulent sous la forme d'influx nerveux. Pour passer de neurone en neurone, l'influx nerveux se transforme en message chimique : le neurone sécrète des substances appelées neurotransmetteurs (dopamine, sérotonine). Une fois libéré dans la synapse, le neurotransmetteur se lie, sur le neurone destinataire du message, à un récepteur qui lui est spécifique. Cette « recapture » élimine donc le neurotransmetteur de la synapse. D'un point de vue pratique, en réponse à un stimulus sensoriel, notre cerveau nous pousse à l'action pour satisfaire un besoin ou un désir (exemple : la faim nous pousse à manger lorsque le taux de glucose diminue dans le sang). Secondairement, cette action est récompensée par une sensation de plaisir. Un sentiment de satisfaction vient mettre un terme à l'action.

Au cours d'un débat organisé en décembre 2023 au sein de la maison de retraite Bellevue située à Villiers-le-Bel, résidents, familles/proches et professionnels de santé se sont accordés à évoquer les limites au plaisir alimentaire qu'induit l'institutionnalisation. En effet, en restauration collective, le nombre de convives et la sécurité alimentaire imposent le respect de normes d'hygiène strictes qui empêchent les professionnels de la restauration de proposer une prestation culinaire « comme à la maison ». Au regard de ces contraintes, il paraît incontournable de trouver des alternatives, afin que les personnes bénéficient du plaisir alimentaire.

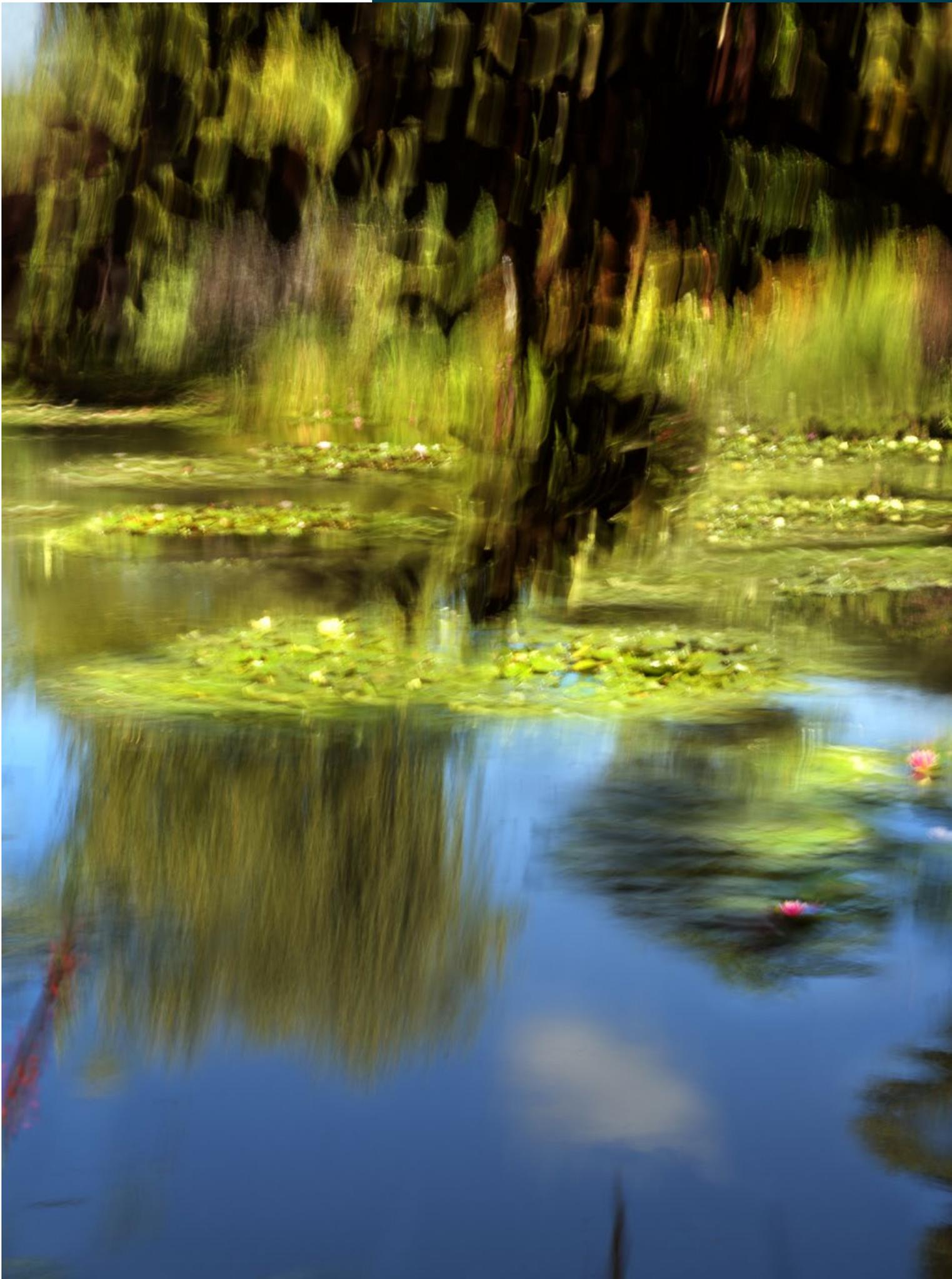
— **Dimension sociale** : les repas rythment une journée et représentent un des derniers plaisirs du quotidien. Quel que soit le niveau de dépendance, le plaisir alimentaire est identique. Toutefois, l'appréciation des repas diminue avec la perte d'autonomie. Cette dernière est conditionnée à 20 % par le contenu de l'assiette et à 80 % par l'environnement : dressage de la table, affinité avec les personnes présentes à table, convivialité, atmosphère sereine, relation et communication avec le cuisinier et les serveurs. Les repas partagés sont un rituel important à préserver car la fonction sociale de l'alimentation est indissociable de l'envie de manger.

— **Dimension temporelle** : d'autre part, le plaisir peut également s'exprimer à l'évocation d'un souvenir. L'expression « Madeleine de Proust » qualifie tout phénomène déclencheur d'une impression de réminiscence qui réactive un souvenir à la mémoire de quelqu'un. Par exemple, à l'évocation d'un plat, le sujet active des représentations qu'il a en mémoire (odeur, saveur, partage). Ainsi, pour créer l'appétence, les menus proposés doivent prendre en considération les préférences culinaires. Par conséquent, il convient de favoriser les recettes familiales, traditionnelles et régionales, et de travailler sur l'optimisation sensorielle des mets servis.

— **Dimension sensorielle** : le vieillissement s'accompagne d'une diminution des capacités sensorielles, en particulier le goût et l'odorat, amplifiée par la prise de certains médicaments. Les seuils de perception des saveurs et des odeurs se trouvent modifiés. Il convient donc d'accroître la flaveur des mets servis en mettant à disposition divers condiments : sel, poivre, piment, herbes aromatiques, citron, gingembre, sauces. Cela permet également de se réapproprié le repas selon sa convenance. Aussi, chez le sujet âgé, le goût sucré revêt une importance particulière en raison du rôle qu'il joue dans le plaisir alimentaire. Enfin, la présentation à l'assiette est également indispensable. En cas d'alimentation mixée, l'utilisation de moules spécifiques (exemples : chou-fleur, cuisse de poulet) est une clé à la stimulation du plaisir alimentaire.

L'alimentation ne se limite pas au respect des recommandations nutritionnelles. Il s'agit d'un acte essentiel de la vie. Même si l'institutionnalisation peut constituer un frein, il est nécessaire de garder à l'esprit qu'au fur et à mesure de l'âge, la prise alimentaire doit rester ou redevenir un plaisir, un moyen d'entretenir des relations sociales, d'évoquer un souvenir et de stimuler la sensorialité. ■







# ÉTHIQUE ET PRATIQUES MÉDICALES

## Témoignage

# Vérité médicale dissimulée à une personne : la frontière entre bienveillance et protectionnisme est parfois ambiguë

*Pour des raisons évidentes, l'équipe soignante de la maison de retraite a souhaité une présentation anonyme de cette situation : le dilemme moral dont elle témoigne est significatif d'un « conflit de loyauté » lorsque des points de vue divergents sont susceptibles d'affecter la relation de confiance. L'éthique de la discussion favorise une délibération soucieuse de l'intérêt supérieur de la personne concernée par l'information et la décision.*



**N**ous avons accompagné pendant quatre ans madame F. qui résidait dans la maison de retraite. Cette femme, appréciée de tous, a toujours été très demandeuse de nos soins, très ritualisée dans son mode de vie. Elle n'a jamais présenté de troubles neurocognitifs ; la seule particularité dans son accompagnement était son besoin d'être rassurée régulièrement. Nous parlions ponctuellement d'elle lors des réunions pluridisciplinaires pour évoquer la légère fatigue de certains soignants confrontés à ses nombreuses demandes de réassurance et à ses petites « manies ». Tous les soignants connaissaient bien ses habitudes et s'employaient à l'accompagner dans une approche cohérente. De son côté, elle « avait ses têtes ». Elle restait dans sa chambre en dehors des repas et de certains événements festifs. Elle a noué des liens avec quelques résidents mais sans beaucoup de contacts extérieurs. De sa famille ne restaient que son frère et une nièce qui lui rendaient souvent visite.

Il y a deux à trois mois, cette femme s'est mise à éprouver des difficultés à manger. Elle avait faim mais lorsqu'elle essayait de manger, elle sentait que ça ne passait pas. Après l'avoir sollicité pour avis, son médecin traitant a demandé à lui faire passer des examens. Le compte rendu indiquait la présence d'une masse suspecte. Dès cet instant, son médecin et l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire savaient qu'il devait s'agir de quelque chose de grave. Nous pensions que son médecin lui expliquerait la situation. Toutefois, il n'a pas souhaité l'alarmer, lui indiquant qu'il n'était pas inquiet mais souhaitait néanmoins des examens complémentaires.

Nous disposions donc d'informations relatives à son état de santé alors qu'elle en ignorait tout. Attentifs à son alimentation, nous en parlions lors des réunions pluridisciplinaires. Elle se doutait qu'il y avait des problèmes, exprimait certaines angoisses sur le fait qu'elle n'arrivait plus à manger et posait des questions aux infirmières de façon détournée. Nous avons alors proposé au médecin traitant de lui annoncer les résultats des examens en présence du psychologue. Le médecin considérait qu'elle n'était pas prête à recevoir cette information.

Au cours de son deuxième examen qui mit en évidence non seulement une masse œso-gastrique volumineuse mais aussi des métastases hépatiques diffuses, cette femme rencontra un gastro-entérologue. Ce médecin avait été informé par son médecin traitant qu'il ne l'avait pas informée des résultats précédents. Ce spécialiste respecta la position de son collègue et lui déclara qu'elle n'avait pas à s'inquiéter, son état de santé ne présentant pas de problème. Son compte rendu commençait, du reste, par : « En m'appuyant sur ce que savait Mme... de sa pathologie... »

Nous espérions que son médecin traitant lui ferait lui-même l'annonce, car elle exprimait de manière de plus en plus insistante la demande d'être informée. Que ce soit lors des entretiens psychologiques ou au cours des soins, elle nous confiait « je sens que c'est grave », « vous savez, ça m'inquiète beaucoup », « j'attends d'avoir les résultats ». Nous opposions à ses questions détournées des silences gênés. Dans le cadre de nos réunions pluridisciplinaires, les mêmes questionnements et expressions d'impuissance émanaient de la part des soignants : « que pouvons-nous lui dire quand elle nous demande ce qu'elle a ? », « nous savons qu'elle va mourir et elle n'a pas le droit de le savoir ?... »

Au cours de mes entretiens individuels avec elle, j'aurais aimé l'accompagner dans ce qu'elle traversait. Toutefois, il m'était difficile de lui offrir une démarche d'accompagnement pour une situation dont elle ignorait tout bien qu'en ayant le pressentiment. Lorsqu'elle me faisait part de ses inquiétudes et de ses angoisses de mort, je l'accompagnais dans son cheminement personnel. J'abordais des notions d'accompagnement de fin de vie et de gestion de la douleur sans vraiment pouvoir les ancrer dans la réalité effective. Tout était palpable sans vraiment être dit. Elle m'exprimait également une inquiétude pour son frère malade, se demandant ce qui se passerait pour lui si elle était atteinte de quelque chose de grave.

À la suite des examens, elle fut adressée à un autre spécialiste pour une biopsie : on l'informa de la présence d'une masse, et de rien de plus. Ce médecin nous avisa qu'il avait l'intention d'évoquer avec son médecin traitant la possibilité de lui poser une gastrostomie. On annonça à cette femme qu'il lui fallait attendre 15 jours les résultats de l'examen.

Pendant cette période, elle était inquiète, me faisait part de ses angoisses lors des entretiens individuels et en parlait régulièrement aux soignants pendant les soins. Elle nous tint le même discours que précédemment et considéra que grave ou non, il lui était difficile de patienter 15 jours. Elle nous confia que le gastro-entérologue lui avait dit qu'à la suite des derniers examens, il pourrait lui proposer un traitement. Nous espérions que son médecin lui annoncerait les résultats et l'issue dont nous avions tous

## « Que pouvons-nous lui dire quand elle nous demande ce qu'elle a ? » »

conscience : un sentiment de culpabilité était partagé par l'équipe pluridisciplinaire alors qu'elle s'affaiblissait, n'arrivait plus à manger et vomissait ce qu'elle essayait péniblement d'avaler.

Nous avons reçu le diagnostic de tumeur de l'estomac et des métastases diffuses importantes. Son médecin demeurait fuyant lorsque nous évoquions l'importance de lui expliquer la situation : il refusait de la mettre au courant. De plus, se référant aux propos du gastro-entérologue, cette femme s'était mis en tête qu'il avait fait une recommandation de traitement que son médecin traitant allait bientôt lui proposer.

Nous avons alors fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs. Ces soignants se sont entretenus avec elle qui, bien que consciente de la présence de cette masse, s'accrochait à l'espoir d'un traitement pouvant la guérir. L'équipe partageait avec nous la conviction qu'elle n'accepterait son diagnostic que s'il lui était révélé par son médecin en qui elle avait toute confiance. L'équipe mobile proposa de se mettre en relation avec lui afin de l'accompagner si nécessaire dans l'annonce de la situation.

La semaine suivante, le médecin se rendit à la résidence pour annoncer à l'infirmière qu'il mettait en place un traitement placebo. Lorsque l'infirmière insista pour qu'il lui annonce enfin la vérité, il lui répondit : « Que voulez-vous que je fasse, que je lui dise qu'on ne peut rien pour elle et qu'elle va mourir ? » Nous avons alors appris qu'il avait pourtant annoncé le diagnostic au frère.

...

... Je retrouvais cette femme une semaine après le début de cette thérapeutique qui n'en était pas une. J'avais presque du mal à la reconnaître ; elle était très affaiblie avec le visage amaigri. Elle avait du mal à discuter avec moi. Tout l'épuisait et elle éprouvait des difficultés à réfléchir. Elle me disait qu'elle s'inquiétait, exprimait encore un certain espoir d'aller mieux avec le traitement. Traitement qu'elle attendait toujours : son médecin ne serait pas passé la voir pour lui expliquer qu'il avait commencé ce traitement... Elle me parlait de ses relations avec sa famille, mais du fait de sa fatigue, l'entretien fut relativement court.

À la suite de ces événements, nous avons aussi sollicité le médecin-coordonnateur régional (également ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance de la région). Nous souhaitions savoir si nous avions fait ce qu'il fallait ou si nous avions omis de tenir compte de certains éléments dans notre suivi. Il s'est dit en accord avec notre vision des choses et notre démarche, et a confirmé que face aux demandes de cette femme exprimées clairement, le médecin aurait dû lui révéler dès le début ce qu'il se passait. Son mensonge initial a enclenché une suite de mensonges et de non-dits. Nous avons partagé cet échange avec nos collègues soignants, ne serait-ce que pour les rassurer sur le fait que notre prise en soin était adaptée à la situation et au contexte si particuliers.

Nous avons accompagné cette femme en fin de vie encore pendant un mois avant qu'elle soit hospitalisée en raison de l'altération de son état général. Deux infirmières sont allées la voir, elle les a reconnues et cela lui a fait plaisir.

Le sentiment global de l'équipe pluridisciplinaire est partagé entre échec, injustice, culpabilité, colère et questionnement. Je ne doute pas que l'intention du médecin traitant ait toujours été bienveillante, de même pour les différents spécialistes qui ont agi dans l'idée de ne pas brusquer psychologiquement cette femme. Cependant la frontière entre bienveillance et protectionnisme est parfois ambiguë. ■





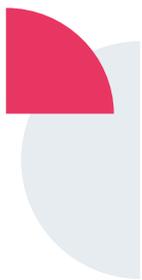
# Soins psychiatriques sans consentement

## Philippe Abadi

Directeur, clinique de l'Alliance (Villepinte),  
membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

## Relectrices, relecteurs :

**Mouloud Ben Bacha**, psychiatre, **Morgane Briant**, infirmière  
coordinatrice, **Mariam Kharachi El Idrissi**, psychologue,  
**Marie Meyer**, psychiatre, clinique de l'Alliance (Villepinte), *emeis*



## Les évolutions législatives : une question d'équilibre entre libertés fondamentales et restrictions individuelles

En France, les soins psychiatriques sans consentement sont encadrés par la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge<sup>1</sup> et la loi du 27 septembre 2013<sup>2</sup> modifiant certaines dispositions issues de la loi du 5 juillet 2011.

Ces textes viennent réformer la loi du 30 juin 1838<sup>3</sup> fondatrice de la psychiatrie française qui permettait, par le placement volontaire et le placement ordonné par l'autorité publique, de prodiguer des soins sans consentement aux malades mentaux. La loi de 1838 exigeait de protéger l'ordre public, impératif qui l'emportait sur toute autre considération. En parallèle, la psychiatrie asilaire devint une psychiatrie plus ouverte sur l'extérieur et posa les bases de la sectorisation.

La loi de 1838 est abrogée par la loi du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation<sup>4</sup>. La loi de 1990 pose le principe de « l'hospitalisation libre » comme régime général de la prise en charge du patient nécessitant des soins psychiatriques et prévoit deux modes d'hospitalisation sans consentement : l'hospitalisation sur demande d'un tiers (HDT) et l'hospitalisation d'office (HO).

Ces soins sans consentement (SSC) sont strictement encadrés. **« Les restrictions individuelles doivent être limitées à celles nécessitées par l'état de santé du patient et la mise en œuvre de son traitement. En toutes circonstances, la dignité de la personne hospitalisée doit être respectée et sa réinsertion recherchée<sup>5</sup>. »** Seuls les établissements de santé, publics comme privés, désignés par les agences régionales de santé (ARS) après avis du préfet, sont habilités aux soins sans consentement.

1 Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

2 Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

3 C. Quétel, Histoire de la folie. De l'Antiquité à nos jours, Paris, Tallandier, 2012, pp. 275-294.

4 Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.

5 Code de la santé publique, article L. 3211-3.

## Seuls les établissements de santé, publics comme privés, désignés par les agences régionales de santé (ARS) après avis du préfet, sont habilités aux soins sans consentement.



Les critiques du système sont nombreuses; elles concernent des procédures jugées complexes à mettre en œuvre et parfois contradictoires, certains droits et libertés sont peu garantis avec des acteurs peu investis dans leur mission (juge des libertés et de la détention, Commission départementale des hospitalisations psychiatriques, familles, etc.): la question de la sécurité des patients n'est pas prioritaire. Les prises en charge sont mises en cause: manque de prévention, gestion difficile des crises et des transports, prises en charge inadaptées<sup>6</sup>...

Face à ces constats et après un long processus de rapports, de tentatives de réformes, de décisions du Conseil constitutionnel abrogeant de nombreux articles du Code de la santé publique, la loi de 2011 est promulguée. Mais, dès son entrée en vigueur, le texte a généré de nombreuses difficultés de lecture et d'interprétation. Par décisions sur de nombreuses questions prioritaires de constitutionnalité (QPC), le Conseil obligera le législateur à écrire la loi de 2013 dite « réforme de la réforme<sup>7</sup> ».

Les lois de 2011 et de 2013 ont comme ambition une nouvelle organisation d'accès aux soins qui, tout en répondant à l'évolution de la psychiatrie, vise à une meilleure prise en charge du patient, en renforçant ses droits et garantissant les libertés individuelles.

Les soins sans consentement peuvent être mis en œuvre selon plusieurs modalités:

- soit sur décision du directeur d'établissement à la demande d'un tiers ou en cas de péril imminent pour la personne<sup>8</sup>;

- soit sur décision du préfet lorsque les agissements de la personne compromettent la sûreté des personnes ou, de façon grave, l'ordre public<sup>9</sup>.

Le nouveau cadre législatif<sup>10</sup> tente de trouver un équilibre complexe entre les impératifs de la protection de la santé, de la protection des droits du patient et les exigences du respect de l'ordre public par<sup>11</sup>:

- l'obligation d'information des patients sur leurs droits et recours<sup>12</sup>;
- l'obligation d'associer les patients aux décisions les concernant;
- l'obligation du contrôle systématique du juge des libertés et de la détention tout au long des mesures de SSC en hospitalisation complète;
- une période d'observation « légale » de 72 heures permettant de s'assurer que le patient bénéficie de soins adaptés à son état de santé;
- une entrée facilitée dans les soins *via* une nouvelle modalité d'entrée avec la procédure de péril imminent;
- la possibilité de réaliser des SSC en ambulatoire au travers de programmes de soins;
- la recherche d'un tiers plus légitime;
- la compétence affirmée du psychiatre;
- les responsabilités imposées au directeur d'établissement.

L'objectif poursuivi par le législateur et la puissance publique en réformant les modalités des SSC était de réduire le recours à ce mode de soins, l'hospitalisation libre étant le régime général d'hospitalisation en psychiatrie. ...

6 K. Beodolis et coll., « Impact de la loi du 5 juillet 2011 réformant les modalités d'admission en soins sans consentement des personnes atteintes de troubles psychiques sur les droits des usagers et les pratiques en psychiatrie », Module interprofessionnel de santé publique, groupe n° 23, Rennes, Documentation EHESP, 2013, pp. 1-39.

7 D. Aubertin et coll., « L'hospitalisation sans consentement: problématique d'une décision adaptée et éthiquement acceptable », Module interprofessionnel de santé publique, groupe n° 22, Rennes, Documentation EHESP, 2009, pp. 1-47.

8 Code de la santé publique, article L. 3212-1.

9 Code de la santé publique, articles L. 3213-1 à L. 3213-11.

10 Code de la santé publique, articles L. 3211-1 à L. 3216-1.

11 A. Charbonnel et coll., « La réforme des soins sans consentement: tout sauf un long fleuve tranquille! Retour sur les dix ans d'application de la loi du 5 juillet 2011 », Gestions hospitalières, n° 608, 2021.

12 Code de la santé publique, article L. 3211-3.



### ... Une modalité de soin en progression

Selon les données de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), en 2023, 2,2 millions de personnes de plus de 16 ans ont été hospitalisées en psychiatrie en France. 312 000 patients l'ont été à temps plein, 25% (79 000) sans leur consentement. Malgré les nouvelles mesures mises en œuvre, le taux reste élevé. Les personnes ayant été prises en charge au moins une fois sans leur consentement sont majoritairement suivies pour des troubles psychiques sévères (troubles psychotiques ou bipolaires).

Entre 2012 et 2021, le nombre annuel de personnes suivies en psychiatrie a augmenté de 9%. Un quart des personnes suivies au moins une fois sans consentement en 2021 l'ont été en soins en cas de péril imminent (+186% depuis 2012) derrière les soins à la demande d'un tiers qui sont en diminution depuis 2012 (-6%). Plus de 39 000 personnes ont bénéficié de soins sans consentement en dehors d'une hospitalisation à temps plein. L'isolement a concerné près de 29 000 personnes

hospitalisées à temps plein en psychiatrie, dont 85% dans le cadre d'une hospitalisation sous contrainte. Ces mesures peuvent parfois être accompagnées de mesures de contention mécanique (10 000 personnes environ), le recours à l'isolement a augmenté de 48% entre 2012 et 2021<sup>13</sup>.

Ces chiffres doivent interpeller l'ensemble des acteurs; la grande majorité des soins en psychiatrie sont librement consentis (74% en 2021) mais la tendance doit interroger car elle ne va pas dans le sens souhaité. La « Feuille de route Santé mentale et psychiatrie<sup>14</sup> » de 2018 rappelle la nécessité de réduire le recours aux soins sans consentement, à l'isolement et à la contention. De nouvelles mesures sont venues encadrer ces pratiques par le décret du 23 mars 2022 et soulignent l'importance du questionnement éthique de ces dernières. Deux arrêts de la Cour de cassation ont posé l'obligation pour le directeur et le médecin d'informer le patient, dès le début d'une mesure d'isolement ou de contention, des voies de recours qui lui sont offertes pour contester la décision et l'intervention systématique d'un avocat à côté du patient lors du contrôle des mesures d'isolement et de contention<sup>15</sup>.

<sup>13</sup> M. Coldeffy et coll., « Les soins sans consentement et les pratiques privatives de liberté en psychiatrie: un objectif de réduction qui reste à atteindre », Institut de recherche et de documentation en économie de la santé, Questions d'économie de la santé, n° 269, 2022, pp. 1-8.

<sup>14</sup> Ministère de la Santé et de la Prévention, « Feuille de route de la santé mentale et de la psychiatrie », Comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie, juin 2018, pp. 1-31.

<sup>15</sup> M. David, « Faut-il abolir les soins sans consentement en psychiatrie? », Fédération française de psychiatrie, Éditoriaux, 2023, n° 35, pp. 1-3.

## Dilemmes éthiques à reconnaître

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, « le consentement aux soins est une condition indispensable à toute prise en charge thérapeutique<sup>16</sup> » ; cependant, certains troubles psychiques peuvent altérer la capacité de jugement du patient, au point de compromettre gravement sa santé, sa sécurité et celle d'autrui. C'est alors que la question se pose du statut des patients hospitalisés sans leur consentement, mettant ainsi en cause le principe du consentement éclairé instauré par la loi.

Les soins sans consentement en psychiatrie demeurent une pratique controversée, souvent perçus comme une violation des droits fondamentaux des patients. Ils viennent interroger les pratiques des professionnels de santé où l'alliance thérapeutique ne peut exister sans le respect de la personne, de sa dignité et de son autonomie. Ils posent également la question essentielle du respect à accorder aux patients et de la dignité due à tous les patients de manière égale<sup>17</sup>.

Faut-il se résoudre à accepter que certaines situations puissent justifier l'absence de consentement explicite du patient, dans le seul objectif de l'intérêt du patient et dans le respect absolu de sa dignité et de ses droits fondamentaux ? **La spécificité des soins psychiatriques et les réalités de la santé mentale doivent penser la prise en charge de patients incapables de consentir aux soins dont ils ont besoin.**

Comment respecter à la fois la dignité et l'autonomie de patients dont certaines pathologies psychiatriques affectent leur capacité à reconnaître leur maladie et à prendre des décisions éclairées concernant leur traitement, tout en reconnaissant la nécessité d'une intervention thérapeutique pouvant requérir une forme de contrainte<sup>18</sup> ?

Cela ne signifie pas l'abandon du respect dû au patient. Au contraire, cette position requiert un engagement plus profond pour

comprendre et promouvoir l'autonomie du patient dans la mesure du possible, en tenant compte de sa condition spécifique.

Cela ne peut se faire sans concilier les exigences éthiques et les besoins cliniques des patients, dans une conceptualisation du sujet et de l'individu dans sa singularité et le respect de sa personne. Cela implique une réflexion éthique profonde sur les pratiques soignantes et sur la manière dont le droit peut soutenir ces pratiques sans les contraindre inutilement.

Il s'agit de trouver un équilibre entre l'autonomie du patient, la protection des personnes et la nécessité de soigner<sup>19</sup>.

### L'enjeu est de :

- Concevoir des cadres législatifs et éthiques qui reconnaissent et respectent la complexité des situations cliniques, tout en assurant la protection et le bien-être des patients, le cadre juridique devant contribuer à une réflexion partagée entre soignants et non-soignants sur la meilleure façon de respecter et de promouvoir l'autonomie des patients. Le concept de consentement devient un outil juridique permettant d'encadrer les pratiques des soins sans consentement<sup>20</sup>.
- Développer des approches qui tiennent compte de la vulnérabilité des patients sans pour autant les marginaliser, reconnaître que la capacité de consentir peut varier et que la protection des personnes avec une autonomie diminuée est une composante essentielle du respect de leur dignité, en acceptant l'irrationnel et l'inconscience des choix et des comportements à certains moments. « La nécessité d'une approche nuancée qui respecte la dignité et les droits des patients psychiatriques tout en répondant de manière efficace à leurs besoins de soins. Cela implique un dialogue constant entre la médecine, le droit et l'éthique pour trouver un équilibre qui serve au mieux les intérêts des patients dans le respect de leur humanité<sup>21</sup>. »

16 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

17 K. Berard, Les soins psychiatriques sans consentement en droit contemporain, thèse de doctorat, École doctorale de droit, université Lyon 3 J. Moulin, IFROSS, 2017.

18 E. Favereau et coll., Psychiatrie: le respect de l'autonomie dans la contrainte, *Regards croisés sur l'éthique clinique*, Centre d'éthique clinique, Assistance publique-Hôpitaux de Paris ; N. Diederich (sous la direction de), *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, érès, 1998, pp. 251-254.

19 P. Veron, « Les décisions de soins en contexte de vulnérabilité: quels arbitrages du droit entre autonomie et contrainte? », *Sciences sociales et santé*, n° 38, 2020, pp. 67-75.

20 J.-C. Pascal et coll., *Consentement et contrainte dans les soins en psychiatrie*, Montrouge, Douin, 2014 (résumé éditeur).

21 C. Alezrah et coll., « Éthique: pratiques, perspectives actuelles en psychiatrie », *Les cahiers Henri Ey*, n° 27-28, 2011.



## Cela implique un dialogue constant entre la médecine, le droit et l'éthique pour trouver un équilibre qui serve au mieux les intérêts des patients dans le respect de leur humanité.

... Les interactions complexes de la médecine, la psychiatrie, le droit et l'éthique mettent en lumière la nécessité d'une approche nuancée et dynamique du consentement, prenant en compte la progression du patient vers une capacité de consentement éclairé à travers le prisme de la réappropriation de sa maladie et de la réévaluation de sa capacité à participer activement aux décisions concernant son traitement.

Il faut pour cela reconnaître l'importance des étapes préalables à l'émergence du consentement formel, en intégrant des observations cliniques et des interactions médecin-patient qui contribuent à la genèse du consentement dans le contexte de la psychiatrie. Cette perspective suggère que la dynamique du consentement ne se limite pas à un moment statique ou à une décision ponctuelle, mais évolue de manière significative au cours de la relation thérapeutique<sup>22</sup>.

La levée même d'une mesure de contrainte démontre que le processus de soin peut conduire progressivement le patient d'un état où le consentement n'est pas possible à un état où il peut exercer son autonomie et consentir de manière éclairée aux soins proposés. Cette transition est le résultat de l'amélioration clinique et également de la construction d'une alliance thérapeutique, où l'information et la communication jouent un rôle crucial<sup>23</sup>.

Le rôle de la dignité et du respect dans le processus de soin permet la reconnaissance de l'effort et du parcours du patient vers la réappropriation de son autonomie comme étant intrinsèquement dignes de respect<sup>24</sup>.

Cette approche respectueuse et éthiquement engagée est présentée comme un préalable à l'établissement d'un consentement véritablement libre et éclairé, soulignant l'importance de considérer le consentement non seulement comme une formalité juridique mais aussi comme un élément central de la dignité humaine et de l'autonomie personnelle.

La complexité des interactions des dimensions médicales, psychologiques et éthiques du consentement dans le soin psychiatrique suggère que la compréhension et le respect de ces interactions sont essentiels pour naviguer parmi les défis posés par le soin sans consentement initial. Souligner la nécessité d'une approche multidisciplinaire et d'une collaboration entre les professionnels de la santé, les juristes et les éthiciens est primordial pour assurer que le soin psychiatrique respecte les droits et la dignité des patients, tout en répondant efficacement à leurs besoins de soin, d'autant que les tendances culturelles et sociales contemporaines, telles que le libéralisme politique et l'approche utilitariste de la santé publique, pourraient menacer le respect de la dignité humaine et la reconnaissance de la valeur intrinsèque de chaque individu, y compris dans le contexte de la psychiatrie. Les psychiatres doivent faire entendre leur voix dans le débat public, en s'appuyant sur leur expérience clinique et sur les fondements humanistes de leur discipline. La reconnaissance de la présence de l'humain même au sein de la désorganisation psychique la plus radicale est essentielle pour maintenir une approche éthique et respectueuse envers les patients.

22 L. Faligant, Le consentement aux soins des personnes vulnérables, mémoire de master 2 Droit de la santé, parcours Droit et éthique des établissements sociaux et médico-sociaux, Rennes, Documentation EHESP, 2018.

23 M. Marzano, Je consens, donc je suis... Éthique de l'autonomie, Paris, Puf, 2006, pp. 75-128.

24 F. Poretta, Le soin comme éthique: l'épistémologie morale à la recherche d'un nouveau paradigme à l'hôpital, thèse de doctorat, École doctorale d'éthique, sciences, santé et société, université Paris Sud-Paris XI, 2012.

## Des questions émergent de la pratique<sup>25</sup>

Le rapport de l'Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté (EREBCFC) a posé les principales questions éthiques que rencontrent les professionnels de santé dans leurs pratiques :

### Les complexités et les dilemmes éthiques rencontrés par les médecins dans le cadre de l'admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SPDT)

La loi de 2011, visant à réformer les soins psychiatriques et à impliquer davantage les familles dans le processus d'hospitalisation, semble à la fois étendre les droits des familles et imposer de nouveaux défis aux professionnels de santé.

1. Rôle accru des familles: les familles assument un rôle significatif dans le processus d'hospitalisation à la demande d'un tiers, pouvant initier ou demander la levée de l'hospitalisation sous contrainte. Cette mesure vise à garantir que les décisions prises respectent les besoins et les préférences du patient, mais elle peut également créer des tensions lorsque les vues de la famille divergent de l'évaluation clinique du médecin.
2. Dilemmes éthiques et cliniques: les médecins peuvent se trouver dans des situations où ils doivent équilibrer leur jugement clinique avec les exigences ou les pressions des familles, ce qui peut conduire à des décisions difficiles, notamment quand la famille souhaite une hospitalisation sous contrainte sans que le médecin le juge nécessaire, ou inversement.
3. Question de la responsabilité: les exemples cités soulignent les questionnements relatifs à la responsabilité légale et éthique des médecins et des établissements de soins face à des décisions d'hospitalisation contestées par les familles ou lorsque le refus de soins par la famille peut entraîner des conséquences graves pour le patient.

4. Procédure de péril imminent: cette procédure permet une hospitalisation sans l'accord préalable d'un tiers, mais nécessite d'informer la famille *a posteriori*, soulevant des questions sur la violation potentielle du secret médical.
5. Information et autonomie du patient: le partage d'informations sur l'état de santé du patient avec les familles est un autre point de tension, surtout quand il s'agit de respecter l'autonomie du patient ou de gérer des conflits intrafamiliaux.

### Considérations pour la pratique soignante

1. La nécessité de naviguer entre les exigences légales et les principes éthiques de non-malfaisance et d'autonomie du patient.
2. L'importance de communiquer efficacement avec les familles tout en respectant les souhaits et les droits des patients.
3. La possibilité de chercher des solutions de compromis qui respectent à la fois les besoins cliniques du patient et les préoccupations de la famille, tout en étant conscient des limites légales et éthiques.

D'où l'importance d'une approche collaborative dans la prise en charge en psychiatrie, qui nécessite une réflexion continue sur les meilleures pratiques pour équilibrer les droits et les besoins des patients, des familles et des professionnels de santé dans le respect des cadres légaux et éthiques.

### Tensions entre le droit, la médecine et l'éthique dans le contexte de l'hospitalisation

Les complexités et les tensions entre le droit, la médecine et l'éthique, dans le contexte de l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie, soulèvent des questions importantes sur la manière dont les décisions sont prises et les droits des patients protégés et respectés. ...



<sup>25</sup> A. Geng, C. Cornet, «Quelles sont les questions éthiques soulevées par les professionnels exerçant en psychiatrie générale?», rapport Éthique et psychiatrie, Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté, 2017.

... Contrôle judiciaire des hospitalisations sous contrainte: la loi du 27 septembre 2013 instaure un contrôle judiciaire systématique des hospitalisations sans consentement à temps complet pour s'assurer de leur nécessité thérapeutique. Le juge des libertés et de la détention (JLD) peut lever l'hospitalisation contre l'avis médical, fondant sa décision sur des critères juridiques plutôt que médicaux<sup>26</sup>.

Controverses autour de l'intervention du juge: l'intervention du JLD est controversée par les professionnels de santé. Les médecins expriment leur frustration face à des décisions qui semblent ignorer les évaluations cliniques au profit de critères procéduraux, ce qui peut conduire à la libération de patients potentiellement dangereux pour eux-mêmes ou pour les autres.

Impact sur la relation médecin-patient: la capacité du JLD à lever l'hospitalisation sur des bases non médicales peut nuire à la crédibilité du médecin et compliquer la relation thérapeutique, en particulier si le patient est réadmis.

Secret médical: les audiences judiciaires posent également des problèmes d'éthique médicale, notamment en ce qui concerne le secret médical et l'annonce du diagnostic, ainsi que l'équité d'accès aux soins, étant donné que les patients doivent parfois payer pour la représentation légale.

Responsabilité médicale et secret: la loi soulève des questions sur la responsabilité de la décision médicale et le partage du secret médical, interrogeant l'autonomie du patient et la protection de ses droits.

Objectifs et limites de la loi: bien que la loi vise à renforcer les droits des patients en psychiatrie, elle peut paradoxalement compromettre le principe de non-malfaisance, affecter la qualité des soins et fragiliser la confiance entre le patient et le médecin.

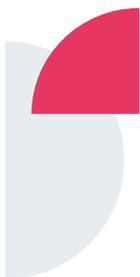
Il est donc important d'équilibrer impératifs juridiques et considérations médicales et éthiques pour assurer le bien-être et les droits des patients en psychiatrie. La nécessité d'une communication et d'une compréhension mutuelles entre le domaine judiciaire et le domaine médical est cruciale pour naviguer dans ces dilemmes complexes et pour garantir une prise en charge qui respecte à la fois la loi et les besoins cliniques des patients.

## Entre respect de l'autonomie du patient et enjeux de sa protection et de celle des tiers

La question de la possibilité et de l'éthique des soins sous contrainte est complexe et entraîne d'importantes réflexions sur l'équilibre à trouver entre le respect de l'autonomie du patient et les enjeux de sa protection et de celle des tiers.

1. L'urgence psychiatrique et la protection. Les situations d'urgence, où le patient représente un danger pour lui-même ou pour les autres, justifient souvent les soins sous contrainte. Cette approche est fondée sur le principe de bienfaisance, visant à protéger le patient et les personnes autour de lui. L'incapacité de consentir en raison de troubles sévères du jugement ou de la perception de la réalité (comme dans les cas de schizophrénie aiguë, de troubles bipolaires en phase maniaque ou de dépression sévère avec risque suicidaire) constitue un argument majeur en faveur de l'intervention sans consentement.
2. La balance entre autonomie et bienfaisance. Cette pratique soulève la question de l'équilibre entre le respect de l'autonomie du patient et le principe de bienfaisance. Dans un contexte d'urgence, où le patient n'est pas en mesure de prendre des décisions éclairées concernant sa santé, le recours à la contrainte peut être considéré comme une mesure de dernier recours pour sauvegarder la vie ou prévenir un préjudice grave.
3. L'importance de la perspective à long terme. Les professionnels soulignent l'importance de regarder au-delà de l'intervention immédiate. Les succès à long terme – quand les patients retrouvent une meilleure qualité de vie grâce aux soins reçus, même sous contrainte – valident rétrospectivement l'utilisation de telles mesures. Ces résultats positifs contribuent à justifier éthiquement les soins sous contrainte, en montrant qu'ils peuvent être dans l'intérêt véritable du patient à long terme.

<sup>26</sup> M. Dupont, A. Laguerre, A. Volpe, Soins sans consentement en psychiatrie. Comprendre pour mieux traiter, Rennes, Presses de l'EHESP, 2015, pp. 331-362.



4. Les défis éthiques et pratiques. Les soins sous contrainte posent néanmoins des défis éthiques importants, notamment en ce qui concerne le respect de la dignité des patients et leur droit à l'autodétermination. Les conflits au sein des équipes de soins, entre la nécessité d'intervenir pour sauver la vie et le respect de la volonté du patient, reflètent la complexité de ces situations. La décision de recourir à la contrainte doit être prise avec prudence, en considérant à la fois les besoins immédiats de sécurité et de santé et les droits fondamentaux des patients.

Les soins sous contrainte représentent une zone complexe de la pratique médicale, où les principes éthiques de bienfaisance, de non-malfaisance et d'autonomie peuvent entrer en conflit. La justification de ces pratiques repose sur une évaluation minutieuse de l'urgence de la situation, du risque pour le patient et pour les autres, et sur l'objectif de favoriser le bien-être à long terme du patient. La réflexion éthique continue et le dialogue au sein des équipes de soins sont essentiels pour naviguer parmi ces dilemmes et pour s'assurer que les soins prodigués respectent au maximum les droits et la dignité des patients.

### **Droit fondamental à la liberté individuelle du patient**

La discussion sur les unités fermées, l'isolement et la contention dans le cadre de l'hospitalisation sous contrainte en psychiatrie conduit à des questions éthiques et pratiques profondes concernant le droit fondamental à la liberté individuelle des patients. Cette analyse met en lumière les complexités et les défis auxquels sont confrontés à la fois les patients et les professionnels de santé dans le contexte des soins psychiatriques.

La distinction entre les patients en hospitalisation libre et ceux en soins sous contrainte est cruciale, car elle impacte directement les droits et les libertés des individus. Cependant, la réalité des pratiques hospitalières, souvent dictée par des contraintes architecturales, de sécurité, et de manque de ressources, peut mener à des situations où les lignes entre liberté et contrainte sont floues.

Les décisions de fermer des services ou de mélanger les modes d'hospitalisation ne sont pas prises à la légère et sont souvent le résultat d'un compromis entre l'idéal thérapeutique et les contraintes pratiques.

Cependant, comme le soulignent les textes réglementaires et les recommandations citées, il est fondamental de garantir que les droits des patients soient respectés au maximum, notamment leur liberté d'aller et venir.

L'équilibre entre la nécessité de protéger le patient (et parfois la société) et de respecter ses droits fondamentaux est délicat et nécessite une réflexion constante ainsi qu'une adaptation aux cas individuels. L'architecture des établissements, la formation des personnels, la disponibilité des ressources et des espaces adaptés à chaque type de prise en charge sont autant d'éléments qui peuvent contribuer à une meilleure gestion de cette problématique.

Il est clair que la stigmatisation et l'atteinte aux libertés individuelles sont des conséquences graves des pratiques actuelles dans certains établissements. Des efforts doivent être faits pour adapter les infrastructures et les pratiques professionnelles aux besoins des patients, tout en respectant leur dignité et leurs droits. La déstigmatisation de l'hospitalisation en psychiatrie passe par une prise en charge individualisée, respectueuse des libertés individuelles, et par une société plus informée et moins craintive des maladies mentales.

En conclusion, bien que les défis soient nombreux, il est essentiel de continuer à travailler pour une psychiatrie plus humaine, où la sécurité et les soins de qualité ne se font pas au détriment des libertés fondamentales des patients. La clarification des pratiques, une meilleure communication avec les patients et leurs familles, ainsi qu'un investissement dans les infrastructures sont des étapes clés pour améliorer la prise en charge des patients en psychiatrie et respecter leurs droits fondamentaux.

### **Entre nécessité de protéger le patient et les tiers et respect de la dignité et de l'autonomie du patient**

L'usage de l'isolement et de la contention dans le cadre des soins en santé mentale souligne une tension entre la nécessité de protéger le patient et les autres et le respect de la dignité et de l'autonomie du patient. Il met en lumière le fait que, bien qu'elles puissent être envisagées comme des outils thérapeutiques visant à apaiser et à sécuriser, ces pratiques comportent également un potentiel de violence et de violation des droits des patients, suscitant ainsi d'importants dilemmes éthiques pour les professionnels de santé.

...



- ... L'isolement et la contention, comme soins, se justifient par plusieurs arguments :
1. Protection et sécurité: ces mesures sont souvent présentées comme nécessaires pour protéger le patient de lui-même (par exemple, en cas de risque de suicide ou d'automutilation) ou pour protéger les autres patients et le personnel de comportements potentiellement violents.
  2. Apaisement et contenance: l'isolement, en particulier, est décrit comme un moyen de fournir un espace sécurisé où le patient peut être apaisé loin des *stimuli* extérieurs qui pourraient aggraver son agitation ou sa détresse.
  3. Dernier recours: l'emploi de ces mesures est censé être progressif, n'intervenant qu'après l'échec d'autres stratégies moins restrictives, et toujours dans le but de minimiser leur usage.
  4. Aspect temporaire: l'isolement et la contention sont envisagés comme des mesures temporaires, avec l'objectif de les lever dès que le patient est jugé plus stable et moins à risque.
- Cependant, plusieurs problèmes éthiques émergent de ces pratiques :
1. Violation de la dignité et de l'autonomie: en privant les patients de leur liberté de mouvement et d'interaction, ces mesures peuvent être perçues comme des violations de leur dignité et de leur autonomie, fondamentales dans les soins centrés sur le patient.
  2. Risque de mésusage: l'utilisation de l'isolement ou de la contention pour la commodité du personnel ou en réponse à un manque de ressources (par exemple, en cas de sous-effectifs) représente un glissement éthique préoccupant.
  3. Impact psychologique: l'expérience de l'isolement ou de la contention peut être traumatisante pour certains patients, exacerbant potentiellement leur détresse psychologique ou leur condition.
  4. Nécessité d'un processus délibératif: un processus décisionnel éthique préalable, impliquant idéalement le patient et son entourage dans la mesure du possible, pourrait aider à encadrer ces pratiques dans un cadre plus respectueux des droits et des besoins des patients.
- Pour naviguer dans cette complexité, une approche multidisciplinaire, intégrant les perspectives éthiques, cliniques et juridiques, est essentielle. Il s'agit de trouver un équilibre entre le besoin impérieux de sécurité et de protection et le respect de la dignité et des droits des patients, en veillant à ce que ces mesures soient toujours utilisées de manière proportionnée, justifiée et aussi brièvement que possible.

## Conclusion

### Faut-il abolir les soins sans consentement ?

« Faut-il abolir les soins sans consentement ? » Michel David pose la question en février 2023 et publie un éditorial<sup>27</sup> dont la conclusion, qu'il qualifie de « provocatrice », interroge la société à l'aune des réalités de la psychiatrie hospitalière.

La Contrôleure générale des lieux de privation de liberté appelait à limiter et repenser les soins sans consentement et à une « réforme d'ampleur du système de santé mentale et de la psychiatrie [qui] permette d'offrir à son usager une prise en charge respectueuse de ses droits, de ses spécificités sociales et familiales, ainsi que de ses choix et qui préserve donc, tant dans la formation et la recherche que dans la pratique, la diversité des approches thérapeutiques<sup>28</sup> ».

Cette question animera notre réflexion éthique avec le concours du professeur Emmanuel Hirsch qui nous rappelle que « la "dignité humaine", la "primauté de l'être humain" constituent les repères fondamentaux auxquels devraient être ramenées des décisions particulièrement sensibles du fait de leurs enjeux humains<sup>29</sup> ». ■

27 M. David, « Faut-il abolir les soins sans consentement en psychiatrie ? », op. cit.

28 Contrôleure générale des lieux de privation de liberté, Soins sans consentement et droits fondamentaux, Paris, Dalloz, 2020.

29 E. Hirsch, Traité de bioéthique, tome 1, Toulouse, érès, 2010, p. 28-43.

---

# Le niveau d'engagement thérapeutique, un élément incontournable du parcours de soins

---

## Sylvie Hang

Gériatre, algologue, spécialiste en soins palliatifs, service d'hospitalisation à domicile, Institut Arnault Tzanck (Saint-Laurent-du-Var)

## Pierre-Éric Danin

Médecin anesthésiste-réanimateur, gériatre, service de soins continus, hôpital privé gériatrique Les Sources (Nice)

---

### **Errance, incohérence, obstination, insuffisance de soins... jusqu'où aller ?**

Quel que soit le lieu d'exercice, dans tous les secteurs de soins, les soignants peuvent être amenés à s'interroger sur le bien-fondé de leurs thérapeutiques, sur l'utilité de leurs actions et ainsi sur la notion de « non-malfaisance ». Cela vaut-il vraiment la peine ? Jusqu'où aller avec mon patient ? Le souhaitez-il vraiment ? En fait-on assez ?

Des errances thérapeutiques ou des incohérences de prises en charge peuvent survenir, grevant la qualité et la justesse du soin. Dans les situations les plus urgentes, les soignants peuvent se sentir perdus, désarmés, voire déshumanisés : face à un arrêt cardio-respiratoire, le doute fait perdre des secondes précieuses... Tandis que la réanimation d'un patient en situation de soins palliatifs pourrait relever de l'acharnement thérapeutique, ou non...

Ces interrogations peuvent concerner bien d'autres domaines et touchent tous les soignants : doit-on insister pour alimenter une personne très âgée ? Faut-il mettre en place une alimentation artificielle ? Est-il nécessaire de lever ce patient grabataire ? Jusqu'à quand poursuivre les séances de dialyse ? Cette chimiothérapie est-elle réellement

bénéfique ? Faut-il de nouveau adresser ce résident d'une maison de retraite sur un brancard aux urgences ou bien mettre en place un traitement adéquat sur le lieu de vie, dans sa chambre et entouré des siens ?

Dans bien des cas, il n'est pas évident de trouver le juste chemin entre obstination déraisonnable et abandon de soins d'autant que les directives anticipées ne sont réalisées par le patient qu'à de rares exceptions, et lorsqu'elles sont rédigées, elles sont parfois inappropriées. Ces questionnements ne sont pas toujours abordés en équipe, ni retranscrits dans les dossiers des patients.

### **Intérêt des discussions collégiales sur le niveau d'engagement thérapeutique : élément indispensable pour établir le projet de soins**

Établir un projet thérapeutique, un parcours de soins après une discussion collégiale et consensuelle au sein de l'équipe soignante, permet de fixer les orientations thérapeutiques actuelles et futures, notamment en cas d'éléments nouveaux comme une dégradation de l'état de santé. ...

... Cela implique une parfaite connaissance du dossier médical du patient, de son histoire, de ses antécédents, de son environnement, ainsi que de potentielles insuffisances d'organes pouvant être la cause d'une décompensation actuelle ou future.

**Aborder avec le patient le sujet du niveau d'engagement thérapeutique, c'est aussi l'occasion de lui communiquer des informations éclairées, de l'écouter et d'adapter la prise en charge en prenant en compte ses souhaits, ses appréhensions.**

Les informations recueillies lors de cet échange sont souvent plus pertinentes que les directives anticipées parce que ce recueil est réalisé « en temps réel », souvent au cours d'une prise en charge médicale. Les souhaits du patient sont alors ceux de l'instant présent, et non ceux exprimés dans un passé parfois lointain, pour un hypothétique futur.

Ces recommandations, bien qu'évidentes, sont néanmoins difficiles à mettre en œuvre pour des raisons d'organisation, de manque de temps dédiés ou de difficultés à structurer la démarche.

## Élaboration d'une procédure favorisant la réflexion et la décision collégiale systématique

Nous avons développé une procédure collégiale systématique afin de discuter du niveau d'engagement thérapeutique à mettre en œuvre pour chaque patient, permettant de fixer la stratégie thérapeutique à adopter. Les contours de la prise en charge ainsi établis permettent à l'ensemble du personnel soignant d'adopter une attitude et un discours uniques, cohérents et adaptés face au patient et à ses proches.

Cette procédure met à disposition des soignants une classification à la fois simple, précise et utilisable dans tous les secteurs de soins : réanimation, médecine, SSR, USLD, maison de retraite, domicile. Elle est colligée dans le dossier médical pour une diffusion de l'information à tous les acteurs de soins engagés autour du patient. En cinq points, volontairement simpliste, elle doit, pour être valide, être complétée de commentaires détaillant les éléments de réflexion et suggérant les prescriptions le cas échéant.

Le premier niveau, LATA 1, correspond à un engagement thérapeutique maximal. Tous les moyens thérapeutiques sont mis en œuvre, notamment en cas de complications,

sans limitation. Il s'agit également du mode par défaut, en l'absence de décision formalisée. Dans ces conditions, aucune prise en charge ne doit être retardée.

Le niveau LATA 2 correspond à la décision d'un patient ne souhaitant pas être réanimé en cas d'arrêt cardio-respiratoire. *Certains patients âgés ou atteints d'un handicap majeur peuvent exprimer le souhait de mourir dans leur sommeil.*

Le niveau LATA 3 correspond à la prise en charge de la pathologie principale en cours, avec décision de limiter une escalade thérapeutique en cas de complication ou défaillance grave surajoutée.

*Il s'agit par exemple d'une insuffisance respiratoire aiguë sur une infection pulmonaire sévère chez un patient avec des comorbidités. La prise en charge est optimale sur sa défaillance respiratoire et pourrait le conduire en soins critiques. Compte tenu des éléments liés à sa fragilité ou à des comorbidités, une défaillance d'organe surajoutée (état de choc, insuffisance rénale) ne sera pas suppléée le cas échéant car considérée collégialement comme excessive.*

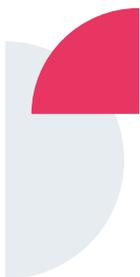
Le niveau LATA 4 peut correspondre au premier niveau de soins palliatifs. Il confère au patient l'accès à des thérapeutiques raisonnables sur des pathologies intercurrentes, tout en privilégiant le confort, lorsqu'un traitement curatif de sa maladie de fond ne peut être proposé.

*Un patient insuffisant cardiaque terminal présentant une décompensation pourrait être pris en charge par un traitement administré sur son lieu de vie, sans transfert en service d'urgences. Ou encore, un patient atteint de cancer à un stade avancé pourra bénéficier d'une antibiothérapie pour le traitement d'une infection urinaire, sans transfert en soins critiques en cas de mauvaise évolution.*

Dans un contexte de prise en charge de décompensation aiguë, cela signifie une non-escalade thérapeutique si l'état de santé du patient venait à se dégrader.

*Un patient sortant du bloc opératoire sous faibles doses de vasopresseurs conservera un traitement optimal, mais sans majoration des techniques de réanimation si l'état de santé se dégrade (« marche forcée vers l'amélioration »).*

Le niveau LATA 5 correspond aux soins de confort et d'accompagnement exclusifs. Les traitements futiles sont stoppés. Tout symptôme gênant est soulagé, même si cela peut altérer le niveau de conscience ou accélérer le décès.



Cela peut être par exemple le cas d'un patient ayant un cancer en phase terminale présentant une souffrance réfractaire à tout traitement et pouvant alors bénéficier d'une sédation terminale jusqu'au décès.

Ainsi, cette procédure permet d'identifier les patients relevant ou pouvant relever à plus ou moins court terme des soins palliatifs. L'accès aux consultations spécialisées est alors favorisé à un stade suffisamment précoce pour permettre la prise en charge spécifique des symptômes et l'établissement d'un rapport de confiance avec les thérapeutes.

## Une meilleure reconnaissance des patients en soins palliatifs pour une meilleure prise en charge

**Les patients n'ayant pas accès aux soins palliatifs, ou alors trop tardivement, en phase terminale de leur maladie dans un moment où ils appréhendent la fin de vie, n'ont parfois plus le temps de bénéficier d'une prise en charge optimale et d'une « bonne fin de vie ».** Ce manque de sollicitation précoce des équipes de soins palliatifs vient notamment du fait que les soins palliatifs sont corrélés à tort à des situations de fin de vie imminente. D'où la réticence de certains médecins à parler de prise en charge palliative pour certains patients, arguant d'une possibilité thérapeutique résiduelle : le niveau LATA 4 permet cette double approche de soins actifs et de soins d'accompagnement.

À l'inverse, on pourrait décrire le cas d'un patient en soins palliatifs, mais réanimé « à tort » par insuffisance de renseignements du dossier médical, entraînant une prise en charge disproportionnée et *in fine*, une souffrance du patient et/ou de sa famille devant des traitements excessifs et non souhaités.

Enfin, prenons le cas d'un patient atteint d'un cancer métastatique mais autonome à son domicile, et ayant un état général encore conservé. La survenue d'une détresse respiratoire sur son lieu de vie ou à l'hôpital pourrait entraîner la décision hâtive d'une sédation de confort compte tenu des antécédents néoplasiques le plaçant dans la catégorie des « soins palliatifs ». Cependant, cette dyspnée peut être simplement due à une poussée d'insuffisance cardiaque potentiellement rapidement réversible. Ce patient peut donc avoir accès à des soins spécifiques sans pour autant que cela relève de l'acharnement, d'autant plus aisément que le niveau d'engagement thérapeutique est renseigné dans son dossier.

Ces cas de figure montrent que la notification du niveau d'engagement thérapeutique dans les dossiers est indispensable, y compris en soins palliatifs.

## Soins palliatifs et d'accompagnement, élaboration de prescriptions anticipées personnalisées (PAP)

Les patients éprouvent parfois un sentiment d'abandon lorsque la médecine n'a plus de thérapeutique curative à leur proposer. Ils se retrouvent quelquefois contraints de suivre un protocole thérapeutique qui dégrade la qualité de leur fin de vie, et ne se sentent plus entendus. L'anxiété concernant l'avenir prend alors le dessus, ils craignent la douleur et la souffrance psychique des derniers instants. Ces craintes et le sentiment d'abandon peuvent les mener à faire des demandes désespérées d'aide à mourir. Encore trop peu de patients sont adressés vers les consultations de soins palliatifs, alors qu'un accès précoce à ces services (dès le niveau LATA 4) permet de repositionner la stratégie thérapeutique selon leurs souhaits et de les rassurer sur les moyens pouvant être mis en œuvre pour les soulager en cas de souffrance.

L'élaboration de prescriptions anticipées personnalisées (PAP) permet notamment d'anticiper la prise en charge de symptômes attendus en situation de fin de vie. Ces PAP sont des protocoles thérapeutiques et/ou de soins permettant de calmer rapidement une douleur, une dyspnée, un syndrome anxieux, une situation de détresse physique et/ou psychique, etc. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie permet notamment d'aller jusqu'à la sédation en cas de situation de détresse réfractaire aux traitements, quand le pronostic vital est engagé à court terme. Dans notre pratique, nous constatons que les patients informés de l'existence de PAP se sentent rassurés, accompagnés et inclus dans leur propre démarche de soins.

L'élaboration de façon consensuelle d'un niveau d'engagement thérapeutique pour chaque patient, outre sa portée didactique sur les soins palliatifs et d'accompagnement, permet de fixer une stratégie thérapeutique et un parcours de soins adaptés pour chaque patient qu'il soit en établissement de soins, en établissement médico-social ou au domicile. Elle permet l'adhésion et la compréhension de l'ensemble de l'équipe soignante, mais aussi du patient et de sa famille pour des soins appropriés. ■





---

# La temporalité dans les maladies chroniques

---

## Gérard Reach<sup>1</sup>

Professeur émérite de diabétologie, membre de l'Académie nationale de médecine

---

### Une épreuve pour la personne car elle la touche dans son identité

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la maladie chronique comme « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies ».

Je vais tenter de révéler ce qui se cache derrière cette banale définition : au-delà de l'impact collectif des maladies chroniques sur la santé publique, aborder ce qui est le plus intime. En rappelant que dans le mot chronique, il y a chronos, le temps. **Pour celui qui en souffre, la maladie chronique atteint de manière tragique la continuité psychologique qui définit la personne. Cette atteinte de l'identité personnelle est source de détresse, amplifiée par un sentiment de solitude.** À la fin de cette présentation, je montrerai comment une telle analyse peut permettre de dégager des pistes pour améliorer la prise en charge générale des maladies chroniques.

Je voudrais d'abord évoquer l'entrée dans la maladie chronique.

J'ai été diabétologue et je pense à l'entrée brutale de la maladie dans le cas du diabète de type 1 qui éclate dans une famille comme un coup de tonnerre dans un ciel serein, disait mon maître Henri Lestrade, ou bien dans le cas du diabète de type 2, comme le premier nuage de la découverte d'une glycémie anormale, selon Jean-Philippe Assal, inventeur à Genève de l'éducation thérapeutique du patient.

Pour le cancer – car le cancer est devenu une maladie chronique –, l'entrée dans la maladie se fait souvent au moment de l'annonce, lorsqu'un diagnostic est posé et que le mot est pour la première fois prononcé, par exemple pour expliquer des symptômes, mais aussi lors d'un examen fortuit.

La personne peut alors littéralement « tomber des nues », pour reprendre mes comparaisons météorologiques. La personne est toujours elle, mais elle n'est plus la même personne. Elle pourrait dire : je ne suis plus la même.

Pourquoi cette atteinte à son identité personnelle ?

On peut ici reprendre la distinction établie par Paul Ricœur. En quoi suis-je moi-même ? Je suis moi-même en étant différent d'un autre, ce qu'il appelle « ipséité », mais je suis aussi moi-même par rapport à moi-même, ce qu'il appelle « mêmeté ». Cette mêmeté est profondément liée à mon rapport à la temporalité : en effet, à ma continuité psychologique, aux souvenirs que j'ai de mon passé, et aux projets que je forme pour mon futur.

En faisant irruption de manière plus ou moins brutale dans cette flèche du temps qu'elle brise, la maladie chronique n'est pas seulement une maladie comme une autre. Elle est fondamentalement une épreuve pour la personne, car elle la touche dans son identité.

La maladie est source de menaces, souvent appelées « complications ».

...



---

<sup>1</sup> Auteur de *Pour une médecine humaine, étude philosophique d'une rencontre*, aux éditions Hermann (2022). Ce texte a été présenté lors d'un colloque consacré à la médecine intégrative, organisé à l'Assemblée nationale par Alain Toledano le 4 juin 2024.

...

Alors, pour celui qui apprend qu'il a une maladie chronique, il y a comme l'a dit le philosophe-médecin Georges Canguilhem, la nostalgie d'un état normal dont il se souvient.

Aucune guérison ne sera retour à l'innocence biologique, dit Canguilhem. Ainsi, l'annonce d'une maladie chronique n'est pas seulement la porte d'entrée dans la maladie. Elle représente aussi un traumatisme psychique : il y a toujours une double souffrance, celle liée à la maladie elle-même et la tristesse liée à la maladie.

Mais une fois le temps de la stupeur passé, on recommence à vivre, recréant un nouvel équilibre, porteur de nouvelles valeurs, affirme Canguilhem. Une vie joyeuse redevient possible, même si, de temps en temps, revient cette tristesse nostalgique. Il s'agit bien d'un nouvel équilibre mais il ne s'agit pas d'un état normal, celui d'avant. Les normes sont nouvelles. Cependant, même s'il y a des jours radieux ou seulement de belles éclaircies, l'avenir s'est assombri.

Le philosophe Jean-François Mattéi rappelait que dans le mot Hygie – c'est le nom de la déesse de la santé –, il y a les racines eu (bon), et gwi-y-es (lumière) : la santé est la vie bonne dans la plénitude de la lumière.

L'entrée dans la maladie a changé, en l'assombrissant, la lumière du temps. Le temps s'est assombri, car l'existence même de la maladie est source de menaces, souvent appelées « complications ».

Alors, on peut aussi ne plus y penser et chercher à oublier l'existence de la maladie et de ses menaces en se réfugiant dans le déni. Celui-ci, plus ou moins intense, est sans doute nécessaire pour permettre à celui qui est atteint d'une maladie chronique, la création d'un nouvel équilibre. Parvenir à cet équilibre est important, non seulement pour la personne atteinte de la maladie mais aussi pour ses proches qui sont au courant, surtout ceux ou celles qui vivent à ses côtés au quotidien.

Car il faut pouvoir ne pas y penser tout le temps. Sinon, c'est l'angoisse, l'angoisse que l'on ressent lorsque l'on se réveille au milieu de la nuit en se disant : c'est vrai, je suis malade.

Rappelons-nous Baudelaire :  
« Ange plein de gaieté, connaissez-vous l'angoisse,  
La honte, les remords, les sanglots,  
les ennuis,  
Et les vagues terreurs de ces affreuses nuits  
Qui compriment le cœur comme un papier qu'on froisse ? »  
Le poème est intitulé *Réversibilité*.  
Hélas, « tomber malade », comme on dit, représente une chute irréversible.

## La solitude du patient qui ne se sent pas vraiment accompagné sur la longue route de sa maladie chronique

Après l'angoisse, je voudrais parler du sentiment de solitude.

Parler de solitude dans les maladies chroniques est presque paradoxal quand on pense qu'il s'agit de millions de personnes. Je pense à Cléo, le personnage du film *Cléo de cinq à sept*, à la journée qu'elle passe dans l'attente du résultat de la biopsie, à sa solitude qu'elle essaie de combler par quelques rencontres pendant les heures de l'attente.

Je pense ensuite à la vie de toutes ces personnes atteintes de maladie chronique, qui voient peut-être leur médecin tous les trois mois pendant 20 minutes ou moins et qui, le reste du temps, sont seules avec leur maladie, avec leur angoisse quand elles y pensent en se demandant : Quel sera le prochain coup ?

À qui peuvent-elles en parler ? À leur famille ? Mais elles ne veulent pas les embarrasser ou les inquiéter. À leur médecin ? Mais celui-ci est souvent plus centré sur le traitement, sur le *cure*, que sur le *care*.

Mais en fait, ce n'est pas étonnant. Au cours de ces mêmes décennies, la médecine a fait des progrès prodigieux, et ce sont ces progrès qui sont responsables de l'apparition des maladies chroniques ! Cependant, elle s'est ainsi technicisée et la qualité de la relation médecin-malade a pu s'en trouver altérée. En effet, la pratique de la médecine moderne demande encore plus de temps médical, et ce temps est restreint du fait de la pénurie de médecins et de l'augmentation de la demande.



---

On parle volontiers de « déserts médicaux », réalité qui représente un souci pour les Français et pour les pouvoirs publics.

Or, voici qu'apparaît un autre manque, observé même quand il y a des professionnels de santé disponibles : à l'inquiétude de risquer de se retrouver dans un désert, il faut ajouter la détresse liée à la solitude du patient qui ne se sent pas vraiment accompagné sur la longue route de sa maladie chronique.

On comprend que ces deux problématiques du désert et de la solitude ne se situent pas sur le même plan. En quelque sorte, celle du désert médical relève de la géographie et peut appeler des solutions techniques, de même qu'on crée des oasis (constructions de centres médicaux, implication d'autres professionnels de santé ou invention de nouveaux métiers de la santé). La solitude quant à elle relève non pas du lieu, mais bien davantage de ce temps psychologique de la maladie chronique, objet de mon propos.

Ce sentiment est peut-être d'autant plus difficile à supporter lorsque le patient ressent que les professionnels de santé sont là mais que, faute de temps, ils n'ont pas la possibilité d'adopter à leur souci d'une haute technicité celui d'une haute humanité.

**Paradoxalement, on peut se sentir seul même quand on est soigné. Or, la solitude est source de détresse.** Comme on comprend l'importance des associations de patients et maintenant celle des réseaux sociaux !

## Le véritable sens du soin

Je terminerai en proposant quelques pistes.

Une telle détresse ne peut avoir seulement des solutions techniques quantitatives.

Certes, il est nécessaire d'augmenter le nombre de professionnels de santé par la fin du funeste *numerus clausus*, en favorisant la coopération entre différents métiers, de médecins, d'infirmières, de pharmaciens. Permettez-moi d'insister sur le rôle des pharmaciens : il s'agit du professionnel de santé que les patients voient le plus souvent. Certes, il sera utile de favoriser, quand c'est nécessaire, leur regroupement dans des structures de collaboration performantes.

**Cependant, la détresse de la maladie chronique appelle une réflexion abordable la question de la qualité de la relation entre les personnes atteintes de maladies chroniques et les professionnels de santé.** Cet aspect est encore peu abordé dans leur formation, largement centrée sur les aspects

## il est nécessaire d'associer le *cure*, le traitement de la maladie, et le *care*, c'est-à-dire cette partie du soin qui va au-delà du traitement de la maladie.

---

techniques de la médecine, n'évoquant pas souvent le véritable sens du soin qui ne se résume pas à traiter des maladies mais qui vise aussi à soigner des personnes atteintes de maladies. Rééquilibrer dans ce sens les études en santé entre le quantitatif et le qualitatif n'a rien d'évident et nécessite en fait un changement de paradigme.

J'ai dit au début de cet article que l'annonce d'une maladie chronique n'est pas seulement la porte d'entrée dans une maladie. Elle cause aussi un traumatisme psychique. Dans ce cas, il est nécessaire d'associer le *cure*, le traitement de la maladie, et le *care*, c'est-à-dire cette partie du soin qui va au-delà du traitement de la maladie.

Quelle est la signification de cet au-delà qui différencie le *care* du *cure* ? Une personne est un tout qui représente plus que la somme des parties qui la constituent. Or, c'est la définition même de l'holisme. Le *cure* soigne les organes, aussi bien qu'il le peut, et il le peut magnifiquement aujourd'hui. Le *care* traite de manière holistique la personne.

C'est le rôle de la médecine intégrative. En soignant non seulement les organes, mais aussi leur au-delà, elle soigne les maladies et leur psycho-trauma, qui est cette atteinte de l'identité personnelle que cause la rupture de la temporalité.

Il y a là un changement de paradigme, cette fois non pas dans la formation des médecins, mais bien dans la pratique de la médecine. Comme tout changement de paradigme, il ne va pas de soi. En effet, il s'agit non pas seulement d'accepter la nécessité d'une association du *cure* et du *care* dans une médecine intégrative qui ne se contente pas de soigner des maladies mais qui soigne des personnes qui sont atteintes de maladies, mais de favoriser et même de promouvoir un tel changement et de réfléchir aux moyens d'y parvenir. Il s'agit là d'une question politique. ■

# Éthique et détresse vitale de la personne âgée : une éthique du raisonnable

## Michel Davy

Médecin gériatre, expert métier formation, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

### Toute détresse vitale nécessite une prise en charge immédiate, rapide et adaptée

Dans le contexte d'évolution des textes de loi sur la fin de vie, si vous interpellez avec cette interrogation « faut-il réanimer un(e) centenaire ? » votre entourage familial, votre cercle d'amis ou encore vos relations professionnelles en tant que soignant, vous obtiendrez plusieurs réponses.

Bien souvent, la réponse se bornera à un « cela dépend de son état ! » mais aussi parfois à un « à quoi bon ? » au risque de faire du « jumping to conclusion » pour une question qui dérange...

Sans oublier celle d'un ami médecin : « La question peut se poser autrement : a-t-on le droit de ne pas réanimer un centenaire, de ne rien faire ? C'est peut-être là le vrai sujet. »

J'entends les uns et les autres, convaincus de détenir la solution qui se veut souvent radicale, les incertains fuyant la situation pour la transférer sur celui qui est censé savoir et les clairvoyants cherchant des arguments factuels pour décider le moment venu.

Tout cela m'amène à dire que si la question ainsi posée n'a guère de sens, elle aurait peut-être le mérite de contribuer au débat que je propose en présentant quelques points de réflexion.

Ce qui est certain, dans ce contexte de détresse vitale, c'est que, quel que soit l'âge, toute détresse vitale engage le pronostic vital à très court terme d'emblée, nécessitant une prise en charge (médicale) immédiate, rapide et adaptée.

Mon propos précisant l'âge fait de ce paradigme, de cet algorithme un réel problème, et bien que la solution ne soit pas mathématique, posons l'équation en traitant des différentes variables pour tenter d'apporter une réponse adaptée et éthique.



## Le cadre de l'intervention en situation urgente

Mon propos concerne le Centenaire (avec une majuscule), qui fait la fierté de sa famille et de ses proches tout comme celle de sa maison de retraite et des élus locaux pour un shooting sociétal... Et ce quelle que soit sa « forme » physique ou mentale. Plus largement, le 4<sup>e</sup> âge, à partir de 75 ans, est tout aussi concerné dans cette boucle de questionnements pour aller jusqu'au supercentenaire. Et quel que soit l'âge, la suite de mon propos utilisera le terme générique « victime », plus représentatif d'un événement médical intercurrent.

Cette victime peut être une personne âgée robuste ou alors fragilisée par une perte sévère ou non d'autonomie pouvant s'accompagner de troubles neurocognitifs majeurs ou non. Seront exclues de ce propos les situations de soins palliatifs terminaux, au risque d'un acharnement palliatif allant à l'encontre d'une éthique du raisonnable.

Autour de la victime les acteurs sont multiples, qu'ils soient soignants ou non avec, pour ces derniers, parfois des exigences s'il s'agit d'un membre de la famille - « J'aimerais bien qu'elle vive jusqu'à 100 ans » - (alors même que, bien souvent, la personne âgée se considère comme un poids pour son entourage...) et que passé cet âge critique, fatidique, peu importera le devenir de cet aïeul...

Les circonstances peuvent avoir comme cadre le jour ou la nuit, le domicile, une maison de retraite ou d'autres lieux du quotidien ou de soins, ce qui influe directement sur la faculté de mobiliser une compétence médicale. L'unité de réanimation en milieu hospitalier reste exclue de ce débat du fait de la temporalité des décisions.

Ce dont il s'agit, c'est d'une prise en soins initiale avant tout transport et poursuite des manœuvres initiées de ressuscitation. L'enjeu immédiat est de sauver une vie. S'impose alors un délai de trois minutes pour débiter un massage cardiaque externe, gage potentiel d'une survie de qualité s'il est efficace et salvateur. La réanimation en service spécialisé, étape ultime ou nécessairement complémentaire à la prise en soins initiale de la défaillance, pourra suivre dans la mesure où la personne survit.

Disposons-nous des moyens humains et matériels indispensables ? Sommes-nous formés à réagir et à agir ? La formation prend toute son importance pour effectuer un massage cardiaque et utiliser un défibrillateur.

## La réanimation en service spécialisé, étape ultime ou nécessairement complémentaire à la prise en soins initiale de la défaillance.

### Les critères recevables de l'arbitrage décisionnel

**Loin d'espérer sauver toutes les vies, la valorisation des acteurs sera davantage liée à l'attitude compétente et cohérente adoptée face à l'adversité qu'à l'issue des circonstances.**

La culpabilité peut être forte en l'absence de décision commune aux acteurs pressentis. L'impact psychologique n'est jamais nul et la notion de débriefing postcritique revêt là une importance toute particulière.

En situation de détresse vitale, les préjugés de l'âgisme risquent d'intervenir dans la prise de décision. La conséquence pour les plus âgés est une banalisation de la non-action au prétexte d'un GIR (groupe iso-ressources) bas, ou du bruit de fond selon lequel « il ou elle n'aurait pas souhaité... ».

Il est toujours délicat de parler de budget sans faire écho à la rationalisation des soins. Et en ces circonstances, les conditions ne sont pas favorables à l'arbitrage de considérations financières.

Observons néanmoins qu'*a contrario* de la découverte fortuite d'une victime inanimée, la temporalité peut être un argument en faveur d'une action salvatrice : par exemple, la perte de connaissance qui a lieu en notre présence. Comment, en effet, rester spectateur indifférent et ne pas intervenir ? Tout comme à l'instar d'une fausse route asphyxiante qui, elle aussi, ne laisse personne sans réagir.

Notre inaction tient le plus souvent au fait que l'on constate à première vue une absence de paramètres vitaux. Pour autant, la victime supposée est-elle morte ? Ne doit-on pas tenter ce massage et alerter les secours au lieu de signifier un décès qui se veut logique sous l'empreinte d'une « belle mort » pour un « bel âge » ?

...

### ... Éviter une décision fondée sur les critères éthiquement discutables

À ce stade – rassemblant les données –, avons-nous résolu l'équation ? Je ne pense pas car il nous faut être exhaustifs et ne pas négliger les outils d'aide à la décision ou les guides officiels.

Le GIR en fait partie mais ne peut à lui seul permettre de décider d'une fin de vie. Peut-on admettre par exemple de rompre le lien fusionnel entre deux personnes, entre deux existences : « Je ne veux pas d'acharnement pour mon épouse paralysée qui ne communique plus, mais si une transfusion est nécessaire, docteur, il faudra la faire : elle sait que je suis là... »

Les directives anticipées, quant à elles, ne sont opposables qu'au médecin et actuellement en dehors des situations d'urgence : « En cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale. »

Les évolutions législatives actuellement engagées pourraient en décider autrement si le temps de rechercher d'éventuelles directives anticipées différait le geste de l'intervention qui pourtant ne peut attendre. Il semble justifié d'entreprendre les manœuvres de réanimation avant d'envisager la décision de poursuivre ou non les premiers gestes pratiqués en tenant compte des directives anticipées de la personne, pour autant qu'elle les ait formulées.

**La décision éthique relève d'une réflexion médicale qui intervient pour juger de la pertinence d'une réanimation en milieu spécialisé, au regard des antécédents de la victime et des comorbidités.** La manœuvre salvatrice doit être entreprise dans l'attente d'un médecin et des secours. Pour ce faire, il nous faut être formés aux premiers gestes de secours.

Si les critères d'âge et du GIR ne doivent pas prévaloir, n'évitons pas pour autant d'anticiper les fins de vie inéluctables, de créer les conditions de concertation et d'information afin d'éviter tout traitement déraisonnable.

Qu'il s'agisse d'un centenaire ou non, notre conscience éthique est avivée lorsque nos représentations risquent d'influencer une prise de décision sur la base de critères discutables. D'où l'exigence d'un discernement collégial. ■







The background features a blurred forest scene with green foliage and tree trunks. The right side of the image is a solid orange color. Overlaid on the bottom right are two large, semi-circular geometric shapes: a teal one on top and a yellow one below it, partially overlapping the orange background.

# UNE GOUVERNANCE ÉTHIQUE

# L'éthique doit être le compagnon de route qui nous oblige à nous interroger

**Julia Clavel**

Directrice chargée de la Pologne, l'Irlande et l'Angleterre, directrice M&A

## L'éthique est une discipline délicate parce que résolument humaine

« Éthique de la gouvernance », voilà une expression qui semble bien difficile à appréhender lorsqu'on nous interroge sur notre vision du sujet. Dans une entreprise telle qu'*emeis* qui en a fait un élément central de sa refondation et l'unité de mesure de base de l'action, répondre qu'il s'agit d'une question complexe ou que vous n'avez pas une formation de philosophe ne suffit pas à vous y soustraire. Et c'est pour le mieux.

Ayant consacré la majorité de ma carrière professionnelle à travailler pour l'État, la notion d'intérêt général, concept parfois valise mais pour moi hautement incarné, a toujours été au centre de mes préoccupations. Parce que l'idée de servir est jusqu'à l'étymologie inscrite dans celle du service public, elle apparaît comme une donnée, une évidence consubstantielle à l'action publique. Tant et si bien qu'on peut parfois oublier de l'interroger, d'y réfléchir, de se plonger dans son sens véritable et dans les implications qu'elle a dans nos quotidiens.

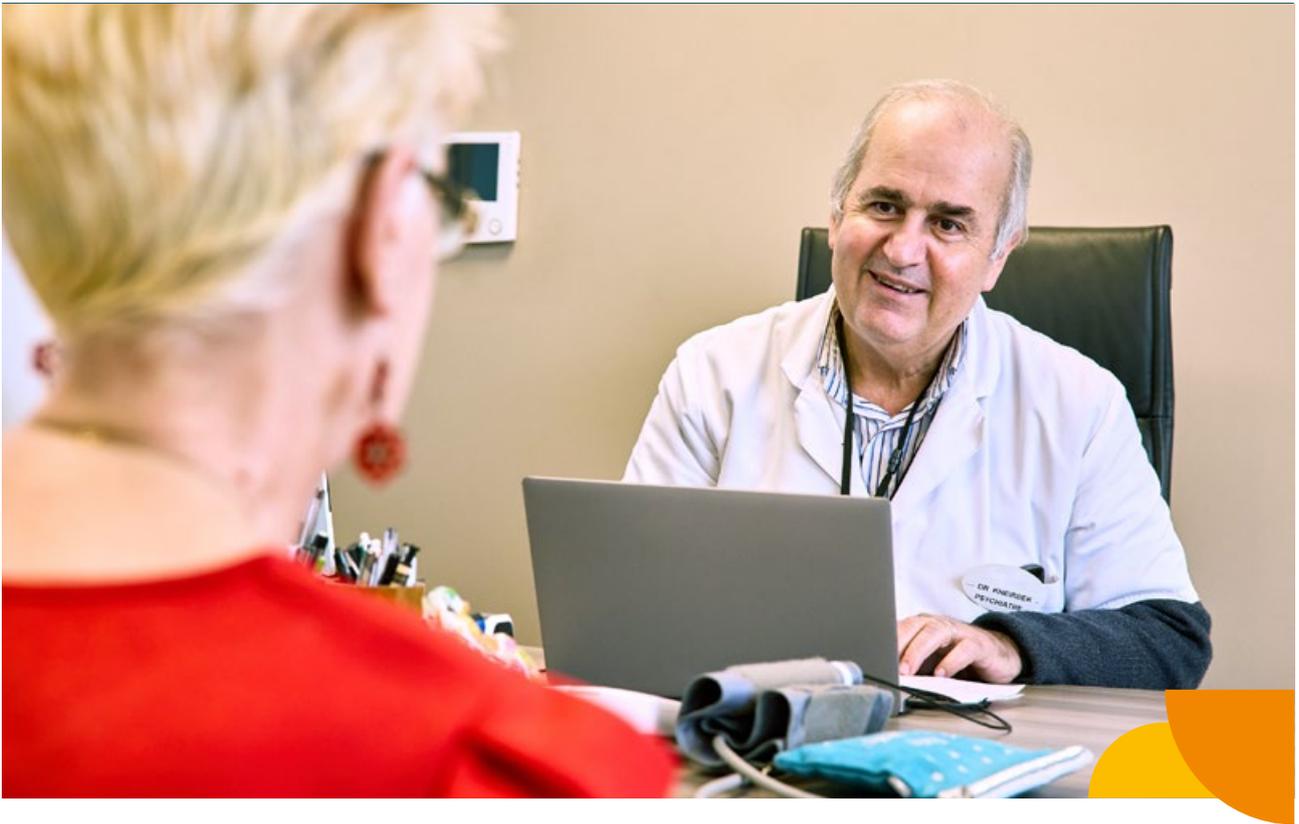
L'intérêt général n'est pas à soi seul l'éthique. Si l'intérêt général se concentre sur les décisions qui profitent au plus grand nombre - même si cela peut parfois impliquer des compromis moraux -, l'éthique est une notion plus vaste, plus subtile, plus complexe, moins monolithique et, en même temps, à certains égards, transcendante.

C'est en décidant de quitter le service de l'État que j'ai fait ma première rencontre directe avec l'éthique. Mon choix de rejoindre *emeis* a été motivé par la volonté d'apporter mon concours à un édifice secoué par des crises multiples, qu'il était nécessaire de refonder, dans un secteur qui, lui aussi, se doit d'être repensé alors qu'il se situe au cœur des questions de société les plus sensibles : le grand âge, la perte d'autonomie, la santé mentale ; les vulnérabilités, en somme.

L'éthique est une discipline délicate parce que résolument humaine. Elle interroge à la fois nos modèles de société - la manière dont une société prend soin de ceux qui ne peuvent plus prendre soin d'eux-mêmes seuls n'en dit-elle pas long sur ses fondamentaux ? - et nos propres rapports individuels à la mort, à la maladie, à la perte. Je crois avoir fait alors le choix le mieux intentionné tout en n'étant pas le plus aisé. Quelle n'a pas été ma surprise quand certains ont néanmoins mis en cause la dimension éthique de ma décision ! Le simple fait qu'on puisse interroger ma motivation me touche profondément, car s'il y a quelque chose que je n'ai jamais remis en question, c'est le fondement de mes choix.

## L'éthique est en réalité l'affaire de tous

Peut-on véritablement considérer nos actions justes, morales, éthiques, si on ne les interroge pas continuellement ? L'éthique s'éprouve en la confrontant à la réalité de la décision, non pas intellectuellement mais opérationnellement. C'est ce que nous apprend *emeis* chaque jour.



Si mes fonctions – le M&A<sup>1</sup>, la stratégie, la supervision de plusieurs pays du groupe – peuvent apparaître à première vue éloignées des questions éthiques qui innervent les actions de nos soignants dont j’ai constaté à quel point elles leur tenaient à cœur, l’éthique est en réalité l’affaire de tous. La faire vivre implique une gouvernance qui la prend en considération, l’applique, l’adapte, dans toutes les fonctions et sous toutes ses formes.

Quand on travaille sur la réflexion stratégique du groupe, comment intégrer la prise en compte des bons critères dans les orientations retenues, qu’il s’agisse de ressources humaines, d’immobilier ou d’innovation, chacun de ces domaines répondant à des logiques et des objectifs différents ? Il s’agit là d’une question éthique.

Quand en tant que manager on recrute, comment juger de la personnalité d’un candidat au regard de ces impératifs ? Comment savoir si la personne retenue ou la manière dont on anime son équipe contribue à la satisfaction des objectifs fixés ? Voilà une autre question éthique.

Quand on a l’opportunité de travailler avec des pays aux quatre coins de l’Europe, dont les histoires, les cultures, les modèles sociaux différents, parfois assez profondément, ces spécificités peuvent conduire à considérer acceptable, juste ou bénéfique ce qui ne

le serait pas 800 kilomètres plus loin. Comment adapter nos rationnels et nos comportements en tenant compte de ces différences tout en s’assurant du respect d’un socle commun de valeurs qui doit nous unir en tant que professionnels membres d’un groupe international ? Encore une autre question éthique.

**Il faut s’enrichir de ces rencontres et de cette diversité qui valorisent notre culture d’un engagement éthique partagé.**

Pour y contribuer, le cadre méthodologique disponible pour exercer nos missions est nécessaire au même titre que les espaces de débat dans le cadre de nos pratiques. Nous pouvons aussi bénéficier de l’expertise et des réflexions des professionnels quotidiennement confrontés aux responsabilités humaines impliquant un arbitrage éthique. Les discussions et les concertations permettent de comprendre, de faire avancer et d’évoluer au rythme de chacun dans le cadre de la transformation des pratiques. Dans l’organisation d’*emeis*, pour chacun d’entre nous, l’éthique doit être le compagnon de route qui, juché sur notre épaule, nous oblige à nous interroger jour après jour, à avancer avec prudence et discernement au service des valeurs que nous partageons et incarnons dans nos engagements. ■

<sup>1</sup> M&A : fusion et acquisition.

# L'éthique managériale : le socle d'une culture d'entreprise humaine et engagée

---

**Fanny Barbier**

Directrice des ressources humaines, *emeis*

---

**L'**éthique managériale est bien plus qu'une simple ligne directrice ; elle est l'âme de notre engagement collectif, le souffle qui anime chaque geste, chaque décision au sein de notre entreprise. Nous le savons : comme la culture d'entreprise, l'éthique ne se décrète pas, elle s'incarne. Elle se vit au quotidien, dans la profondeur des relations humaines, dans la sincérité des actions, dans la justesse des décisions. L'éthique est le fil d'or qui tisse la confiance, un fil précieux et fragile qui lie les hommes et les femmes dans un projet commun.

## L'éthique managériale, composante essentielle d'une organisation tournée vers l'humain

L'éthique managériale, c'est l'application des principes éthiques dans toutes les décisions, actions et relations au sein de l'entreprise. C'est un engagement à agir avec intégrité, respect, et responsabilité, en garantissant que chaque décision managériale est juste, transparente et respectueuse des droits et de la dignité de chaque collaborateur. L'éthique managériale n'est pas simplement souhaitable ; elle est essentielle pour construire une organisation où la confiance, l'équité et la collaboration grandissent chaque jour.

Elle est le moteur d'un environnement de travail où nos collaborateurs se sentent respectés et valorisés, renforçant ainsi l'engagement et la motivation de chacun. Promouvoir une culture d'équité et de respect, c'est contribuer à améliorer la satisfaction et le bien-être au travail, à réduire le turnover et l'absentéisme et à renforcer et maintenir la confiance de nos parties prenantes.

## La symétrie des attentions au cœur de l'éthique managériale

Nous croyons profondément en la symétrie des attentions. Cette idée, à la fois essentielle et subtile, trouve tout son sens dans sa mise en pratique : pour que nos équipes puissent offrir un accompagnement empreint d'une grande humanité, elles doivent elles-mêmes se sentir soutenues, respectées et valorisées. Il n'y a pas de soin véritable sans respect mutuel, pas de bienveillance envers les autres sans bienveillance envers soi-même.

**La symétrie des attentions est le cœur battant de notre éthique managériale. Nos managers sont appelés à être les gardiens de cette harmonie, à créer un climat de confiance où chacun se sent écouté et compris.** C'est en forgeant des relations humaines solides, fondées sur le respect et la reconnaissance, qu'ils contribuent à bâtir une culture d'entreprise forte, une culture où l'éthique n'est pas un concept lointain, mais une réalité palpable.



---

## L'éthique managériale n'est pas simplement souhaitable ; elle est essentielle pour construire une organisation où la confiance, l'équité et la collaboration grandissent chaque jour.



### Des projets pour soutenir nos ambitions et donner à nos managers les moyens de porter l'éthique au quotidien

Pour renforcer l'éthique dans chaque aspect de notre management, nous mettons en œuvre des projets concrets au service de nos managers afin de les soutenir dans l'incarnation de nos valeurs au quotidien.

En 2024, nous avons lancé l'École du management et le programme IMPACT (Innovation managériale pour les acteurs du *care* et de la transformation) afin de former nos managers et leur donner les moyens de réussir dans leur mission, auprès de leurs équipes. Le management n'est pas une compétence innée ; il se développe au fil des expériences, des réflexions et des apprentissages. Cette formation a été conçue pour offrir à nos managers des outils concrets qui facilitent leur quotidien, en leur permettant d'incarner pleinement les valeurs de l'entreprise dans chaque décision qu'ils prennent, au service de l'éthique.

Dès 2025, nous poursuivrons nos efforts autour de la culture au service de l'éthique, en portant le projet *emeis* Way : traduire collectivement nos valeurs en comportements concrets pour chaque métier et poser le cadre d'un management éthique et exemplaire à tous les niveaux. Ce projet vise à offrir à tous nos managers des repères clairs et concrets pour naviguer dans leur quotidien, tout en s'assurant que leurs actions restent en cohérence avec nos valeurs.

### L'éthique managériale au service de l'éthique sociale

L'éthique managériale est l'essence même de notre ambition pour un management profondément humain. Nous nous efforçons de poursuivre ce chemin avec engagement et détermination, en consolidant ce que nous avons déjà accompli et en cherchant sans cesse à nous améliorer. Car c'est en vivant nos valeurs au quotidien, en intégrant l'éthique dans chaque fibre de notre management, que nous construisons un avenir où l'humain est toujours au centre de nos actions.

Mais notre engagement ne s'arrête pas là. Nous avons le devoir de nous engager pleinement pour nos collaborateurs, de prendre en considération leur individualité, de les soutenir et de les accompagner dans leur développement professionnel et personnel. Cette responsabilité sociale est au cœur de notre démarche éthique et nos managers sont les garants de cet engagement envers chaque collaborateur.

Ainsi, notre culture d'entreprise et notre engagement éthique ne sont pas des concepts figés, mais des réalités vivantes, en constante évolution, qui se renforcent mutuellement, offrant ainsi un modèle de management exemplaire, où chaque décision, grande ou petite, est prise avec l'éthique en ligne de mire. C'est en unissant nos efforts que nous bâtissons une organisation solide, résiliente et profondément humaine, prête à relever les défis de demain tout en restant fidèle à ce qui fait notre force : notre engagement inébranlable pour l'humain et notre responsabilité sociale envers ceux qui font vivre notre entreprise. ■

# La transformation d'*emeis* : une expérience éthique

## Charles Murciano

Directeur de la transformation, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

### Simplifier, réorganiser, gagner en efficacité opérationnelle

En février 2023, au lendemain de mon arrivée chez Orpea devenu *emeis*, j'ai eu l'opportunité d'effectuer ma première visite dans une clinique psychiatrique du groupe. Dans la salle de pause des médecins, un psychiatre m'a demandé quelle était ma fonction. Je n'oublierai jamais son regard médusé, voire désapprouvateur, à l'écoute de ma réponse exposant mon titre de « directeur de la transformation ». Ce regard m'a interpellé parce que, venant d'un psychiatre, un tel regard ne peut qu'inquiéter ! Mais ce regard m'a aussi marqué car son expression dubitative posait la question du sens de ma fonction et, au-delà, du sens de la transformation portée et promue par la direction générale du groupe, aux commandes d'Orpea depuis quelques mois seulement.

Pourtant, on ne peut qu'être frappé par l'omniprésence, voire l'obsession, de la transformation dans le paysage contemporain des grandes organisations. Ces dernières – qu'elles soient publiques, privées ou associatives – revendiquent très souvent de traverser des transformations d'ampleur. En France, l'État s'est même doté d'une direction de la transformation publique. Tout se passe comme si l'esprit du temps, pressé et donc pressant, exigeait des entreprises, des administrations et des associations qu'elles s'engagent dans une dynamique permanente de changement.

Ces transformations épousent les opportunités et les crises de l'époque. Le numérique est ainsi un grand pourvoyeur de transformations, de même que l'atteinte de la neutralité carbone motivée par les

conséquences du réchauffement climatique. Plus largement, la recherche de performance préside souvent au lancement de grands programmes de transformation pour simplifier, réorganiser, gagner en efficacité opérationnelle.

Une transformation d'entreprise, c'est une trajectoire au terme de laquelle un collectif de femmes et d'hommes est emmené d'un point « A » vers un point « B », en conséquence de la mise en œuvre d'une stratégie. La transformation d'*emeis* désigne ainsi la déclinaison opérationnelle du plan de refondation d'Orpea – cette stratégie devant permettre à l'entreprise de renaître à l'issue de la triple crise sanitaire, médiatique et financière qui l'a profondément ébranlée à partir de 2020.

### La refondation est une promesse qui porte une dimension éthique d'exemplarité

« Conduite du changement », « gestion de projet », « project management office », « key performance indicators » : à première vue, ces transformations organisationnelles peuvent sembler d'autant plus abstraites qu'elles mobilisent un champ lexical teinté d'anglicismes parfois mystérieux. En réalité, ce vocabulaire recouvre des méthodes, des modes de fonctionnement et des outils, c'est-à-dire une technique, visant à piloter la mise en œuvre opérationnelle d'une stratégie dans le temps et l'espace.

Au cas d'espèce d'*emeis* en France, cette technique induit le suivi du déploiement de projets aussi divers que la mise en œuvre de notre politique de santé-sécurité, la conception d'un parcours d'intégration pour





l'ensemble des collaborateurs ou encore l'ouverture d'unités psychiatriques en maison de retraite. Ces projets, comme l'ensemble de ceux structurant notre transformation, ont tous en commun de contribuer à l'atteinte des objectifs du plan de refondation. Veiller à leur mise en œuvre est donc une condition de réussite pour l'entreprise.

Mais au-delà de toute technique de transformation, je suis convaincu qu'il y a une éthique. J'en veux pour preuve le commentaire d'une soignante recueilli en marge de l'un des séminaires managériaux de l'été 2023 en France : « La direction générale appelle de ses vœux une transformation culturelle, mais pourquoi devrais-je changer ma culture ? » Beaucoup est dit ici de la dimension éthique de la transformation d'*emeis* : l'invocation de valeurs (celles d'avant et d'après la transformation), la concurrence des légitimités (celles du terrain et du groupe), l'incertitude quant aux résultats promis (demain sera-t-il mieux qu'hier ?).

Cette dimension éthique est d'autant plus forte qu'*emeis* est une caisse de résonance de la fracturation de la société française, plus que jamais organisée autour d'un « centre » et de « périphéries » pour reprendre l'expression de l'essayiste Christophe Guilluy<sup>1</sup>. Nos résidents et nos patients, qui manifestent une force de vie impressionnante pour quiconque les côtoie, sont sociologiquement renvoyés aux marges de la société en raison de leur vulnérabilité. Nos soignants, qui souffrent d'un défaut de reconnaissance aux conséquences intolérables sur leur santé-sécurité au travail ou leur niveau de vie, sont aux marges du monde du travail. De ce point de vue, la transformation d'*emeis* en France est profondément éthique car son intime ambition est de réparer et de renforcer un corps social disloqué – celui de l'entreprise –, à l'image de la société française dans son ensemble.

**La refondation est une promesse portant une dimension éthique d'exemplarité qui déborde le seul destin d'*emeis* ; elle ne saurait donc être trahie ou déçue. ■**

<sup>1</sup> Christophe Guilluy, *La France périphérique*, Paris, Flammarion, 2014.



---

# Une marque sincère et éthique

---

## Frédérique Raoult

Directrice de la communication, *emeis*

---

### La transparence au cœur de l'éthique

Une marque est avant tout un signe, un repère permettant de différencier durablement des produits et services. Il s'agit également d'un engagement, d'une garantie, que l'entreprise porte auprès de ses parties prenantes. La marque donne ainsi à voir une vérité immédiatement explicite et compréhensible des actes de l'entreprise, en exprimant ses valeurs, son savoir-faire, son histoire, ses engagements, ses expertises... Autant d'évocations qui construisent l'image de l'entreprise et sa crédibilité.

En plaçant l'éthique au cœur du plan de refondation initié par le groupe *emeis* **en novembre 2022, l'entreprise s'engageait à témoigner de son engagement en faisant le choix d'une approche cohérente et authentique permettant d'aboutir à une marque sincère et éthique.**

C'est ce même principe qui nous a guidés tout au long du processus de reconstruction de la marque pour la faire vivre et grandir grâce à une pratique de communication exigeante et fondée avant tout sur un principe de transparence. Transparence pour évoquer les différents pans du plan de refondation en cours d'exécution, transparence pour affronter les critiques, y répondre et trouver des solutions, transparence pour mettre en valeur les solides fondamentaux de l'entreprise et les forces du collectif engagé dans la refondation.

C'est également ce qui nous a guidés pour définir la raison d'être du groupe et faire naître la marque *emeis*.

En adoptant une démarche collaborative impliquant les parties prenantes de l'entreprise, nous avons formulé une raison d'être, « Ensemble, soyons force de vie des plus fragiles », véritable cri de ralliement des équipes du groupe et de ses métiers. Nourrie par quatre valeurs « Un engagement pour l'humain », « Le goût pour la vie », « La soif d'apprendre », « L'esprit d'entraide » et renforcée par la politique RSE qui vient encadrer et garantir les engagements de l'entreprise vis-à-vis de ses parties prenantes, la marque *emeis* dispose aujourd'hui d'une colonne vertébrale solide. Un socle qui lui permet de nouer une relation de confiance durable avec ses parties prenantes, de se déployer et de grandir en toute sécurité.

*emeis* est au début de sa vie, notre marque est comme un organisme vivant. Elle doit chaque jour prouver sa sincérité et alimenter sa promesse. Un exercice vertueux de long terme qui repose sur chacune et chacun d'entre ceux qui font *emeis*. ■

---

***emeis* est au début de sa vie, notre marque est comme un organisme vivant. Elle doit chaque jour prouver sa sincérité et alimenter sa promesse.**

# Gouvernance éthique : travailler ensemble à bien penser

---

## Valérie Mollière

Infirmière coordinatrice, consultante formatrice, résidence Le Clos des Meuniers (Bagneux), membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

---



### S'approprier une culture éthique dans l'organisation

Comment favoriser une approche éthique de la gouvernance ? Quel type de gouvernance serait-il à même d'apporter du sens et d'indiquer le sens ? De quelle manière peut-on soutenir et renforcer le développement du souci éthique dans une organisation ?

Pour que la culture éthique émerge au sein d'une organisation, un prérequis est, me semble-t-il, indispensable : que la gouvernance s'en approprie l'idée, qu'elle ait la volonté de l'ancrer dans le réel, qu'elle accepte d'être en débat intérieur, de se soumettre à des conflits intimes, de s'assujettir au temps lent et long, de ne pas s'octroyer tous les pouvoirs mais de s'ouvrir à la négociation et au compromis, que le souci éthique soit un choix qu'elle assume pleinement et dont elle s'impose les conséquences, qu'elle le fixe comme enjeu fondamental et nécessaire, comme horizon enviable. Cette raison d'être, cette posture, au-delà d'une simple image marketing, sera seule garante des bonnes pratiques.

Ensuite, une gouvernance soucieuse de propager une culture éthique doit proposer des balises, des points de repère et d'ancrage nécessaires au développement puis au renforcement du souci éthique. Elle doit favoriser l'émergence des questions individuelles et collectives telles que « ce que l'on fait, est-ce qu'on le fait de la bonne manière ? » ou « est-ce qu'on le fait pour les véritables besoins des personnes, voire pour les bonnes personnes ? ».

Une bonne gouvernance sera celle qui permettra aux professionnels de privilégier l'expérience réelle, d'adopter une attitude critique face à leurs propres références et valeurs (travail de construction et de déconstruction). Elle devra leur apprendre à tester, questionner, adapter, pratiquer la mise en question des certitudes et évidences.

Elle favorisera de ce fait la communication, une communication construite à travers les mouvements et les aléas de la rencontre. À cet effet, se créeront des espaces pour construire des modes de coopération solidaires et inclusifs où s'expérimenteront des pratiques intégrant toutes les parties prenantes qui pourront faire valoir leurs attentes, leurs conceptions respectives du « bien » à réaliser (groupes de réflexion, soutien clinique, comité d'éthique, élaboration d'un code institutionnel d'éthique). Cette démarche facilitera la créativité et la responsabilité.

### Une exigence incarnée dans les choix et les comportements

Cette gouvernance aura à cœur de promouvoir les talents individuels, de reconnaître la valeur ajoutée de chacun des membres de l'organisation. Elle devra savoir faire preuve d'un esprit d'ouverture et de remise en question. Couplées aux valeurs d'intégrité et de transparence, ces qualités seront les conditions requises, les points d'ancrage nécessaires à l'implantation puis à la pérennité d'une démarche éthique en établissement.

**Reconnaissant la pluralité des légitimités, la gouvernance aura comme tâches d'élaborer des procédures de consultation et de décision qui faciliteront l'émergence d'un bien commun, de s'appuyer sur une pratique délibérative afin de dépasser les habituelles oppositions d'intérêt entre les différents acteurs.**

Elle saura aligner le fonctionnement de son organisation sur les objectifs et valeurs qu'elle porte, proposer un modèle où la clinique donnera sens aux pratiques et où la gestion servira de soutien à la clinique.

Elle saura garder le cap malgré la tempête, parviendra à préserver le sens de ses actions malgré les contraintes, à prendre des décisions ajustées malgré l'incertitude et le doute, des décisions en butte au temps, à ce que l'humain a de mouvant, de bigarré, d'ondoyant.

La vision éthique ne peut s'accomplir dans la vie d'une entreprise que si elle est en mesure de s'incarner dans les choix et les comportements de tous ses acteurs et d'infuser ses exigences. Car il ne peut y avoir d'éthique purement réflexive qui demeurerait

en surplomb. Elle doit s'incarner dans le quotidien et rendre cohérents les actes et les valeurs.

Enfin, et il est important de le souligner, chacun des acteurs devra prendre une part active dans le processus d'analyse, de réflexion et d'intervention. En effet, qui dit démarche éthique dit partage d'une responsabilité, en particulier celle qui s'attache à prévenir et à réduire l'impact des situations problématiques. Cela suppose, entre autres, de s'astreindre à relever les incohérences entre les discours et les pratiques afin de réduire l'écart entre eux.

Si l'éthique permet de questionner les pratiques de soin, elle questionne également les vertus des gouvernants et leur capacité à créer les conditions d'un prendre soin, non seulement comme un ensemble de pratiques mais comme expérience et apprentissage.

À l'heure où les vulnérabilités humaines nous convoquent et sollicitent solidarité et sollicitude, il en va de notre responsabilité humaine et collective de travailler ensemble à bien penser. ■



# Le parcours d'appropriation, une dynamique vertueuse

---

**Briac de Miollis, Nathan Mathieu**

Chargés de transformation opérationnelle, Graduate Program, *emeis*

---

## Le « parcours d'appropriation », un support pour une dynamique d'amélioration coconstruite

Aiguisé par le fruit d'une réflexion collégiale des trinômes managériaux, le « parcours d'appropriation » a été proposé au sein des établissements à partir du mois d'octobre 2023. Ce parcours, fondé sur un cheminement ludique et visuel, propose deux registres bien distincts présentés sur un document visuel auquel se référeront les discussions :

- un premier centré sur les valeurs et la raison d'être du groupe, ainsi que sur les responsabilités d'un établissement de soins autour de deux axes centraux : le parcours collaborateur et le parcours patients/résidents ;
- un second se focalisant sur la contribution individuelle et l'impact de chacun au sein de son établissement. Plus que cela, c'est aussi s'interroger sur le sens des priorités afin d'identifier la pluralité des points de vue et leur complémentarité autant dans leur convergence que dans leur divergence.

C'est ainsi que les trinômes managériaux accompagnés des membres de leurs staffs de direction ont initié de nombreux ateliers entre collaborateurs issus de différents corps de métiers. À l'issue de deux heures d'atelier, chaque sous-groupe a ainsi réparti les responsabilités et nommé des priorités, révélant alors comment le « prendre soin de nos collaborateurs » est intrinsèquement lié au « prendre soin des personnes accueillies » et comment ces responsabilités ne peuvent qu'être partagées par chaque collaborateur de l'établissement. Ainsi se forge progressivement, au fil des échanges, un alignement du collectif autour de valeurs partagées et d'une même compréhension des enjeux.

Concrètement, de cette démarche participative découlent cinq actions prioritaires identifiées par chaque sous-groupe, ainsi qu'une priorisation des comportements collectifs et individuels à développer. Une fois cet atelier partagé avec l'ensemble des collaborateurs d'un site, le management de l'établissement peut analyser les actions prioritaires, en tirer les comportements à développer et, ainsi, enrichir sa feuille de route pour l'année 2024.

Certains trinômes ont profité de cette dynamique d'amélioration coconstruite pour restituer la synthèse de ces groupes de partage lors de plénières. Cela permet de rappeler l'implication de chacun dans le pilotage de notre performance sur tous les plans, humain, médico-soignant et économique, et de se savoir personnellement concerné et impliqué dans l'identification des priorités de son établissement et l'atteinte des résultats. En somme, cette expérience d'échange transversal fait naître et grandir un véritable collectif.

---

**Se savoir personnellement concerné et impliqué dans l'identification des priorités de son établissement et l'atteinte des résultats.**

## Reconnaître la place de chacun au sein d'une dynamique collective

Les apports d'une telle expérience sont multiples. Tout d'abord dans l'appropriation des valeurs et des ambitions du groupe. Sans se limiter à les déclamer telle une poésie, il s'agit d'en comprendre le sens, les interprétations que chacun peut en avoir afin de nourrir la réflexion commune. Il s'agit de promouvoir un espace libre, ouvert aux débats où chaque professionnel peut s'exprimer afin d'abraser un certain nombre de convictions pour en dégager l'essence, ce qui constitue les fondements de la dynamique d'équipe. Plus loin encore, c'est s'interroger sur la maturité et la prospérité de cette réflexion : comment susciter l'adhésion et comment l'incarner au quotidien ? Comment la diffuser et assurer sa pérennité malgré le turn-over des équipes ?

Un autre point essentiel déjà partiellement abordé, c'est la reconnaissance et la valorisation des acteurs dans leur participation à cette démarche collective. Comment tenir compte de la dynamique de l'établissement, de son histoire et de la spécificité de chacune des parties prenantes afin qu'elles soient impliquées dans ce processus réflexif ? Comment faire, *in fine*, pour que chacun puisse se retrouver dans l'esprit de cette concertation afin de rendre l'établissement différent, plus habitable ?

Pour conclure sur les apports d'une expérience humaine telle que le parcours d'appropriation, ce dernier a d'autant plus de valeur lorsqu'il laisse la place à l'interprétation et à la liberté de compréhension de chacun des acteurs. Outre le cap commun ainsi que les piliers qui sont les fondements de l'institution, il est primordial que chacun puisse y entrevoir les spécificités qui le concernent plus directement au travers de son propre prisme de lecture, un prisme valorisant l'expérience humaine du professionnel, ses connaissances et son expertise. C'est aussi savoir accepter de reconsidérer certains éléments transmis pour une appropriation par chaque individu selon sa singularité. Ainsi, ce parcours ouvre la voie à plusieurs embranchements de chemins, parfois parallèles, parfois intriqués, qui convergent vers une vision et un objectif commun : **servir au mieux les plus vulnérables sans être dans le déni des objectifs de performances sous-jacents à l'organisation. Trouver un équilibre et une symétrie des attentions respectueuse de toutes les parties prenantes.**

## Un parcours vertueux et exigeant dans sa mise en œuvre

Nous l'avons compris, déployer un tel parcours au sein des établissements permet d'initier une démarche vertueuse capable de dynamiser et fédérer le collectif autour de sa mission commune. La vertu de l'exercice confère à sa mise en œuvre un véritable enjeu, et ce d'autant plus qu'il nécessite un investissement de chaque membre du staff de direction. Ces derniers doivent en effet animer 8 à 12 séances réunissant une dizaine de collaborateurs pendant deux heures, et veiller à l'implication de chacun, tout en communiquant sur des sujets jusque-là non systématiquement partagés à tous les niveaux de la hiérarchie. Une réelle organisation et une coordination sont donc nécessaires pour pouvoir mener à bien ces ateliers de discussion, sans que l'immobilisation des collaborateurs le temps de l'atelier impacte négativement la qualité de prise en charge des personnes accueillies dans nos établissements.

Forts de l'engagement supposé pour déployer le parcours, il est nécessaire que le trinôme managérial ainsi que le staff de direction puissent se l'approprier, afin d'être à l'aise dans le partage aux équipes. En tenant compte des aléas du quotidien, chaque établissement a su organiser les groupes de travail à sa manière. Certains ont banalisé deux journées pour que l'ensemble des équipes puissent le vivre à tour de rôle, d'autres ont programmé un créneau de deux heures à un jour fixe dans la semaine, ou encore décomposé l'atelier en deux afin de vivre une planche après l'autre et mobiliser les collaborateurs sur une durée moindre.

Afin que le fruit des échanges suscités par ces ateliers demeure, le management des établissements est encouragé à restituer une synthèse des échanges à l'ensemble des collaborateurs. Si certains ont organisé des plénières pour la partager, d'autres ont privilégié une communication par les managers d'équipe. Quoi qu'il en soit, ce temps de retour semble essentiel à l'appropriation de cette démarche de coconstruction. ...



... **Viser une réelle symétrie des attentions**

En conclusion, la démarche innovante que constitue le parcours d'appropriation met en lumière le lien entre nos responsabilités vis-à-vis des collaborateurs ainsi que celles en rapport avec patients et résidents. Ce cheminement en différentes étapes permet à l'ensemble des équipes de prendre conscience de cette réelle symétrie des attentions.

Une même réflexion autour de cette double responsabilité est d'ailleurs nécessaire à l'élaboration des projets d'établissement notamment, ainsi que des projets médicaux. Pourquoi ne pas envisager l'adaptation d'un tel support afin de faciliter l'élaboration de ces projets, ainsi que leur révision annuelle ?

Au-delà de la valeur du parcours au niveau d'un établissement, ces temps d'échange entre équipes réparties dans toute la France, peuvent ouvrir de nouvelles pistes de réflexion à l'échelle régionale, voire nationale ou internationale. Enfin, comment faire rayonner ce travail, issu de l'essence même du groupe – le terrain – afin qu'il nous inspire de nouvelles réflexions en tant que groupe ? ■

*Nous profitons de ces quelques lignes pour féliciter et remercier l'ensemble des équipes qui se sont engagées pour vivre et faire vivre le parcours d'appropriation à chaque collaborateur de nos structures. Nous croyons fermement en la vertu de cette coconstruction de la feuille de route de nos établissements ainsi qu'au partage autour de nos valeurs et responsabilités qu'elle favorise.*





# L'extension de la personnalisation à toutes les dimensions de la relation

## Muriel Barnéoud

Directrice de la RSE et de la qualité, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

### La satisfaction demande plus que la seule excellence opérationnelle

Dans le *Podium de la relation client* (un des classements faisant école dans l'univers des services notamment), Kantar propose une définition que je retiendrai : « La personnalisation, c'est la capacité à donner le sentiment d'être un client unique en proposant des services personnalisés qui devancent les besoins et les envies du client. C'est une dimension déterminante du lien. »

Il est important de noter que cette appréciation va au-delà de ce que l'on pourrait qualifier de « réponse adaptée » (c'est-à-dire la capacité à donner une réponse parfaitement adaptée aux besoins du client/citoyen/usager) : fournir une réponse adaptée relève des basiques de l'exécution.

La satisfaction demande plus que la seule excellence opérationnelle.

### La demande de personnalisation est fille de la société de consommation et de la transformation numérique

**La personnalisation est un héritage de la civilisation de « l'individu roi », celle du pouvoir du client/usager/citoyen, du pouvoir d'exiger, décuplé par la puissance de l'industrie numérique.**

Le client qui est/se considère/attend qu'on l'estime « unique », doit se sentir « important » aux yeux de la marque. Ses caractéristiques personnelles (identité, statut socio-démographique, nature de la relation avec l'entreprise, etc.) doivent être connues, il doit se sentir reconnu. Aux balbutiements de cette personnalisation, certains d'entre nous se souviennent peut-être d'un Yves Rocher, pionnier

célébrant les anniversaires, les fêtes, l'âge de ses clientes, par exemple.

Ces pratiques et cette culture doivent être maîtrisées par l'entreprise. Certains lieux d'hospitalité ont par exemple développé une gestion des comportements de leurs agents en fonction des origines culturelles des clients/passagers (toucher, distance, regards adaptés selon que la personne vient d'Asie, du Moyen-Orient, d'Amérique latine, etc.). Leurs préférences de consommation/de relation, leurs goûts doivent être à la base des propositions de services, des modalités de relations, d'interfaces.

La personnalisation porte aussi des attentes en matière d'empathie et de proximité des valeurs avec la marque et ses collaborateurs (à la MAIF, par exemple, le sociétaire est pris en charge au téléphone par un téléconseiller qui partage ses pratiques, par exemple, moto, voile).

Selon Kantar, la relation client sera (entre autres) proactive, alliant recueil et exploitation des données personnelles ainsi que l'expérience client qu'orientent la data et la personnalisation. Ici, on pense à Amazon qui affiche sa capacité à prévoir nos choix.

Beaucoup reste à faire, notamment dans l'exploitation des données et les recueils d'avis/remarques/suggestions. Cette exigence s'exerce dans tous les compartiments de la vie, que l'on parle de client, de citoyen, d'utilisateur, de bénéficiaire, de patients...

### La demande de personnalisation s'exerce tout au long du parcours client/patient/citoyen/usager

L'offre est pensée pour moi dès sa conception (persona, modularité des options... en fonction des cas d'usage).

Le lieu et le moyen d'entrer en relation sont adaptés à mes attentes/pratiques...





Je suis identifié dès l'entrée en relation et je suis reconnu : je n'ai pas à me présenter, une fois que j'ai donné mon identifiant (j'ai même pu être reconnu par la reconnaissance d'images). Mon interlocuteur dispose de tout mon historique de relation.

L'offre qui m'est proposée peut être adaptée à mon besoin de manière interactive : je dispose d'un choix possible de solutions et peux interagir à tout moment pour savoir où en est ma demande, mon process, etc.

J'ai l'habitude de donner mon avis et d'être rappelé/recontacté chaque fois que je manifeste une insatisfaction à cette occasion.

En situation pertinente (crise, incident...), j'apprécie d'être contacté « par anticipation » (avant même que je ne manifeste un besoin) : 70 % des personnes aiment les marques qui sont proactives en informant leurs clients des éventuels problèmes ou interruptions de service.

La personnalisation a été longtemps la personnalisation du produit/service, c'est de plus en plus le cas (en complément et non en remplacement) avec la personnalisation de toutes les dimensions de l'expérience client/usager/citoyen : on me demande mon canal préféré, on m'oriente vers le conseiller qui partage mes passions, on me permet d'adapter mon espace, de choisir les horaires de contact...

C'est l'extension de la personnalisation à toutes les dimensions de la relation.

## Le maître-mot : la prise en compte du contexte

Je suis reconnu dans « mon contexte » : l'offre, les solutions qui me sont proposées tiennent compte de ma situation.

La personnalisation, un peu comme l'autonomie, ce n'est pas une attente client à proprement parler (le client attend une solution/ un produit/service qui lui convienne, à lui dans sa situation particulière), mais c'est la manière la plus pertinente de répondre à ce type d'attente (comme l'autonomie est souvent la réponse la plus pertinente à l'attente de simplicité).

La personnalisation est aussi de plus en plus liée à la capacité d'anticiper les attentes spécifiques des clients, de résoudre un problème avant qu'il ne survienne, dans une posture d'entreprise prévenante (qui devance les besoins individualisés

de ses clients pour leur proposer des solutions qui leur conviennent). Elle repose sur une vraie connaissance du client, de sa situation, de ses besoins..., et matérialise la réponse qu'y apporte une entreprise attentionnée.

## Un véritable défi pour le monde du soin et de la vie en collectivité

Ces attentes bouleversent les organisations des entreprises.

Dans l'entrée en relation, par exemple, ou une stratégie multicanale, on offre souvent un choix au client (choix du canal, de la solution, etc.) et il est nécessaire, face à la richesse des choix, de lui proposer un dispositif de guidage et d'orientation. Il s'agit d'un des éléments clés d'une stratégie omnicanale : laisser le choix pour lui permettre d'y trouver la solution qui lui convienne et le guider pour qu'il ne se perde pas en route (devant le foisonnement des canaux possibles).

Les entreprises font face à un paradoxe et à un enjeu de confiance : leurs clients sont en attente d'hyperpersonnalisation, tout en étant soucieux en même temps de la protection de leurs données personnelles...

**Les acteurs de la vie collective doivent concilier singularité et insertion dans un collectif ; les acteurs de l'accompagnement et du soin, attente personnalisée et protocoles normés, satisfaction client/usager/patient au-delà de l'excellence opérationnelle qui ne se discute pas.**

Notre démarche éthique est au cœur de cette recherche d'équilibre, au quotidien, pour nos soignants et l'ensemble de nos équipes.

« En établissement, le juste équilibre doit être trouvé entre le souci du bien commun et le respect de la personne dans ses valeurs, sa singularité, son intimité, ses préférences et ses droits. [...] Des décisions aléatoires, ressenties comme arbitraires, sans justifications explicites et dépourvues des modalités de communication adaptées, accentuent les sentiments de maltraitance et de dépendance : elles contribuent à la défiance et au discrédit à l'égard de l'institution et des professionnels<sup>1</sup>. »

C'est ce chemin escarpé et difficile qui fait de nous des acteurs du lien social au service des plus fragiles et de la société tout entière. ■

<sup>1</sup> « Contre les maltraitances, pour la bienveillance témoignée à la personne âgée, emeis s'engage. Quelques considérations générales », considération n° 8, direction de l'éthique, emeis, 15 juin 2024.

# Le modèle « Culture Change » en Belgique : une transformation fondée sur des valeurs orientées vers la personne

## Philippe Pletinck

Directeur, résidence Château Dumont (Comines, Belgique)  
Ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance, Belgique



### Une approche centrée sur la personne

« Pour entrer en maison de repos, il faudra que je sois vraiment dément car sinon, je n'irai pas... », « Quand on est vieux, ils parlent de s'épanouir dans les maisons de repos, mais cela m'étonnerait que l'on s'épanouisse... », « Je sais ce qu'il s'y passe, c'est lamentable... », « C'est bien gentil pour certaines personnes, mais moi, je n'irai pas... », « Si je dois y aller, je me suicide... », « Pour moi, il n'y a pas de projet de vie dans les maisons de repos, c'est de la foutaise... », « J'appelle la maison de repos, la salle d'attente pour les morts... », « J'ai l'impression qu'il s'agit uniquement d'une usine à faire de l'argent... », « On nous considère comme des gens incapables de raisonner et de faire des choses par nous-mêmes... ».

Voilà quelques témoignages de personnes âgées de 65 ans et plus au sujet des maisons de repos. On note que pour la plupart des personnes âgées, même s'il n'y a pas de risque immédiat d'entrer dans un tel établissement, la maison de repos représente l'une des sources d'anxiété les plus répandues, marquant la vie future des personnes concernées. Les maisons de repos sont associées à une perte de liberté, d'autonomie et d'intimité, et à un sentiment d'isolement, de solitude et d'insécurité pour la majorité des personnes âgées ; ces brefs témoignages le traduisent bien.

Les maisons de repos n'attirent pas ! Par conséquent, leur fréquentation s'en voit réduite, les personnes âgées tentant de rester au domicile jusqu'à ce que le niveau de dépendance et le besoin de soins soient élevés.

Cela a également été constaté dans une enquête de 2018 réalisée par Probis Plus (entreprise belge de services et de consultance innovante et spécialisée) : elle rapporte que l'image sociétale très négative des maisons de repos pour personnes âgées/maisons de repos et de soins (MRPA/MRS) génère une très faible attractivité, engendrant une diminution du taux d'occupation, des difficultés d'admission rapide, une diminution de la liste d'attente ainsi que des risques d'inoccupation.

En Belgique, dans les années 1970, une majorité des lits d'hôpitaux étaient principalement utilisés par des personnes âgées en fin de vie, ce qui, sur le long terme, coûte cher à la Sécurité sociale. Par conséquent, les lits d'hôpitaux ont migré pour aller vers les maisons de repos, ce qui a conduit à l'intégration du modèle hospitalier dans les maisons de repos et, par la même occasion, diffusé la médicalisation du vieillissement.

Aujourd'hui, en Belgique, le modèle « comme à l'hôpital » domine largement en MRPA/MRS : couloirs dégagés, professionnels en blouse blanche, port des gants et du masque, matériel similaire à celui de l'hôpital...

Cependant, afin de mieux prendre en considération la dimension psychosociale et les questions de santé mentale tant pour les résidents, les professionnels que les proches, le système institutionnel d'accompagnement de la personne âgée doit être profondément révisé à tout niveau : structurel, organisationnel, etc.

Le Pioneer Network promeut une nouvelle culture des maisons de repos impliquant une transformation fondée sur des valeurs orientées vers la personne et l'approche centrée sur la personne.

## L'aspect relationnel est aussi important que le soin

Dans le modèle « Culture Change », il n'est aucunement question de nier la nécessité du soin pour les résidents (du moins une majorité d'entre eux). L'idée est plutôt de rendre ce soin moins saillant, moins perceptible. « Culture Change » promeut une approche « centrée sur la personne » qui participe à une volonté d'individualiser au mieux l'accompagnement du bénéficiaire, de faire en sorte que l'aspect relationnel soit tout aussi important que le soin.

**Le modèle « Culture Change » est un modèle social de « prendre soin » (notion de *care*) visant à transformer les établissements de soins de santé, impersonnels, hiérarchiques et médicaux, que sont les maisons de repos classiques (et structures apparentées) en des lieux où les personnes âgées peuvent se sentir chez elles tout en recevant des soins de longue durée si nécessaire.**

Selon ce mouvement, chaque résident devrait être reconnu comme une personne à part entière plutôt que comme un « patient ».

Plus précisément, le modèle « Culture Change » est fondé sur des valeurs (telles que choix, dignité, respect, autodétermination et sens préservé de la vie) axées sur la personne mais aussi sur des pratiques : l'avis des « habitants » ainsi que celui de ceux intervenant à leurs côtés sont pris en compte et respectés de manière significative à tous les niveaux de la vie quotidienne.

Les principes clés du changement de culture, tels que définis par un groupe d'experts, comprennent les éléments suivants :

- autodétermination des résidents : les soins et les activités liées aux résidents sont sélectionnés et déterminés par les résidents ;
- relations étroites : les relations entre les résidents, les membres de la famille, le personnel et la communauté sont étroitement liées ;
- responsabilisation du personnel : le travail est organisé pour soutenir et permettre à tout le personnel de répondre aux besoins et aux désirs des résidents ;

**L'avis des « habitants » ainsi que celui de ceux intervenant à leurs côtés sont pris en compte et respectés de manière significative à tous les niveaux de la vie quotidienne.**

- prise de décision en collaboration : la gestion permet une prise de décision partagée et décentralisée ;
- processus d'amélioration continue de la qualité : les processus complets, fondés sur des mesures et utilisés pour surveiller, soutenir et affiner les activités de changement de culture ;
- environnement familial : l'environnement est conçu comme une résidence plutôt que comme une institution.

Contrairement au modèle « hôpital » des établissements de soins de longue durée, le modèle « Culture Change » ou « centrée sur la personne » engendre des effets positifs pour les résidents et également pour les professionnels et la famille : moins d'anxiété et moins d'agitation ; participation plus importante aux activités de la vie de tous les jours ; plus d'échanges entre eux, et ce, y compris aux moments des repas, qu'ils prennent par ailleurs avec moins d'aide.

Un environnement « comme à la maison » peut aider les professionnels à impliquer les résidents dans des activités de la vie quotidienne, activités dans lesquelles les résidents s'engagent d'ailleurs plus spontanément dans un tel environnement.

Sur la base de ces éléments, il apparaît évident qu'un aménagement et une organisation interne qui rendraient le soin, la maladie, la dépendance moins visibles seraient profitables à tous. Par conséquent, il est nécessaire de mettre en place ce changement de culture, à tous les niveaux organisationnels aussi bien pour les résidents, le personnel et la gestion qu'en ce qui concerne l'environnement physique ou encore l'architecture. ■

# L'engagement pour l'humain dans une véritable symétrie des attentions : faire dialoguer expérience client et expérience collaborateur

---

## Stéphane Lanfant

Cadre de santé, responsable des soins, clinique Château de Bon Attrait (Villaz), *emeis*  
Ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance, région AURA

---

### Valoriser le lien et son exigence de disponibilité à l'autre

« Le soin est deux fois premier. Il n'est pas seulement soin de quelque chose, réponse à des besoins, condition de la vie ; il est aussi soin de quelqu'un, comportement adressé, constitution d'un sujet<sup>1</sup>. » Le philosophe Frédéric Worms montre combien l'investissement de cette dimension humaine première de la fonction soignante doit guider les réflexions dans l'accueil et l'accompagnement de l'Autre, *a fortiori* vulnérable, dans nos établissements.

La relation de soin, ancrée dans une relation de don, comporte une part de sollicitude témoignée à autrui qui valorise le lien et son exigence de disponibilité à l'autre.

Alors même que le secteur sanitaire est marqué par une crise profonde des vocations et une désaffection de professionnels qui n'y retrouvent plus l'essence même de leur engagement, soutenir et faire vivre cet aspect fondamental de la relation revêt un caractère éminemment managérial.

Chacun d'entre nous, au contact de personnes vulnérables, peut, en effet, se sentir impuissant face à une souffrance parfois indicible, sans trouver la juste posture, les gestes qui apaisent et les mots qui soutiennent.

**Il importe alors, au travers d'espaces de discussion sur les dilemmes éthiques ainsi engendrés, de convoquer l'humain par-delà l'activité en resituant la relation affective comme fondement du lien social tout en soutenant le développement, par chaque professionnel, de compétences à même d'être transposées en situation clinique.**

Le rôle des managers, en proximité, est fondamental. Ils favorisent, en effet, ce regard en surplomb en créant l'opportunité de la distanciation qui rend l'équipe vivante autour d'un questionnement sur la pratique.

Force est de constater la passion et le dévouement qui, malgré les vicissitudes du quotidien, animent nos professionnels lors de ces échanges collectifs. La place centrale de la relation, composante gratifiante du « prendre soin » que les contraintes du quotidien font parfois perdre de vue, est mise en lumière et nourrit une réflexion interdisciplinaire sur les déterminants du « bien faire ».

Mais ces espaces ne sauraient suffire en l'absence d'une considération des attentes des personnes accueillies, quelle que soit leur dépendance physique ou cognitive, et de leur entourage. Reconnaître, dans le respect inconditionnel de leur droit à l'autodétermination, l'expression authentique de leur vécu concourt à améliorer leur satisfaction, leur implication dans les décisions de santé les concernant, voire dans leur projet de vie.

<sup>1</sup> Frédéric Worms, *Le moment du soin, à quoi tenons-nous ?*, Paris, Presses universitaires de France, 2010.



### **Mettre en œuvre une stratégie de recueil de l'expérience patient**

Cela suppose de réfléchir des parcours de soin coordonnés au sein d'organisations pensées non pas seulement en référence à la pathologie dont les patients souffrent mais en tenant compte de leurs préoccupations et de leurs attentes.

La mise en œuvre d'une stratégie de recueil de l'expérience patient au sein d'une clinique de SMR gériatrique apporte une réponse de premier niveau.

Une professionnelle référente a en effet été identifiée et rencontre le patient dès les premiers jours de l'hospitalisation. Elle s'enquiert de sa satisfaction en s'assurant que ses besoins et préférences ont pu être pris en compte et les relaie, le cas échéant, aux acteurs concernés. Reconnue et légitime, elle propose, en staff de direction mensuel comme en commission trimestrielle des usagers, une synthèse des points de vigilance à même d'enrichir les différents plans d'action.

Concomitamment, des audits de terrain de type *shadowing* sont conduits avec les représentants des usagers. En suivant une personne sur un segment de parcours de soin pré-identifié du fait de son potentiel d'amélioration, les auditeurs captent en temps réel son ressenti, son vécu et ses difficultés.

Ces différents éclairages permettent, *in fine*, de diminuer l'écart entre la qualité délivrée par l'établissement et la qualité perçue par le patient, par la mise œuvre des ajustements organisationnels capables de transformer l'expérience globale de l'hospitalisation en vécu positif.

Faire dialoguer expérience client et expérience collaborateur s'avère alors stratégique, le bien-être des uns étant conditionné au bien-être des autres.

L'exercice d'un leadership responsabilisant et valorisant restitue aux professionnels une forme de « pouvoir d'agir » pouvant soutenir, autour de valeurs partagées, la performance collective, elle-même composante de la performance médico-économique des structures : « Dans les organisations de soin, la plus-value du service rendu au patient et la performance sociale tirent, en effet, l'efficience... et non l'inverse<sup>2</sup>. »

Cet impact du climat social invite chaque manager, garant du respect du cadre institutionnel, à exercer une vigilance particulière s'agissant des comportements peu en phase avec les exigences d'un « prendre soin » bientraitant afin qu'ils fassent l'objet d'un plan d'action adapté.

L'exigence et l'attention portées à ces différents déterminants présagent, en effet, malgré un recours itératif au personnel temporaire dans un contexte de pénurie de ressources, du maintien d'une activité qualitative et sécurisée.

C'est ainsi que l'engagement managérial fonde les principes d'action, conditionne la confiance et permet de questionner, dans une réelle symétrie des attentions, qualité d'accueil, d'accompagnement et de soin et conditions de travail des professionnels. Il valorise les initiatives individuelles et soutient l'engagement pour l'humain dans une déclinaison proactive d'un « prendre soin éthique ». ■

<sup>2</sup> M. Abad, « Les leviers et les impacts de la performance collective », Soins Cadres, n° 92, 2014, p. 22-25.

# Habitat partagé en équipe autonome : un cadre propice à la réflexion éthique ?

## Valérie Monge

Responsable des opérations Biens communs

## Léa Veiga-Planells

Responsable des opérations Comuni

**E**n théorie ou en pratique, agir au mieux tout en respectant les personnes n'est pas une démarche évidente. Inclure l'éthique dans sa pratique médico-sociale est un défi à tous les niveaux et implique la création d'un environnement permettant de faire vivre cette réflexion au quotidien.

À ce titre, ce que nous observons au sein des habitats partagés de Biens communs est encourageant s'agissant de la mise en œuvre d'un cadre qui démocratise ce cheminement et permet sa mise en application concrète. Loin d'être des spécialistes de l'éthique, nous nous permettons de partager notre témoignage opérationnel.

### L'habitat partagé : un espace de vie au service des habitants

Ces habitats rassemblent jusqu'à huit colocataires ayant des troubles cognitifs à des stades différents et une équipe professionnelle, présente en permanence dans la maison. Cette équipe constituée de six à huit professionnels est rattachée à un service d'aide à domicile du département fonctionnant en équipe autonome (Alenvi).

Dans ce lieu de vie, les auxiliaires de vie ne « cohabitent » pas, mais sont au service – au sens noble du terme – des habitants. Elles doivent donc respecter la liberté du colocataire, ce qui implique que leur propre organisation professionnelle tienne compte

des rythmes de vie de chaque personne. Ce lien implique une relation de confiance qui s'établit entre l'auxiliaire et l'habitant, et dont l'aidant est souvent le témoin.

L'auxiliaire de vie doit veiller à différencier les informations qui relèvent de la confidentialité et celles à communiquer à la famille, d'autant plus lorsqu'il s'agit de l'intimité de l'habitant. Cela peut entraîner des contradictions fortes voire des conflits. « Doit-on raconter à un enfant comment les troubles cognitifs viennent modifier le comportement de son parent ? On réfléchit toujours au respect de l'intégrité de la personne malade quand cela ne vient pas impacter son état de santé général », confie Adam, auxiliaire de vie.

Le service ne peut se concevoir qu'en ayant une approche de coresponsabilité avec l'aidant. Par exemple, lorsqu'une urgence médicale nécessite une orientation aux urgences de l'hôpital et que la famille a explicitement évoqué le refus d'acharnement thérapeutique, faut-il demander à l'auxiliaire de prendre la décision de ne pas recourir à l'avis d'un médecin urgentiste ? Dans ce cas il s'agit non pas d'aller à l'encontre des choix éthiques de la famille mais de reconnaître également l'éthique professionnelle de l'auxiliaire de vie. Le lien entre l'auxiliaire et les aidants se vit alors à travers cette coresponsabilité à l'égard de la personne vulnérable.

Le cadre que propose l'habitat partagé représente pour nous autant un défi qu'une opportunité dans ce partage de la responsabilité des habitants. En permettant un vivre ensemble, les liens se renforcent et



constituent une base sur laquelle s'appuyer au quotidien pour décider et arbitrer afin de respecter l'intégrité des colocataires.

## L'autonomie des équipes : un atout précieux dans ce mode d'habitat non normé

**Le lien au sein de l'équipe est le plus important à créer et à entretenir précieusement, car sans le « travailler ensemble » de l'équipe, il ne peut y avoir le « vivre ensemble » avec les habitants et les proches aidants.**

Si les auxiliaires de vie exercent le même métier du « prendre soin » que ce soit au « domicile individuel » ou au sein d'un « domicile collectif », elles reconnaissent elles-mêmes les spécificités de leur métier en habitat partagé. Alors que la maison de retraite (établissement médico-social) est gérée par des procédures encadrant strictement le métier, l'habitat partagé (habitat de droit privé) interroge pour sa part sur les limites de l'absence de règles et de procédures formalisées pour les équipes y travaillant. La nécessité d'un cadre qui vient sécuriser les professionnels, sans entraver la liberté des habitants, s'est imposée rapidement dès l'émergence de nos premiers habitats. Le mode de fonctionnement en équipes autonomes nous a semblé particulièrement adapté pour répondre à ce besoin du fait de l'initiative importante qu'il laisse aux professionnels, tout en l'accompagnant par un encadrement soutenant.

La coordinatrice<sup>1</sup> de la maison a pour mission de créer les conditions de cette vie d'équipe et de favoriser les modalités d'auto-organisation par un accompagnement à un dialogue authentique : verbalisation des ressentis et des émotions, formulation de demandes claires les uns vis-à-vis des autres, collaboration cadrée par le socle d'envies communes pour les habitants, etc. « Chaque mois, nous nous retrouvons pour une réunion d'équipe. On demande aux aidants d'être auprès de leurs proches, ce qui nous permet de nous retrouver l'esprit tranquille pendant deux heures, de pouvoir aborder différents sujets de la vie quotidienne de la maison. On commence par une météo personnelle, où chacun d'entre nous dit dans quel état d'esprit il est », explique Victor, coordinateur d'un habitat partagé.

Cette manière de travailler finit par infuser les pratiques professionnelles en privilégiant le non-jugement et le juste recul par rapport à notre vulnérabilité et à la vulnérabilité des personnes accompagnées.

Cette congruence est essentielle dans le quotidien des professionnels et doit pouvoir se vérifier dans le management qui les accompagne : « Les professionnels, qui font preuve de sollicitude à l'égard des résidents, ont eux aussi besoin que l'on fasse preuve de bienveillance, de considération et de reconnaissance à leur égard<sup>2</sup>. » Cette posture de solidarité et d'accompagnement des professionnels dans la réflexion crée un climat de confiance et l'envie de perpétuer les mêmes logiques les uns à l'égard des autres.

## Repenser les espaces de vie et les modes d'organisation : un levier pour révéler les pouvoirs d'agir et encourager une éthique du care

En conclusion, vivre en habitat partagé, du fait de l'intimité qui s'y déploie, met au défi les professionnels qui y exercent de se coordonner avec un cadre coconstruit. Associées à des modalités d'auto-organisation et à un accompagnement au dialogue, ce sont finalement des postures professionnelles robustes qui émergent, enrichies en équipe : elles permettent d'appréhender plus sereinement une démarche éthique.

Par ailleurs, depuis deux ans, nous observons comment les réflexes acquis dans ce cadre confirment les mécanismes d'une éthique du care :

- accorder toute sa valeur à la relation et la prendre en compte dans ses décisions ;
- prendre conscience des responsabilités des uns vis-à-vis des autres et les situer à leur juste place ;
- se rendre vulnérable à la vulnérabilité d'autrui en étant attentif aux émotions et aux affects que la situation suscite.

Dans un cadre de vie partagé en petit comité, nous constatons que ces dimensions peuvent plus facilement se déployer et faciliter ainsi leur prise en compte aux côtés d'autres considérations telles que la santé ou les droits de la personne. ■

<sup>1</sup> Fonction formalisée dans le cadre de l'Aide à la vie partagée, financement prévu par le département.

<sup>2</sup> F. Gzil, « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? », Repères et ressources en éthique, Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, 2021, p. 67.

# Situation d'exception : préserver le sens éthique du soin en temps de pandémie<sup>1</sup>

## Muriel Torres

Directrice, clinique du Pont du Gard (Remoulins), *emeis*  
Ambassadrice éthique, hospitalité et bienveillance, région Occitanie

### Appliquer les injonctions de santé publique avec discernement

Du fait de sa soudaineté, l'irruption de la Covid-19 a créé une situation sans précédent : absence de connaissances médicales sur cette pathologie et son traitement, manque de moyens et de préparation de l'ensemble de la société et plus particulièrement du système de soin.

Dans ce contexte d'exception, le devoir de l'État et de nos institutions de soin est de protéger l'ensemble de la population, plus particulièrement les plus fragiles : résidents de maison de retraite, patients dans les établissements sanitaires. Les autorités publiques ont demandé la mise en place de modes d'organisation dans le cadre de recommandations déclinées en procédures qualité.

Les directeurs d'établissements ont été destinataires d'injonctions de la part de l'ARS et des services qualité du groupe. Les services de l'État, les fédérations, les services qualité se sont rapidement mis en ordre de marche pour proposer des guides d'organisation, des procédures de mise en sécurité.

Il s'agissait bien d'injonctions à appliquer, car face à un virus inédit, virulent et sans traitement, le directeur était en première ligne pour garantir la protection des patients, des résidents et des collaborateurs exposés aux risques d'une mortalité évoquée avec des projections impressionnantes au début de la crise sanitaire.

Durant la seule période du confinement, nous avons été destinataires de 70 procédures dont certaines allant jusqu'à la version 6 de notre service qualité, et parfois de plusieurs dans la même journée : quelle était la place reconnue aux équipes pour évaluer leur pertinence dans le contexte de la singularité des organisations ? Comment décider lorsqu'on ignore les enjeux ? Comment discuter dans des domaines inédits que l'on ne maîtrise pas et dont on découvre les développements au jour le jour ?

### **Nous avons éprouvé le besoin de mettre du sens dans les mesures d'organisation que nous devons instaurer.**

Lorsque, après la pandémie, nous avons procédé à un retour d'expériences dans le cadre de réunions régionales, certains directeurs ont exprimé leur souffrance personnelle et celle de leurs équipes ayant dû mettre en place des modes d'organisation imposés qui ont pu s'avérer délétères. Ils ont vécu ces injonctions dont ils ont été les instruments comme maltraitantes.

On retrouve un même sentiment dans les études menées auprès des patients qui, pour estimer les contraintes collectives acceptables au regard de l'exigence de solidarité, considèrent néanmoins qu'un cadre limitatif s'impose et notamment que les relations humaines doivent être préservées dans un environnement respectueux des règles de transparence et de loyauté dans la communication<sup>2</sup>.

1 La direction éthique de *emeis* a publié un document « Protection de la personne en situation de crise sanitaire. Indicateur éthique (2) », juillet 2024.

2 M. Spanzi et coll., « D'une "éthique d'exception" à une éthique de la santé publique. Patients et proches face à la Covid-19. Éthique et santé publique en temps de Covid-19 », Santé publique, n° 36, 2024, p. 97-108.





## Travailler ensemble pour comprendre, adapter et décider de nos modes d'organisation

Revenant sur la période de confinement avec les équipes de la clinique du Pont du Gard, une perception différente de la situation vécue a été restituée.

Il est intéressant de s'interroger sur les éléments qui ont permis aux professionnels de traverser cette crise sans perte de sens. Les équipes d'encadrement médicales et soignantes ainsi que la direction ont, tout au long de la crise, travaillé avec un total souci de transparence, tant à l'égard des patients et de leurs familles que des collaborateurs. Ils ont également réfléchi, de manière constante, à la proportionnalité de la prise de décision, soumettant les enjeux de qualité et de gestion des risques à la réflexion... éthique. Ces moments de concertation ont contribué à l'émergence de compétences éthiques partagées.

**Nous avons décidé de travailler ensemble pour comprendre, adapter et décider de nos modes d'organisation.** Ainsi chaque jour, une fois que le staff de direction avait pris connaissance des mesures du jour, nous réunissions l'ensemble du personnel pour débattre. À chaque décision, nous faisons un

retour aux patients afin d'expliquer, de partager et parfois de revoir nos décisions. S'appuyer sur l'intelligence éthique de chacun a permis de mettre du sens sur les mesures mises en place, de parvenir à des consensus et a donné à chacun la certitude de se sentir écouté, respecté afin de travailler en confiance et en sécurité.

Afin d'assurer la sécurité des patients, il nous a été demandé de mettre en place un « zoning » des patients, nécessitant de répartir les patients en zones selon une classification. Zone pour le temps de l'admission avec un confinement en chambre de 15 jours, zone pour les patients contaminés, cas contact, zone pour les personnes fragiles au regard du risque de développer une forme grave. Il a été ainsi nécessaire de déplacer l'ensemble des patients. Bousculer ainsi des patients vulnérables, fragiles en les déplaçant rapidement et brutalement de chambre, s'est avéré difficile. D'autant plus que les patients de psychiatrie expriment le besoin de repères et de stabilité. Par ailleurs, l'impossibilité de créer un cloisonnement pour délimiter des zones sécurisées en termes de prévention de la propagation du virus a généré une perte de confiance et de sens au sein des équipes. La possibilité et la pertinence d'une telle organisation se sont heurtées aux contraintes architecturales de certains établissements. ...

## L'éthique est une réflexion relative aux valeurs qui orientent et motivent nos actions. Elle concerne nos rapports avec autrui.

### ... Mettre du sens dans nos actions et le maintenir

La prise en charge en psychiatrie repose sur l'interaction du soignant et du soigné, sur les entretiens thérapeutiques, les ateliers et non pas seulement sur la technicité. Il nous est apparu fondamental de préserver la relation et les interactions sociales.

Qu'il s'agisse de délivrer des autorisations de sortie aux patients pendant le confinement, d'autoriser des visites, de l'organisation des activités ou de la gestion des ressources humaines, les procédures qualité ont servi de guide méthodologique. **L'attention éthique a permis de maintenir notre éveil et de décider en conscience et en responsabilité, soucieux de l'intérêt de nos patients.**

Dans ces circonstances, l'éthique collective des professionnels de la clinique du Pont du Gard s'est révélée dans sa capacité à mettre du sens dans ses actions et à le maintenir. Forme essentielle de responsabilité pour l'autre, le soin se révèle dès lors comme une éthique, c'est-à-dire une façon de se comporter vis-à-vis d'autrui<sup>3</sup>.

L'éthique est une réflexion relative aux valeurs qui orientent et motivent nos actions. Elle concerne nos rapports avec autrui. Cette approche peut être menée à deux niveaux. Au niveau le plus général, la réflexion éthique porte sur les conceptions du bien, du juste et de l'accomplissement humain. Dans le cadre du soin, l'éthique propose un cadre méthodologique permettant de structurer la discussion.

Selon l'OMS, la qualité des soins consiste à « délivrer à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de

la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures et de contacts humains à l'intérieur du système de soins ».

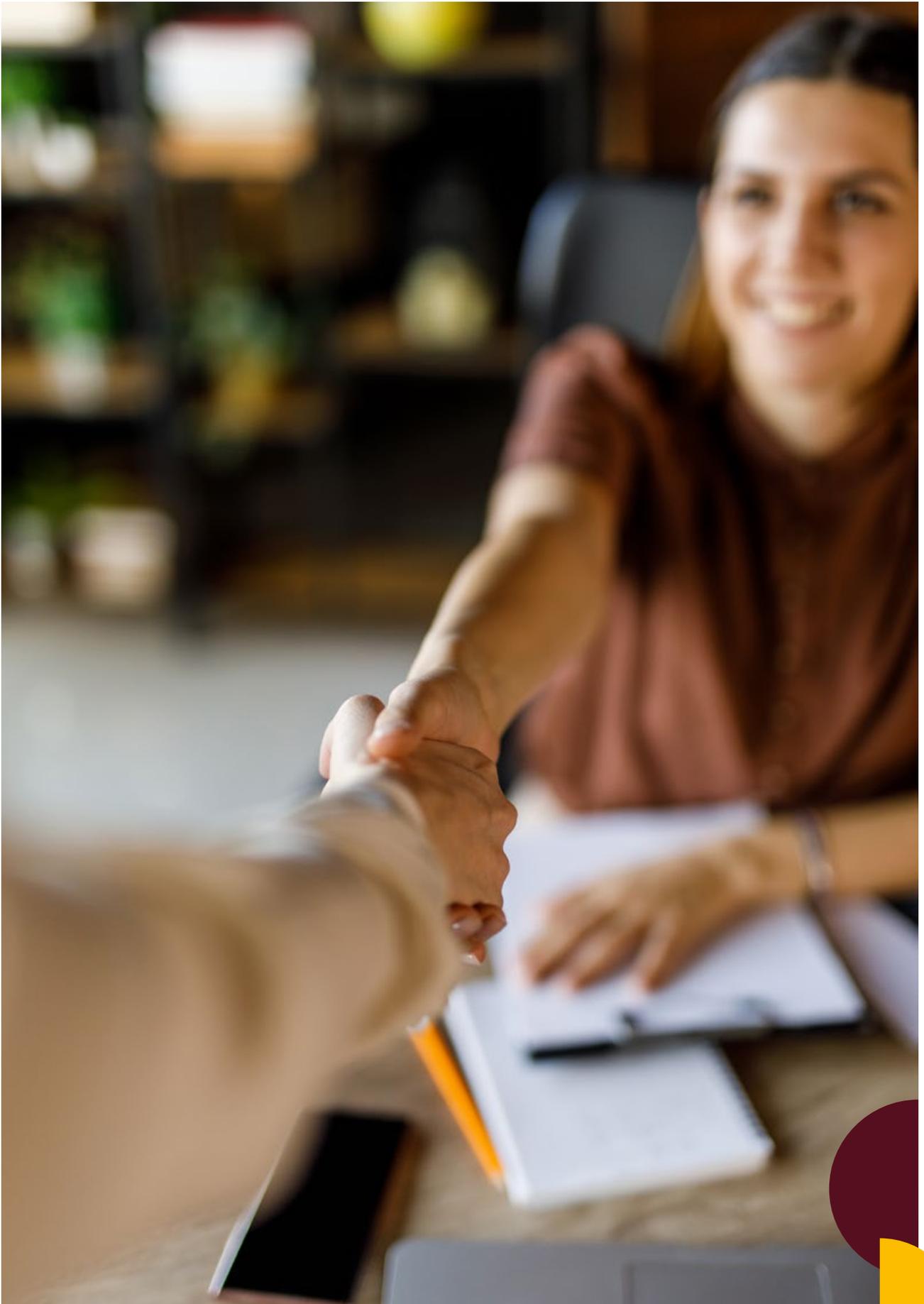
La démarche qualité vise donc à délivrer le soin qui assurera le meilleur résultat avec le moins de risque, conformément à l'état actuel de la science. On tire comme enseignement de ces considérations que l'absence de données probantes dans les premiers temps de pandémie a pu rendre complexe la mise en place d'une démarche qualité. En effet, une norme qualité, une procédure suppose un référentiel. La qualité du soin a donc une visée structurante : elle garantit par les procédures, les contrôles et les évaluations une maîtrise des process. Elle constitue donc une aide, un support à l'organisation et à la décision.

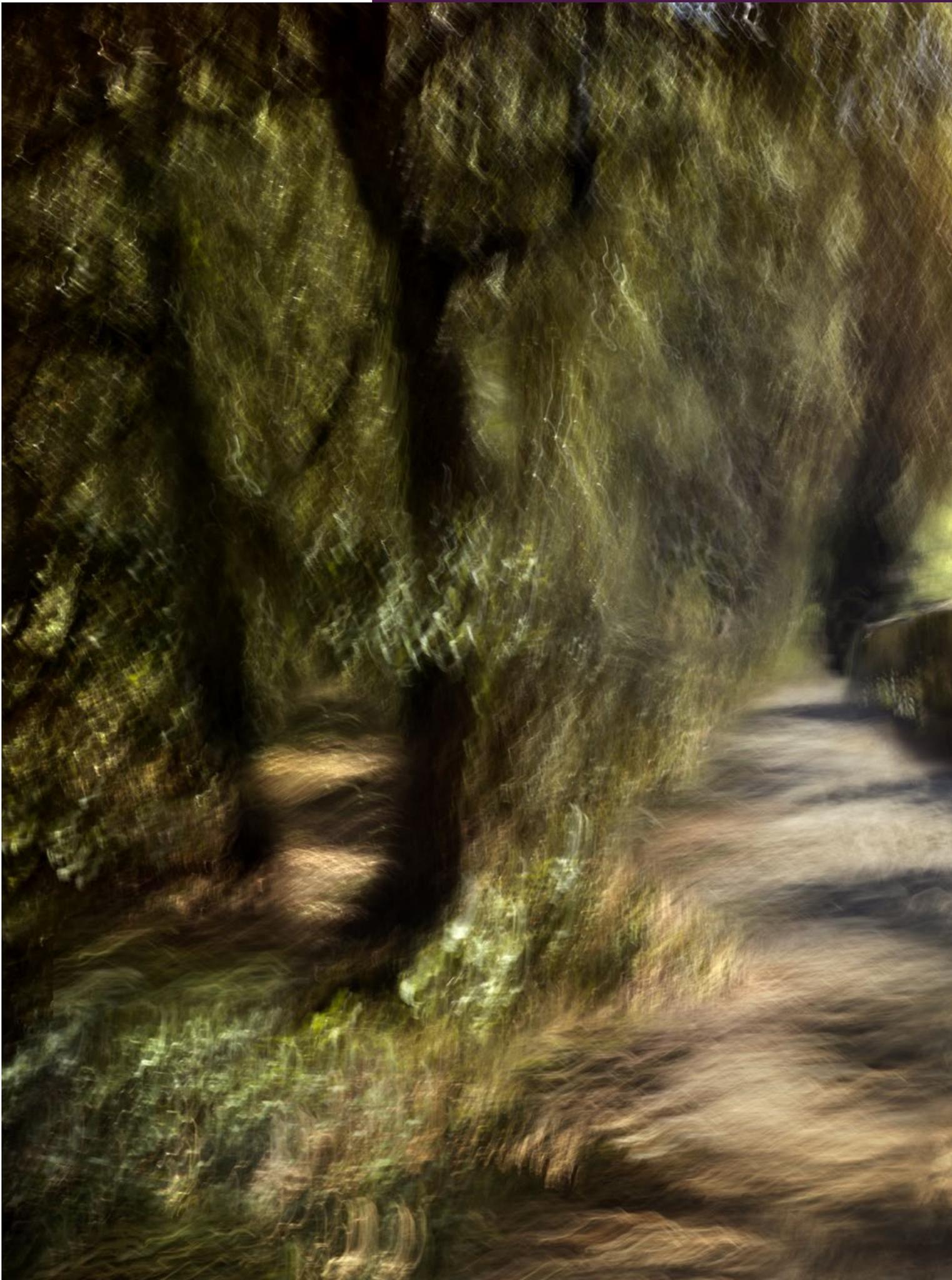
La qualité vise enfin la satisfaction du patient dès lors qu'elle intègre les enjeux de pertinence des pratiques et de leur qualité relationnelle, témoignant le respect de l'autonomie de la personne, de sa position dans l'arbitrage des décisions, dans la prise en compte de son bien-être.

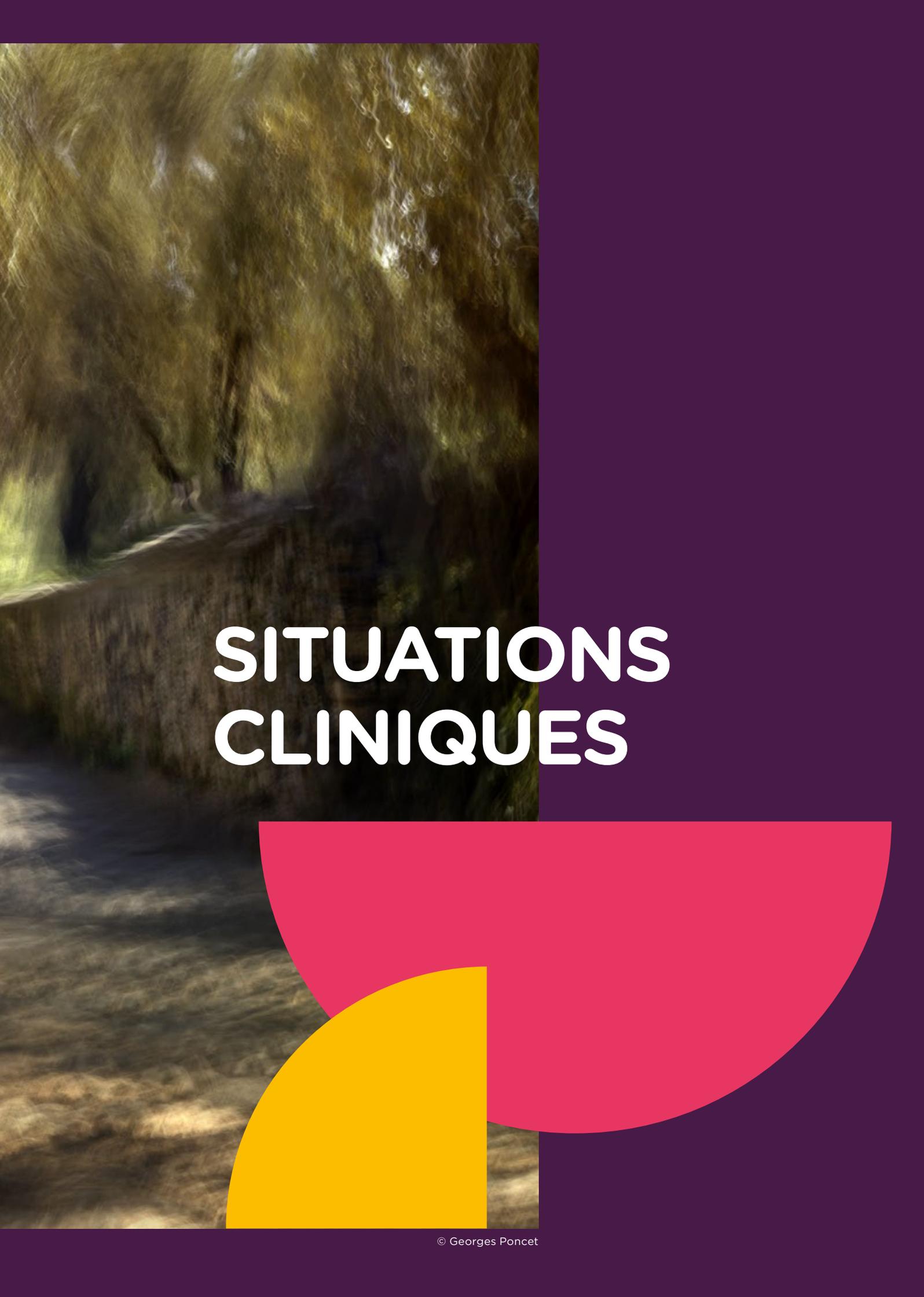
Si l'efficacité de la démarche qualité s'avère aujourd'hui intégrée à nos pratiques professionnelles en situation routinière, qu'en est-il de sa transposition dans le contexte de pratiques dégradées comme c'est, par exemple, le cas en situation de crise sanitaire. Dispose-t-on des éléments d'analyse favorables à l'anticipation de circonstances exceptionnelles ?

La réflexion éthique devrait nous permettre de contribuer aux concertations indispensables afin d'arbitrer nos choix en situation où les priorités de santé publique et les injonctions administratives pourraient s'opposer aux valeurs auxquelles nous référons nos soins. ■

<sup>3</sup> P. Svandra, « Un regard sur le soin », Recherche en soins infirmiers, n° 95, 2008, p. 6-13.







# SITUATIONS CLINIQUES

## Témoignage

# « On avait tellement tout prévu... sauf ça »

### Entretien de Stéphanie Marchand Pansart

Gériatre, résidence du Parc de Bellejame (Marcoussis), *emeis*  
Ambassadrice éthique, hospitalité et bienveillance, région Île-de-France



**C'**est de loin que nous saluons madame C. pour la première fois. Elle nous interpelle avec sa canne à fleurs. Le port digne avec sa mise en plis bleutée, elle semble à l'aise dans cette maison qu'elle a intégrée il y a quelques semaines. Elle nous donne rendez-vous après le repas à thème et avant le loto. Elle s'excuse d'être très occupée. Nous nous retrouvons dans sa chambre.

#### Comment avez-vous fait le choix de la maison de retraite ?

Je n'aurai jamais imaginé cela. Avec mon mari, on avait tout prévu pour après, mais pas ça. Ce n'était pas prévu qu'il parte, pas comme ça, pas si vite... Je n'ai rien vu venir. Et puis je me suis retrouvée seule. C'est banal... Enfin, pas du tout quand ça vous arrive ! Ma fille m'a aidée à prendre une décision. Elle a bien fait. J'étais bien incapable de réfléchir et même d'y penser. Elle a visité beaucoup d'établissements ; je devais en visiter quelques-uns. Je suis venue ici en premier et m'y suis sentie très bien accueillie. Je m'y suis vue, et puis je suis revenue. Tout s'est passé assez vite. Je n'en reviens pas. On avait tellement tout prévu... sauf ça.

Nous étions maraîchers, et on n'avait pas de retraite. Alors on a investi dans des biens pour être assurés de pouvoir bien vivre tranquillement, à la maison. On n'avait pas prévu de devoir tout laisser... que mon mari parte si vite et que je m'en aille dans une maison de retraite.

#### Le départ de votre mari vous a fait réfléchir... ?

Oui, tout s'est passé très vite. Mais je crois quand même qu'à l'hôpital, mon mari a souffert. Il n'a jamais rien dit, mais je ne suis

pas tranquille avec ce qui s'est passé. Je n'ai pas envie de vivre ça une autre fois. Ce qui est sûr, c'est que je ne veux pas souffrir. J'aimerais être entourée par des gens que je connais, que ma fille soit là. Ma fille a été incroyable pour son père. Aujourd'hui, elle fait beaucoup pour moi. C'est plus qu'une personne de confiance. Elle me manque beaucoup si parfois elle ne peut pas venir me voir. La maison d'ici est à côté de la sienne. J'ai besoin d'être proche d'elle. S'il m'arrive une complication, je ne veux pas être hospitalisée, pas réanimée avec des tuyaux partout. J'ai été choquée de voir mon mari partir en ambulance. Je ne veux pas de l'hôpital. Du reste, j'ai rempli le papier des directives anticipées. C'était très compliqué. Avec ma fille, on n'a pas tout compris. Mais pour moi, c'est simple maintenant. Je ne crains pas la mort ; j'ai seulement peur de tout ce qui se passe avant. Je ne veux pas partir d'ici...

#### Qu'est-ce qui fait qu'ici, votre vie a du sens ?

Je ne veux même plus y penser. Je me sens en confiance avec toute l'équipe de la maison de retraite et sais qu'elle sera là et prendra soin de moi. Ce qui compte avant tout, ce sont les visites de ma fille tous les jours. Je peux réserver au restaurant des familles pour manger tranquillement à l'écart.



Les gens ici me reconnaissent depuis le premier jour. Il y a beaucoup de chaleur, d'amabilité ; je me sens soutenue. Ils savent que le jeudi, je ne mange pas au restaurant avec les autres.

(Elle regarde vers la porte. Nous respectons un long temps de silence.) On se retrouve ici un peu comme avant. J'ai parfois l'impression que mon mari est juste au jardin. Quand ma famille n'est pas là, je participe à toutes les activités possibles. Je me sens occupée et pourtant, j'ai l'impression de ne pas faire grand-chose. Autrefois, à la maison, ma fille me disait que je ne faisais pas grand-chose mais moi, j'avais l'impression d'aller de-ci, de-là, de m'occuper de mon jardin, de ma maison et parfois un peu de moi. Ici, on

s'occupe de tout ; je n'ai qu'à demander et je suis servie. (Elle se redresse, réajuste son gilet et les plis de sa jupe.) Cela n'a rien à voir avec la maison, mais il faut être honnête, depuis mon arrivée, j'ai du mal à m'adapter aux autres résidents. J'éprouve des difficultés à me faire des contacts, à engager la conversation. On a beau faire, on a beau savoir, on a beau se raisonner, c'est plus fort que tout. Avec l'équipe soignante, tout le monde me respecte et je les respecte aussi. Ils sont formidables. Ils s'occupent de beaucoup de personnes qui, parfois, ne les respectent pas du tout. Ma fille me répète que certains d'entre eux sont atteints de maladies qui expliquent leurs comportements. Je sais. Mais quand même... ■

# Accompagner des parents dans le contexte d'un état pauci-relationnel et les associer à l'approche collégiale

## Blandine Destarac

Psychologue, clinique des 6 Lacs (Chamalières), *emeis*

## Nicolas Iglesias

Directeur, clinique des 6 Lacs (Chamalières), *emeis*

Ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance, région AURA



## Les circonstances

En 2014, alors âgé de 19 ans, Théo<sup>1</sup> est victime d'un accident sur la voie publique. Passager arrière d'un véhicule roulant à grande vitesse, il souffre d'un traumatisme crânien grave. À la suite d'un arrêt cardio-respiratoire, il est réanimé. Il présente également plusieurs fractures vertébrales. Il subit par la suite une craniectomie décompressive au CHU pour un œdème cérébral important.

Le traumatisme provoque un état pauci-relationnel. En l'absence de directives anticipées, il ne dispose plus de la faculté de manifester son assentiment aux soins proposés, mais peut néanmoins exprimer son inconfort (agitation, automutilation). En dépit d'une tentative de prise en charge orthophoniste et de l'utilisation d'une tablette, aucune réelle communication verbale n'est possible : des interactions sont néanmoins observées, des échanges potentiellement affectifs évalués en fonction du ressenti de chacun car Théo est un « sujet répondant ».

Ses parents sont séparés mais très présents, assumant une tutelle partagée. Théo a également une demi-sœur qui se tient en retrait. Depuis le début de son séjour dans l'établissement, sa mère s'interroge sur le sens de la vie de son fils au regard de son handicap. C'est elle qui questionne l'équipe de façon intense et itérative sur la pertinence

des soins. Elle a explicitement témoigné de la volonté anticipée de son fils de refuser une telle situation, mais jamais elle ne s'est sentie écoutée. Elle suppose cependant que d'autres parents doivent se questionner comme elle, sans être pour autant des parents indignes. Le père, de son côté, tend à vouloir ne regarder que « le meilleur » de la situation : il n'est pas en demande de limitation des soins.

Pour donner suite aux interrogations formulées par la mère, nous posons également la question du sens thérapeutique des traitements.

## Les enjeux humains

Une prise en soin n'est habituellement envisagée qu'avec le consentement du patient. Cependant, dans de telles circonstances, les parents deviennent co-acteurs de la prise en charge de Théo. La mère nous informe que son fils lui aurait dit qu'il n'aurait pas admis de vivre en état végétatif chronique à la suite du visionnage d'un documentaire consacré à Vincent Lambert. Elle dit être à la fois heureuse et triste de rendre visite à son fils. Elle supporte de moins en moins de le voir « vivre comme ça... ». Elle insiste régulièrement pour préciser sa demande : « Je ne veux pas qu'il meure, mais je ne veux pas qu'il vive comme ça... » Elle s'interroge donc sur la pertinence de notre accompagnement médical.

<sup>1</sup> Le prénom a été modifié.

De son côté, le père dit avoir beaucoup évolué en 10 ans sur la distance prise au regard de l'état de santé de son fils. Alors qu'initialement, il était plutôt dans la revendication d'un maximum de soins et d'actes, il se dit aujourd'hui plus apaisé. Il s'est résolu à ne plus considérer que l'aspect positif des choses. Il essaie de faire rire son fils et parle de moments de bonheur partagés à chaque fois qu'il vient le voir.

## Le débat éthique

Afin d'intégrer la position à certains égards contradictoire des parents, une rencontre est organisée à l'initiative du médecin du service. Elle vise à approfondir la réflexion en équipe et à préciser nos positions. Pour la mère de Théo, confrontée à ce questionnement depuis 10 ans, cette concertation aura presque une fonction thérapeutique. **La mission du service est d'accompagner autant les familles que les patients.**

La réunion se déroule en trois temps. Après une visite du service par les intervenants extérieurs, un échange collégial réunit tous les participants. Il est suivi d'un bilan entre professionnels, en l'absence de la famille. L'équipe pluridisciplinaire est composée des membres du staff de la clinique où vit Théo (médecin, psychologue, soignants...), mais également de l'équipe spécialisée d'un établissement référent en région pour les personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel.

En introduction de la réunion est évoquée la prise en charge médicale et soignante au sein de la clinique, cohérente avec l'état de santé et les besoins de Théo. Les professionnels extérieurs rejoignent l'avis de l'équipe de la clinique concernant l'absence évidente de signes d'inconfort du patient. Ils confirment aux parents que leur fils est un patient réactif, qui « vit le moment présent dans une succession d'instantanés ». Au regard de leur expérience, ils pensent peu probable que Théo soit capable d'élaborer une pensée sur le temps long. Ils rappellent l'existence de possibles réactions « en miroir » de type neurologique (rires, pleurs), qui ne sont pas toujours porteuses du sens qu'on voudrait leur attribuer.

Dans un second temps, la mère réitère sa demande concernant la pertinence des traitements prodigués à son fils et s'interroge sur le sens de sa vie. Elle ose aller au-delà du constat en évoquant une aggravation possible de son état et des suites qui seraient alors

données. Présente également autour de la table, l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU énonce les dispositifs prescrits par la loi relative au patient en situation palliative. Le médecin de l'équipe rappelle cependant l'usage possible de certains traitements, entre autres les antibiotiques, dont la seule intention serait d'apporter un soulagement de symptômes potentiellement inconfortables tels que la fièvre, l'encombrement bronchique et la douleur.

L'équipe soignante rapporte ses observations d'une certaine évolution dans le comportement de Théo : moins d'auto-agressivité, plus d'apaisement depuis au moins six mois, mais aussi en lien avec une plus grande asthénie : parfois il soupire, suit du regard et n'exprime pas de douleur mais se maintient dans une interaction minimale.

## L'objectif atteint

À la question d'une possible interruption totale de tous les soins (nutrition comprise) et au regard des éléments décrits, nous ne disposons pas d'arguments concluants en faveur d'une prise en charge palliative de type terminal : la situation clinique est aujourd'hui stable. La mise en place d'une sédation n'est pas justifiée.

Concernant la question des traitements spécifiquement antibiotiques, l'équipe médicale en place s'engage à réévaluer strictement le bénéfice supposé sur les symptômes d'inconfort.

Devant toute évolution significative de la situation médicale, la prise en charge doit être reconsidérée, jusqu'à la poursuite même de la nutrition entérale, dans le cadre d'une nouvelle réunion collégiale.

Les parents comprennent et intègrent la notion d'antibiotique de confort : ils valident la décision collégiale relative à la situation actuelle et à son évolution éventuelle. La mère dit « se sentir plus légère » depuis la réunion : « On ne m'a pas prise pour une folle... »

Notre but premier est atteint, celui de lui avoir témoigné notre écoute. Aujourd'hui, elle se sent légitimée, respectée et accompagnée dans son questionnement. ■



# Dilemme éthique : entre tentatives de maintien de l'autonomie ou acceptation de renoncer, comment prioriser nos valeurs ?

**Éric Villamaux**

Médecin gériatre coordonnateur, La Bastide des Cayrons (Vence), *emeis*

**J'** évoquerai la situation de madame V., septuagénaire GIR 2, résidente depuis début 2023 d'une maison de retraite en unité protégée, dans un contexte de démence sévère non explorée. Elle présente également des antécédents cardiaques, un adénocarcinome colique en rémission et une dénutrition sévère. Ses traitements sont d'ordre cardiologique.

Son contexte personnel et familial est complexe et péjoratif : cinq enfants dont une fille décédée. Une famille éclatée avec des liens maintenus uniquement avec l'une de ses filles. Son conjoint est vivant, référent principal, autonome mais présentant des difficultés. Il est très déstabilisé par la pathologie de son épouse et paraît comprendre la situation. Il est lui-même sans aucun contact avec ses enfants et fâché avec l'unique fille qui vient voir son épouse. Cette dernière est dans le déni total de la pathologie de sa mère : sa gestion est chronophage car elle cherche régulièrement à interférer dans la prise en charge de sa mère, plaçant en porte-à-faux les différents médecins.

Aucune personne de confiance n'a pu être désignée ni aucune directive rédigée compte tenu de la sévérité des troubles cognitifs : seul le conjoint émet un souhait de « non-acharnement » qu'il définit mal. Sa fille paraît se situer dans un objectif jusqu'au-boutiste en lien avec son déni, mais difficile à cerner.

Les troubles psycho-comportementaux sont intenses et variables au quotidien, rendant l'accompagnement par l'équipe médico-soignante complexe du fait de refus de soins et d'alimentation.

Le projet de soins de madame V., élaboré, discuté et validé en équipe pluridisciplinaire, a été présenté à son époux et parallèlement à sa fille. Il a axé l'accompagnement vers un objectif de respect de l'autonomie de la résidente en favorisant le maintien de ses capacités physiques grâce à une déambulation encadrée tout en acceptant le risque de chutes ainsi que les difficultés d'alimentation et d'hydratation majeures.

Son état s'est stabilisé jusqu'à l'été 2023. Elle a ensuite présenté une brutale aggravation inexplicable malgré diverses adaptations de traitement par les médecins traitants, gériatre et psychiatre intervenant en collégialité. Les explorations ont été réduites à un scanner cérébral et à des examens biologiques simples, s'avérant peu contributives.

Devant cette impasse et compte tenu d'un pronostic manifestement défavorable, madame V. a été transférée au mois de novembre en unité cognitivo-comportementale (UCC) du service de soins de suite et rééducation (SRR) voisin pour évaluation et conseils. Compte tenu des désordres biologiques importants et du risque majeur de chute, elle y bénéficie d'une nutrition et d'une hydratation parentérales, de traitements sédatifs et d'une contention pour permettre ces traitements. L'impact sur l'état clinique et biologique est positif ; elle peut alors réintégrer la maison de retraite fin novembre, mais en secteur grand dépendant, GIR 1, n'étant plus capable de déambuler en autonomie.

Elle décédera finalement début janvier de défaillance organique non précisée dans ce même contexte de démence avec dénutrition sévère.



---

## Valeurs engagées

La complexité de cette situation pose de nombreuses interrogations : quelles sont les émotions et les valeurs des intervenants impliqués ? Quel est le cadre juridique ? Quels sont les questionnements ou dilemmes éthiques ? Quel retour d'expérience en tirer ?

Cette femme a été perçue par l'équipe comme profondément triste malgré quelques instants de plaisirs partagés lors de son séjour. Elle a pu verbaliser des idées noires malgré le contexte cognitif très détérioré. Elle était catholique pratiquante mais sans valeurs exprimées. Son conjoint, référent familial principal, nous a fait part de son désarroi et de sa profonde tristesse face à cette situation. Ses valeurs – mais nous l'avons probablement influencé – l'incitaient à ce que soit privilégié le maintien de l'autonomie de son épouse y compris au détriment de sa durée de vie. Sa fille exprimait, pour ce qui la concerne, une émotion de colère dont l'intensité variait selon les circonstances et les interlocuteurs, associée à la tristesse. Notre ressenti a été que sa valeur principale paraissait être le respect de la vie de sa mère, quelle que soit son autonomie, quitte à s'obstiner déraisonnablement.

Les médecins ont vécu dans leur ensemble une sensation d'impuissance. Leurs questionnements ont concerné en permanence le type d'accompagnement à proposer, oscillant entre maintien de l'autonomie et risque d'obstination. Le doute portant sur l'axe prioritaire du projet de vie a été permanent. Le meilleur bien-être possible de la résidente a été l'objectif recherché tout en notant les injonctions parfois divergentes et fluctuantes de la famille.

En première ligne au quotidien, l'équipe soignante a alterné selon les difficultés entre tristesse et instants de bonheur partagés, compassion, sollicitude, mais certainement lassitude et colère face à la maladie de cette résidente. **Leurs valeurs fondamentales étaient le maintien de l'autonomie et l'absence de souffrances physiques comme psychologiques. Mais ces valeurs étaient confrontées à une réalité complexe.**

## Dilemmes éthiques

L'accompagnement privilégié dans la maison de retraite a eu pour objectif de maintenir l'autonomie physique de la résidente et, dans une moindre mesure, son autonomie mentale grâce à une adaptation maximale à ses désirs spontanés (horaires de repas, de sommeil, déambulation, accès au jardin). L'intention de maintenir l'autonomie, mais plus globalement de respecter la dignité de la personne et sa qualité

de vie perçue, s'est heurtée aux conséquences de la dégradation physique liée à une alimentation insuffisante par refus (pour une raison comportementale ? somatique ?). L'accompagnement au SSR, orienté par la demande de réévaluation de la part de la maison de retraite et la souffrance de son équipe, a privilégié la vie quitte à proposer des moyens artificiels et privatifs de liberté.

Les questionnements débattus au quotidien, dont en réunion pluridisciplinaire, ont été les suivants : l'autonomie physique d'une personne a-t-elle plus de valeur que sa vie intrinsèque ? La notion de dignité qui est une valeur absolue peut-elle, dans certains contextes, être appréciée différemment ? La « déchéance physique » pourrait-elle être considérée comme s'accompagnant d'une perte de dignité ? La question est posée par certains : une telle situation mérite-t-elle d'être vécue ? Cette femme catholique pratiquante considérait-elle sa vie comme sacrée, au-delà de ses souffrances physiques et morales ? La bienfaisance de l'équipe devait-elle favoriser la qualité de vie perçue ou la prolongation de la vie biologique ?

L'éthique déontologique du corps médical a été de ne pas nuire à cette personne. Toutefois, quel sens donner cette notion, le sens du respect de l'autonomie ou celui du respect absolu de la vie ?

Question cruciale pour les soignants : comment définir ce qu'est un « bon soin » : un soin pour maintenir en vie ? un soin pour soulager ? un soin destiné au patient seulement ou qui inclut la prise en compte de la famille ainsi que ses demandes ?

## Intégrer à nos pratiques l'exigence de prudence

Ces questions sont restées de fait sans réponses. Chacun a tenté d'agir constamment en faveur du bien de cette femme, en référence à une conception certainement variable de l'idée du bien.

Que souhaitait madame V. pour ses derniers jours ? Souhaitait-elle seulement vivre ou encore exister ?

Ces circonstances complexes ont imposé une approche collégiale, des réévaluations permanentes, la concertation avec la famille afin de l'associer aux décisions en dépit d'avis contradictoires, la consultation d'avis extérieurs, l'humilité, le doute, la prudence ainsi qu'une grande disponibilité. Cette expérience nous encourage à poursuivre, approfondir notre réflexion et à discuter de nos pratiques en y intégrant l'exigence de prudence. ■







# DOSSIER FIN D'UNE VIE

## Témoignage

# « C'était mon dernier jour, et vous étiez là »

### Anne-Laure Brison

Infirmière référente soins palliatifs, pôle soins palliatifs, direction médicale, *emeis*



Quelle journée.

Ponctué par des bruits dont je ne suis pas l'auteur.

Un chariot passe devant ma chambre. Une des roues n'a pas été entretenue ou changée depuis longtemps.

Ma voisine n'a - encore ! - pas bien dormi cette nuit.

Samantha dont le timbre de voix suraigu me fait sursauter à chaque fois qu'elle lance une transmission à votre collègue dans le couloir.

Je suis las.

Tellement las que volontairement je ne bouge plus depuis quelque temps. Depuis combien de temps ? Aucune idée. Ce sont les soignants qui font tout pour moi. Tout. Jusqu'à prendre soin de mon hygiène intime. Quel métier ! Cela m'impressionne et m'attendrit à la fois. Cela me révolte, me bouscule, surtout quand l'une d'entre vous se saisit de mon membre viril à la fin de la toilette.

Je me sens tellement bien pourtant, la minute d'après ; au propre, au sec, dans une nouvelle protection. Je sens la fraîcheur du nouveau drap sous mes coudes, sous mes mollets, sous ma nuque.

C'est seulement après qu'un sentiment de reconnaissance infinie m'envahit.

Merci.

Ce matin, vous avez certainement eu un imprévu avec votre moyen de transport, une dispute avec votre compagnon, un retard de réveil ou un ballon d'eau chaude défaillant. Votre vie quotidienne dans toute sa simplicité, avec le bac de linge sale qui déborde plus que

d'habitude ou votre café réconfortant pour affronter la fraîcheur de la blouse blanche.

Vous êtes là.

Vous prenez de mes nouvelles le matin en arrivant auprès de l'équipe de nuit. Vous vérifiez le matériel des chariots pour votre tournée ; vous vous coordonnez avec vos collègues pour répartir les soins de la journée en prenant compte des besoins et impératifs de chacun : la sortie de cette après-midi à l'aquarium, la formation incendie suivie par certains membres de l'équipe, l'arrivée d'une nouvelle psychomotricienne et l'absence prolongée de votre collègue qui a encore fait bouger votre planning. Une gymnastique quotidienne.

Vous êtes là, pour vous occuper de moi.

Et pourtant, je ne vous remercierai jamais.

Parce que je n'en ai pas l'énergie ; mon état cognitif, mon état de conscience ne me le permettent plus. Mes yeux sont clos la plupart du temps et ma bouche n'exprime plus aucun son, je suis au bout du rouleau.

Si ça se trouve, ma famille non plus ne pensera pas à vous remercier. Ma fille vous tombera peut-être même dessus tout à l'heure, parce que mes lèvres sont sèches, ma chemise mal mise ou la fenêtre trop ouverte.

Aujourd'hui est un drôle de jour... Je ne le sais pas encore et vous non plus, mais c'est mon dernier jour sur terre et dans votre service. Comme tous les matins, vous allez passer, faire couler de l'eau dans les bassines, procéder à mon rafraîchissement, humiliant et agréable. Vous le ferez professionnellement, mêlant petites attentions et gestes machinaux.

Parce que vous êtes là à vous occuper de moi jusqu'au bout ; parce que ces derniers moments sont précieux pour moi et pour mes proches ; parce que vous tenez quotidiennement les engagements de votre métier, je voudrais vous dire :

Merci. C'était mon dernier jour, et vous étiez là... ■



# Suicide / suicide assisté des enfants et des adolescents

**Alexandre Hayek**

Psychiatre, coordonnateur pôle infanto-juvénile, clinique L'Escale (Saint-Victoret), *emeis*



## Le risque de passage à l'acte suicidaire

Le suicide se présente sous différentes formes chez l'enfant et l'adolescent. Il peut s'agir de « tentatives de suicide », de comportements auto-agressifs ou automutilatoires, de ruminations, d'idées « noires, pessimistes, suicidaires », de suicides « réussis ».

La tranche de vie adolescente est le théâtre d'expression de symptômes divers qui peuvent être rattachés pour certains à la pathologie psychiatrique authentique mais aussi à des troubles « développementaux », à envisager dans une forme de construction de la personnalité.

Dans le premier cas, ils annoncent une maladie chronique avec laquelle le sujet devra apprendre à vivre, alors que dans le second cas ils constituent un passage, des sortes de rites initiatiques à la vie adulte qui, dans la plupart des cas, se révélera plus sereine.

Pourtant, ces jeunes relevant de ces deux grandes catégories fréquentent les mêmes établissements scolaires, les mêmes unités d'hospitalisation, complète ou de jour, de pédopsychiatrie. Souvent, les motifs d'admission sont les mêmes, définis par un élément central : le risque de passage à l'acte suicidaire, indépendamment du trouble ou de la pathologie sous-jacente qui ne sont pas encore identifiés clairement.

Depuis 2020 et la période de la Covid-19, les troubles de la régulation émotionnelle semblent en nette augmentation. Le confinement qui, initialement, a semblé bénéfique du point de vue du repositionnement de la cellule familiale comme centre de gravité des valeurs humaines, a fini par confiner ou contenir concrètement les possibilités d'expression verbale des souffrances et ressentis, physiologiques

ou non, des adolescents. En effet, il n'était plus possible d'entailler au canif les espaces familiaux où il faisait bon se retrouver. Dès lors que le verbe se tait, les actes débordent, explosent pour dire sans le dire l'attente, l'inconfort, le mal-être ou le désespoir.

## En psychiatrie, l'éventualité de la mort n'est malheureusement pas à exclure

**Nous accueillons dans nos unités des adolescents exprimant leurs ressentis par des mises en danger que l'on voudrait empêcher.**

Préadmission, admission, observation, déploiement du projet de soins, préparation à la sortie, tout est fait pour que notre patient ne présente plus de « risque suicidaire » à la sortie. Il s'agit là du premier critère d'évaluation de la réussite ou de l'échec d'un séjour ou d'un suivi.

Le psychiatre est un médecin. J'ai tendance à me considérer davantage médecin que psychiatre. En médecine, en chirurgie, en réanimation, il est admis que les équipes font de leur mieux pour dispenser les meilleurs soins à leurs patients mais, malgré tout, quotidiennement, des décès surviennent dans ces services.

Le principe premier qui guide l'action du médecin est « *primum non nocere* ». Ainsi, en médecine, chirurgie, réanimation ou encore en psychiatrie, il ne serait pas admis de nuire à un patient. Autrement dit, que l'action délibérée (euthanasie, pour le moment) ou incompétence (faute) d'un médecin conduise à la mort.

Certains suicides en psychiatrie peuvent-ils entrer dans le cadre d'une faute ? Le suicide serait alors directement la conséquence de mauvais soins. C'est possible. Mais dans les

---

# Le suicide n'en reste pas moins un acte, une décision active de la part du patient. Cela constitue la principale différence avec un décès en service de médecine.



autres cas – pour poursuivre l'inclusion de la psychiatrie dans la médecine –, la mort est consubstantielle de l'exercice médical, et donc psychiatrique. Il est sain, je pense, de le rappeler, et c'est ce que nous faisons en présentant notre action aux patients et aux familles.

Le rôle du médecin est de protéger la vie, j'en suis convaincu. Pour autant, le psychiatre, pour ce qui le concerne, doit sauver. Serait-il un « sur-médecin », un « magicien », un « prophète » ?

En psychiatrie, pas de radios, pas de scanners, pas d'IRM, pas de TEP scans, pas de scintigraphies, d'endoscopies, de biopsies.

Non, rien qui permette à l'opinion, au grand public comme aux proches d'une personne décédée par suicide de comprendre que quelqu'un allant physiquement bien puisse mourir. *A priori*, selon l'opinion publique qui reprend les informations diffusées par la presse, il devrait sûrement être établi que cette mort est consécutive à un défaut de prise en charge...

**Un suicide est considéré comme un échec évitable, là où un décès en réanimation ou en service d'oncologie serait attendu.**

On s'accorde là à considérer malgré tout que les médecins ont « fait tout ce qu'ils pouvaient ».

Rappeler aux patients, les premiers concernés ainsi qu'aux familles en entretien de suivi psychiatrique que, malgré d'importants moyens mis en œuvre, l'éventualité de la mort n'est malheureusement pas à exclure, paraît utile. Il va de soi que chez les enfants et les adolescents, la mort en psychiatrie est souvent consécutive à un suicide.

Le suicide n'en reste pas moins un acte, une décision active de la part du patient. Cela constitue la principale différence avec un décès en service de médecine.

## Ce que signifierait répondre à la demande de suicide assisté

Dans la population adolescente, réputée non responsable de ses actes, pourrait-on répondre favorablement à une demande de suicide assisté ?

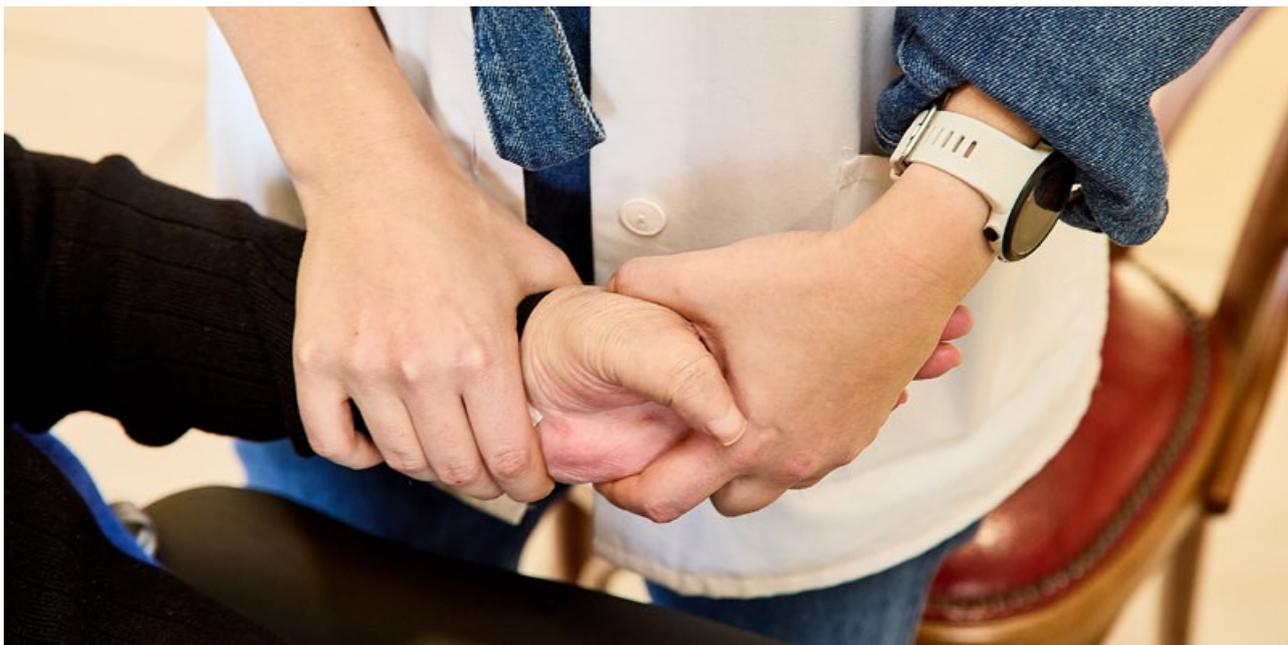
Du point de vue médical, répondre à une telle demande devrait être examiné dans le cadre d'une concertation collégiale permettant déjà de se prononcer sur l'incurabilité des troubles psychiatriques présentés. En quoi le suicide médicalement assisté pourrait-il être considéré comme un traitement humain et bienveillant, selon quels critères ? Si on en admettait une telle hypothèse dans des circonstances identifiées comme exceptionnelles, comment en convenir, en discuter y compris avec les parents ?

Cela me semble en fait délicat, complexe et peu souhaitable.

Les affirmations des mineurs évoluent, d'autant plus qu'ils traversent une période sensible de leur développement. On évoque ici la dysrégulation émotionnelle et les éléments de personnalité limite qui peuvent conduire le patient adolescent à se scarifier, à se livrer à des tentatives de suicide par surcharge médicamenteuse volontaire, strangulation, etc.

Au début de mon activité professionnelle, une jeune fille de 15 ans m'avait bouleversé car il n'y avait pas un jour sans qu'elle tente un passage à l'acte. L'un d'entre eux avait été de se scarifier avec une lame en se gravant le mot « MORT » sur l'avant-bras...

Elle disait ne pas croire une seconde aux perspectives que nous remettions sans cesse au travail avec elle, arguant qu'elle serait bientôt morte. Son parcours de soin a été jalonné d'admissions en pédiatrie, pédopsychiatrie, en hospitalisation complète, puis de jour, puis dans un secteur adulte à partir de sa majorité. ...



- ... Nous avons délivré l'explication la plus claire possible à ses parents des symptômes et des diagnostics, assumant de prononcer une sortie d'hospitalisation alors que le sacro-saint «risque suicidaire» n'était pas nul. Toujours en proposant des temps d'accueil et du lien par la suite.

L'histoire de cette patiente nous amène, 12 années plus tard, à recevoir sa visite. Elle s'est mariée, a des enfants et suit une formation pour devenir aide-soignante. Elle a fait appel à un dermatologue pour tenter de faire atténuer ou disparaître l'inscription «MORT» de son avant-bras. Elle reconnaît que sa «certitude» de mourir par suicide à 15 ans a totalement disparu.

Chez certains adolescents évoluant avec des troubles similaires à ceux décrits précédemment (troubles de la régulation émotionnelle), on constate parfois qu'ils considèrent le rapport à la mort grisant, s'agissant d'une recherche de leurs limites. Multipliant des tentatives de suicide qui ont pour finalité - dans nombre de cas - de tester le lien d'attachement, ils donnent à penser qu'ils évoluent virtuellement dans une forme de jeu vidéo alors que leur vie n'en est pas un. Certains y perdent une vie bien réelle, n'ayant pas compris qu'ils n'en avaient pas d'autres...

Il s'agit d'une des formes de suicide «réussi». Mais dans de telles circonstances, il est permis de douter de l'intention réellement létale. Le caractère particulièrement dramatique et paradoxal de cette mort est que l'acte visait à se rassurer et à vivre étayé et accompagné.

## Se confronter au passage à l'acte

Une pathologie psychiatrique émergente, telle qu'une schizophrénie ou un trouble de l'humeur bipolaire, chez des adolescents ayant une conscience partielle de leurs symptômes, vivant une adolescence quasi normale ou pseudo-normale en ayant bénéficié de liens sociaux protégés en milieu hospitalier mais se rendant compte au fond d'eux-mêmes que leur chemin va diverger de celui de leurs compagnons de route, présente des risques suicidaires spécifiques. Le passage à la majorité, à une majorité dont ils savent qu'elle ne sera pas pour eux ordinaire tant les défis à assumer seront pesants, peut être déterminant dans la mise en place du mécanisme qui conduira au suicide.

Rien à voir avec le mécanisme précédent. L'acte est programmé, déterminé. Le jeune est calme, apaisé, paraît mieux, voire guéri. Une lettre peut même être laissée.

Ce peut être le cas s'agissant de pathologies psychiatriques incurables. Aurait-il fallu, dès lors que l'issue pouvait être le suicide, admettre d'évoquer une proposition de suicide assisté si la loi en rendait l'hypothèse envisageable ?

Concernant nos adolescents, je ne le pense pas. Car, aussi surprenant que puisse être mon constat, le temps «gagné» avant la mort décidée peut avoir une signification tant pour le jeune que pour son entourage.

Je pense à cette adolescente qui a longtemps été accompagnée au sein de notre clinique en hospitalisation complète, puis de jour, avant d'en sortir à l'automne 2022. Durant plusieurs mois, au cours sa scolarité en terminale, elle avait souhaité continuer de me voir en consultation mensuelle. Elle bénéficiait également d'un suivi psychologique en ville tous les 15 jours. Cette personne présentait des troubles importants de la régulation émotionnelle avec des éléments de personnalité borderline et des manifestations symptomatiques centrées tantôt sur des troubles du comportement alimentaire de type anorexie, tantôt sur des consommations de toxiques multiples et variés. Elle présentait également des épisodes dépressifs profonds avec incurie et négligence de sa présentation.

Tout cela laissait présager l'émergence d'un trouble bipolaire.

Cette jeune fille est brillante intellectuellement. Je la reçois une dernière fois mi-juin 2023. Elle se donnera la mort par pendaison peu de temps après à son domicile. Tout le monde est abasourdi, y compris son psychologue qui l'avait vue le jour même.

Avec l'accord de ses parents, je reprends quelques éléments de la lettre qu'elle a laissée, cachée dans son bureau. Elle avait guidé sa mère vers l'endroit où la chercher avec un post-it négligemment posé sur son bureau. Cette lettre a donc été trouvée quelques jours plus tard, la veille de ses obsèques.

Ensuite, je reprendrai quelques lignes tirées de la conclusion de sa dissertation au bac philo, où elle avait choisi le sujet portant sur le bonheur. Ce bac qu'elle a réussi, à titre posthume...

Son témoignage posthume dans sa lettre d'adieu :

«Je suis infiniment désolée. J'avais toutes les cartes en main pour réussir, des parents aimants et géniaux, des amis avec une patience d'ange, l'argent, tout. C'est moi et moi seule qui ai tout gâché.

Je n'ai jamais su être moi-même : par peur de la solitude d'abord, puis je me suis emmêlée dans mes mensonges, dans mes personnages jusqu'à me perdre totalement. Aujourd'hui, je n'ai plus aucune idée de qui je suis. Je blesse les gens pour qu'ils aient moins mal quand tout sera fini.

Je suis cruelle et lâche. Je prends la fuite. Je n'ai pas peur de l'enfer : c'est tout ce que je mérite, je le sais bien.

Maman, je sais que c'est plus facile à dire qu'à faire mais ne te blâme pas. Ce n'est pas ta faute, seulement la mienne, j'ai la totale responsabilité de ce qui m'est arrivé. Tu as fait tout ce que tu as pu. Tu es géniale. Je t'aime jusqu'à la lune. Et pareil pour toi Papa, j'ai souvent été injuste avec toi qui voulais seulement bien faire mais tu étais un père exemplaire. Je te respecte énormément et je suis désolée. Ne vous en voulez pas, de toute façon, il est trop tard. Il faut aller de l'avant maintenant, même si c'est difficile.

Je vous aime, je suis désolée, et lâche et cruelle et stupide et encore désolée.»

Une partie de la conclusion de sa copie de bac philo sur le thème «Le bonheur est-il affaire de raison ?».

«Le bonheur, ce n'est donc pas céder à toutes ses pulsions, ni posséder énormément mais plutôt se connaître soi-même et agir avec tempérance : on peut trouver du bonheur dans l'accomplissement (l'art, la recherche de vérité, faire le bien...), tout ce en quoi on voit du sens et qui nous éloigne de l'angoisse de la mort.»

Cette jeune fille a donné ses organes et a donc permis à d'autres personnes de survivre. Sa sœur a confié à ses parents : «Vous savez, elle a vécu pour vous ces dernières années ; il faut maintenant accepter de la laisser s'en aller.»

Comme si ce temps douloureux, émaillé de multiples mises en danger mais qui avait entraîné des soins, des entretiens familiaux, des thérapies et d'autres moments de partage, avait eu un sens, avait été utile.

Elle venait d'avoir 18 ans, a réussi son bac et était inscrite à la faculté qu'elle devait commencer à la rentrée 2023.

Ce suicide a été son choix, au moment où elle l'a décidé. L'anticiper, l'accompagner ne me semble pas relever du sens que j'accorde à un accompagnement attentif à la personne mais respectueux de nos limites réciproques.

**Pour nos adolescents, la vie est une flamme qui parfois devient flammèche, à la merci d'un coup de vent. Il nous faut l'entretenir afin qu'elle reprenne de la vigueur.** Dans certains cas et quand cela s'avère malheureusement impossible, il nous faut admettre que cette flamme soit transmise comme un flambeau pour maintenir le souvenir de la famille et aider les soignants que nous sommes à poursuivre leur chemin auprès de ceux qui sollicitent notre bienveillance. ■



# Accompagner l'autre jusqu'au terme de son existence. La parole au cœur de la prise en charge

**Morgane Sarfati Allouche**

Psychologue clinicienne, résidence La Vallée de la Marne (Joinville-le-Pont), *emeis*

## Vivre les étapes d'acceptation

Les mots peuvent être porteurs d'espoir, de joies, de symboles, tout comme s'apparenter à des armes de destruction massive. Le choix, le poids et l'impact des mots ne sont-ils pas au centre de notre métier ?

Intéressons-nous plus précisément aux termes employés dans l'expression fin de vie.

Ils renvoient la personne à la finitude, au néant, à la clôture, à la phase terminale d'une vie entraînant inéluctablement vers l'après ou, pour être plus précis, vers la mort. Comme si tout à coup nous résumions la personne dans son entièreté à la conclusion d'un livre à peine parcouru. Approfondissons cette réflexion, en nous intéressant au vécu de la personne qui reçoit l'annonce.

Prenons le cas de madame L. Elle souffre d'un cancer généralisé, se doute que son pronostic vital est engagé. Mais les mots ne sont pas encore posés. À la suite de la consultation avec le médecin, elle ressort avec le verdict : elle est en fin de vie.

Quelques mois plus tard, je la rencontre. Elle est sous oxygénothérapie. Physiquement, elle se présente frêle, le teint pâle, mais elle garde sa dignité et sa classe naturelles. Une dame d'exception, tournée vers les autres mais surtout vers la vie. Très vite, elle me dira se sentir démunie à la suite de cette annonce. Elle a l'impression d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Elle n'ose plus vivre ainsi avec cette peur de mourir.

Une personne en fin de vie peut pourtant vivre des années durant malgré l'échéance, alors qu'une personne en pleine santé peut voir sa vie s'interrompre en une fraction de

seconde sans y avoir pensé. Les mots qui disent la mort prochaine laissent la personne en apnée face à l'inévitable.

Pour ces raisons, je préfère parler d'accompagnement jusqu'au terme de l'existence. Je me centre sur la vie de la personne, respectant sa singularité, son individualité et ses choix, tissant le lien entre son passé, son présent et son avenir.

J'ajouterai ici que le psychologue en maison de retraite a une approche bien différente de celle de la pratique libérale, pour deux raisons principales. Premièrement, il intervient le plus souvent dans la chambre du résident, dans son intimité, ce qui peut avoir un impact particulier. Deuxièmement, la personne éprouve le besoin de le sentir concerné par ce qu'elle vit dans son quotidien, aussi bien psychiquement que physiquement. Sa fonction est aussi d'établir le lien entre le résident et l'ensemble de l'équipe. Elle le considère en quelque sorte comme une personne de confiance.

Dès son arrivée au sein de la résidence, la personne fait face à ce que l'on nomme la problématique de perte. À cet égard, la perte de chez soi apparaît comme un enjeu majeur : elle passe d'un contexte de vie dans un environnement personnel à un contexte de collectivité. Son rythme de vie change alors qu'elle aspire à sa tranquillité. Une des missions du psychologue consiste à lui expliquer que la collectivité s'adaptera à ses besoins et qu'un projet personnalisé sera mis en œuvre à cette fin. Le psychologue pourra également l'aider à rencontrer d'autres résidents qui partagent ses centres d'intérêt afin d'éviter l'isolement et le repli.

---

# « Le mot donne à la pensée son existence la plus haute et la plus noble. »

Baruch Spinoza

---

La personne est également confrontée à la perte des proches. Les deuils successifs l'incitent à s'interroger sur sa légitimité à vivre encore. Il est important de l'écouter et de valider son ressenti. Lui donner à comprendre que ses proches peuvent encore vivre dans sa pensée à travers les souvenirs qu'elle partage avec eux est d'un grand réconfort. Continuer à bénéficier d'un temps de vie en hommage à ceux qui ne sont plus prend alors du sens.

Enfin, la perte d'autonomie concerne l'intégrité physique et psychique de la personne et affecte sa liberté. Accepter de l'aide pour les soins est une étape bien compliquée à franchir. Perdre son indépendance est une des plus grandes craintes. Il est en effet éprouvant de vivre l'épreuve de la vulnérabilité et de la dépendance. Un temps est nécessaire afin de créer un lien de confiance avec l'équipe et permettre à la personne de se représenter le soignant comme un soutien présent pour compenser ses incapacités tout en la respectant, une béquille en quelque sorte sur laquelle elle peut s'appuyer.

La perte d'autonomie risque de s'accroître au fil du temps et accompagner et provoquer une profonde inquiétude lorsqu'il s'agit d'anticiper l'après.

## Vivre l'instant présent

À cette étape du cheminement de pensée de la personne, il est essentiel de laisser libre cours à sa parole, autant à propos de la vie que de la mort. Nos mécanismes de défense pourraient inciter à contrer sa parole, à tenter de la rassurer, à lui rappeler qu'elle est entourée et qu'elle aura encore de beaux moments à vivre parmi nous. Toutefois, le tabou portant sur des sujets et des mots qui seraient interdits empêche la personne de se livrer, de confier ce qu'elle souhaite partager avec nous. Elle n'attend pas forcément une réponse ou une réassurance, mais plutôt de se

sentir entendue, comprise et respectée dans son individualité et dans ses choix.

L'écoute thérapeutique tient ici un rôle important. **Tenir la main, soutenir le regard, être attentif à ce qui ne peut être dit qu'à demi-mot, être présent dans l'ici et maintenant, dans cet espace de parole qui est le sien, peut lui permettre d'évoquer ses angoisses mais également ses envies, sans craindre le jugement.**

Parfois, la personne préfère centrer davantage l'échange sur l'histoire de son existence, avec toute la complexité et les paradoxes d'une vie, ses espoirs, ses échecs, les souvenirs marquants.

Revenons à madame L. Une de ses plus grandes craintes, m'avait-elle avoué, était d'être « réduite à sa maladie ». Au fur et à mesure des échanges que nous partageons, j'ai appris que l'une de ses passions a été les voyages avec son mari. Je lui proposais alors que nous prenions un temps de relaxation en fin de séance, au cours duquel nous partirions ensemble par la pensée vers différentes destinations à la visite du monde. Son voyage le plus marquant aura été l'Égypte. « Grâce à ces moments partagés et face à ces pyramides, je me sens comme une fourmi aux yeux de l'univers et comme une étoile aux yeux de l'infini... », me confiera-t-elle.

Je conclurai mon propos en évoquant la place des familles. Les proches me demandent souvent comment réagir face à l'annonce de la fin de vie. J'ai expliqué précédemment l'effraction que constitue pour la personne la proximité de sa mort dont l'échéance lui est révélée. Eux aussi se sentent souvent démunis face à l'inévitable. Je leur conseille alors de profiter de chaque instant partagé, de se centrer sur le présent, de se créer de nouveaux souvenirs qui illumineront leur mémoire : ils les conserveront ainsi précieusement jusqu'au terme de leur existence. ■



# Engager avec sérieux une politique des soins palliatifs à domicile

## Yvon Bottero

Médecin généraliste spécialisé en soins palliatifs, Dispositif d'appui à la coordination (DAC) C3S, CRT des Paillons, Nice



**D**e tous bords des voix s'élèvent pour demander la généralisation des soins palliatifs à l'ensemble du territoire français. La mission des soins palliatifs est de panser les plaies physiques et morales de patients atteints de maladies incurables avec évolutivité sévère. Les médecins spécialisés assumeront cette lourde tâche, pour peu qu'ils en aient les moyens. Dans les services hospitaliers de soins palliatifs, les soins actifs diminuent nettement la souffrance globale, médico-psychosociale et existentielle. La philosophie palliative est basée sur la collégialité, la multidisciplinarité et l'éthique. L'éthique met en avant les réflexions sur la dignité, la liberté et la responsabilité. Les soins palliatifs prennent en compte les souffrances des aidants naturels et professionnels. Le personnel des services dédiés sait travailler en équipe pour optimiser son savoir-faire afin de soulager les symptômes ainsi que son savoir être pour sceller la relation humaine.

Toutefois, les soins palliatifs spécifiques du domicile, des maisons de retraite et des établissements du handicap sont confrontés à des problématiques différentes. Les patients hospitalisés en soins palliatifs bénéficient d'un véritable cocon protecteur quand chez ceux qui aspirent à rester au domicile jusqu'à leur toute fin de vie, la peur de mourir dans des conditions insatisfaisantes et inappropriées peut devenir envahissante, obsédante.

Une minorité d'entre nous surmonte cette peur mais ne veut pas souffrir. Le domicile peut ainsi devenir le lieu de tous les dangers. Le patient sait qu'il risque d'être seul au moment de sa mort, qu'il pourrait être abandonné de tous. Il s'agit alors d'une double peine quand il a de surcroît le sentiment de représenter un fardeau pour ses proches.

Les aidants naturels, familiaux, amicaux craignent d'être impuissants, voire de mal faire. Leur amour suffira-t-il à surmonter les obstacles ou bien, au contraire, risque-t-il d'être paralysant ? Imparfaitement informés, ils appréhendent de se sentir eseués et abandonnés. Ils imaginent qu'après le décès, ils garderont le souvenir de la souffrance dont ils ont été les témoins. Ils peuvent même craindre la décomposition du corps du patient à l'approche de sa mort.

Les aidants professionnels paramédicaux redoutent quant à eux d'être inefficaces, confrontés à des symptômes inhabituels, imprévisibles qu'ils maîtriseraient imparfaitement. Ils craignent de ne pas être aidés par les médecins, peu disponibles pour des déplacements à domicile. Ils appréhendent d'être épuisés car joignables jour et nuit, de ressentir du découragement, de la frustration, voire de la colère.

Les aidants professionnels médicaux, pivots du soin, se sentent piégés quand ils ne bénéficient pas de la formation adéquate pour prescrire les soins appropriés. Ils ignorent souvent les termes de la loi relative aux droits des malades en fin de vie proposant des dispositifs adaptés au processus décisionnel et les prémunissant de tout risque de contentieux judiciaire.

**Les soins palliatifs à domicile seront donc reconnus dans leur fonction d'utilité publique et gagneront en notoriété s'ils sont dotés des compétences et des moyens qui, trop souvent, leur font défaut.**

La complexité des enjeux doit être prise en compte afin que l'ensemble des intervenants

et des partenaires dans la chaîne du soin et de l'accompagnement puisse vivre ce temps dans sa signification humaine sans avoir à pâtir des carences en soutiens de toute nature.

Le « SAMU palliatif », l'augmentation du nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), la formation et l'information de l'ensemble des parties prenantes, la mobilisation des solidarités de proximité : autant d'enjeux dans la politique des soins palliatifs à domicile qu'il nous faut engager avec sérieux si l'on souhaite respecter dignement le souhait d'un bien mourir chez soi digne de l'éthique soignante. ■







# DÉMARCHE ÉTHIQUE : LES INITIATIVES

# « Comment vivre ensemble ? Comment vivre avec ? »

---

**Une réflexion collective proposée par le Cercle éthique de la résidence L'Occitanie en partenariat avec la direction de l'éthique d'*emeis***

## **Hélène Grimmonprez**

Directrice de maison de retraite, résidence L'Occitanie (Cabriès), *emeis*

## **Emmanuel Hirsch**

Directeur de l'éthique, *emeis*

## **Nathan Mathieu**

Chargé de transformation opérationnelle, Graduate program, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

---

**J**eudi 22 février 2024 : afin d'ancrer la création du Cercle éthique de la résidence L'Occitanie dans une réflexion au cœur de leurs préoccupations, les résidents, les familles et les professionnels de la résidence L'Occitanie (Cabriès), *emeis*, ont décidé de s'interroger sur le thème « Comment vivre ensemble ? Comment vivre avec ? ».

Ils proposent désormais d'ouvrir leur Cercle à l'ensemble des personnes qui, au sein d'*emeis*, souhaiteront enrichir leur réflexion et contribuer ainsi à la rédaction du document « Comment vivre ensemble ? ».

Chacun peut enrichir cet écrit collectif par sa réflexion, son expertise et son expérience (voir la méthode ci-dessous).

Pour être associé à la rédaction collective du document, adressez vos contributions à : [ethique.direction@emeis.com](mailto:ethique.direction@emeis.com)

## **La méthode retenue par le Cercle éthique de la résidence L'Occitanie**

Les participants à la rencontre du Cercle éthique de la résidence L'Occitanie ont proposé un mot ou un concept évocateur de ce que signifie vivre, puis ensemble. Sur plusieurs panneaux, les différentes propositions ont été transcrites avant d'être discutées.

Ainsi ont émergé des réflexions, chacun témoignant de son parcours de vie, de ses conceptions, et contribuant à cette mise en commun qui donne vie à l'éthique appliquée.

Cette démarche peut inspirer d'autres initiatives de réflexions partagées au sein des établissements.

Mais dans un premier temps, nous souhaitons la prolonger dans le cadre de la rédaction d'une réflexion, la plus large possible, partagée au sein d'*emeis*.

# « Nos résidents ne vivent pas sur notre lieu de travail, nous travaillons chez eux. »



## « Comment vivre ensemble ? » Premières contributions

### Acte I : l'énoncé des concepts et des mots

Les participants au Cercle éthique de la résidence L'Occitanie ont proposé leurs concepts et leurs mots.

« Vivre », c'est :

- « être bien dans sa peau », être libre, autonome, heureux ;
- exister, respirer, partager ;
- éprouver du plaisir, de la joie, de l'espoir, de l'amour (avec sa famille), de l'amitié, des désirs ;
- être estimé, écouté, utile, curieux ;
- pouvoir s'épanouir, se réaliser, avoir envie, avoir des projets, s'adapter, s'en sortir.

« Ensemble », c'est :

- vivre avec, s'accepter soi-même, avoir un sentiment d'appartenance, partager ;
- respecter les identités, les individualités, l'intimité, accepter les autres, être tolérant, comprendre les différences ;
- fédérer, s'entendre, s'accorder, communiquer, comprendre l'intérêt général, contribuer au bien commun, créer des liens, faire société, comprendre l'autre, viser l'harmonie, se fixer des objectifs communs, s'enrichir de chacun, partager, trouver des compromis ;
- vivre en relation avec les soignants.

### Acte II : prolonger et approfondir la réflexion, rédiger une contribution

Pour contribuer à la rédaction du document « Vivre ensemble », se référer à l'« Acte I » (ci-dessus) et aux « Premières contributions » (ci-dessous) et les prolonger par votre propre réflexion. Ne pas omettre de présenter votre fonction après avoir mentionné vos nom et prénom (vous pouvez rédiger une contribution à plusieurs). Un document final, réunissant l'ensemble des contributions, sera diffusé au sein d'*emeis*.

Adressez vos contributions à :  
ethique.direction@emeis.com

### « Vivre »

#### Une « seconde vie »

Hélène Grimmonprez

La maison de retraite comme lieu de vie. Dans la salle de pause du premier établissement dans lequel j'ai travaillé, il était indiqué : « Nos résidents ne vivent pas sur notre lieu de travail, nous travaillons chez eux. »

Pourtant, la réalité est souvent bien plus complexe : le lieu de vie n'est pas nécessairement choisi. Lorsque le domicile n'est plus une option, s'agit-il alors réellement d'un choix ? La décision est parfois le fruit d'une longue réflexion en famille menée avec des professionnels, le domicile étant souvent déjà rythmé par les passages pluriquotidiens des équipes médicales et paramédicales. Néanmoins, il est fréquent que ce choix s'impose à la suite d'une hospitalisation d'urgence, sans que la personne concernée puisse venir visiter en amont son futur lieu de vie. Dans ces circonstances, la présence des proches est précieuse.

La suite nous la connaissons. Le résident est accueilli par les équipes ; nous lui présentons sa chambre qu'il aura « la liberté d'aménager comme il le souhaite ». Des cadres ? Des bibelots ? Une imprimante ou un piano. Le mantra évoqué plus haut incite les équipes au plus grand respect de cette arrivée.

**Ce moment d'intégration est un moment suspendu. Chacun vient se présenter, le quotidien est détaillé et expliqué.**

Mais la réalité et le rythme du quotidien reprennent vite leurs droits : au prochain repas, nous proposons au nouveau résident de s'attabler avec d'autres personnes que nous avons essayé d'identifier comme étant les plus proches de ce qu'il est, en fonction des centres d'intérêt des uns, des histoires de vie des autres. Ce sont les premiers pas dans la collectivité.

Et puis la vie prend son cours. Ce sont les premières nuits, les premières prises en charge médicales et paramédicales qui vont marquer les prochaines semaines et les prochains mois.

...

... À cela nous ajoutons des propositions d'activités dites « occupationnelles » et d'autres « thérapeutiques ». Notre objectif ? Venir infuser des moments joyeux et agréables dans ce nouveau quotidien. Des conférences, de l'art-thérapie, du sport, des jeux de société, de la musicothérapie, mais aussi des sorties au musée, au cinéma...

S'ensuit la mise en place d'un projet personnalisé, qui sera présenté à la personne et à ses proches dans le mois suivant l'admission afin de contractualiser symboliquement les objectifs individuels pluridisciplinaires de prise en charge et d'accompagnement dans sa nouvelle vie.

Comme l'a souligné l'une de nos résidentes au cours de notre premier Cercle éthique du 22 février 2024, ce sont les prémices de son accompagnement dans sa « seconde vie ». Cette prise de parole a suscité beaucoup d'émotion de la part des équipes, des familles et des intervenants. Elle remettait au centre du débat la nécessaire humilité de nos métiers auprès de nos anciens.

**Où s'interrompt le « vivre » ?  
Où débute le « survivre » ?**

**Nathan Mathieu**

Vivre induit implicitement le moment présent. Cependant, quelle place le passé doit-il occuper ? Vivre, est-ce tenir compte de son passé afin de bonifier le présent ? Est-ce tenir compte des modalités présentes afin de négocier au mieux le futur ? Quelle juste place donner à tous les événements qui ont ponctué notre vécu afin de vivre l'instant présent ?

Dans quelle mesure un résident doit-il anticiper le futur et les « bonnes décisions » à prendre afin d'éviter des conflits, qu'ils soient familiaux ou éthiques ? Cela correspond-il toujours à « vivre » ? Quels sont les réels bénéfiques, et n'y a-t-il pas le risque de circonscrire la vie à des enjeux institutionnels qui ne présentent pas un même intérêt pour le résident ?

Où s'interrompt le « vivre » ? Où débute le « survivre » ? Comment mesurer ce sentiment qui est plutôt de l'ordre du ressenti individuel ? Peut-on retourner à la vie en situation éprouvée comme une survie ? Comment ?



communication *lien* contribution  
 Société **Vivre** ACCORDER mélange  
 diversité objectif  
 individualité commun **ENTRAIDE** harmonie  
 fédérer **ENSEMBLE** Vivre « avec »  
 Partage  
 Compromis Vivre bien avec le personnel identité  
 richesse intérêt commun **TOLÉRANCE**  
 projet APPARTENANCE Compréhension de l'autre  
 deux personnes différentes qui essaient de s'entendre  
 accepter les autres **solidarité** différence  
 COMMUN s'accepter soi-même

---

Vivre en résidence doit-il être sublimé par sa dimension singulière ou plurielle ? Comment, en tant que professionnels, pouvons-nous nous questionner sur le sens de la vie en maison de retraite ? Faut-il être soi-même vulnérable pour développer l'empathie et la finesse nécessaires à la compréhension des besoins d'une personne ?

Enfin, vivre, est-ce nécessairement le fruit d'une action accomplie par soi-même, ou peut-on vivre au travers des actions menées par les professionnels, par les autres résidents ou ses proches ?

Peut-on vivre sans être libre dans ses déplacements, sans être libre dans son esprit et dans son corps ?

### **Ce temps à vivre ne peut-il pas être un temps de recommencement ?**

**Emmanuel Hirsch**

N'est-il pas un paradoxe à se retrouver en plein après-midi réunis dans le hall d'entrée de la résidence L'Occitanie pour évoquer la vie, une raison de vivre ou un art de vie alors que tant d'obstacles quotidiens ont trop souvent contraint la personne à quitter son « chez-soi », là où pour certains « il faisait si bon vivre » ?

Est-il encore un temps à vivre, un temps vivable, digne d'une vie, dès lors que d'aménagements en renoncements, de concessions en redditions s'est imposé l'espace restrictif d'un lieu de vie collectif, avec sa communauté humaine de résidents et de professionnels qui n'ont pas véritablement été choisis pour partager le temps incertain du vieillissement, de la limitation de l'autonomie, voire de la dépendance ?

Après la rupture souvent douloureuse avec l'avant, il convient de trouver en soi la force d'une transformation de soi pour trouver sa place là où l'on ne pensait pas un jour se retrouver.

**Est-on attendu comme une personne qui a sa dignité et son histoire de vie, ses joies, ses tristesses, ses goûts, ses préférences, ses choix, qui aspire donc à être reconnue et respectée telle qu'elle est et telle qu'elle souhaite devenir ?**

Peut-on encore soutenir l'idée d'un projet pour soi et avec les autres, non pas seulement « un parcours de soins ou d'accompagnement » mais un projet pour vivre, prolonger ce que l'on a fait avant, l'accomplir, le mener jusqu'au bout, ou même être créatif d'autres manières de vivre, d'autres envies, d'autres réalisations à mener dans un contexte où ce qui nous est le plus précieux est peut-être désormais possible, alors que ce n'était sans doute pas le cas précédemment ?

Ce temps à vivre, ne peut-il pas être un temps de recommencement ? Si oui, qu'y a-t-il à commencer et en y mobilisant quelles ressources, quelles expériences avec quelles finalités ?

De quelle liberté dispose-t-on encore alors qu'il convient de négocier au jour le jour avec ce qui est envisageable, accessible, réalisable ? Ce qui nous est proposé est rarement à la hauteur de nos attentes ou alors nous incite à nous satisfaire du peu qui est mis à notre disposition.

Devrait-on s'habituer à la frugalité du quotidien alors qu'au contraire, en vivant les contraintes dans le contexte d'un établissement, on serait en droit d'obtenir comme en compensation un surplus de sollicitude et de capacités de réalisations personnelles ?

Vivre certes, mais comment, pour qui, pour quoi, avec qui ?

Rarement autant de questions s'imposent à la personne comme une déferlante, avec tant d'acuité, cependant sans être capable de les recevoir dans les conditions les plus adaptées afin de les intégrer, de prendre du recul, de pouvoir les traiter en profondeur. Avec quel interlocuteur du reste ? À quoi bon si aucune échappatoire, aucune alternative ne sont envisageables ? Le psychologue à lui seul n'est pas la personne à laquelle tout confier, pas plus que le soignant en dépit de sa bienveillance.

Vivre alors autrement, est-ce vivre avec ces questions inexprimables enfouies au fond de soi, que l'on n'ose pas même évoquer avec un proche que l'on veut protéger ? Que faire de ces questions qui parfois entravent toute envie, abolissent toute perspective ?

Vivre alors autrement, est-ce consentir à verser dans un autre mode d'existence, différent du passé et encore sans certitude d'un avenir possible ?

Comment les professionnels et ceux qui restent présents auprès de la personne accompagnent-ils ce temps d'évolution autrement que comme un basculement hors de la vie passée, vers une forme de survie à laquelle consentir sans rien y pouvoir ?

Comment les professionnels et ceux qui demeurent présents auprès de la personne témoignent-ils d'une hospitalité en un environnement humain bienveillant où la personne se ressent attendue et reconnue pour envisager un parcours différent de ce qu'elle a vécu jusqu'alors mais qui demeure porteur de sens et d'espérance ? ...



- Pour toute personne, l'idée de vivre est singulière, attachée à une histoire et à un cheminement qui influent sur les conditions de son évolution dans l'âge, dans la maladie ou la dépendance, sur sa perception de ce qui lui importe, ce qui lui manque, ce à quoi elle aspire.

Il n'y a donc pas une manière de vivre sa vie qui répondrait à des critères ou à des protocoles établis : tant qu'il en a les capacités, chacun apprécie et adapte ses propres priorités à l'épreuve du réel. C'est la faculté de composer avec l'immédiat, de s'adapter qui favorise un certain art de vie tenant compte du délicat équilibre à ménager entre le souhaité et le possible. L'environnement humain s'avère à cet égard précieux pour vivre et assumer une plénitude d'existence ainsi que les aléas du quotidien.

Est-il possible de vivre en soi et pour soi sans d'autres auprès de nous, sans d'autres pour et avec nous, sans que nous comptions pour eux, sans qu'ils comptent pour nous ?

## « Ensemble »

**Est-ce qu'« ensemble » signifie « tous ensemble » ?**

**Nathan Mathieu**

Vivre ensemble, est-ce d'abord une approche singulière où l'on apprend à se connaître, à redécouvrir son corps et ses ressources ? Vivre ensemble, n'est-ce pas d'abord vivre avec soi ?

Avant de vivre en établissement, vivre chez soi n'est-il pas parfois un simulacre du « vivre ensemble » ? Une personne vulnérable et dépendante bénéficiant de la continuité d'interventions professionnelles à son domicile jour et nuit est-elle accompagnée ou considérée comme isolée ?

Dans cette communauté hétérogène que constitue un lieu de vie institutionnel, entouré de compagnons de route que l'on n'a pas choisis et qui sont les miroirs de notre propre perte d'autonomie, est-il évident de s'inscrire dans une dynamique sociale ? Paradoxalement, on connaît l'importance de la sociabilité dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées. Alors, comment s'accepter ? Comment accepter notre différence et nos vulnérabilités ? Comment, également, parvenir à l'alchimie d'une interaction avec les autres résidents ?

Pour autant qu'un équilibre soit trouvé, comment tenir compte de la disparition ou de la dégradation de l'état de santé de certains membres de la communauté ? Comment y inclure de nouveaux, avec leur singularité et parfois leurs difficultés à trouver leur place ?

Est-ce qu'« ensemble » signifie « tous ensemble » ? Pour vivre ensemble, doit-on partager des valeurs communes ? En fonction des affinités, des profils et du vécu de chacun, des groupes se forment parmi les résidents, les familles et les professionnels. Est-ce appréciable au regard du souci de viser une cohésion ?

Vivre ensemble, c'est aussi débattre, être en désaccord. **Comment favoriser l'insertion dans la vie de l'établissement de ces espaces d'échanges nécessaires à la pensée partagée ?** Comment prendre en compte les différents points de vue et permettre aux confrontations des opinions de parvenir à un consensus portant sur les enjeux essentiels ?

Quelle est la place des professionnels et des proches au sein du lieu de vie collectif dévolu prioritairement aux personnes qui y sont accueillies ?

## Des espaces communs où vivre ensemble

**Emmanuel Hirsch**

**Vivre ensemble, vivre avec, c'est tout d'abord être reconnu comme une personne accueillie, bienvenue, attendue, qui va prendre place dans une communauté humaine et sociale.**

Reconnaître la personne comme membre à part entière d'une communauté, c'est être préoccupé tout d'abord de ce qui est constitutif d'une communauté : de ceux qui la composent, y sont intégrés, de ce qu'ils partagent, mettent en commun tout en préservant ce qu'ils sont, leur sphère privée.

Comment se définissent et se racontent une communauté, sa culture, son histoire, ses modes de vie, ses rites, ce qui lie les uns aux autres, ce qui fait communauté ?

Quel est le commun de personnes qui ont une histoire de vie singulière, des justifications ou des obligations – à un moment de leur parcours – à devoir vivre une existence en communauté, qu'ils le souhaitent ou doivent s'y résoudre ?

Il est possible de préserver l'unité d'une communauté de personnes composée de l'environnement familial au domicile, y compris lorsque la maladie ou la perte d'autonomie limitent la capacité d'accueillir ou d'être disponible. Qu'en advient-il en quittant son univers personnel, son chez-soi ?

Quel commun propose-t-on au résident dans un établissement au-delà d'un accompagnement soignant, de moments de convivialité, de sorties organisées ou de temps ritualisés comme les repas ?

---

# Les professionnels doivent rassurer et renforcer la conviction de la personne, qui si souvent en doute, qu'elle est reconnue dans son unité, dans son intégrité.



**Est-il possible d'affirmer que l'institution consacre une véritable exigence au souci d'une œuvre commune, de constituer un commun ? Si oui, en y consacrant quelle attention, quelle méthode, quels moyens ?**

Comment les professionnels s'investissent-ils alors dans cette visée de constitution d'un commun ? Quel ensemble, du reste, constituent-ils au-delà de l'exercice de leurs fonctions ? Comment comprennent-ils leurs missions en résonance avec cet ensemble que constitueraient, quelles que soient leurs singularités, les résidents du point de vue de qui ils sont, de ce qu'ils vivent et de ce à quoi ils aspirent (encore) ?

Pour la personne elle-même, qu'en est-il de l'ensemble que constitue la cohérence d'une histoire de vie, dès lors que des ruptures, des renoncements, des échecs et des deuils en ont disloqué la cohésion ? Comme refaire unité en soi ?

Les professionnels doivent rassurer et renforcer la conviction de la personne, qui si souvent en doute, qu'elle est reconnue dans son unité, dans son intégrité (son ensemble). Est-ce une préoccupation qu'on lui témoigne à son arrivée dans un établissement, cette terre inconnue où elle rencontre des inconnus pour lesquels elle-même est considérée comme une étrangère parfois étrange ?

Comment faire lien, se lier, s'unir et tout d'abord, dans un premier temps, se connaître et se reconnaître réciproquement si nous ne nous sommes pas présentés, si nous n'avons pas été présentés, si le rapport à notre histoire antérieure est évincé, nié, déjà aboli ?

Quelques questions récapitulent les défis du vivre ensemble en établissement.

1. Comment s'accorder avec l'autre en un temps de l'existence qui rend inquiétantes les rencontres imprévisibles et où la tentation du repli semble plus protectrice que le risque de l'autre ?

2. Que dire et partager de soi avec l'autre dès lors qu'on a perdu l'estime de soi au point de ne plus percevoir dans le regard de l'autre que la scrutation et la pesée de ce que l'on ne semble plus être ou plus capable de faire ?
3. Comment donner à la personne confiance en un ensemble qui lui permettrait de reprendre son chemin de vie en bénéficiant des repères et des soutiens qui la renforcent et l'arriment à une réalité recevable, vivable, à vivre ?
4. Comment solliciter la personne afin qu'elle trouve en elle les ressources qui lui permettent d'être contributive à la vie de la communauté, d'être reconnue dans une compétence à mettre au service du commun ?
5. Qu'en est-il de l'ensemble que constitue la communauté réunie dans un établissement, si elle n'établit pas des interactions avec l'ensemble qu'est la société civile qui se doit elle aussi d'assumer la responsabilité de ce lien ?
6. Comment fixer un horizon commun, le sentiment d'être associé à une destinée de vie qui rend les uns proches des autres, au sein d'un groupe humain constitué de personnes si diverses dans leurs histoires personnelles, dans leurs cultures et leurs représentations, dans leur rapport au réel, dans leurs aspirations et leurs attentes quand elles peuvent encore y croire et s'y investir ?

Évoquer la citoyenneté des personnes qui sont contraintes à partager un même espace de vie, formant une société, certes singulière, dans des établissements médico-sociaux, n'est-ce pas considérer que notre réflexion est politique et doit être consacrée à la transposition des valeurs de la vie démocratique dans des lieux d'accompagnement et de soins compris comme des espaces communs où vivre ensemble ? ■

# Mona Lisa : un hôpital de nuit prend en charge les femmes victimes de violences

## Caroline Delescluse

Responsable régionale des soins, directrice adjointe, clinique d'Orgemont (Argenteuil), *emeis*



### Tous mobilisés en faveur de ces femmes

Il y a maintenant un peu plus d'un an, nous ouvrons notre nouvelle unité de soins Mona Lisa.

Mona Lisa est un hôpital de nuit qui prend en charge les femmes victimes de violences physiques, psychologiques, sexuelles, administratives, économiques mais aussi de violences intrafamiliales et professionnelles. Nous avons créé un parcours de soins spécifiques pour ces femmes, alliant consultations, médiations thérapeutiques, repas thérapeutiques et activités bien-être, afin de prendre en charge au mieux le syndrome post-traumatique qu'elles présentent.

Notre équipe pluridisciplinaire est composée de psychiatres, cadres, psychologues et thérapeutes (danse-thérapeute, coach sportif, ergothérapeute, sophrologue, yoga-thérapeute, etc.). Nous sommes tous présents pour ces femmes, pour les aider à surmonter ces violences, quel que soit le stade de leurs démarches. Nous nous adaptons à chaque femme. En un an, le parcours de soins a évolué ; nous avons intégré des entretiens individuels avec nos psychologues et une réunion soignants-soignées mensuelle.

**Prendre en charge ces femmes est à la fois passionnant et assez terrifiant car on ne peut pas imaginer qu'en 2024, des femmes puissent vivre encore de telles atrocités.**

Alors nous essayons au mieux d'accompagner ces femmes à travers diverses missions : favoriser une hygiène de vie saine (sommeil, repas, sport), leur permettre

de bénéficier avec égard des attentions individualisées pour maintenir la dignité, favoriser le partage d'expériences entre personnes hospitalisées pour développer l'entraide et se sentir comprise. Il convient également de retrouver un repère y compris dans des circonstances douloureuses ainsi qu'un ancrage protecteur pour tenir bon, de pouvoir évacuer ses émotions pour guérir et se reconstruire.

Nous privilégions les traitements non médicamenteux pour répondre à la souffrance et à l'anxiété et permettre à chaque femme victime d'évoluer à son rythme lors de son séjour en se fixant des objectifs adaptés à la situation et à l'urgence.

Réinvestir l'affectif, l'émotionnel sain, le droit au bonheur, être protégée, se sentir en sécurité, tout cela est aussi essentiel que restaurer l'estime de soi, recevoir de l'attention, valoriser le positif. C'est ainsi qu'il est possible d'adoucir les blessures et de panser l'âme par l'écoute empathique et le réconfort, de restaurer le lien social avec confiance.

Le regard professionnel et expert en psychiatrie apporte sa compétence à cette démarche complexe.

Ainsi sommes-nous pleinement mobilisés en faveur de ces femmes, quel que soit le type de prise en charge proposé (hospitalisation de jour ou de nuit, hospitalisation complète, consultation). Nos équipes sont sensibilisées et répondent aux critères HAS de 2019 et 2022<sup>1</sup> concernant le repérage des violences auprès de chaque femme entrante dans notre établissement. ■

<sup>1</sup> « Repérage des femmes victimes de violence au sein d'un couple », Recommandation de bonne pratique, Haute Autorité de santé (HAS), 23 novembre 2022.



# La démarche éthique à la polyclinique médicale de la Lèze : réfléchir et mobiliser notre créativité pour embellir la prise en charge des patients

---

## Thibaud Galy

Directeur de la clinique Marigny (Saint-Loup-Cammas), ancien directeur adjoint de la polyclinique médicale de la Lèze (Lagardelle-sur-Lèze), *emeis* Ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance, région Occitanie

---



### Fédérer les acteurs autour d'une vision commune

La mise en place d'une démarche éthique au sein d'un établissement de santé est une entreprise complexe mais essentielle. Elle requiert un engagement profond et la volonté de créer un environnement propice à des soins de qualité, empreints de valeurs éthiques. Une telle démarche implique avant tout d'entreprendre des actions concrètes, de créer des initiatives innovantes et de fédérer les acteurs autour d'une vision commune.

Entreprendre une démarche éthique en établissement de santé signifie prendre des mesures tangibles pour promouvoir le respect des principes éthiques fondamentaux tels que la bienveillance, la justice, l'autonomie et la non-malfaisance.

Une telle initiative fait référence à la conception de mécanismes novateurs visant à résoudre les dilemmes du quotidien. La créativité est ainsi mise à contribution pour trouver des solutions adaptées aux défis éthiques.

Fédérer les acteurs constitue un élément clé de la démarche éthique en établissement de santé. Il s'agit de rassembler les professionnels de santé, les patients, les familles et d'autres parties prenantes autour d'une vision commune de l'éthique dans les soins.

### « Une démarche partie d'un constat »

À la PML (polyclinique médicale de la Lèze), nous bénéficions de l'expertise de trois référents éthique et bientraitance dont la mission principale est d'accompagner les équipes tout au long de leur exercice, sur des questions de prise en charge et de positionnement soignant... Ils sont généralement les premiers informés en cas de situations complexes, assurant ainsi un rôle crucial en alertant la direction dès que nécessaire.

La construction de notre démarche éthique a débuté afin de répondre à une problématique rencontrée par les équipes. Nous avons délibérément créé un espace de partage et d'échange, favorisant la libre expression. Entre malaise et appréhension de s'exprimer, un collègue a pris l'initiative de partager son ressenti, ses difficultés, et a exprimé son sentiment de maltraitance. Cela a ouvert la voie et d'autres membres de l'équipe ont souhaité partager eux aussi leurs expériences.

Devant l'enthousiasme des équipes à l'égard de cet espace de partage, qui permet non seulement de mettre en lumière des situations complexes, mais également de proposer des solutions pour améliorer les conditions de travail et de prise en charge des patients, nous avons décidé de généraliser cet exercice à l'ensemble des services.

---

## « Se mettre à la place du patient, c'est penser autrement »

Après avoir constaté l'enthousiasme et la créativité des équipes, nous avons opté pour la mise en place de groupes de travail guidés par les principes du *design thinking*.

Le *design thinking* est une approche innovante axée sur l'humain visant à résoudre des problèmes complexes et à élaborer des solutions novatrices. Couramment utilisée dans le domaine du design, cette méthodologie encourage l'empathie à l'égard des bénéficiaires de la concertation, à savoir les patients. Elle repose sur la définition claire du problème et la génération d'idées créatives. L'objectif ultime est de **favoriser une pensée ouverte et collaborative, permettant aux équipes de concevoir des propositions, des services ou des processus qui répondent véritablement aux besoins des patients et de leurs familles.**

En résumé, l'idée est de se mettre à la place du patient ou de son entourage en se posant des questions telles que « qu'est-ce que j'entends ? », « qu'est-ce que je vois ? », « qu'est-ce que je ressens ? ». Nous avons utilisé à cette fin une « carte empathie ». Ce concept, bien que simple, s'avère efficace, car il permet de prendre rapidement conscience des difficultés auxquelles les patients sont confrontés dans une structure de soins (couloirs blancs, cris, pleurs, bruits...). Les professionnels, habitués à leur environnement quotidien, peuvent ne pas y prêter attention. C'est pourquoi prendre un temps en équipe pour se mettre à la place du patient offre une vision plus claire et suscite une prise de conscience. C'est alors le moment propice pour proposer des solutions !

## « Partir d'une idée et laisser le talent de chacun s'exprimer »

Profondément influencés par des cultures de soins développées dans d'autres pays, nous avons délibérément choisi d'innover et de créer notre propre approche éthique, largement centrée sur l'environnement des patients et des aidants.

L'engagement actif des équipes dans cette démarche revêt une importance cruciale. N'importe quel professionnel de santé interrogé sur son bien-être au sein de son service et sur sa participation directe ou indirecte à la décoration, à la création, ainsi qu'aux idées novatrices ayant embelli son

environnement de travail, exprimera le sentiment d'une volonté d'amélioration et sera fier de promouvoir l'initiative menée ensemble.

À la PML, nous avons la chance de compter sur des équipes dévouées et innovantes qui s'investissent activement. Que ce soit à travers des travaux de peinture, la pose de stickers muraux, la création artistique ou la conception de murs sensoriels, nos équipes réalisent des initiatives novatrices au quotidien.

Nous aurions pu choisir de faire appel à des sociétés pour les divers travaux réalisés au cours de l'année 2023 mais impliquer nos propres équipes s'est avéré fédérateur et a également suscité une fierté bien méritée parmi les membres du personnel.

## « La gériatrie et l'éthique »

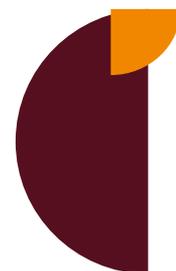
À la PML, nous accueillons des patients en gériatrie, souvent confrontés à des démences sévères et à des troubles cognitifs avancés. Le secteur MANEA, un service semi-fermé dédié à ces typologies de patient, a été le point de départ de nos premières initiatives éthiques.

Pour redonner une nouvelle identité au service, nous avons entrepris une démarche de base en repeignant les murs du service en blanc afin d'éclaircir les lieux. Guidés par la volonté de conférer une âme à cet espace et de permettre aux patients atteints de démence de se sentir chez eux, nous avons eu l'idée de placer des stickers sur chaque porte de chambre. L'objectif est de faciliter l'identification des chambres par les patients ainsi que de colorer le service, chaque porte étant différente par la couleur et par le motif.

Conscients du risque de « fugue », particulièrement élevé chez de nombreux patients qui déambulent, nous avons mis en place divers dispositifs tels que des trompe-l'œil aux sorties du service. L'entrée/sortie principale, conçue avec l'apparence d'une bibliothèque avec ses étagères de livres, a été renforcée par un damier au sol agissant comme une barrière visuelle pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Respectant l'intimité des patients, un système de poignées sécurisées a été installé. Chaque patient, en capacité, porte un badge ou un bracelet pour accéder à sa chambre.

Nos équipes ont également créé des murs sensoriels, inspirés des méthodes pédagogiques Montessori, afin d'enrichir l'environnement des patients.





### « Service de soins palliatifs, fin de vie et gaieté »

La fin de vie au sein des établissements de santé intervient souvent dans un environnement perçu comme inhospitalier, dénué de chaleur humaine. À la PML, nous faisons encore face à des critiques concernant notre activité de LISP (lits identifiés de soins palliatifs), portant depuis des générations l'étiquette négative de « mourir ».

Ainsi, la dynamique impulsée par notre démarche éthique a considérablement contribué à modifier cette image et à valoriser l'espace en l'humanisant. Aujourd'hui, nous sommes fiers d'être reconnus sur le bassin toulousain dans la qualité de notre offre de soins dans un cadre chaleureux et accueillant.

Notre approche globale de la prise en charge commence dès l'admission du patient. Les patients en soins palliatifs peuvent rapidement se sentir désorientés et ne comprennent pas toujours à leur arrivée quel parcours de soins leur sera proposé. Pour y remédier, nous avons conçu un poster imprimé dans chaque chambre, retraçant un parcours type avec tous les intervenants impliqués.

La démarche éthique dans les soins palliatifs vise à améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie. Elle intègre la musique, la tapisserie immersive en chambre, la peinture colorée sur les murs, et un espace dédié aux patients et à leurs familles, favorisant le bien-être et le réconfort. L'introduction de playlists musicales personnalisées crée un environnement propice à la relaxation. La tapisserie transforme chaque chambre en une toile

vivante offrant une esthétique chaleureuse. Sur les portes, les peintures colorées ajoutent une touche de vitalité et d'optimisme. La pièce tierce, conçue comme un « tiers lieu », offre un espace de détente favorisant les liens, la relation à l'autre. L'intervention des bénévoles de l'association Être là apporte une présence empathique, créant une atmosphère empreinte de compassion. Globalement, cette approche humaine et personnalisée permet de témoigner d'une volonté de dignité, de respect et de réconfort portée aux patients en fin de vie.

### « Un service haut en couleur »

**L'essence même de notre engagement collectif au sein d'un service englobant l'hôpital de jour, les consultations externes et la maison médicale du secteur est de favoriser l'expression libre, de faire émerger la joie et la bonne humeur à travers nos créations.** Toutes les portes ont été soigneusement repeintes avec des couleurs captivantes, ornées de fresques et de représentations florales.

Finalement, l'objectif ultime de cette démarche éthique est de se concerter, de réfléchir et de mobiliser notre créativité pour embellir la prise en charge des patients. Cette attention se transpose dans l'amélioration de la qualité des soins, une meilleure satisfaction des patients, une confiance renforcée dans le système de santé et une culture organisationnelle axée sur l'éthique. En choisissant cette approche, les établissements de santé peuvent contribuer à l'amélioration du bien-être des patients et à l'évolution positive des pratiques. ■

---

# Pratiquer la philosophie avec les adolescents en hôpital de jour psychiatrique : l'atelier philo, une éthique du care

---

## Fanny Ammanou

Médecin psychiatre, clinique Relais Jeunes de Sèvres, *emeis*

## Mina Zaza

Praticienne de philosophie auprès des enfants et adolescents en milieu hospitalier



**D**ans un constant souci de multiplier de nouvelles initiatives thérapeutiques auprès de nos patients, nous avons accueilli un nouveau projet en 2023 : des ateliers de pratique philosophique avec les adolescents. Mina Zaza, diplômée en lettres modernes et philosophie, titulaire d'un diplôme de pratique philosophique avec les adolescents, est donc venue à la rencontre de nos jeunes pour leur proposer une série d'ateliers. L'expérience a connu un franc succès auprès de ce public. Nous tenions à partager cette pratique avec le groupe. Nous pensons qu'elle pourrait s'étendre à d'autres structures en ce qu'elle répond, selon nous et dans la dynamique de la bientraitance que promeut notre groupe, à l'exigence d'une éthique du care.

Mina présente dans cet article les spécificités de sa pratique et son action au sein de notre structure, le Relais Jeunes de Sèvres avant que soient soulignés les effets thérapeutiques constatés et esquissés les perspectives envisagées.

## Enquêter en groupe sur une question philosophique

Mina Zaza

La pratique d'atelier philosophique avec les enfants et les adolescents s'exerce essentiellement auprès d'enfants scolarisés en milieux dits « ordinaires ». Je voulais porter l'expérience en terrain hospitalier, auprès d'enfants et d'adolescents traversant un problème de santé, une période difficile dans le chemin de leur construction. Le philosophe pédagogue Matthew Lipman est le père fondateur de la philosophie pour enfants et adolescents. Avec Ann Margaret Sharp, sa collègue philosophe pédagogue et féministe, il a mis au point dans les années 1970 une méthode nommée « Communauté de recherche philosophique » (CRP). L'idée est de réfléchir - « enquêter » - en groupe sur une question philosophique afin de construire et de développer l'esprit critique des participants par l'exercice d'habiletés de pensée telles que l'argumentation, la problématisation, la formulation d'une hypothèse, etc.

Cette activité se déroule dans un cadre bienveillant : les règles qui sont énoncées en début de séance permettent une circulation équitable de la parole, dans le respect et l'écoute réciproques. La discussion a pour base un concept philosophique choisi en concertation avec l'équipe soignante. Autour de ce thème, nous proposons d'abord deux premiers ateliers arts plastiques et écriture, ...

- dans le but de commencer la réflexion en permettant, pour le premier atelier, une réflexion en dialogue intérieur et, pour le deuxième, une mise en mouvement du corps dans l'acte créatif. Le troisième atelier, l'atelier philo à proprement parler, permet ensuite un réinvestissement de ces réflexions dans le cadre d'une discussion collective. La pratique de ces ateliers au sein du Relais Jeunes de Sèvres a été opérante pour plusieurs raisons.

### L'accueil du lieu

En général, j'interviens en milieu hospitalier ou en centre de rééducation. Ces lieux institutionnels sont souvent des bâtiments avec toute la froideur et la fonctionnalité auxquelles on peut s'attendre. Or, le Relais Jeunes de Sèvres est une maison. Je dirai même une jolie maison. Si une pancarte discrète *emeis* n'était pas accrochée près de la porte, on pourrait croire qu'il s'agit de la maison d'un particulier. Peinte en jaune, un grand jardin à l'arrière, un espace commun au devant, elle est accueillante et son accès aisé l'annonce. Nous pourrions développer la description intérieure de cette maison comme aurait pu le faire Gaston Bachelard, en décrivant une *poétique de l'espace* structurée, pour ce qui nous intéresse, par un atelier artistique en haut, dans lequel nous pratiquons les arts plastiques et l'écriture, puis une grande salle commune au rez-de-chaussée qui permet le rassemblement confortable d'une vingtaine d'adolescents.

J'étais étonnée, en passant parfois, de voir un ou deux jeunes assoupis sur le canapé, signe qu'ils se sentaient en confiance dans ce lieu qui leur permettait le repos. Le relais semble être une seconde maison, non plus celle de l'intimité de la famille, mais celle d'une collectivité, d'un groupe plus large, qui maintient toutefois le sentiment de sécurité par la protection d'un toit, des murs, d'un jardin, d'une équipe soignante.

L'atelier philo accueille tous les participants sur la base du volontariat. On compte sur leur désir de participer, désir que l'on stimule par une affiche qui annonce, qui intrigue, qui donne envie. On accueille tout le monde, l'inclusion est un principe. La personne peut participer sans prendre la parole. L'idée est de faire communauté et de partager ensemble une réflexion.

### L'écoute

Ces jeunes qui se rendent au Relais savent qu'ils seront accueillis et écoutés. L'atelier philo vient appuyer cette dynamique. Dans ce cercle de réflexion, les participants sont disposés en cercle, de manière à pouvoir *se voir* et interagir les uns avec et en fonction des autres. L'animateur a essentiellement en charge la gestion du temps de parole accordé à celui qui veut la prendre, afin qu'il soit réparti de manière équitable. J'ai remarqué qu'en début d'atelier, beaucoup se trouvaient en difficulté face à ce saut qu'exige la prise de parole, donc de position, difficulté qui s'estompe à mesure qu'ils constatent que le cadre bienveillant du groupe les met en sécurité. Cette écoute, au sens d'*attention* comme l'entend la philosophe Simone Weil, permet un accueil de la pensée de l'autre et une mise en mouvement de la réflexion dans le cadre d'une discussion à visée philosophique.

### L'accompagnement

Ce qui m'a surtout convaincue dans la démarche du Relais, c'est son fonctionnement par ateliers thérapeutiques. Les soignants participent avec les patients aux activités. En atelier philo, la dynamique entre animateur et participants est de type horizontal. Je pars du principe que le participant-usager a un savoir que je n'ai pas, et vice versa. Nous allons mettre en partage nos compétences et *coconstruire* une réflexion, car c'est ensemble que nous vivons. Les participants sont valorisés au sein du groupe dans leur singularité comme éléments productifs dans la réflexion collective. Animateur et soignants, par leur participation, accompagnent les patients dans l'expression de leurs compétences et dans la coconstruction d'un mieux-être.

L'atelier philo peut être considéré comme un *tiers lieu* ou une *oasis de pensée* au sens qu'Hannah Arendt donne à cette expression : **un espace hors du temps où l'on s'extrait de l'urgence du quotidien pour penser une question qui nous concerne tous, reconnaissant ainsi chaque usager comme citoyen dont on attend qu'il pense la société dans laquelle il vit et à laquelle il appartient.**

En ce sens, l'atelier philo pratiqué dans ce cadre pose comme principe le fait de prendre soin des participants en prenant soin de leur parole. Il contribue à la réhabilitation de leur individualité dans le groupe et, par extension, en société. En cela, il participe à une éthique du *care*.



## Le partage des idées et des pensées nous fait grandir collectivement

Fanny Ammanou

Pendant et après ces ateliers, les adolescents se rencontrent en acte (arts plastiques et écriture) et en pensées (philo) ; des liens entre patients se tissent : la « maison » s'est mise à discuter. Les repas qui suivent sont animés par les questions philosophiques abordées en atelier. La dynamique institutionnelle a ainsi changé, patients et soignants échangeant à propos de cette première expérience vécue ensemble. Il s'est agi au début d'une initiative inédite tant pour les patients que pour les soignants, tous agréablement surpris d'avoir été engagés dans ce processus de réflexion collective autour du « souci de soi », thème du premier atelier. Une des singularités de cet atelier est qu'en proposant un soin à nos patients, nous prenons soin de l'ensemble des soignants.

Le cadre bienveillant permet d'accorder toute l'importance à la parole et à la réflexion de chacun. Cette démarche contribue à améliorer l'estime de soi des patients, tout

comme la socialisation qui est favorisée par ces échanges qui tendent à être poursuivis en dehors de l'atelier. Mais plus encore, l'atelier philo redonne envie et peut réactiver un désir parfois lointain, pour certains, de réfléchir ensemble et de faire communauté.

Un des objectifs de notre structure est de permettre à nos jeunes patients de retrouver le milieu ordinaire, le Relais Jeunes de Sèvres n'étant qu'un tremplin ou un passage dans leur vie. En ce sens, **l'atelier philo constitue une excellente passerelle entre « le dedans » constitué de soin protecteur et « le dehors » constitué du monde extérieur.**

C'est ainsi que j'ai souhaité que des temps plus réguliers d'atelier philo puissent être proposés à nos adolescents et à nos soignants afin de leur créer un espace-temps pour s'exprimer et discuter. Nous comptons multiplier les *media*, inclure le théâtre, le cinéma et la musique afin de dynamiser ces discussions à visée philosophique autour d'un concept qui changera toutes les trois semaines. Nous créerons ainsi des moments singuliers où la frontière entre patients et soignants s'estompera et où seul le partage des idées et des pensées nous fera grandir collectivement. ■

# Fonction d'une instance éthique en établissement

## Philippe Abbadì

Directeur, clinique de l'Alliance (Villepinte), membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

## Mariam Kharachi El Idrissi

Psychologue, clinique de l'Alliance, *emeis*

### Une réflexion en situation

La démarche éthique est une réflexion en situation qui porte sur des pratiques considérées comme un engagement singulier, continu et nécessairement partagé par les professionnels de santé dans le cadre de la collégialité.

La réflexion éthique s'impose dans les institutions de soins car, dans la prise en charge de patients en situation de vulnérabilité, l'équipe se voit souvent confrontée à des conflits entre des impératifs juridiques, déontologiques, médicaux et des valeurs humaines de bienveillance, de bienfaisance, de respect de la liberté fondamentale de chacun, de l'autonomie, de l'intégrité de la personne, etc.

Nous prenons en charge des personnes vulnérables et nous prenons en charge la vulnérabilité des personnes.

Les décisions que nous actons ont, dans ce contexte, *un poids et une portée particulière*. En tant qu'humains qui se chargent de la mission et de la responsabilité de prendre soin d'humains en situation de vulnérabilité, nous travaillons inévitablement avec notre subjectivité, avec la complexité inhérente à l'être humain, aux relations intersubjectives. Nous sommes amenés à réfléchir sur les finalités et sur les valeurs de l'existence, sur la notion de *bien*, sur les conditions d'une vie heureuse, sur la bienveillance...

À faire de l'éthique...

Qu'est-ce que faire de l'éthique, cette science de la morale et des mœurs ? Dans la pratique, nous sommes loin des certitudes et des vérités qui caractérisent les sciences.

En institution, aucune personne seule ne détient le savoir absolu et aucun « prêt-à-penser » ne peut répondre à toute situation clinique. **Adopter une intention éthique, c'est être incessamment dans un questionnement, une remise en question des pratiques cliniques, c'est tendre vers un idéal de « bien »** (bien faire, bien traiter, bien soigner).

Les normes, la déontologie ainsi que nos valeurs nous interrogent et nous interpellent dans l'action de notre quotidien. D'après Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), l'éthique est une « réflexion inlassable sur le sens de ce que l'on fait, sur le rapport à l'autre et la capacité à être sans cesse en situation d'imagination, d'invention ».

Chacun d'entre nous est dans cette démarche, porté par ce désir sous-tendant notre pratique : le désir de bien faire, de faire du bien. L'instance éthique en établissement intervient afin de répondre à cette intention, à ce besoin impératif pour tout professionnel : elle propose un espace de parole et de réflexion au sein de l'institution où ces idéaux personnels se rencontrent et dialoguent entre eux pour qu'ensemble, entre acteurs du soin, nous puissions nous en approcher en bénéficiant d'une réflexion collégiale. Cette concertation contribue à une remise en question constante des pratiques et des prises en charge qui contribue à mettre en œuvre les améliorations nécessaires.

En effet, cette instance interdisciplinaire et consultative permet de croiser les regards à propos de situations cliniques qui présentent un dilemme dès lors qu'il s'avère délicat de conjuguer des impératifs tous légitimes mais qui peuvent s'avérer contradictoires et mettre les équipes en difficulté, sinon en échec.

Les instances éthiques qui ont pour fonction de créer les conditions les plus favorables à la concertation et aux approfondissements, de préciser et d'affiner les enjeux sous-jacents aux situations cliniques rencontrées, d'enrichir la réflexion collective en confrontant les différents points de vue, réunissent sur la base du volontariat des membres à la fois plus impliqués dans la sensibilisation aux enjeux de l'éthique comme les référents éthique et bientraitance et l'ensemble des personnes représentatives de l'établissement qui souhaitent contribuer à la réflexion et y faire valoir leur expérience.

## Une réflexion vigilante et concertée

**Dans le contexte institutionnel, une réflexion collective permet à chacun de mieux cerner les critères à mobiliser pour une prise de décision éclairée.** Il est donc impérieux de permettre aux établissements de développer une démarche éthique, de promouvoir le questionnement relatif aux pratiques afin d'argumenter les décisions dans les meilleures conditions.

Il est également pertinent d'identifier les freins à l'inscription pérenne de ces instances dans la vie de l'établissement (temps à allouer pour ces espaces de parole, capacité à se questionner en équipe sur des sujets sensibles, débats philosophiques qui ne semblent pas à la portée de tous, investissement de ces espaces par la direction et le corps médical, place qu'accorde l'institution aux enjeux éthiques, aux réflexions cliniques...).

Les thèmes de discussion peuvent émerger de réflexions partagées entre différentes cliniques d'*emeis*, récurrentes ou inédites, de points de butée observés dans la pratique qui interrogent certains aspects de la prise en charge, et globalement de tout point de désaccord ou de doute relatif aux conduites à adopter dans une situation spécifique. Aux thèmes sélectionnés dans le cadre des comités intercliniques peut se rajouter la sollicitation de son instance éthique d'établissement par tout professionnel qui souhaite la saisir d'une question délicate pour laquelle l'éclairage d'une réflexion collégiale lui est nécessaire.

Le champ du questionnement éthique peut porter sur divers aspects : droit des usagers, bientraitance, évaluation et démarche qualité, problématiques de confidentialité, articulation des contraintes de soins et des libertés individuelles...

**L'éthique est une « réflexion inlassable sur le sens de ce que l'on fait, sur le rapport à l'autre et la capacité à être sans cesse en situation d'imagination, d'invention ».**

Notre instance d'éthique a notamment traité en 2023 de thèmes comme : le cadre et les transgressions du cadre, la mise en pratique de réflexions éthiques, l'engagement et le désengagement des familles en psychiatrie, l'engagement aux soins (des patients et des soignants).

Récemment, dans le cadre de la rédaction d'un article, nous avons questionné en équipe les enjeux éthiques sous-jacents aux soins sous contrainte. Il s'agissait d'argumenter les conditions de recherche de l'équilibre entre autonomie de la personne et protection et nécessité de la soigner dans un contexte limitatif risquant des choix arbitraires<sup>1</sup>. (Renvoi à l'article dans la revue)

Nous œuvrons à maintenir ces espaces de réflexion, à les développer, à les rendre accessibles au plus grand nombre, ce qui a fait d'ailleurs l'objet d'une réflexion de notre instance d'éthique qui a également questionné les pratiques inhérentes à son fonctionnement, à son organisation, à ses apports et à ses limites...

Peut-être serait-il pertinent, pour conclure, d'évoquer l'enjeu éthique de la place du directeur au sein de cette instance, garant du cadre institutionnel et de la complexité à concilier en toutes circonstances les impératifs de l'institution avec les obligations de soin, de bientraitance, les injonctions des familles et bien d'autres aspects pratiques qui revêtent tant d'importance au quotidien : violences, sorties disciplinaires, transgressions, accusations entre patients, etc.

De tels enjeux doivent être éclairés par une réflexion vigilante et concertée, partagée au sein de l'établissement avec une exigence éthique. ■

<sup>1</sup> P. Abbadi, « Soins psychiatriques sans consentement », L'éthique avec vous et pour vous, n° 1, novembre 2024, p. 60.

## Le comité d'éthique eDEK (Allemagne)

---

### Anja Dekant

Directrice médicale et Manager qualité Allemagne,  
membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*



---

## La création du comité d'éthique eDEK

Le comité d'éthique d'*emeis* Allemagne, *emeis* Deutschland Ethik-Komitee (eDEK), a été officiellement créé le 1<sup>er</sup> décembre 2021 afin de mettre en œuvre des directives de responsabilité sociale de l'entreprise et du code de conduite du groupe *emeis*.

Un document fondateur et un règlement intérieur ont été rédigés. Ses membres forment une équipe pluriprofessionnelle issue de différentes spécialités – médecine, soins, psychologie, rééducation – et de tous les secteurs de l'entreprise : établissements de soins, rééducation en milieu hospitalier et ambulatoire. Ils doivent également manifester un intérêt pour les questions éthiques.

Dans le cadre de leurs activités pour le comité, les membres ne reçoivent pas d'instructions et sont tenus à la confidentialité. Le comité d'éthique se réunit en fonction des événements et au moins deux fois par an. Le directeur médical Cluster préside l'eDEK et dirige les réunions de l'eDEK. Il est représenté par le vice-président.

Il arrive régulièrement que des décisions complexes et difficiles sur le plan éthique soient prises, par exemple en fin de vie, mais aussi dans des situations plus courantes. Les points forts thématiques peuvent toucher les questions :

- de prise en compte de situations liées à la démence ;
- de médecine palliative et des soins palliatifs (sur le thème de la fin de vie) ;
- d'incidents graves signalés en interne ;
- de respect des droits et des exigences des patients, des résidents, de leurs proches et des collaborateurs ;
- de traitement respectueux des patients, des résidents, des proches et des collaborateurs.

D'autres questions éthiques y sont également abordées.

## Nos approches de l'éthique

L'eDEK suit et travaille avec la méthode de Nimwegener qui prend en compte de nombreux aspects de la question éthique : médicaux, soignants, psychosociaux, religieux, organisationnels, juridiques et principes éthiques. Dans ce cas, **l'eDEK peut produire des recommandations pour des lignes directrices ou des consignes de comportement en faveur d'une approche éthiquement appropriée des questions traitées**. Cela permet ainsi d'initier des projets afin que des solutions individuelles puissent être trouvées dans nos établissements.

Les avis de l'eDEK ont un caractère purement consultatif et informatif.

L'eDEK est à la disposition de tous les collaborateurs et patients, des résidents, des familles ainsi que des médecins (externes) travaillant dans les établissements de soins.

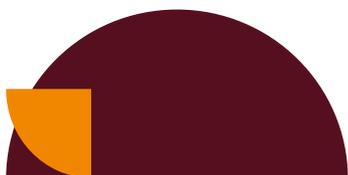
L'accès se fait par l'intermédiaire du responsable éthique désigné par l'établissement ou, à défaut, par courrier électronique (edek@emeis.de).

Le responsable éthique est un employé de l'établissement qui s'intéresse à l'éthique, généralement un infirmier qui est nommé et participe ensuite à des formations en éthique. Ses missions sont précisées par un ajout dans sa description du poste ou dans un contrat complémentaire. Depuis fin 2023, chaque établissement est ainsi doté d'un responsable.

Quelques précisions : le comité d'éthique du groupe en Allemagne se penche sur des questions fondamentales qui dépassent les difficultés et les différences normales dans les relations interpersonnelles. Dans leurs relations avec les personnes qui leur sont confiées, les intervenants d'aide et de soins ne sont pas exempts, malgré leur professionnalisme, de sentiments tels que la sympathie, l'antipathie, la joie, la colère, l'incompréhension, etc. Si ces sentiments influencent, par exemple, de manière déterminante l'action professionnelle, des principes éthiques peuvent aussi être compromis.

Les thèmes abordés par l'eDEK étaient jusqu'à présent les suivants : prescription d'un placebo, violence contre les soins, autodétermination de la mort et processus de gestion des soins palliatifs.

À la fin de l'année, l'eDEK soumet à la direction un rapport annuel contenant, entre autres, le nombre de séances, les questions éthiques traitées et les recommandations élaborées. ■



# Cultiver l'éthique au sein d'une maison de retraite, une approche éducative dans le cadre d'un atelier interdisciplinaire

---

## Emmanuelle Dufour

Infirmière coordonnatrice/IPA, résidence Les Citronniers (Roquebrune-Cap-Martin), *emeis*

---

**L**a nécessité d'une culture éthique au sein des établissements de soins pour personnes âgées n'a jamais été aussi cruciale. Comment instaurer une éducation à la culture éthique de manière ludique et innovante au sein de notre maison de retraite, tout en aidant les professionnels à trouver le meilleur positionnement face à des situations complexes ? Cette réflexion explore une approche éducative novatrice et son intérêt dans la redéfinition des rôles professionnels liés à la prise en soins des résidents, mettant particulièrement l'accent sur une situation clinique complexe traitant du respect de la dignité humaine, du consentement, du libre arbitre et du droit à une vie affective et sexuelle en maison de retraite.

### Méthodologie de l'atelier éthique interdisciplinaire

Dans le cadre d'un atelier éthique interdisciplinaire, vingt et un participants représentant diverses fonctions au sein de la maison de retraite se sont réunis. L'objectif était clair : instaurer une culture éthique de manière ludique et interactive tout en fournissant aux professionnels les outils nécessaires pour trouver le meilleur positionnement face à des dilemmes complexes. Répartis en trois groupes composés de membres du personnel aux fonctions variées, les participants ont été invités à discuter des enjeux éthiques auxquels ils font face au quotidien.

### 1. Séquences pédagogiques et approfondissement des réflexions

L'atelier a débuté par la diffusion de témoignages poignants de résidents, présentant ainsi les bases d'une réflexion approfondie. Des vignettes ont ensuite été projetées pour transmettre de manière didactique les principes éthiques. Enfin, un cas clinique complexe impliquant deux résidents âgés présentant des troubles cognitifs, engagés dans des relations intimes, a été présenté.

Pour aider les professionnels à trouver le meilleur positionnement face à cette situation complexe, les participants ont été divisés en trois groupes, chacun se penchant sur un aspect éthique spécifique du cas clinique. Le groupe 1 a examiné l'aspect institutionnel, le groupe 2 s'est penché sur la perspective communautaire et le groupe 3 a exploré le point de vue du personnel face aux familles des résidents. Les conclusions de chaque groupe ont été partagées lors de délibérations approfondies.

### 2. Évaluation de l'atelier

Le questionnaire de satisfaction, distribué à 17 participants, a fourni des éclairages significatifs. Environ 47 % des participants ont considéré l'atelier comme très utile (8/17), tandis que 53 % l'ont jugé utile (9/17) pour leur développement professionnel. Sur la pertinence du contenu, une adhésion totale de 100 % a été observée (17/17), soulignant



un consensus unanime. De même, 82 % des participants ont salué l'aspect interactif de la séance (14/17). Les compétences du formateur/facilitateur ont obtenu une évaluation positive de 88 % (15/17).

En ce qui concerne l'organisation et la logistique, 59 % des participants ont trouvé l'atelier bien organisé (10/17) et 65 % ont apprécié les supports visuels et matériels fournis (11/17). Cependant, des suggestions d'amélioration ont été formulées par 76 % des participants, suggérant un potentiel d'amélioration, notamment le recours à des cas concrets déjà vécus, une mise en situation plus immersive, des sujets plus approfondis, une amélioration de la qualité sonore du matériel de projection et une allocation de temps plus conséquente.

Dans cette situation, les professionnels ont été confrontés au défi délicat du respect de la dignité humaine, du consentement, du libre arbitre et du droit à une vie affective et sexuelle en maison de retraite.

**L'approche éducative novatrice a permis aux participants de développer les compétences nécessaires pour aborder ces questions complexes de manière réfléchie et respectueuse.**

## **Conclusion et perspectives d'amélioration**

Cette approche éducative novatrice a démontré son efficacité dans la promotion d'une culture éthique au sein de notre maison de retraite. L'équilibre entre la lucidité et l'approfondissement des réflexions offre un terrain propice à l'apprentissage. Les résultats positifs attestent de l'importance d'investir dans de telles méthodes pour garantir une prise de conscience éthique durable au sein de notre établissement. Les professionnels sont désormais mieux équipés pour trouver le meilleur positionnement face à des situations complexes, renforçant ainsi la qualité des soins prodigués aux résidents. ■

# Les « Cafés éthiques » à la clinique Lyon Lumière

---

## Marine Cazeaux

Cadre de santé, gestionnaire des risques, clinique Lyon Lumière (Meyzieu), *emeis*

## Marie de Rocquigny

Psychologue clinicienne, référente éthique et bienveillance, clinique Lyon Lumière (Meyzieu), *emeis*



---

**A**près avoir suivi une formation portant sur l'éthique et la bientraitance, nous avons voulu formaliser une stratégie de la bientraitance au sein de notre établissement, la clinique Lyon Lumière. En effet, nous souhaitons favoriser la personnalisation des prises en charge des patients en fonction de leurs besoins afin qu'ils soient coauteurs de leurs projets de soin. Chaque mardi, de 14 h à 14 h 30, nous proposons un « Café éthique et bientraitance » aux collaborateurs. La première rencontre a eu lieu au mois de février 2024.

Dans un monde en constante évolution où les exigences professionnelles ne cessent de croître, il est important pour nous à la clinique Lyon Lumière de redéfinir et de renforcer nos valeurs éthiques. C'est dans ce contexte que nous avons mis en place des « Cafés éthiques » s'imposant désormais comme une initiative précieuse. **Nous offrons aux professionnels un espace de réflexion et de partage autour des questions éthiques, favorisant ainsi une dynamique de progression personnelle et collective au sein de l'établissement.**

## Qu'est-ce qu'un « Café éthique » ?

Il s'agit d'une rencontre informelle, organisée autour d'un café, au cours de laquelle les participants sont invités à discuter et à réfléchir sur des thèmes éthiques spécifiques. Nos sessions sont courtes mais intenses, permettant d'aborder des sujets variés allant de la question des valeurs à celle de bientraitance.

### Objectifs et bénéfices

L'objectif est pour nous de sensibiliser les professionnels à l'importance de l'éthique dans leurs pratiques quotidiennes.

Voici quelques finalités de ces rencontres.

**Renforcement des valeurs communes :** nous avons pour perspective de reprendre la rédaction de la charte « Éthique et bientraitance » de l'établissement dans une approche collective. À la suite d'une enquête, en juin 2024, nous avons pu identifier les valeurs privilégiées par les soignants : respect, bienveillance, écoute active, empathie, valorisation, tolérance, ouverture d'esprit, disponibilité, communication, conscience professionnelle, humilité. À propos des notions d'éthique et de bientraitance, les termes suivants se sont imposés : respect, consentement (liberté, droits des patients, choix), morale, accompagnement, humanité, valeurs, considération, disponibilité, déontologie, professionnalisme (posture professionnelle), écoute.

Nous effectuerons une restitution de cette enquête au mois de septembre 2024 et nous proposerons en novembre de lancer un appel à candidatures pour participer à un groupe de travail qui rédigera la nouvelle version de notre charte « Éthique et bientraitance ».

**Développement de la réflexion critique :** les « Cafés éthiques » encouragent les professionnels à réfléchir de manière critique et à questionner leurs propres pratiques ainsi que celles de leurs collègues.

**Amélioration de la communication :** ces sessions favorisent un dialogue ouvert et honnête, permettant aux participants d'exprimer leurs préoccupations et de proposer des solutions constructives.

**Discussion et réflexion :** un échange libre et constructif est favorisé dans ce contexte où chacun peut exprimer ses points de vue, poser des questions et soumettre des pistes de réflexion.

Nous proposons également un programme avec des interventions sur l'éthique et la bientraitance (conférences, représentations théâtrales, etc.).

## Intégrer l'éthique au cœur des pratiques professionnelles

Les « Cafés éthiques » représentent donc une initiative simple à mettre en œuvre mais qui s'avère efficace pour intégrer l'éthique au cœur des pratiques professionnelles. En offrant un espace de réflexion et de partage, ils contribuent à créer une culture d'entreprise plus saine, plus responsable et plus alignée sur des valeurs humaines fondamentales. Dans un monde où l'éthique est de plus en plus valorisée, ces rencontres représentent un outil précieux pour l'entreprise soucieuse de son impact et de sa réputation. ■



# L'éthique à la clinique

## Les Buissonnets : un engagement partagé et approfondi en comité

---

### Alice Bastat

Psychologue clinicienne, clinique les Buissonnets (Olivet), *emeis*

---

**A**ux Buissonnets, le comité éthique est une instance qui s'est développée progressivement depuis quelques années. Elle est maintenant connue et investie par de nombreux professionnels.

Le comité éthique se réunit au moins trois fois dans l'année, pour réfléchir à des thèmes définis à l'avance. Il est également possible de solliciter l'intervention de cette instance de manière exceptionnelle, lorsqu'un problème d'ordre éthique se pose au sein de l'établissement.

Le comité éthique est une instance pluridisciplinaire. Des membres permanents ont été choisis sur la base du volontariat afin de représenter les principaux corps de métiers. Tous les autres professionnels sont également conviés. **Au cours de nos réunions, il n'y a pas de hiérarchie entre les participants. Chacun est libre d'exprimer son point de vue dans le respect mutuel.**

En mars 2023, un comité éthique exceptionnel a permis d'aborder le thème de la bientraitance. Cette démarche a fait suite à la demande du groupe *emeis* de former l'ensemble des salariés à la bientraitance. L'objectif était alors d'identifier les représentations de chacun, puis de recueillir les demandes et besoins afin d'adapter au mieux le projet de formation. Les professionnels ont pu exprimer le sentiment d'être confrontés à une exigence de plus en plus marquée de la part des patients. Ils ont également repéré des facteurs pouvant induire de la maltraitance : stress, manque de personnel et de temps pour effectuer les soins, manque de communication avec le patient et sa famille,

distance professionnelle non adaptée... Quelques propositions ont été évoquées pour favoriser la bientraitance, notamment témoigner le respect (dire bonjour, frapper à la porte et demander si on peut entrer, appeler le patient par son nom, sourire...). De plus, il a été mis en évidence que le soutien entre professionnels peut être facilitateur de bientraitance. Le projet de formation a été bien accueilli par les professionnels, prêts à se remettre en question et souhaitant replacer le patient au cœur de la prise en soins.

En octobre 2023, le comité éthique s'est intéressé au suivi soignant et à l'accompagnement dans le cadre des Unités de soins palliatifs (USP) parfois méconnues des autres services de soins. Les participants ont pu partager leurs représentations des soins palliatifs. Il en ressort la vision d'une prise en soins globale et pluridisciplinaire, associée à une charge émotionnelle importante. Il semble important de préciser que les soins palliatifs ne sont pas limités à la fin de vie. Les missions soins palliatifs ont été résumées en reprenant la formule de Cicely Saunders : « Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. » Les participants ont ensuite été invités à évoquer les difficultés ressenties ou imaginées en lien avec cet accompagnement. Ainsi avons-nous pu mieux cerner les difficultés liées à l'état somatique du patient (gérer les symptômes invalidants et envahissants), à l'état psychique du patient (respecter ses souhaits et son cheminement) et d'ordre personnel (savoir se remettre en question, se connaître et connaître ses limites). Enfin, des leviers pouvant faciliter le travail en USP ont été repérés : formation, communication, cohésion d'équipe, soutien de l'établissement... Une supervision externe régulière pour l'équipe intervenant en USP semble pertinente.

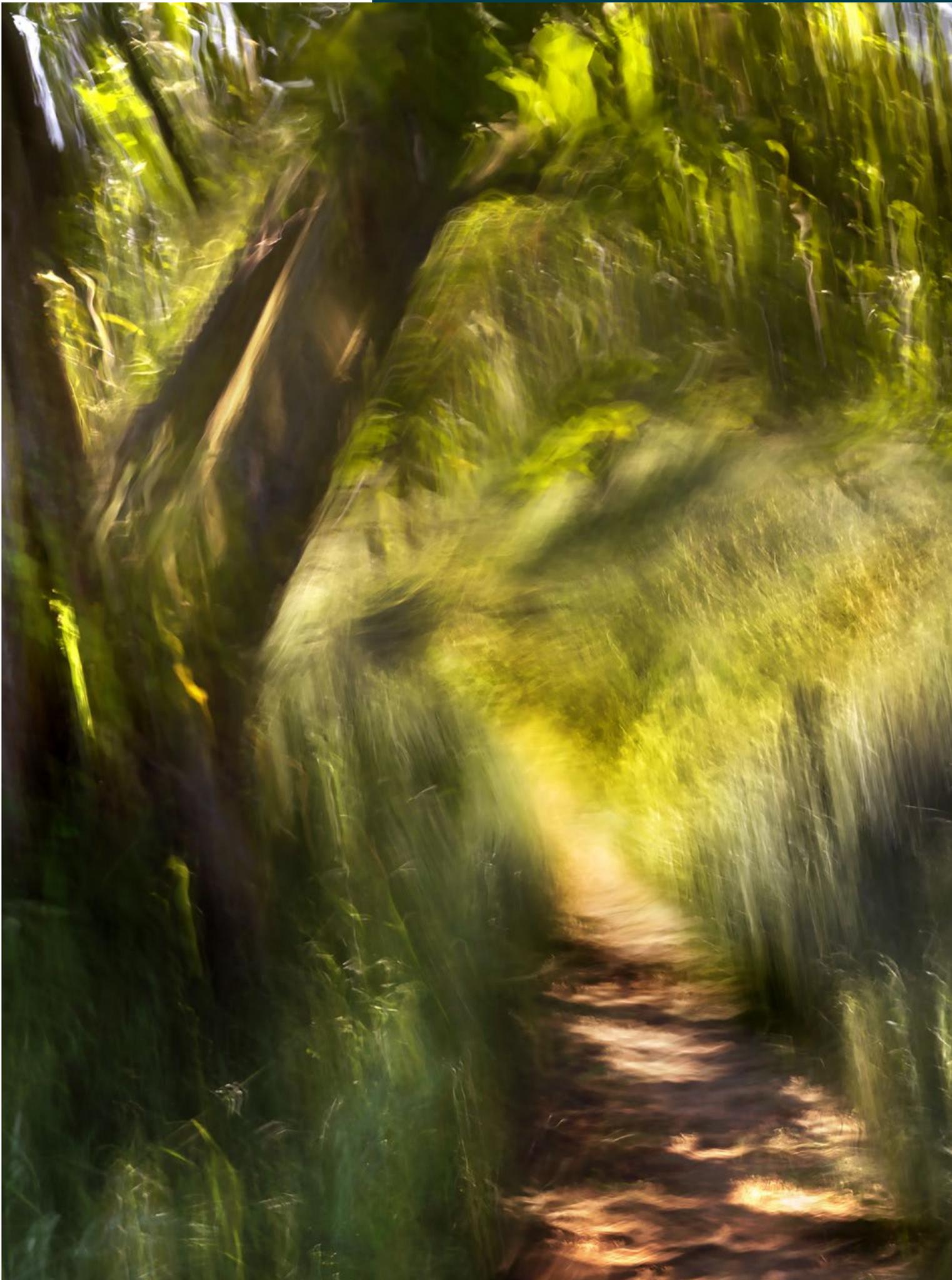


En décembre 2023, le comité éthique a échangé autour de la distance soignant-soigné, et plus particulièrement sur l'intérêt de l'utilisation du vouvoiement. Cette réflexion a émergé en constatant l'utilisation récurrente du tutoiement au sein de l'établissement. Une présentation des données de la littérature a permis d'introduire le sujet. Alors que l'utilisation du tu marque l'appartenance à une même famille, à un même groupe, le vous est une formule de politesse, une règle de bienséance qui induit une certaine formalité dans le contact. Le vouvoiement permet, par le code qui lui est propre, de proposer, dans la forme, une distance qui est plus appropriée à la relation soignant-soigné. Une réflexion commune a ensuite permis de mettre en évidence différents facteurs pouvant induire l'utilisation du tutoiement : manière de se présenter au patient, âge, origine/habitudes de vie, proximité physique lors des soins, durée du séjour... Il a été important de préciser que le vouvoiement n'empêche pas de créer une relation de confiance, la chaleur

pouvant passer par d'autres vecteurs (intonation, disponibilité, écoute...).

Un consensus a finalement été établi : lorsque le tutoiement ou l'utilisation du prénom est à l'initiative du patient, sa demande justifie un examen attentif dans un cadre collégial et peut donner lieu à un arbitrage thérapeutique. Ce choix doit être réfléchi et correspondre non pas aux impulsions du moment, mais plutôt à un projet de soin individualisé selon les besoins du malade.

Afin de favoriser la démarche éthique au sein des Buissonnets, une Gazette éthique a été créée. Celle-ci a pour vocation de faire connaître l'instance à l'ensemble du personnel. Elle paraît chaque début d'année, afin de partager les réflexions du comité éthique menées l'année passée. Elle informe également des dates prévisionnelles des prochaines réunions. Enfin, elle invite chacun à faire part de suggestions de thèmes à aborder. La première Gazette éthique des Buissonnets est parue en mars 2024. ■



The image features a long-exposure photograph of a waterfall on the left side, with water appearing as soft, vertical streaks of white and yellow-green. The background is a solid teal color. Overlaid on the bottom right are two large, semi-circular shapes: a teal one in the foreground and a pink one behind it. The title text is centered in the upper half of the image.

# ACTUALITÉS DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

# ChatGPT, éthique, qualité et responsabilité<sup>1</sup>

**Laurent Serris**

Responsable qualité corporate, membre du Conseil d'orientation éthique, *emeis*

**N**otre éthique personnelle est parfois interpellée par les outils à notre disposition et notre volonté d'efficacité. Dans notre vie professionnelle, nous suivons des pratiques, des méthodes et des procédures qui nous aident à être plus efficaces et performants. Le cas de la gestion des événements indésirables graves est particulièrement éloquent sur ce sujet.



## « L'éthique cruciale dans le traitement des événements indésirables graves en maison de retraite »

L'éthique occupe une place cruciale dans le traitement des événements indésirables graves au sein des maisons de retraite, car elle constitue le socle moral sur lequel repose la qualité des soins prodigués aux résidents. Ces établissements sont responsables du bien-être et de la sécurité des personnes âgées, et chaque situation délicate exige une approche éthique pour garantir une prise en charge respectueuse et responsable. À travers deux cas pratiques illustratifs, nous explorerons l'importance de l'éthique dans les situations de chutes de résidents et d'hospitalisations en maison de retraite.

Lorsqu'un résident chute en maison de retraite, l'éthique exige une réponse complète et respectueuse. Il est impératif de mettre en œuvre des mesures préventives rigoureuses pour minimiser les risques de chutes, telles que l'ajustement de l'environnement de vie et la surveillance attentive. En cas de chute, l'éthique guide la communication transparente avec la famille du résident et le résident lui-même. Les professionnels doivent garantir des soins post-chute adaptés, tout en préservant la dignité du résident. Cela inclut une révision attentive du plan de soins, des ajustements dans l'assistance quotidienne et une communication ouverte

sur les changements potentiels dans la santé ou la mobilité du résident.

L'éthique joue un rôle fondamental lorsqu'une hospitalisation devient nécessaire. La communication transparente avec la famille et le résident est impérative, permettant à toutes les parties de comprendre la nécessité de l'hospitalisation et les implications associées. Pendant le séjour à l'hôpital, l'éthique guide la coordination efficace entre le personnel médical et la maison de retraite pour assurer une continuité des soins et un retour en douceur. Les décisions doivent être prises en tenant compte des souhaits du résident et de son état de santé global. L'éthique exige également un suivi attentif après le retour à la maison de retraite, avec des ajustements appropriés dans le plan de soins pour favoriser la récupération et le bien-être.

L'éthique dans le traitement des événements indésirables graves en maison de retraite est essentielle pour assurer la sécurité, la dignité et le bien-être des résidents. À travers les cas pratiques de chutes et d'hospitalisations, nous constatons que l'éthique va au-delà des protocoles et réglementations ; elle implique une réflexion profonde sur la responsabilité morale envers les personnes âgées. Les professionnels des maisons de retraite ont la responsabilité de créer un environnement où la vieillesse est vécue avec dignité, respect et compassion, même face aux défis les plus difficiles. »

## L'efficacité doit-elle guider notre quotidien ?

Les quatre paragraphes précédents, aux propos desquels je souscris complètement, explicitent les liens entre l'éthique et les processus de gestion des événements indésirables en maison de retraite : ils n'ont

<sup>1</sup> Article rédigé avec le concours de OpenAI. (2023). GPT-3.5 « ChatGPT. Un modèle de langage pour la génération de texte » : <https://www.openai.com/> (consulté le 14 décembre 2023).

pourtant pas été écrits directement par un expert de la qualité, ni par la Haute autorité de santé (HAS), ni par moi mais par ChatGPT<sup>2</sup>, en moins d'une demi-seconde...

Certes, nous pouvons améliorer ce texte : le niveau de réflexion requis dans une revue comme *L'éthique avec vous et pour vous* est d'une tout autre exigence. Cependant, il est certain que désormais ce type de robot va révolutionner notre quotidien en nous dégageant des tâches de rédaction et de synthèse chronophages souvent sans valeur ajoutée. Nous commettrions une erreur si nous perdions encore du temps à réaliser ces documents alors qu'un outil le fait plus rapidement, plus rigoureusement et avec peu d'erreurs. Cela ne nous exonère pas d'une exigence de prudence au regard du risque d'y perdre une capacité de vigilance humaine, voire de compétence.

## Les outils qualité sont le socle de notre efficacité

Les outils qualité ont la même vocation qu'un dispositif numérique nous permettant de recourir à une expertise. Les protocoles et leurs évaluations doivent nous permettre de maîtriser nos pratiques, détectant et corrigeant des variations attribuables à des erreurs systémiques ou humaines, et donc évitables. La mise en place de ces processus est indispensable car il est de notre responsabilité de suivre les bonnes pratiques attendues, celles qui nous permettent de garantir notre maîtrise opérationnelle. Ces démarches ne sont plus discutables : en effet, elles sont validées et instituées dans toutes les réglementations des pays où nous opérons.

Néanmoins l'application de ces procédures n'est parfois pas évidente dans le cadre des missions personnalisées de soin et d'accompagnement confiées aux équipes d'*emeis*. En effet, contrairement à la production d'objets manufacturés, définis par un cahier des charges et strictement mesurables, notre activité nous engage au-delà de la simple conformité. Si ne pas utiliser les outils qualité serait une faute, ne suivre que les outils qualité le serait tout autant. **Considérer que seuls notre savoir-faire et notre empathie nous permettent de bien accompagner nos résidents, nos patients, nos bénéficiaires et leurs familles conduit à des approximations puis à des erreurs et ainsi au manque de professionnalisme. Les outils qualité sont donc le socle de notre efficacité**, une fois affirmé qu'ils doivent être accompagnés par notre discernement.

## Utiliser les outils qualité, donner sa place à l'éthique et à l'humain pour que notre accompagnement tienne ses promesses

En soi, l'usage de ChatGPT n'est pas moralement condamnable : il répond à une exigence d'efficacité et de clarté basée sur une impressionnante expertise puisqu'elle mobilise une documentation colossale. Lorsque je recours à cette intelligence artificielle et que j'en tire les bons arguments (voire les meilleurs), je réponds à ma mission. Cela permet aussi de retrouver du temps relationnel et d'accorder plus de sens à l'exercice professionnel. Il pourrait en revanche être considéré que d'une certaine manière, je déroge à l'engagement implicite attendu de ma part en termes d'authenticité, voire de vérité humaine dans mon approche personnelle, en conscience, de mes responsabilités. En effet, je m'adosse à un tiers non pas dans le cadre d'une délibération collégiale mais abstraitement technologique.

L'utilisation des outils qualité doit nous dégager des contraintes d'une prise en soins suivant les règlements et les normes. Le management de la qualité par le suivi des procédures et la preuve de cette réalisation obtenue par les évaluations nous protègent de l'injonction strictement normative et, on peut l'affirmer, nous libère pour être présent à une fonction qui sollicite notre disponibilité humaine.

Il nous faut développer des pratiques professionnelles soucieuses de manager par la qualité pour impliquer chacun - y compris les professionnels éloignés des établissements - afin que la vie des résidents, des patients, des bénéficiaires et de leurs familles soit considérée comme un enjeu supérieur partagé dans l'exercice de nos fonctions.

Les démarches éthiques nous incitent à développer une réflexion portant sur nos valeurs, nos principes et nos actions au regard de la dignité, de l'autonomie, de la vulnérabilité de la personne qui sollicite nos soins. Cette attention concerne de la même manière les processus de gestion des événements indésirables afin que les résidents vivent « la vieillesse [...] avec dignité, respect et compassion, même face aux défis les plus difficiles », selon l'analyse proposée par ChatGPT.

Toutefois il nous faut dépasser cette réflexion et incarner sur le terrain cette humanité et notre promesse d'accompagnement des plus fragiles. ChatGPT trouve ses limites là où nos responsabilités humaines et professionnelles doivent être assumées en responsabilité. ■

<sup>2</sup> Pour Chat Generative Pre-trained Transformer, prototype d'agent conversationnel utilisant l'intelligence artificielle, développé par OpenAI et spécialisé dans le dialogue.



# Nouvelles perspectives de l'intelligence artificielle dans les outils de prise en charge patient

---

**Loïc Di Benedetto**

Responsable pôle soin, direction des systèmes d'information, *emeis*

---

**D**ans le paysage médico-social français, l'intelligence artificielle (IA) émerge et étend le champ des possibles, redéfinissant non seulement les pratiques de soins mais également les interactions essentielles des patients et des soignants. Au cœur de cette transformation, des innovations techniques visent à améliorer la personnalisation des soins et la prise en charge globale des patients.

## Personnalisation des soins

L'IA propose une personnalisation sans précédent des soins de santé, permettant aux professionnels de santé d'adapter les traitements en fonction des besoins individuels de chaque patient. Les algorithmes d'IA analysent les données médicales et les antécédents des patients pour identifier les meilleures options thérapeutiques, minimisant ainsi les effets secondaires et maximisant l'efficacité des traitements.

Les dossiers informatisés intégreront des outils modulaires alimentés par des algorithmes d'IA : les prescriptions multimodales seront analysées en temps réel et confrontées à la littérature scientifique ainsi qu'aux dernières recommandations des sociétés savantes.

Ces nouvelles interactions de l'état du patient et de l'état de l'art de la médecine offriront de nouvelles propositions thérapeutiques et sécuriseront les protocoles en place.

Les systèmes d'IA existants peuvent prédire des réponses à des traitements spécifiques en analysant l'anamnèse du patient, ses résultats biologiques ainsi que ses données cliniques. **Cette approche de médecine de précision permet de proposer des thérapies personnalisées qui amélioreront les résultats cliniques et renforceront la confiance entre les patients et leur équipe soignante.**

## Assistance augmentée aux soignants

Les systèmes d'IA peuvent dès aujourd'hui analyser les données des patients en temps réel pour détecter les signes d'alerte de l'état clinique et permettre l'intervention des soignants en cas de besoin. Cette capacité à anticiper les problèmes potentiels favorise l'intervention rapide des équipes médicales, réduisant ainsi les risques pour les patients et améliorant les résultats cliniques.

Le groupe *emeis* a innové dans cette direction, notamment par l'expérimentation de technologies d'analyse sonore, dont le modèle d'IA rend possibles la détection et l'interprétation d'un ensemble de signaux : détresse respiratoire, chute ou apnée du sommeil.

Au-delà de cette nouvelle capacité d'« écoute augmentée » de l'équipe soignante, ces modèles proposeront des analyses prospectives, permettant d'anticiper certains comportements et de donner de nouvelles perspectives à la démarche de prévention médicale.





De plus, les outils d'IA peuvent faciliter la documentation des soins, réduisant la charge administrative des soignants qui consacrent ainsi plus de temps à l'interaction directe avec les patients.

En automatisant les tâches routinières, telles que la frappe au clavier des transmissions ou des lettres de liaison, les systèmes de reconnaissance vocale alliés à l'IA libèrent déjà un temps précieux pour les soignants.

C'est cette ressource, le temps, que nous restituons à nos patients, afin de nous appliquer à notre travail le plus noble : le soin de la personne.

## Prospectives et recherche

L'intégration de l'IA dans l'analyse des données de soins provenant des établissements de santé représentera une avancée significative dans le domaine médico-social.

En exploitant ces vastes ensembles de données, l'IA pourra fournir des informations précieuses et des perspectives nouvelles pour améliorer les soins de santé. Avec ses algorithmes, elle pourra identifier des tendances, prévoir des résultats et même aider à établir des diagnostics plus précis.

Cette avancée correspond à un changement de paradigme de l'exploitation de données aujourd'hui gérée par des systèmes avancés de business intelligence

(BI), qui ne se contentera plus de fournir des analyses qualitatives et quantitatives mais pourra proposer des modèles prospectifs, personnalisés par typologies de patient et de prise en charge.

## Perspectives et défis à surmonter

L'IA transformera toutes nos organisations : le groupe *emeis* doit accompagner ce changement et affronter les défis qui en découlent.

Le premier de ces défis est la garantie de la confidentialité et la sécurité des données des patients : ces enjeux entraînent de multiples réflexions, notamment sur le consentement éclairé à l'exploitation des données et sur le droit à la protection de la sphère privée.

Nous devons également nous engager dans la voie de la formation. Ces technologies sont disruptives : le progrès imparfaitement intégré peut être source d'incompréhensions et d'injustices. L'effort de pédagogie doit concerner les équipes soignantes ainsi que les patients.

Plus important encore, nous nous devons de continuer à réfléchir collectivement aux objectifs que nous voulons atteindre avec l'IA, afin d'ajuster, à l'aune de nos connaissances, le meilleur équilibre entre l'assistance par la machine et l'humanité du soin. ■





# ACTUALITÉS DE LA DIRECTION ÉTHIQUE

# La démarche éthique *emeis*. Au service de la personne, des valeurs du soin et de l'accompagnement

## Emmanuel Hirsch

Directeur de l'éthique, *emeis*

### Une éthique engagée

#### Quelques principes d'action

Notre démarche éthique s'inscrit dans la dynamique de refondation d'*emeis*. Elle s'inspire de l'expérience et de l'expertise de terrain, avec comme engagement d'associer l'ensemble des professionnels et des parties prenantes à la construction d'un modèle vertueux.

L'éthique du management, les relations au sein des équipes, les modalités de concertation dans le travail contribuent à des pratiques dignes et compétentes.

**Notre objectif est la personnalisation de la relation de soin et de l'accompagnement. Nos pratiques professionnelles sont respectueuses des droits fondamentaux, de l'intégrité, des valeurs et des choix de la personne.** En situation de vulnérabilité notre attention se porte plus particulièrement encore sur les besoins spécifiques de la personne ainsi que sur l'attente des proches.

La reconnaissance de l'expertise des personnes suivies dans nos établissements, la concertation avec les parties prenantes témoignent de notre souci de l'autre et de notre esprit d'ouverture.

Notre démarche contribue, à sa juste place, aux débats, innovations et évolutions sociétales.

#### Organisation

##### Le Conseil d'orientation éthique (COE)

Instance d'orientation éthique du groupe le COE a pour fonction de fixer les lignes d'action de la démarche éthique, de soutenir sa mise œuvre, d'en évaluer la pertinence, la cohérence et l'efficacité au regard des engagements d'*emeis*.

Le COE international est en cours de constitution.

##### Le bureau

Instance de gouvernance du COE, le bureau réunit les compétences représentatives des missions d'*emeis* en France comme sur le plan international.

##### Le collège national

À la suite d'un appel à candidature et d'échanges directs, des personnes de la société civile, parfois des résidents des établissements ou des proches, ont souhaité contribuer avec des professionnels d'*emeis* à sa démarche éthique.

##### Instance de consultation éthique en situation complexe

Si les dispositifs de gouvernance, d'anticipation, de veille et de vigilance doivent permettre les prises de décision et les accompagnements adaptés, des situations spécifiques, exceptionnelles ou complexes peuvent nécessiter la consultation d'une instance d'analyse éthique.

Participer à la démarche  
éthique d'*emeis*

Informations

[ethique.direction@emeis.com](mailto:ethique.direction@emeis.com)

Sur saisine de la direction générale, de la direction médicale ou d'une direction régionale en concertation avec l'ambassade éthique, bientraitance et bienveillance ou sur auto-saisine, l'instance permet de mobiliser les compétences dans le cadre de consultations, d'analyses, de retours d'expériences et de propositions.

### **Comité de suivi éthique de la recherche**

À la suite de la soumission d'un protocole de recherche au Conseil scientifique international pluridisciplinaire *emeis*, le Comité de suivi éthique de la recherche rend un avis relatif aux études proposées dans le champ de la biomédecine et des sciences humaines et sociales.

## **Une éthique de terrain et des territoires**

### **L'ambassade éthique, hospitalité et bienveillance**

Au sein de son ambassade, l'ambassadeur éthique, hospitalité et bienveillance est le délégué en région du COE. Il éclaire la gouvernance éthique d'*emeis* par l'expertise tirée de ses engagements et de ses expériences en région, contribue à sa stratégie en développant des réseaux au plus près des pratiques et des engagements de terrain.

Les ambassades mettent en place un bureau, conseil d'orientation en région.

### **Les ateliers éthiques en région**

À l'initiative de la direction éthique, ils sont organisés par l'ambassade dans chaque région. Les ateliers réunissent les référents éthique et bientraitance, les coordinateurs d'instances éthiques ainsi que les ambassadeurs. Ces rencontres représentent un parcours de formation continue pour les professionnels, un moyen d'actualiser leurs connaissances et de rencontrer l'ensemble du maillage éthique régional.

### **Les rencontres éthiques en région**

À l'initiative des ambassades ou des professionnels, ces rencontres thématiques réunissent les professionnels ainsi que les familles, proches ou résidents. La matinée est consacrée à la définition du cadre de la thématique choisie, l'après-midi permet de riches échanges autour de situations cliniques que les professionnels préparent en amont.

### **Webinaire « Les experts de l'éthique, c'est vous... »**

Ce webinaire mensuel associe les ambassades en région à la discussion par une équipe d'une situation l'ayant confrontée à un dilemme éthique.

À la suite de la présentation, un échange permet d'approfondir l'argumentation en mobilisant à la fois les expertises et les expériences.

### **Instances éthiques de proximité**

*emeis* bénéficie d'une diversité d'instances éthiques de proximité. Une cartographie a été récemment établie en France, complétée dans une perspective internationale.

L'évaluation concertée de leurs activités permet d'identifier les contributions à la culture partagée de l'hospitalité, de la bientraitance et des compétences, appliquée aux établissements ainsi qu'aux dispositifs d'intervention au domicile.

Bénéficiant des expertises et des expériences représentatives de la vie dans nos établissements ou dans nos services au domicile, ces instances éthiques de réflexion, de concertation et de veille ont mission d'être parties prenantes de la démarche éthique d'*emeis* : elles l'orientent par leurs expertises de proximité, en interaction avec leur environnement.

### **Cercle démarche éthique de proximité**

Ce cercle est composé des personnes engagées au sein des instances d'établissements ou dans les services pour animer la réflexion, la concertation, la veille et la vigilance éthiques. Il contribue au développement des missions imparties aux instances éthiques de proximité.

### **Cercle des référents éthique et bientraitance**

Au sein des établissements, les référents éthique et bientraitance assument une fonction de veille, de vigilance, de sensibilisation des équipes aux enjeux d'une démarche bienveillante soucieuse des valeurs partagées dans le respect des personnes accueillies, de leurs proches et des professionnels auprès d'eux.

## **Partager savoirs, connaissances et expertises**

### **Stratégie de formation**

Proposer des parcours de formation diversifiés, actualisés, accessibles à tous, utiles aux pratiques du quotidien.

Favoriser le développement et la diffusion d'une culture éthique en établissement ou au sein des services intervenant à domicile : l'esprit de discernement et la concertation au service des valeurs du soin et de l'accompagnement.

Construire ensemble des parcours certifiants en éthique (référents, coordonnateurs d'instances, ambassadeurs, etc.). ■



# Droits de la personne âgée. Tenir les promesses de la Déclaration universelle des droits de l'homme



**L**e 1<sup>er</sup> octobre 2023, les Nations unies ont dédié la Journée internationale des personnes âgées à un engagement : « Tenir les promesses de la Déclaration universelle des droits de l'homme ».

La direction éthique *emeis* s'inscrit dans cette démarche en publiant cette résolution : « Droits de la personne âgée. Tenir les promesses de la Déclaration universelle des droits de l'homme ».

Dans le discours qu'il prononce le 11 décembre 1968 à l'occasion de sa remise du prix Nobel de la Paix, René Cassin confère à la Déclaration universelle des droits de l'homme la portée du « premier manifeste d'ordre éthique que l'humanité organisée ait jamais adopté ».

Les principes affirmés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme constituent les repères indispensables à une démarche éthique soucieuse de reconnaître l'effectivité des droits de la personne : il nous faut les penser, les faire vivre et, si nécessaire, les défendre au quotidien.

Le respect inconditionnel des valeurs d'intégrité, de dignité, de justice, de loyauté et l'attention témoignée aux choix essentiels de la personne âgée nous obligent : à titre personnel, dans l'exercice des missions de l'accompagnement et du soin au sein d'une société démocratique.

Les professionnels intervenant dans nos services, à domicile et en établissements (cliniques, SMR, maisons de retraite), se mobilisent pour mettre en œuvre les principes d'action inspirés par l'éthique des Droits de l'homme, y associant les personnes accueillies et soignées ainsi que leurs proches, les parties prenantes et les intervenants associatifs.

Ils ont souhaité proclamer cette résolution éthique, le 10 décembre 2023, Journée mondiale des droits de l'homme.

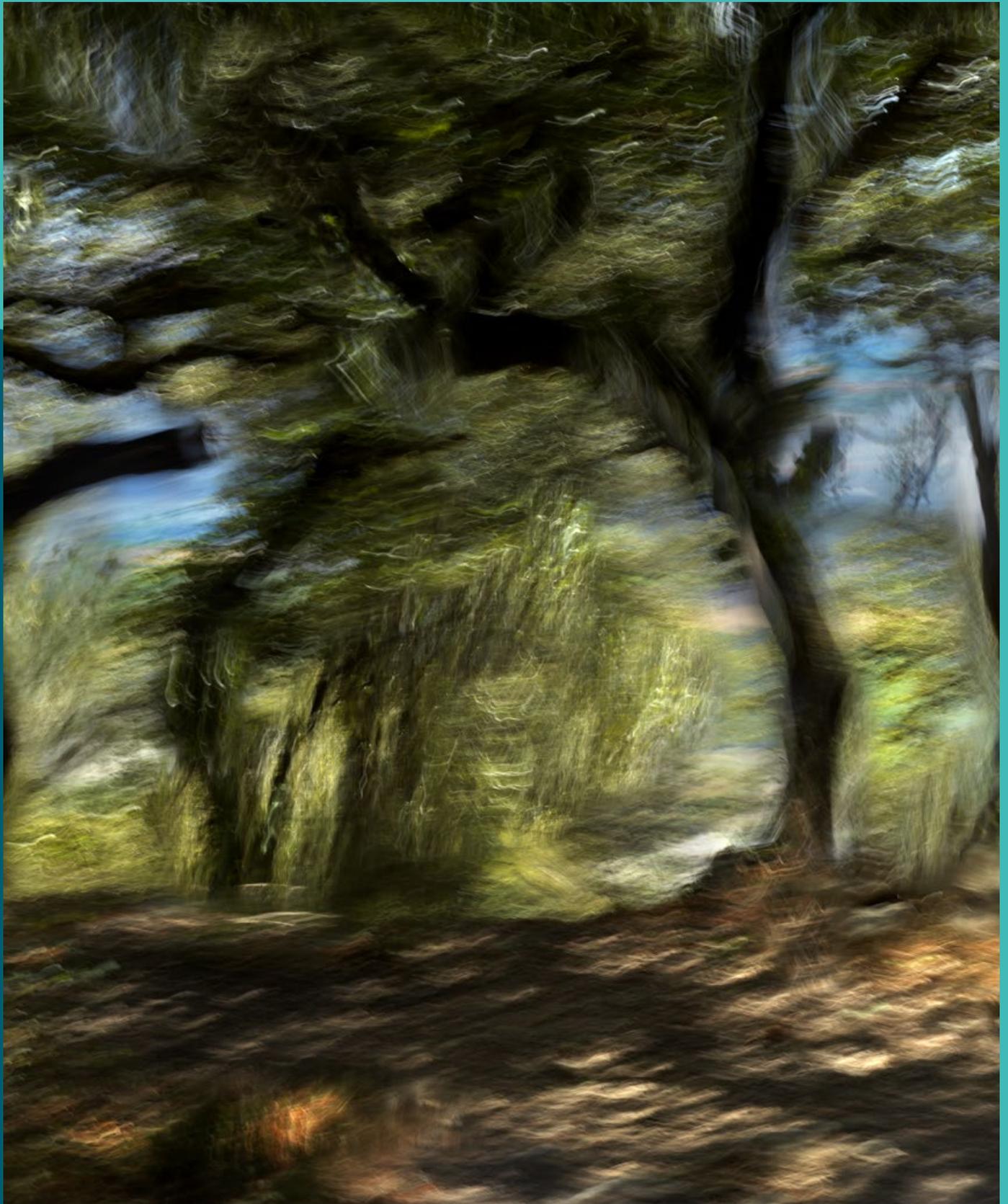
---

## Principes

Il convient :

- 1. De reconnaître et de respecter la personne dans son identité,** ses valeurs, sa sphère privée, son intimité, sa spiritualité, ses convictions, ses préférences, ses attachements et ses volontés.
- 2. De reconnaître et de respecter la personne dans sa singularité,** sa culture, ses traditions, ses représentations, ses choix de vie relationnels et affectifs, ses intentions et ses projets.
- 3. De reconnaître et de respecter la personne dans son autorité,** sa position familiale et sociale, son expérience, son expertise, ses savoirs, ses capacités décisionnelles, son droit à bénéficier des informations qui la concernent et de déterminer, avec elle, les conditions de leur partage avec des tiers.
- 4. De reconnaître et de respecter la personne dans sa citoyenneté,** son appartenance et sa contribution à la vie de la nation.  
D'assurer l'accès aux droits, solidarités et sollicitudes dont elle peut bénéficier.
- 5. De reconnaître et de respecter la position de la personne au sein de l'établissement où elle a fait le choix de vivre ou dans le cadre d'un service à son domicile,** tenant compte de son expérience, de son expertise dans les concertations et l'arbitrage de décisions d'intérêt général.
- 6. De reconnaître et de respecter la personne dans la continuité de son parcours d'existence,** en établissement ou au domicile, accédant aux dispositifs nécessaires à son indépendance et à son autodétermination dans un contexte respectueux de ses valeurs, de ses préférences et de ses besoins, bénéficiant des compétences appropriées dans un esprit de bienveillance et de justice.
- 7. De reconnaître et de respecter la personne en situation de vulnérabilité dans son autonomie, y compris restreinte,** dans son droit à bénéficier d'un environnement favorable à l'expression, à la valorisation et au maintien de ses capacités et de ses aptitudes.  
  
Il convient de définir avec elle, et si besoin ses proches, des soutiens adaptés à la compensation des déficits limitant sa liberté d'initiative, nécessaires à la poursuite de ses aspirations à une vie sociale digne et intégrée.
- 8. De reconnaître et de respecter la personne en situation d'incapacité de discernement et de jugement critique dans ses besoins spécifiques,** dans son droit à bénéficier d'un environnement soucieux de prévenir tout risque évitable au moyen d'un dispositif de protection concerté, justement proportionné à la sauvegarde de ses intérêts directs, évalué du point de vue de sa méthode, de son usage et de ses conséquences.
- 9. De reconnaître et de respecter les droits et les besoins des proches de la personne,** de favoriser le maintien des liens relationnels dans un environnement attentif à leur présence et à leur soutien.
- 10. De reconnaître et de respecter les droits des professionnels et des membres d'associations,** de favoriser les conditions de leurs interventions dans un environnement adapté, compétent et bienveillant, respectueux de la position de chacun, dont celle des proches.  
Une attention particulière doit être accordée aux conditions d'un exercice professionnel en situations parfois complexes, justifiant des compétences, une disponibilité et des soutiens à hauteur des besoins et des attentes de la personne.
- 11. De prévenir et de proscrire les comportements inhumains ou dégradants,** tout acte de maltraitance directe ou indirecte, même involontaire, de discrimination, d'injustice, d'abus ou de négligence, par l'affirmation de valeurs partagées d'engagement, une démarche de veille et de vigilance, des dispositifs effectifs d'anticipation des risques, de sensibilisation et de formation dans le cadre d'approches concertées et évaluées, une évaluation régulière de l'éthique des pratiques dans le cadre de temps dédiés de réflexion associant l'ensemble des expertises concernées. ■





© Georges Poncet





12 rue Jean Jaurès  
92813 Puteaux Cedex  
01 47 75 78 07

[www.emeis.com](http://www.emeis.com)