



HAL
open science

Réflexions autour des démarches éthiques

Karine Bréhaux, Eschard Jean-Paul, Haye Carole, Michel Florence, Paget
Pierre, Thomas Catherine, Vuillot Alain

► **To cite this version:**

Karine Bréhaux (Dir.). Réflexions autour des démarches éthiques. Presses universitaires de Reims, 2016. hal-03006597

HAL Id: hal-03006597

<https://hal.science/hal-03006597v1>

Submitted on 16 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Ouvrage publié avec le concours de l'université de Reims
Champagne-Ardenne et de la Région Champagne-Ardenne

Conception graphique de la couverture : Christel Sajas

EPURE – Éditions et presses universitaires de Reims
Bibliothèque Robert de Sorbon
Avenue François-Mauriac
CS 40019 - 51 726 REIMS Cedex
www.univ-reims.fr/EPURE/

ISBN 978-2-37496-013-5

Diffusion FMSH
18-20 rue Robert-Schuman 94 220 Charenton-le-Pont

Réflexions autour des démarches éthiques

sous la direction de
Karine Bréhaux

Préface du Professeur
Jean-Paul Eschard

l'epure
ÉDITIONS ET PRESSES UNIVERSITAIRES DE REIMS

Préface

Professeur Jean-Paul Eschard

Doyen de la Faculté de Médecine de Reims

Président du Conseil d'Orientation de l'Espace Régional
d'Ethique en Champagne-Ardenne (ÉRECA)

Qu'est-ce que la morale, qu'est-ce que l'éthique ? Ces deux termes ont-ils la même signification ? La morale répond à la question : que faut-il faire, que faut-il ne pas faire ? L'éthique est l'application de la morale à notre vie quotidienne. On conçoit qu'il y ait plusieurs éthiques répondant à une même question morale selon la culture, la religion, l'environnement et la réalité du moment.

L'éthique poursuit des objectifs moraux et des convictions fermes tout en prenant en compte le réel ; elle est exigeante puisqu'elle impose une réflexion approfondie des cas individuels soigneusement analysés et nuancés.

Ce recueil rassemble les mémoires du Diplôme d'Université organisé à la Faculté de Médecine de Reims : « Réflexions autour des démarches éthiques ». Ils ont été rédigés par des soignants de formations différentes et par des professionnels d'autres horizons.

Leur travail illustre la richesse de cette démarche qui nous appelle sans cesse à faire évoluer notre analyse ; il souligne l'intérêt de communiquer l'expérience de chacun.

Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s)

Karine Bréhaux

L'éthique est un objet de recherche insaisissable qui désigne à la fois un voir des contenus (la délibération éthique, la décision éthique, le comportement ou la conscience éthique) et son contenant (les comités éthiques, les structures en charge de la réflexion éthique, les Espaces de réflexions éthiques, le Comité Consultatif Éthique), un résultat (prendre la bonne décision implicitement juste et éthique) et son (ses) processus (la perspective éthique, la délibération éthique, le pluralisme, le compromis, la régulation éthique).

Ce concept aux multiples facettes et identités (si l'on considère les visions du monde comme éthiques) manifeste sa complexité réelle et ses renvois aussi bien à travers des mouvements collectifs sociaux, politiques que des comportements singuliers et individuels. L'éthique est à la fois le tout (la dynamique collective, l'intérêt commun, les idéaux d'un peuple) et ses parties (l'individu singulier, « la figure du héros »). « L'éthique conceptuelle »¹, cette haute idée que l'on se fait d'un idéal – cherche à être apprivoisée par l'individu et le collectif – l'organisation sociale et politique n'a de cesse que de chercher à contrôler (le biopouvoir selon Michel Foucault) ce qui *a priori* (mais nous n'en avons aucune certitude *in fine*) relève du domaine de l'éthique : le corps, l'âme, le sujet. L'éthique, bien que conceptuelle ne semble pas être passée au stade de l'institutionnalisation (Virginie Tournay, 2014²), et c'est bien cet état ici que nous questionnons.

¹ Nous proposons ici d'inventer ce concept d'éthique conceptuelle pour désigner la conception idéaliste qui est faite de l'éthique, de nos jours.

² Voir sur ce point le livre de Virginie Tournay, *Penser le changement institutionnel ?*, Paris, Presses Universitaires de France, 2014.

L'organisation sociale – le contrôle sous toutes ses formes politiques, sociales, individuelles, religieuses, laïques – ne peut qu'imaginer, créer, concevoir ou encore mener seul ou en partie cette exploration d'une partie de l'éthique. Tout comme nous entendons parler de « médecine d'organes » critiquée à juste titre par le Pr. Sicard (Didier Sicard, 2002)³ car, oubliant l'approche holistique du corps, on peut parler d'« éthique des organes » ; quand on réifie l'individu à un de ses droits (droit à l'IVG, droit à la conservation de tel ou tel élément corporel, droit à l'aide à mourir, consentement « libre » « éclairé » « implicite » « présumé ») ou un des éléments/parties du corps humain (les ovocytes, l'utérus, le sperme, le cœur, le cerveau...). Le choix de controverses sociétales nous permet d'éviter l'écueil de la réification de la personne humaine à une de ses parties. Quand nous sommes face à l'ensemble des droits individuels d'une personne et des libertés publiques fixées par une société, on ne nie pas le morcellement du corps puisque que c'est la globalité de la personne – corps et esprit – qui est sujette ici à la controverse (Karine Bréhaut, 2015⁴). Maintenir la dissociation entre la personne et ses parties, c'est parallèlement soutenir la distinction entre les doctrines de l'éthique : l'éthique de la vulnérabilité, l'éthique autonomiste, l'éthique de la vertu... Nous vous proposons ici l'illustration de controverses visant à préserver l'autolimitation des doctrines éthiques entre elles, dont celle de la vulnérabilité et de l'autonomie mais la reconnaissance de toutes au profit de la singularité humaine.

L'autolimitation des éthique(s) de la vulnérabilité et de l'autonomie.

Deux exemples : « Conjuguer directives anticipées et don d'organes ? » « Comment accompagner au mieux les couples vivant une situation d'interruption médicale de grossesse ».

³ Didier Sicard, « *La Médecine sans le corps : une nouvelle réflexion éthique* », Paris, Plon, 2002.

⁴ Karine Bréhaut, « Libéralisme, communautarisme et euthanasie », *Journal International de Bioéthique*, 2007, 18, n° 3, p. 51-61.

Premier exemple « Conjuguer directives anticipées et don d'organes ? »

La loi de bioéthique a instauré le principe du consentement présumé au don d'organes et de tissus. Les activités de prélèvements sont menées dans le respect des donateurs, en recherchant l'opposition au don éventuellement exprimée par la personne de son vivant. Cette recherche se fait par l'interrogation de Registre National de Refus et l'entretien avec les proches pour recueillir leur témoignage ; cependant, les proches rencontrés lors des décès ne connaissent pas toujours la position du défunt.

Le programme de prélèvements chez les personnes décédées après arrêt cardiaque s'étend aux donateurs entrant dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques (catégorie III de la Classification de Maastricht) selon le protocole établi par l'Agence de la biomédecine⁵. La portée des directives anticipées est sensiblement renforcée par rapport au droit actuel. Elles seront rédigées selon un modèle fixé par décret en Conseil d'Etat après avis de la Haute Autorité de Santé, afin de leur conférer un effet opérationnel pour les professionnels de santé.

Dans cet esprit, ce modèle devra prévoir la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment de leur rédaction, comme le suggèraient le rapport de la commission Sicard et l'avis 121 du CCNE. A la différence du droit en vigueur et dans la ligne

⁵ Direction générale médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine, Les conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur donateurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie 3 de la classification de Maastricht dans un établissement de santé autorisé aux prélèvements d'organes, Protocole : Prélèvement d'organes Maastricht III – DGMS/DPGOT octobre 2014, site internet de l'Agence de Biomédecine. Article additionnel, après l'article 46 est inséré l'article suivant : « Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne majeure n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus est exprimé par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment. Les proches du défunt sont informés des prélèvements envisagés et de la finalité de ces prélèvements. II. – Le I entre en vigueur le 1^{er} janvier 2018 ».

du renforcement des droits des patients, ces directives s'imposeront au médecin sauf cas limitativement énumérés par la loi. Le médecin en charge du patient ne pourra déroger à la volonté du malade que si les directives anticipées sont manifestement inappropriées et ce après la consultation d'un confrère. Leur durée dans le temps ne sera plus limitée. Afin qu'elles soient plus diffusées parmi nos concitoyens, le dispositif proposé suggère de les inscrire sur la carte vitale des assurés sociaux. Il revient à un décret en Conseil d'Etat de préciser les conditions d'information, de validité, de confidentialité et de conservation de ces directives, les règles actuelles régissant ces procédures devant être mises à jour pour tirer les conséquences des nouveaux choix du législateur. Pour le Pr. L. Beydon, Président du Comité Ethique de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

En effet, si le caractère opposable des directives anticipées est logique pour tous ceux qui souhaitent influencer sur leur fin de vie, il se heurte aux incertitudes de la médecine qui ne permet pas de prévoir avec certitude un effet thérapeutique, une évolution, etc. La diversité des choix nationaux en matière de directives anticipées reflète cette complexité et l'éventail des possibles, chacun traduisant telle ou telle priorité. La voie allemande mérite une lecture attentive : les directives anticipées sont opposables en ce qu'elles imposent conjointement à la personne de confiance et aux médecins de rechercher ensemble un consensus au travers de l'analyse détaillée des directives anticipées du patient. Elle envisage l'arbitrage du tribunal si cette première démarche échoue. D'autres pays proposent un comité d'éthique pour un arbitrage éventuel.⁶

La loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie a instauré la notion de directives anticipées dans son article 77. La proposition Claeys-Leonetti⁸

⁶ Triple regard du Comité d'Ethique de la SFAR sur les Directives anticipées, mis en ligne le 11 décembre 2014 et modifié le 13 janvier 2015, site internet de la SFAR.

⁷ Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé : « Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait

un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. » Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).

⁸ Article 8 de la proposition de loi créant de nouveaux droits des malades et des personnes en fin de vie : L'article L. 1111-11 du code de la santé publique est ainsi rédigé : « Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement. À tout moment, elles peuvent être révisées selon des modalités prévues par décret en Conseil d'État et révoquées par tout moyen. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle distingue deux types de directives anticipées selon que la personne se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. Les directives anticipées sont respectées pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant le patient, sauf lorsque leur validité fait l'objet d'une contestation sérieuse au regard du dernier état connu de la volonté du patient, lorsqu'elles ne sont pas adaptées à sa situation médicale, ou en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale. La possibilité d'appliquer les directives anticipées au regard de la situation médicale du patient ou au regard de l'existence d'une contestation sérieuse portant sur leur validité fait l'objet d'une décision du médecin prise après consultation du collège prévu à l'article L. 1110-5-1. La possibilité ou l'impossibilité d'appliquer les directives anticipées est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. Un décret en Conseil

définit les directives anticipées comme contraignantes (en conformité avec l'avis du CCNE), « appropriées » et non opposables, s'inscrivant dans le prolongement du décret de 2006 relatif aux directives anticipées. Dans ce rapport, le caractère « non opposable » des directives anticipées n'apparaît pas. En revanche, il est utilisé par la SFAR. A cette situation politique de réforme, nous ajoutons l'adoption de l'amendement Touraine-Delaunay

visant à individualiser pleinement le choix du don d'organes, à renforcer le principe du consentement présumé au don et à faire reposer le droit d'opposition de chacun au prélèvement de ses organes, uniquement par l'inscription sur le Registre national du refus, prévu à cet effet et le processus de formalisation d'un double dispositif de directives anticipées, celle faite au cours de ma vie et celle faite en fin de vie.⁹ (CCNE, 2013)

d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Ces directives sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. » Proposition de loi créant de nouveaux droits des malades et des personnes en fin de vie, Sénat, 29 octobre 2015, <http://www.senat.fr/petite-loi-ameli/2015-2016/104.html>.

⁹ CCNE, dans son avis 121 *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, rendu public le 28 juin 2013, appelle de ses vœux « la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs et la mise en œuvre de directives anticipées contraignantes pour les soignants » dans le rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, p. 5.

Dans ce contexte, notre question ici est la suivante : y a-t-il une place pour le don d'organes et de tissus dans les directives anticipées ? Le principe d'autonomie (don d'organes de son vivant) entre-t-il en conflit avec le principe constitutionnel de la dignité humaine et la valeur supra-législative du principe d'intégrité physique¹⁰ ?

Le principe de dignité humaine (qui perdure au-delà de la mort) rappelle celui juridico-éthique d'indisponibilité du corps humain et de sa vulnérabilité. Conflit de valeurs, conflit de principes juridiques en raison d'une absence d'alignement des corpus juridiques (santé/bioéthique) ? La directive anticipée contraignante, droit du patient, reste appropriée et réalisable en terme médical en fonction de la situation dans laquelle se trouve la personne.

Si bien que le médecin conserve une « marge d'appréciation » et une capacité d'action dans des situations éthiques limites. Le fait d'assigner un don d'organes au sein du recueil des directives anticipées, a-t-il un impact sur la faculté d'appréciation de la situation par le médecin ? La question de l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches est aussi interrogée : culpabilité, droit à l'information, responsabilité... La posture du corps soignant est aussi mise en question, dans la mesure où le recueil des directives anticipées est une obligation réglementaire (accréditation et certification 2014 des établissements sanitaires). Quels sont les garde-fous à mettre en place afin d'éviter une instrumentalisation du corps humain pour faire face à la pénurie d'organes ? Certes, le contrat social, inclut la disposition du corps humain à la société, mais après sa mort. Toute anticipation, même inconsciente, est vue comme un viol de l'intégrité physique de la personne, une atteinte à la vulnérabilité humaine.

¹⁰ Proposition de loi créant de nouveaux droits adoptée par l'Assemblée Nationale, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, transmise par le Président de l'Assemblée Nationale au Président du Sénat, 17 mars 2015.

Deuxième exemple : « Comment accompagner au mieux les couples vivant une situation d'interruption médicale de grossesse », présentation du travail de mémoire de Michel Florence

« Quelles représentations des soignants face à la mort ? Les enjeux éthiques soulevés par l'accompagnement de couples vivant des situations d'interruptions médicales de grossesses sont périlleux et douloureux à la fois, car nous touchons aux frontières du dicible et de l'indicible. Dicable car le droit à l'information loyale, intelligible et éclairé comme l'écrit l'article 35 du code de déontologie médicale oblige les professionnels à l'annonce de la « mauvaise nouvelle », portant elle-même à l'indicible car la souffrance vécue est si intolérable qu'elle en devient silencieuse. Que dire et que faire face à ce traumatisme ? Ce deuil annoncé ? Ce revirement de non pas une mais plusieurs existences battues en brèche par la maladie ? « L'anormalité » dirait Georges Canguilhem, quand bien même l'anormalité sous-entend des normes elles-mêmes revisitables et dépassés par l'actualité scientifique.

Difficile face à des situations éthiques extrêmes de faire le choix d'une annonce, qui au regard de la loi doit avoir lieu. L'événement, dans sa racine étymologique, ce qui était en devenir et est devenu, doit avoir lieu, la tragédie doit être annoncée. Ce qui advient et ce qui est, de cet événement de l'annonce de l'information, advient le traumatisme et le processus lent, douloureux d'une décision parentale de faire le deuil d'un projet parental incarné dans cet embryon, puis personne potentiellement humaine (l'origine philosophique de potentialité nous vient d'Aristote, « ce qui est de l'ordre de la construction »).

La mise au monde de l'enfant, le détachement du corps protecteur en droit mais aussi de la chair de la mère constituent des événements successifs importants dans les vies de la cellule familiale. La chair de la mère, sa voix est la première chose extérieure perçue par le fœtus dans le ventre de sa mère (Jean-Claude Ameisen, 2014¹¹). L'oralité, les bruits

¹¹ Jean-Claude Ameisen, *Sur les épaules de Darwin, les battements du temps*, Paris, Babel, 2014.

intérieurs et extérieurs de la mère, sont les premiers éléments constitutifs de la personnalité du fœtus, de sa perception extérieure, premier principe de la faculté de l'entendement selon nos philosophes modernes. Or la connaissance sensible reste un premier processus de connaissance, comme Gaston Bachelard nous l'explique dans *Le nouvel esprit scientifique*¹², les premières sensations restent certes du domaine sensible mais participe du tâtonnement de la faculté de raisonner en science – comme première source de connaissance sensible –.

Si bien que l'attachement religieux à la reconnaissance d'un statut juridique de l'enfant à naître, dans ses différents stades – embryon, fœtus, personne potentiellement humaine –, prend racine dans cette conception de la perception sensible comme première source de connaissance scientifique. Reconnaître le statut ontologique de l'être en devenir c'est lui prodiguer une reconnaissance de son statut mais aussi de ses potentialités.

Ce que nous explique aussi la différence en substance de la déontologie médicale, du droit et de l'éthique entre des critères de dépénalisation d'une interruption volontaire de grossesse (détresse sociale, psychologique de la mère) et d'une interruption médicale de grossesse (les caractères cliniques aggravant du fœtus). L'Interruption Volontaire de Grossesse, dans sa forme première de dépénalisation (la légalisation de l'avortement n'est reconnue en France qu'en 2002 sous le ministère d'Elisabeth Guigou) n'est possible que sur des critères médicaux ou sociaux (la détresse de la mère) et parce que les droits de l'embryon englobés dans ceux de la mère font de la mère l'unique décisionnaire de ce qu'elle autorise comme intervention sur son corps. L'Interruption Médicale de Grossesse ne repose que sur des critères médicaux, car, en tant que personne potentiellement humaine, des droits lui sont accordés. Aussi les droits sont dits « équilibrés » entre ceux de la mère et ceux du fœtus.

Dans cet enchevêtrement de critères juridiques et médicaux, que reste-t-il comme place pour la décision ? Respec-

¹² Gaston Bachelard, *Le nouvel esprit scientifique*, Paris, PUF, 2013.

ter la décision parentale, c'est admettre la singularité d'une situation, d'une histoire (Odile Noizet-Yverneau, Cédric Daubin, Karine Bréhaux, René Robert, 2015¹³), d'un projet parental avorté, si nous insistons sur le caractère de projet parental, c'est pour ne pas oublier la figure du père, car après la voix de la mère c'est celle du père, du frère, de la sœur que l'être en puissance entend. Bien souvent le père est relégué au second plan, or la souffrance n'est pas seulement maternelle mais aussi masculine et paternelle dans ce sentiment de développer une figure de « père de famille ». Le sentiment prégnant dans la pratique soignante, d'oublier le tiers de cette trilogie dans les pratiques professionnelles existe, parce que le temps manque... Mais est-ce vraiment de bonnes raisons ?

Tout simplement, ne faut-il pas admettre les limites de chaque être humain face à l'intolérable ? Faire face à l'Autre, c'est accepter d'être en relation avec l'Autre, et il faut du courage pour regarder « en face » et parfois s'interposer voir affronter l'Autre dans son intérêt. Regarder « en face » les pratiques des professionnels, ses propres pratiques, l'introspection est douloureuse mais de cette catharsis ressort le travail magnifié de Florence Michel. Entre voilement et dévoilement, la chair du monde selon Merleau-Ponty (Merleau-Ponty, 1964), ce lien de la philosophie de la personne et de l'histoire de la communauté humaine nous relie (« le tissu »). Dans la relecture les points d'achoppements reportés ici en analyse du travail de Florence Michel, une priorisation des principes d'autonomie et de bienveillance sur les principes de justice et de ne pas nuire est constatée. La générosité naturelle des soignants est nette, l'accompagnement de la cellule familiale a lieu et peu importe les conditions économiques. La peur de nuire à l'Autre est masquée, feutrée, face aussi à l'équivalence réelle du foeticide comme acte actif à mourir.

¹³ Voir l'article commun d'Odile Noizet-Yverneau, Cédric Daubin, Karine Bréhaux, René Robert, « Arrêter la réanimation chez l'enfant « grand prématuré » : qui décide ? », *Ethique et Santé*, 2015.

<http://www.em-consulte.com/article/1015099/arreter-la-reanimation-chez-l-enfant-grand-premat>.

La place spectatrice des médecins anesthésistes est ici à questionner plus longuement, accomplissant le geste, ils restent dans une situation d'application d'une décision portée en responsabilité par le médecin issue d'une procédure collégiale. Face à ce tableau digne de *L'enlèvement des Sabines* de Nicolas Poussin (1640), la femme se trouve volée, emportée, privée de son libre-arbitre touchée dans sa féminité, réifiée au rang de matrice, vulnérable. C'est ce qui est bien souvent exprimé dans les témoignages et reporté par certains discours : la dépossession de soi-même, la privation du libre-arbitre, de son corps. La joie d'avoir un enfant, privée brutalement, laisse la femme dans une souffrance sans nom, qui ne se tait pas et l'idée de poursuivre l'accompagnement psychologique au-delà de six mois après l'événement semble salvateur. Le tableau n'est pas achevé, il reste la patience soignante à renouveler dans l'écoute de l'indicible, de l'invisible et de la vulnérabilité.

Les limites interprétatives de l'éthique de la discussion de Jürgen Habermas discutées par Alain Vuillot dans son travail de mémoire

Par compromis, nous entendons la définition habermassienne qui conduit les hommes à se mettre d'accord sur un ensemble de règles et de principes d'actions à la suite d'une délibération prenant en compte chaque point de vue. La voie du compromis impose des formes de coopérations entre les acteurs, des stratégies d'alliances et la formation par médiation de nouvelles catégories d'acteurs. C'est cette réflexion sur l'action humaine et son caractère éthique qui est toujours sous-jacente dans les travaux des étudiants du Diplôme Universitaire « Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) ».

Cette modélisation de l'éthique dite « éthique de la discussion » basée sur le caractère interdisciplinaire des participants éprouve ses propres limites dans sa mise en pratique de résolution de dilemmes éthiques. Il est en effet pertinent de constater les dérives faites de l'éthique habermassienne, bien souvent réduite à quelques « repères » éthiques (le foisonnement actuel de guides et repères de la démarche éthique en est la preuve). La profondeur de la philosophie d'Habermas ne peut s'y réduire, et Alain Vuillot démontre dans l'étude *Fonction et apports de la philosophie dans les comités*

d'éthique clinique, que l'on peut modéliser de différentes manières en recourant à des auteurs philosophiques mêmes mineurs convoqués par la singularité de la situation.

Construire une troisième voie, celle de l'éthique clinique appliquée

Sur le plan expérimental, le pari du Diplôme Universitaire « Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) était de modéliser autrement et de trouver une troisième voie entre l'éthique des soins et l'éthique philosophique, cette troisième voie de l'éthique clinique correspondant complètement à la philosophie du Diplôme Universitaire « Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s). C'est aussi une manière de montrer l'intérêt d'une approche mixte au niveau des sciences médicales. Les fondements de cette méthode reposent sur une inversion du *process*, nettement démontrée s'inspirant de la sociologie interactionniste (*Grounded theory*), où on part de l'individu particulier d'une situation singulière (conception hégélienne) à un instant t et on invite les auteurs philosophiques féconds à la résolution du dilemme, et non de s'enfermer dans la seule éthique habermassienne.

Nous défendons en filigrane une critique fine de la médecine factuelle permettant de dévoiler l'originalité de la méthode critique de résolution des dilemmes éthiques dite de troisième voie (Karine Bréhaut, 2016).

La philosophie est une science, exigeante, rigoureuse, sa méthode de résolution n'est pas unique mais multiple car s'adaptant à l'hétérogénéité de la nature humaine. René Descartes, dans ses principes de la connaissance humaine nous décrit l'exigence du raisonnement, qui en premier temps met à mal les préjugés :

1 Que pour examiner la vérité il est besoin, une fois en sa vie, de mettre toutes choses en doute autant qu'il se peut comme nous avons été enfants avant que d'être hommes et que nous avons jugé tantôt bien et tantôt mal des choses qui se sont présentées à nos sens lorsque nous n'avions pas encore l'usage entier de notre raison, plusieurs jugements ainsi précipités nous empêchent de parvenir à la connaissance de la vérité, et nous préviennent de telle sorte qu'il n'y a point d'apparence que nous puissions nous en délivrer, si nous

n'entreprenons de douter une fois en notre vie de toutes les choses où nous trouverons le moindre soupçon d'incertitude.

Après avoir illustré l'histoire des doctrines éthiques les plus utilisées et la version moderne qu'en donne les comités éthiques dans leurs exercices (bien souvent réduite à l'éthique composée des quatre principes de Beauchamp et Childress), la démonstration conduite avec Alain Vuillot repose sur l'étude de dilemmes cliniques, fruits d'un service de soins palliatifs, de redéployer ces cas en de multiples dimensions symbolisant ainsi la multiplicité et la singularité des situations vécues, la diversité humaine et d'invoquer des auteurs philosophiques et phénoménologiques propices à la résolution.

Redéployer l'humain des cases dans lequel on essaie désespérément de l'enfermer : la certification et son assortiment de bonnes pratiques, les comptes rendus lapidaires de staffs, le foisonnement des dénominations vulgaires de personnes « faisant de l'éthique » galvaudent cruellement l'éthique philosophique, simplifiant à l'extrême ce qui n'est pas simplifiable, l'homme affaibli, touché par la maladie. Mais ce dessein en contre un autre, injecté de la réflexion éthique plurielle dans un système bien établi, normé par l'*Evidence Based Medicine*.

A quoi peuvent bien servir des philosophes ? En déployant les conditions de l'existence d'une situation humaine vécue, on réintègre la personne dans ses droits les plus élémentaires : une personne, de sexe féminin ou masculin, jeune, âgé, marié, célibataire, blond, brun, de citoyen, l'intérêt du patient, ses droits, ses aspirations d'être humain, ses envies, son projet de vie, ses désirs intimes. Comme l'écrit Plotin dans *Les Ennéades* :

Si tu ne vois pas encore ta propre beauté, fais comme le sculpteur d'une statue qui doit devenir belle ; il enlève ceci, il gratte cela, il rend tel endroit lisse, il nettoie tel autre jusqu'à ce qu'il fasse apparaître le beau visage dans la statue.

Reconnaître l'Autre demande un effort d'abandon de ses préjugés et de la prudence méthodologique à l'écart de l'emprise de la médecine factuelle. Comment éviter toute

emprise de l'*Evidence Based Medicine* sur d'autres modèles délibératifs de processus de décision médicale ?

Deux axes s'ouvrent pour se garantir d'éventuelles dérives :

1) L'éthique clinique prend ici toute sa place, comme capacité de réflexion à s'opposer au fonctionnement médical. Nous suivons Ludwig Wittgenstein dans son analyse de l'éthique qui n'est pas une science.

Dans la mesure où l'éthique naît du désir de dire quelque chose de la signification ultime de la vie, du bien absolu, de ce qui a une valeur absolue. L'éthique n'est peut-être pas une science.¹⁴

L'éthique semble bien qualifiée pour investir la formation médicale initiale et professionnelle médicale en posant un regard critique sur des situations cliniques, pratiques ou technique qui posent leurs propres problèmes que la science ne peut résoudre.

2) Il convient de s'interroger autour d'un idéal de certitude en médecine. Une critique qui passe par celle de la notion de la vérité de résultats émanant de preuves statistiques : si les statistiques sont exactes, elles ne disent pas la vérité. (Karine Bréhaut, 2016¹⁵).

La méthodologie est volontairement empirique, d'aspiration communautarienne, se découplant en deux niveaux afin de déployer notre situation soumise au prisme philosophique : un niveau juridico-déontologique, un second niveau éthico-philosophique, l'objet d'étude est purement humain. D'où vient ce cadrage méthodologique ? Le problème surgit quand un individu souhaite quelque chose de différent que ce que lui propose le corps soignant, le monde « extérieur » (en sociologie politique, on définit d'individualisme triomphant, l'exposition de son intimité sur la sphère publique afin de se faire reconnaître « un droit

¹⁴ François de Montigny, « Le statut de la philosophie en éthique : Wittgenstein et sa conférence sur l'éthique », *Revue de métaphysique et de morale*, Paris, PUF, 2015, n° 87, p. 377-388.

¹⁵ Karine Bréhaut, « De la croyance à la médecine : des limites de l'*Evidence Based Medicine* ? », *Medicina e storia*, 2016.

à »). Cet état des faits nous ramène à la philosophie bergsonienne et à sa définition de l'obligation morale :

Mais du moment que ces volontés sont organisées, elles imitent un organisme et dans cet organisme plus ou moins artificiel l'habitude joue le même rôle que la nécessité dans les œuvres de la Nature. De ce premier point de vue, la vie sociale nous apparaît comme un système d'habitudes plus ou moins fortement enracinés qui répondent aux besoins de la communauté. Certaines d'entre elles sont des habitudes de commander, la plupart sont des habitudes d'obéir, soit que nous obéissions à une personne qui commande en vertu d'une délégation sociale, soit que la société elle-même, confusément perçue ou sentie, émane un ordre impersonnel. Chacune de ces habitudes d'obéir exerce une pression sur notre volonté.

Face à de telles dérives où on « s'accommode » de l'éthique de la discussion habermasienne, de son processus de délibération pour... faire entrer une situation singulière dans un mode binaire, dans des cases... Le philosophe, doit résister et ne pas se résilier face à ces dérives. En proposant des modélisations multiples en éthique, nous démontrons les limites de l'interprétation actuelle de l'éthique habermassienne. Le recours à des auteurs communautariens ou phénoménologues, où le vécu conditionne la construction du moi, apporte une plus-value authentique à cette démarche de décloisonnement. Charles Larmore est l'un des « auteurs ressources » à mobiliser ici :

Que le moi se définisse par le rapport qu'il entretient à lui-même et qui fait de lui justement un moi, tout le monde doit l'accorder. « Etre un moi » consiste à « être un moi pour soi-même ». Nous sommes hommes par le fait d'appartenir à une espèce biologique; nous sommes citoyens parce que nous jouissons d'un ensemble de droits fondamentaux. Mais nous sommes chacun.

Travailler sur des conceptions culturelles philosophiques variées (libérale, communautarienne) – le choc des cultures – est un catalyseur à cette pensée unique se formant autour de l'éthique de la discussion habermassienne. Il est plus aisé de venir à bout des habitudes en renouvelant par l'extérieur, en irriguant de l'étrangeté, notre système en vase clos. Ici face à des cas cliniques, ce ne sont pas les cas cli-

niques, mais les personnes qui nous invitent dans notre réflexion à modéliser à l'aide de tel ou tel auteur : Aristote, Paul Ricoeur, Vladimir Jankélévitch, Axel Honneth... C'est un peu comme une des sculptures surréalistes de Salvador Dali, ornant son musée à Figueras, une voiture constituant la coque d'un bateau et en haut de ce mas de bateau un parapluie noir. Si vous mettez une pièce dans la fente juke box de la voiture, vous vous attendez à recevoir quelques gouttes de pluie à la vue de ce parapluie qui se déploie, or phénomène surréaliste, il pleut à l'intérieur de la voiture... ce n'est pas forcément là que se trouve la réponse mais ailleurs, l'incertitude étant le propre de l'éthique nous sommes alors dans le vrai... Il n'y a pas une vérité mais un nombre infini de vérités singulières.

La modélisation de la résolution de dilemme éthique dictée par la singularité de la situation : les droits individuels du patient au cœur de la discussion éthique collégiale

L'objet de réflexion des travaux de recherches actuels est de s'interroger sur la modélisation (multicentrique, polysémique, pluri professionnel, inter et pluridisciplinaire) de l'éthique dans réflexions menées autour de structuration de la réflexion éthique, renvoyant à une « herméneutique » du concept lui-même. A propos de l'action en général, qu'elle soit éthique ou non, dans le domaine du soin elle revêt souvent les aspects de la rencontre il a été particulièrement mis en valeur des aspects traités en phénoménologie de la reconnaissance, de Heidegger à Axel Honneth, le phénomène de la rencontre, l'intentionnalité/l'action y sont largement traités. Nous émettons l'hypothèse ici, dans la continuité de la métaphysique cartésienne et du code civil en vigueur (principe d'intégrité lié au corps), que le corps-signe peut être le substrat-signifiant de l'âme permettant la continuité d'une rencontre entre le patient et le soignant (Karine Bréhaux, Corinne Frémond-Lejeune, 2015¹⁶). D'où l'insistance sur l'herméneutique, voir une herméneutique thérapeu-

¹⁶ Karine Bréhaux, Corinne Frémond-Lejeune, « Parler de management et de gestion éthique. Un exemple : les directives anticipées », *Management et avenir*, 2015, n° 82, p. 57-79.

tique. Cette justification de l'herméneutique a trouvé sa place dans chacune des réflexions. L'article intitulé « Éthique et parcours de soins : quelle place pour le sujet ? » aborde ce phénomène de rencontre et de reconnaissance :

Selon Axel Honneth, dans sa relation à Autrui, le sujet n'est pas lui-même un objet à propos duquel il obtiendrait des informations sous la forme de faits qui parviendraient à sa conscience. Le sujet révèle ses états aux partenaires de l'interaction en attirant l'attention de celui-ci. C'est un ensemble de signes, de projections d'images et d'états renvoyés à l'extérieur qui symbolise l'intériorité du sujet permettant l'interaction avec le monde extérieur. Partant de ce postulat, la reconnaissance de l'Humanité est première sur ma formation des connaissances.¹⁷

On observe une crise de l'éthique contemporaine, en raison du caractère changeant de nos sociétés, de l'émergence de questions éthiques : celles qui se posent aux scientifiques confrontés à des découvertes dont les conséquences demandent réflexions et prudence, celles qui se posent aux acteurs sociaux à la recherche de repères fondant leurs actions et les interpellant dans les vies privées.

Il semble exister un besoin collectif d'éthique, sans pour autant parvenir à identifier finement les besoins, et parallèlement un obscurcissement d'un horizon commun, d'une éthique collective. Les professionnels de santé sont soucieux et désireux d'une éthique en même temps qu'ils la redoutent (éthique procédurale ?) ou la rejettent (absence de praxis et d'utilité dans les pratiques ?), c'est-à-dire qu'ils en éprouvent le besoin face à des situations dramatiques qui se présentent à eux, tout en étant tentés de rejeter les règles parce que les lois intérieures et la ritualisation des pratiques constituent inconsciemment des freins à la réflexion collective et que la tentation est forte de faire de l'éthique un otage, voir un alibi. Le désir mimétique reliant les individus entre eux les conduisent à être compétiteurs dans

¹⁷ Karine Bréhaux, « Éthique et parcours de soins : quelle place pour le sujet ? Le phénomène de reconnaissance dans la relation soignante » in *Éthique et parcours de soins : quelle place pour le sujet ?*, Chaumont, Editions de l'Association des Psychologues hauts-marnais, 2014, p. 73-74.

l'obtention de biens, d'objets de désirs communs, l'éthique n'échappe à la règle. Comme le soulignent René Girard et Claude Lefort :

La théorie mimétique repose sur l'hypothèse selon laquelle la sociabilité des êtres humains est le fait de leurs désirs mimétiques, de l'imitation du désir des autres. Le désir n'est pas conçu comme caractéristique psychologique d'individus isolés, mais comme constellation potentiellement infinie de relations sans cesse changeantes. Les êtres humains ne sont pas stables ontologiquement mais ouverts aux autres, et tout particulièrement pour ce qu'il en est de leurs désirs.¹⁸

Au lieu de cela, l'idée de réfléchir sur ce que peut apporter l'éthique ou la manière dont se structure la réflexion éthique implique que notre faculté de raisonner devient non ordonnatrice mais interprétative. Quand on pense à la polysémie du concept d'éthique : « éthique clinique », « éthique philosophique », « éthique médicale », « éthique des soins », « éthique du *care* »... on opère des classifications des formes de l'éthique et on interprète les démarches opératoires pour en appréhender les fondements, attitude rationnelle mise en échec par le singulier de la personne rencontrée. Si bien que la faculté de raisonner n'est plus cartésienne (ordonnatrice, catégorisante) mais interprétative et créatrice de sens et se rapproche de la vision de Paul Ricœur dans son interprétation freudienne et son approche du « parler humain » :

Là est la raison profonde de toutes les analogies entre le rêve et le mot d'esprit, entre le rêve et le mythe, entre le rêve et l'œuvre d'art, entre le rêve et l'illusion religieuse, etc. Toutes ces productions psychiques appartiennent à la circonscription du sens et ressortissent à une unique question : comment la parole vient-elle au désir ? Comment le désir fait-il échouer la parole et échoue-t-il lui-même à parler ? C'est bien cette ouverture nouvelle sur l'ensemble du parler humain, sur ce que veut dire l'homme désirant, qui confère à la psy-

¹⁸ René Girard, Claude Lefort, *Les structures mimétiques du politique*, Paris, PUF, 2013, n° 53, p. 71.

chanalyse un titre au grand débat sur le langage.¹⁹ (Paul Ricoeur, 1965²⁰)

Si l'on ne soumet plus l'éthique à la rationalité pure – qui tendrait à en faire une science mathématique et exacte –, lui avons-nous nié pour autant toute existence et efficacité dans l'appréhension des rapports humains ? La réponse est non nos travaux en cours sont de démontrer que le double fondement rationnel et empirique de l'éthique, tangible par l'investissement des sciences humaines et sociales dans les sciences exactes et naturelles (les sciences mixtes) donne toute sa légitimité à une éthique que nous nommons ici volontairement « conceptuelle » et non « conceptualisée », car échappant à sa métabolisation en un savoir théorique, fixe et non pratique.

Eprouver les limites de l'éthique de la discussion d'Habermas par l'exercice de la transdisciplinarité, présentation du travail de mémoire de Carole Haye

Qu'est-ce qu'une situation éthique extrême ? Nous choisissons la définition de Georges Saulus :

L'éthique, comme on le sait, a essentiellement pour objet notre rapport à autrui référé à ce qu'on appelle des valeurs. Chacun d'entre nous trace à sa manière propre et dans des circonstances données, une voie moyenne entre l'affirmation et la négation de ces valeurs ; c'est à cette voie moyenne que je donne le nom générique de mouvement habituel relatif à autrui. Question de situation extrême, parce qu'Elisabeth (F.M. Dostoïevski, *Les Frères Karamazov*) se trouvait précisément dans une situation qu'on appelle situation extrême. [...] a fait, directement ou indirectement, l'objet de nombreuses publications. Nous retiendrons seulement pour nos échanges d'aujourd'hui qu'il (le concept de situation extrême) désigne une si-

¹⁹ Paul Ricoeur, *De l'interprétation, essai sur Freud*, Paris, Point Essais, 1967, p. 16.

²⁰ *Idem*.

tuation qui a la particularité d'être faite tout à la fois de dénuement et de vulnérabilité.²¹

Nous discuterons ici les limites de l'éthique de la discussion d'Habermas face à des situations éthiques extrêmes dans le domaine du polyhandicap. La pluridisciplinarité est un impératif absolu et un des piliers de l'éthique de la discussion, mais elle doit être complétée par la transdisciplinarité. La transdisciplinarité est la capacité d'un professionnel d'enrichir sa propre pratique, de données issues de disciplines autres que la sienne, sans perdre sa spécificité. Cette attitude individuelle est souvent implicite à la prise de parole (position interdisciplinaire) dans une discussion éthique autour d'une situation de soins posant problème (staff, réunion collégiale). Mais bien souvent ignorée, elle présuppose en elle-même les sous-basements de la discussion éthique elle-même : la pluralité des avis sous-entendant la variété des positions individuelles. Si bien, que nous démontrons ici les limites du modèle habermassien, car ignorant l'exercice intrinsèque de la transdisciplinarité.

Définir les concepts : transdisciplinarité, pluridisciplinarité, interdisciplinarité

Dans la mesure où la prise en charge du polyhandicap est un ensemble de déficiences composées en structure, la transdisciplinarité est nécessaire. Savoir si le polyhandicap est une somme de déficiences ou des déficiences organisées en structures permet d'élaborer une réponse à cette prépondérance de la transdisciplinarité sur la discussion éthique ? Mosaique ou structures ? Une structure est un tout formé de phénomènes, une mosaique est un composite. Si le polyhandicap est une structure, alors l'interdisciplinarité est mise en échec dans sa tendance à « saucissonner » la prise en charge à interposer une pluralité d'avis sans pour autant en choisir un seul.

²¹ Georges Saulus, « *Ethique et situations extrêmes* », communication lors du séminaire Interuniversitaire International sur la Clinique du Handicap (SIICHLA) qui s'est tenu à l'Université Paris X-Nanterre en octobre 2007.

La transdisciplinarité est nécessaire car impose une solution face à une pluralité, nourrissant le sujet dans la construction de sa démarche éthique, elle enrichit chaque niveau de discussion interdisciplinaire au sein de la « collégiale ». Chaque professionnel est influencé par un autre, c'est l'hypothèse d'une conséquence de la structure propre au polyhandicap.

Exporter la transdisciplinarité, c'est mettre la déficience de la personne en rapport avec la compétence du professionnel, surtout quand l'enfant est jeune, mais c'est aussi faire le choix d'une éthique individuelle prioritaire sur une éthique collective. Or dans une équipe, chaque membre doit être à la disposition de l'enfant mais la famille doit être en dehors (ne pas générer de la culpabilité) ce qui explique ce phénomène de vase-clos et d'interdépendance entre les membres de l'équipe et l'enfant.

S'engager dans une posture transdisciplinaire, c'est courir le risque d'une perte de son identité professionnelle et parfois faire figure de marginal, mettre en avant la posture réflexive purement individuelle dans ce type de prise en charge du polyhandicap. L'interdisciplinarité, quant à elle vise l'association de compétences en vue d'une réalisation commune et reste sur le mode la pluralité des disciplines, des compétences et des avis, elle est plus « pauvre » en substance que la transdisciplinarité, cette dernière nourrissant de l'intérieur chaque partie prenante à la discussion collégiale.

Face à des situations éthiques extrêmes touchant au polyhandicap, l'impératif est de favoriser une démarche éthique reposant sur la transdisciplinarité. La démarche éthique « renouvelée » couple la transdisciplinarité à la pluridisciplinarité, l'éthique individuelle (accompagnement personnalisé mais démultiplié par le nombre d'acteurs) à une éthique collective symbole d'un consensus/dissensus formé à l'issue de la discussion. Si bien, que la question se pose de savoir si on a manqué une « étape » dans le processus d'éthique de discussion type Habermas classiquement mis en place en éthique clinique...

La transdisciplinarité montre les limites des principes passerelles d'Habermas dans l'élaboration de la discussion, car visant le caractère individualiste de l'interdisciplinarité prise

en échec dans son passage à la pluridisciplinarité. C'est en philosophie politique, la même critique que J. Rawls adresse à Jürgen Habermas. Pourquoi refuse-t-on à un moment donné l'adhésion à un consensus par recoupement²² (John Rawls, 1971)²³ et préfère-t-on une visée individuelle ? Ce sont les situations rencontrées qui favorisent ce choix. L'éthique et le polyhandicap se rencontrent autour de situations extrêmes. Le point sensible c'est l'interdépendance des professionnels entre eux et vers l'enfant. La prise de conscience éthique n'est pas facile à relier avec la transdisciplinarité. La transdisciplinarité est née d'une question technique (trouver des outils de prises en charges) et qui a un impact éthique (s'écouter les uns les autres, développer de la curiosité intellectuelle et l'appétit d'apprendre, du temps, de la disponibilité et de l'ouverture).

Question de l'œuf et la poule. L'éthique est-elle une conséquence nécessaire de la transdisciplinarité ou inversement ? Car si face à certaines situations, on récuse l'efficacité de l'éthique de la discussion d'Habermas, il nous faut comprendre quelle autre forme de discussion est ici préférée. Dans la suite d'Edgar Morin, Georges Saulus appelle l'explication par l'intérieur et l'explication par l'extérieur :

Tout phénomène d'auto-organisation dépend, non seulement de sa détermination ou de sa logique singulière, mais aussi des déterminations ou de la logique de son environnement. Il faut tenter de lier en un discours dialogique-donc complexe- l'explication par l'intérieur et l'explication par l'extérieur²⁴

²² Définition du consensus par recoupement de John Rawls : les individus avec des opinions contraires, mais raisonnables et conciliables par compromis, se mettent d'accord pour réguler les structures de base de la société. Ainsi, la conception politique de la justice ne serait rien d'autre qu'un consensus « par recoupement ».

²³ Voir John Rawls, *La théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1971.

²⁴ Georges Saulus, « Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? », *La psychiatrie de l'enfant*, 2008, 51, p. 175.

Il ouvre une voie vers une autre forme de modélisation éthique défini dans un prochain travail de recherche en éthique.

Existe-t-il un lien entre les exigences éthiques de la transdisciplinarité et les exigences éthiques des situations extrêmes ?

Georges Saulus défend une vision clinique des situations extrêmes :

L'absolue gratuité de notre choix éthique est une absolue nécessité. Cette absolue nécessité de l'absolue gratuité d'un choix éthique réalise une exigence éthique maximale. Cette approche philosophique des rapports du polyhandicap (en tant que situation extrême) et de l'éthique, trouve un prolongement naturel dans une approche phénoménologique des cliniques de l'extrême que nous avons évoqué plus haut : renoncement aux privilèges, attention à l'Autre, oubli de soi : avec elles se trouvent en effet réunies les conditions de possibilité d'un événement singulier : l'événement éthique de l'irruption de la transcendance du plus faible au sein de l'immanence d'une relation. Une telle approche devrait constituer pour les cliniques de l'extrême un des moyens privilégiés de leur élucidation.²⁵

Les valeurs humaines et éthiques doivent précéder la formation de notre intentionnalité individuelle (posture transdisciplinaire). La priorisation des valeurs humaines et éthiques constitue le pré requis éthique (« exigence minimale éthique ») de la clinique des situations extrêmes. Le sentiment d'appartenance à l'humanité, défendu par des phénoménologues, tels que Martin Heidegger ou Friedrich Nietzsche, est un critère préalable à l'exercice de la clinique des situations extrêmes : « Ce sont ces situations-limites, ces situations exceptionnelles, qui constituent ce qu'il est convenu d'appeler des situations extrêmes. De ces situations, il en existe deux sortes : il y a d'une part, celles où est remis en cause notre propre statut de personne. Ce type de situation a été abondamment relaté, par exemple, par d'anciens détenus de camps de concentration, qui ont dit comment, dans cette situation, il leur est arrivé de douter de leur

²⁵ Georges Saulus, « La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques extrêmes », *Champs psy*, 2007, 1, n° 45, p. 137.

propre statut de personne. Peut-être certains témoignages de personnes polyhandicapées, s'ils pouvaient y avoir lieu, iraient dans ce sens... il y a d'autre part, les situations extrêmes où ce n'est pas notre statut de personne qui est remis en cause, mais le statut de la personne en face de nous qui nous fait poser la question extraordinaire de l'évaluation de l'humanité de l'Autre : « Cet être polyhandicapé que j'ai en face de moi, cet être-là, est-il vraiment une personne humaine ? Cet être-là mérite-t-il comme moi d'être appelé une personne ? Partage-t-il pleinement avec moi la dignité de personne ? »²⁶

Il importe alors de revenir aux sources du sujet dans son interrelation à Autrui, et à mesurer son impact dans la prise en charge clinique et éducative des enfants en situation de polyhandicap :

L'intérêt de la notion de la théorie de l'esprit est de poser clairement dans le champ des sciences de l'esprit cette question : en quoi consiste la propriété de l'esprit qui assure la représentation de l'esprit par l'esprit ? Qu'est-ce que penser l'Autre et être pensé par l'Autre ? Comment s'organise la représentation des pensées et émotions, croyances, désirs, de l'autre ? Comment une activité psychique est-elle modifiée c'est-à-dire influencée par l'autre ? Dès sa naissance, l'individu ajuste son comportement à ceux perçus dans son environnement immédiat pour des questions de survie (bébé), de sorte que des théories comportementalistes à commencer par celle de Jean Piaget confortent cette idée que nous sommes en permanence dans « le penser l'Autre », de représenter son activité mentale, sur ce décodage me permettant en retour de réguler mon discours.²⁷

La dynamique et l'essence de l'éthique s'inscrivent dans la problématique philosophique de l'intériorité/l'intériorité, traité par Plotin qui nous expose le concept de « regard » bien avant Lévinas (« *Lorsque le Dieu, ou l'un des dieux, envoya les âmes dans le devenir, il plaça sur le visage les yeux porteurs de*

²⁶ Georges Saulus, « La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques extrêmes », *Champs psy*, 2007, 1, n° 45, p. 124.

²⁷ Karine Bréhaux, « De la théorie des affects à celle des neurosciences : la perception du moi », *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, soumis à comité de lecture, 2016.

lumière »²⁸). Animée de forces contraires (le positif et le négatif, le moi et le non moi hégélien et fichtéen), la relation éthique à l'Autre en situation extrême (cumul des conditions de précarité et de vulnérabilité, le « dénuement ») oscille de la sollicitude à la domination. La nature humaine étant double, nos tendances égoïstes sont en conflit permanent avec notre sollicitude naturelle. Cette « traversée » de l'éthique implique de poser des limites aux tendances négatives. Limites symbolisées par la théorie du bien promue par l'auteur (« *Plotin développe sa pensée en excluant du Bien tous les prédicats qui impliquent une délimitation, une forme délimitée : la grandeur. Il est sans grandeur, dans la mesure où il produit la grandeur qui est dans l'Être* »²⁹) ou encore la théorie de la défiguration et du sacrifice de soi nécessaire à l'éveil éthique chez des phénoménologues tels que Friedrich Nietzsche (« *Cela, c'est ma pente et mon danger que mon regard se précipite vers les hauteurs et que ma main se tienne et s'appuie sur la profondeur ! Ma volonté s'agrippe à l'homme avec des chaînes je m'attache à l'homme, parce que je suis arraché, emporté vers le surhumain : car c'est là-bas que veut aller mon autre volonté.* »³⁰). Bien se connaître et se reconnaître nécessite ce travail intérieur, appelé autrefois le travail de la vertu (Aristote) et de nos jours désigné par « posture transdisciplinaire ». Bien avant les théories de l'esprit imprégnées par la psychiatrie, des philosophes comme Plotin avait mesuré la résonance d'Autrui dans la construction du soi :

C'est pourquoi Platon a raison d'admettre qu'il y a altérité là où il y a Esprit et Essence. Car il faut que ce qui est Esprit admette toujours en lui l'altérité et l'identité, s'il doit penser. Car sans cela, il ne pourrait se distinguer de l'objet de pensée par la relation d'altérité qu'il a eu avec lui-même et il ne pourrait voir toutes les choses, si ne

²⁸ Plotin, *Traité 38*, Paris, Editions du Cerf, « Le livre de Poche », 1987, VI, p. 7.

²⁹ Plotin, *Traité 38*, Paris, Editions du Cerf, « Le Livre de poche », 1987, p. 331.

³⁰ Friedrich Nietzsche, *Ainsi parlait Zarathoustra*, Paris, Le Livre de poche, 1972, p. 173.

survenait aucune altérité pour que se réalise la totalité des choses. Car sans l'altérité, il ne parviendrait même pas à être deux.³¹

Des politiques de santé traversées par l'éthique

L'éthique se décline également autour de la démocratie sanitaire qui offre des droits aux usagers et prévoit leur participation au fonctionnement du système de santé. Par ailleurs, l'éthique est apparue comme une démarche à respecter au titre de l'exigence de qualité pour les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Ainsi, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux (Anesm) accompagne les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe. Ses missions principales sont d'une part d'habiliter les organismes qui réaliseront les évaluations externes, et d'autre part de valider et élaborer des procédures, des références et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Dans sa recommandation « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », elle explique que « *toutes les recommandations publiées par l'Anesm abordent les questions éthiques en rapport avec le sujet qu'elles traitent* »³². Avec cette recommandation, elle impose aux Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux l'éthique comme ensemble de valeurs et de principes puisqu'elle fait partie du socle des principes fondamentaux qu'elle fait contrôler. Pour sa part, dans le cadre de son « Projet stratégique 2009-2011 », la Haute Autorité de Santé a voulu élargir son action sur les établissements de santé en examinant d'autres critères que les seuls indicateurs médicaux. C'est dans ce but qu'elle a publié en avril 2013 un guide méthodologique sur « L'évaluation des aspects éthiques à la Haute Autorité de Santé ». Aussi certains travaux de mémoires traitent de concepts éthique (la bientraitance) ou juridique (la personne de

³¹ Plotin, *Traité 38*, *op. cit.*, p. 183.

³² Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux, *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Paris, ANESM, juin 2010.

confiance) en lien avec le domaine de l'accréditation et de la certification des établissements de santé et médico-sociaux (HAS, ANESM).

« L'éthique comme rempart contre la maltraitance ». De l'évolution des représentations sociales de la vieillesse pour une prise en soin éthique de nos aînés en institution, présentation du travail de mémoire de de Madame Catherine Thomas

Sur le plan expérimental, notre pari avec Catherine Thomas était de mettre en regard les avis des soignants et des personnes soignées, de les interroger toutes catégories socio-professionnelles confondues, en ciblant davantage les professionnels du « care » (les infirmières, les aides-soignantes, les agents de service hospitaliers). C'est aussi une manière de montrer l'intérêt d'une approche mixte au niveau des sciences médicales et humaines, de reprendre une analyse visant l'intérêt global également du patient et de l'usager dans sa prise en charge sanitaire. Catherine Thomas défend aussi de manière fine une autocritique des comportements soignants dans son milieu, mais aussi les projections psychiques (contre-transferts) que nous portons les uns envers les autres. Du point de vue du traitement du matériau, de la collecte de données, on peut faire le reproche d'un écueil ou d'un biais sur le nombre de questionnaires traités (31), mais cet éclairage nous permet ensuite de poser la problématique, de déployer cette méthodologie sur d'autres cibles : poursuivre l'enquête auprès d'une catégorie socio-professionnelle ciblée (les médecins par exemple). Le parallèle sur les dérives d'une institutionnalisation de l'éthique, de la diffusion d'une culture éthique et de l'intérêt de créer des comités éthiques nous invite à travailler dans ce sens.

« Comment bien faire ? ». Je commencerai par la lecture d'une réponse à la question « Comment la (personne âgée dépendante) définiriez-vous maintenant ? » par une infirmière : *« Ils nous redonnent l'envie de nous battre aussi pour eux ! Nous sommes effectivement les acteurs d'un film sans fin ! Nous sommes une grande famille, la personne âgée est une réelle entité, avec son histoire de vie, à recréer, à partager pour ces nouveaux moments dès qu'ils entrent en institution. Effectivement, aujourd'hui on voit la*

personne âgée en tant que telle... beaucoup moins cohérente, exceptionnellement autonome, mais coquette ! ».

Dans ce passage d'une extrême sensibilité et attention à l'Autre, nous trouverons à la fois la question du parcours de vie et de soins et d'une personne en situation de vulnérabilité, l'éthique collective de soignants et des soignés qui participent à cette aventure de la vie, de la vie et non de la mort. Car comme, le rappelle souvent Catherine Thomas à juste titre dans son mémoire, nous sommes dans la vie, non pas « la fin de la vie » ou « la mort », la Vie avec un grand V. Et l'accompagnement des plus vulnérables nous y ramène constamment et pas seulement à travers ce que l'on désigne de plus en plus caricaturalement par « qualité de vie ». Comment à déterminer la qualité de quelqu'un ou de quelque chose, c'est l'évaluer, et l'évaluation c'est l'auto-permission de juger Autrui selon ses propres critères, ce qui d'un point de vue éthique est hautement contestable. Eviter de juger l'Autre, c'est ce qui est souvent souligné par les soignants dans leurs réponses : « avec notre personnalité, être et compétences en tenant compte de la personne en face » « individualiser le soin » « accentuer la prise en charge conforme au projet de vie » « prendre soin psychologiquement et physiquement ».

La problématique posée « Comment accompagner le personnel soignant afin qu'il puisse recouvrer le sens du soin dans la relation à l'Autre ? », dans ses sous-développements traite la question du care vue principalement par le personnel soignant. Cette dimension du care, du prendre soin dans l'intérêt d'Autrui, est la limite psychologique posée par les soignants entre maltraitance et bienveillance : « besoin d'attention et d'aide », « altruisme », « authenticité », entre sujet et objet. La citation d'Axel Honneth trouve ici tout son sens :

Le primat de l'Autre tel qu'il a été mis en évidence sur le plan de la psychologie sociale donne toute sa portée à la réification : si l'Autre ne me regarde pas comme une personne digne de considération, je ne suis pas seulement frustrée de la reconnaissance à laquelle j'ai droit, je suis aussi empêché de me constituer comme personne à mes propres yeux, je n'existe pas comme sujet.

A cette philosophie du *care* partagée par les soignants, s'adosse celles de propositions de remédiations pratiques : « ne pas faire aux autres ce que je n'aimerais pas subir »

« faire participer les proches » « que la famille soit intégrée à part entière dans le projet de vie de son proche ».

Certes, l'engagement professionnel sans faille des soignants a sa contrepartie en termes d'épuisement. L'extrême demande de dimension relationnelle à l'Autre couplée aux contraintes économiques institutionnelles propres à tous les établissements actuels, ont pour effet un découragement progressif des compétences en œuvre : « *problématique d'équipe* », « *surcharge de travail* » reviennent souvent dans les discours. Les aspects organisationnels liés aux contraintes fortes dictés par nos systèmes médico-économiques, ne peuvent être sous-évalués ici. Il ne s'agit pas d'incriminer une logique de tarification, mais plutôt de trouver une juste mesure entre la qualité de la prise en charge de nos aînés et l'offre sociétale. Cet aspect « Ressources humaines » traité dans le mémoire est juste, mais propre à un système en crise et déborde sur des logiques de gestion. Si bien que nous nous heurtons à la question : « *Comment faire au mieux ?* »

C'est avec beaucoup de délicatesse, que Catherine Thomas et ses équipes proposent des outils simples et humains : « *empathie* » « *humilité* » « *tenir la juste distance* » « *la patience* » afin que l'entrée en institution ne soit pas « *la dernière demeure* » ou les personnes en deviennent « *absentes* ».

La question de l'authenticité dans la relation de soin (soignants/personnes soignées) : la place de la personne de confiance, présentation du travail de mémoire de Pierre Paget.

L'objectif fixé à Pierre Paget était de montrer les limites intrinsèques du concept juridique de « personne de confiance » par la définition même de la confiance. Cette réappropriation d'une valeur morale par le droit, nous ramène bien aux doubles fondements de notre système juridico-éthique et à cette dynamique des normes juridiques et morales qui alimentent le droit (voir sur ce point les travaux sur le normativisme juridique de Hans Kelsen, qui fait de l'arsenal juridique un système dont le droit est la force d'inertie permettant une dynamique de notre système et surtout la possibilité d'une redynamisation par l'extérieur en apportant d'autres valeurs, et par conséquent d'autres couleurs à notre système éthico-juridique).

Revenir aux racines du concept de confiance, c'est admettre que notre existence est irréductiblement liée à l'Autre, et de cette interdépendance sincère dépend parfois notre vie elle-même. Le revers de cette interdépendance se nomme « *la non-assistance en personne en danger* », ne pas reconnaître ce lien d'interdépendance (humanité ?) c'est rejeter notre responsabilité envers l'Autre, lourdement et à juste titre condamnée par la Loi. La confiance est donc symptomatique de la nature de lien entre deux personnes, et institutionnalisée à travers le pacte social, afin de s'assurer que la liberté originelle, violente de notre nature ne prend pas le dessus. C'est une tension entre deux êtres, dans une collectivité, qui force à établir des règles dans l'autoprotection et l'autolimitation des droits des uns et des autres. Afin de pousser encore plus loin ce paradoxe de faire de la « *confiance politique* » un droit du patient, Pierre Paget nous emmène plus loin, en amont, vers l'histoire anthropologique de l'Humanité et interroge la théologie elle-même. La théologie, la logique de Dieu, c'est avant tout en termes de culture un point d'ancrage nous permettant en dehors de toute acculturation de comprendre ce lien insaisissable nous reliant. Faire confiance à quelqu'un, le dire, c'est exprimer verbalement, ce qui se passe de manière intrinsèque. Dire que l'on n'a pas confiance en quelqu'un, ne revient pas à dire que l'on rejette ce lien mais le rejet de l'Autre ressenti en nous. « *Etre trahi et ne plus avoir confiance* », c'est ce sentiment profond de rejet de l'Autre intériorisé. Cette forme de déshumanisation, une partie de soi manque « *ne plus avoir confiance* » reste à réinvestir et l'apport extérieur de la spiritualité peut combler ce manque. Le manque de confiance se trouve réinvesti par la foi. Ce sujet de mémoire centré sur le concept de confiance, permet de comprendre la relation ternaire qui peut exister entre le médecin, le patient et son représentant. Remise en question de l'attitude paternaliste et bienfaitante du médecin qui dans cette logique de coopération, enclin au contact avec deux personnes dont l'une a un degré de confiance plus affirmée peut-être. Pierre Paget nous écrit : « *Que peut-on attendre de la personne de confiance ?* » Cette question hautement symbolique montre que nous sommes toujours en attente de quelqu'un dans la construction ou la réponse de nous-même. Aussi la définition juri-

dique de la personne de confiance ne peut en soi qu'être réductrice. Qu'est-ce que cela signifie ? Le droit s'est emparé de la définition originelle du concept de confiance (ou l'on s'abandonne à l'Autre) mais a posé des limites intrinsèques en mentionnant des conditions de ce principe de représentation d'une personne. Si bien que nous évitons ainsi la dérive paternaliste d'une libre disposition de la volonté d'Autrui. Peut-on aller jusqu'à comprendre que c'est l'une des explications du retrait de la détermination d'une personne suppléante de confiance le 19 janvier dernier ?

L'accommodement du concept de confiance aux modalités juridiques du consentement indirect, profile une tendance de création de marges d'appréciations par le droit face à des situations singularisées et personnalisées.

Derrière le concept de confiance revisitée juridiquement, nous avons cherché à comprendre la nature de ce lien invisible liant deux personnes en confiance et s'interroger sur la nature de l'authenticité. Qu'est-ce que l'authenticité d'une relation ? En déontologie médicale, on parle de transparence, d'obligation d'information. Dans les relations interpersonnelles, c'est plus la sincérité couplée à la confiance qui forme ce sentiment d'authenticité : « Caractère de ce qui est authentique, exact : L'authenticité d'une nouvelle. Sincérité des sentiments, vérité d'un témoignage : L'authenticité d'un amour. Caractère de certains actes juridiques qui font foi par eux-mêmes. ». En droit, l'authenticité garantit la véracité des documents ou contrats. L'authenticité est donc à la fois de nature juridique, morale et éthique et consolide également les fondements juridiques de la personne de confiance (désignation par écrit du choix de la personne).

Pierre Paget préconise un travail commun devant guider les soignants et les représentants des cultes afin de pouvoir poser une analyse complète de l'aide que l'on peut offrir au soigné. Il est tout à fait « un sujet » et non seulement un patient. « Il est là et peut se sentir oublié. ». Oui comme nous le montre l'ambiguïté même du concept de personne de confiance, un travail sur les mots et nos pratiques semble important à mener.

Conclusion

Nous explorons actuellement le croisement entre la démarche de réflexion éthique et son apport pragmatique dans une reconfiguration du système de santé actuel. La seconde promotion d'étudiants du Diplôme Universitaire Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) s'inscrit dans ce même foisonnement de questionnements éthiques visant un même objectif : comment mieux agir dans l'intérêt du patient et des proches ?

Ces premiers travaux, excellents, nous prouvent que l'on ne peut catégoriser l'éthique, qu'elle résiste à tout enfermement, qu'il ne s'agit pas « de donner la bonne parole », de créer une seule ligne de conduite, mais bien au contraire que la diversité des démarches éthiques engagées conforte et reconnaît la singularité de chaque situation humaine rencontrée.

Bibliographie indicative

Textes réglementaires

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux, *Le questionnaire éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Paris, ANESM, juin 2010.

CCNE, Avis 121 : *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, rendu public le 28 juin 2013, site internet du CCNE.

Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).

Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Direction générale médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine, Les conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie 3 de la classification de Maastricht dans un établissement de santé autorisé aux prélèvements d'organes, Protocole : Prélèvement d'organes Maastricht III - DGMS/DPGOT octobre 2014, site internet de l'Agence de Biomédecine.

Proposition de loi créant de nouveaux droits des malades et des personnes en fin de vie, Sénat, 29 octobre 2015, <http://www.senat.fr/petite-loi-ameli/2015-2016/104.html>.

Rapport Cordier, *Un projet global pour la stratégie nationale de santé*, 19 recommandations du comité des sages, remis au gouvernement le 21 juin 2013.

SFAR, Triple regard du Comité d’Ethique de la SFAR sur les Directives Anticipées, mis en ligne le 11 décembre 2014 et modifié le 13 janvier 2015, site internet de la SFAR.

Ouvrages et articles

Ameisen Jean-Claude, *Sur les épaules de Darwin, les battements du temps*, Paris, Babel, 2014.

Aristote, *Ethique à Nicomaque*, II, 6, Paris, Vrin, 1997.

Bachelard Gaston, *Le nouvel esprit scientifique*, Paris, PUF, 2013.

Bergson Henri, *Les deux sources de la morale et de la religion*, Paris, Gallimard, 1932.

Bréhaut Karine, « Éthique et parcours de soins : quelle place pour le sujet ? Le phénomène de reconnaissance dans la relation soignante. » dans *Éthique et parcours de soins : quelle place pour le sujet ?*, Brigitte Frosio-Simon, Karine Bréhaut, Jérémy Methivier (dir.), Chaumont, Editions de l’Association des Psychologues hauts-marnais, 2014, p. 73-74.

Bréhaut Karine, « Libéralisme, communautarisme et euthanasie », *Journal International de Bioéthique*, 2007, n° 3, p. 51-61.

Bréhaut Karine, « Que nous reste-t-il quand nos corps nous échappent ? », in « Le Droit au handicap », *Vie Sociale et Traitements*, 2011, 3, n° 111, p. 97-104.

Bréhaut Karine, « Quelle place pour les droits individuels et les libertés publiques ? La question de l’euthanasie aujourd’hui en France », communication, Paris, Cevipof-CNRS, 5 décembre 2014.

Bréhaut Karine, « Une réalité institutionnelle du tri en médecine ou comment faire au mieux ? », *Ethique et Santé*, 2015, 12, p. 182-189.

Bréhaut Karine, Frémond-Lejeune Corinne, « Parler de management et de gestion éthique. Un exemple : les directives anticipées », *Management et avenir*, 2015, n° 82, p. 57-79.

Bréhaut Karine, « *La question de l’euthanasie* », Mémoire de Master sous la direction de Jean-Marie Donegani, Paris, Ecole Doctorale de l’IEP de Paris, 2002.

Bréhaut Karine, *Quelle place pour les droits individuels et les libertés publiques ? Les débats autour de l’avortement et de l’euthanasie en France et en Belgique*,

- Thèse de Doctorat de science politique sous la direction de Jean-Marie Donegani, Paris, Ecole Doctorale de l'IEP de Paris, 2009.
- Bréhaut Karine, « De la croyance à la médecine : des limites de l'Evidence Based Médecine ? », *Medicina e storia*, 2016.
- Bréhaut Karine, « Le droit à la sédation profonde et continue : une question de sémantique ? », *Huffington Post*, 22 juin 2015
- Georges-Tarragano Claire, Bréhaut Karine, Pierru Frédéric, Mechali Denis, « Du souci de l'Autre à la responsabilité collective, pour une éthique de la collégialité » in *Soigner l'Humain : manifeste pour un juste soin à un juste coût*, Rennes, Presses EHESP, 2015.
- Girard René, Lefort Claude, *Les structures mimétiques du politique*, Paris, PUF, 2013, n° 53, p. 67-85.
- Haye Carole, *Polyhandicap, transdisciplinarité et situations de polyhandicap*, Mémoire de DU Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s), Karine Bréhaut (dir.), Reims, URCA, Faculté de médecine, 2016.
- Labrusse-Riou Catherine, « La filiation et la médecine moderne », *Revue internationale de droit comparé*, 1986, 38, n° 2, p. 419-440.
- Larmore Charles, « *Les pratiques du moi* », Paris, PUF, 2004.
- Legros Michel, *Santé et accès aux soins : pour un accès plus égal et facilité aux soins*, conférence nationale contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, Ministère de la santé, <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/7eme.pdf>, 2012.
- Merleau-Ponty Maurice, *Le visible et l'invisible*, Paris, Gallimard, 1964.
- Michel Florence, *Comment accompagner au mieux les couples vivant une situation d'interruption médicale de grossesse*, mémoire de DU Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) sous la direction de Karine Bréhaut, Reims, URCA, Faculté de médecine, 2015.
- Mintzberg Henry, *Le management : voyage au centre des organisations*, Paris, Editions d'Organisations, 2004.
- Montigny François (de), « Le statut de la philosophie en éthique : Wittgenstein et sa conférence sur l'éthique », *Revue de métaphysique et de morale*, Paris, PUF, 2015, n° 87, p. 377-388.
- Nietzsche Friedrich, *Ainsi parlait Zarathoustra*, Paris, Le Livre de poche, 1972.
- Noizet-Yverneau Odile, Daubin Cédric, Bréhaut Karine, Robert René, « Arrêter la réanimation chez l'enfant « grand prématuré » : qui décide ? », *Ethique et Santé*, 2015. <http://www.em-consulte.com/article/1015099/arreter-la-reanimation-chez-l-enfant-grand-premat>.

- Ogien Ruwen et Tappolet Christine, *Les Concepts de l'éthique. Faut-il être conséquentialiste ?*, Paris, L'Avocat du Diable, Hermann, 2009.
- Paget Pierre, *La question de l'authenticité dans la relation de soin (soignants/soignés) : La place de la personne de confiance*, mémoire de DU Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) sous la direction de Karine Bréhaux, Reims, URCA, Faculté de médecine, 2015.
- Plotin, *Traité 38*, Paris, Editions du Cerf, Le livre de Poche, 1987.
- Rawls John, *La théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1971.
- Ricœur Paul, *De l'interprétation, essai sur Freud*, Paris, Seuil, 1967.
- Ricœur Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
- Saulus Georges, « Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? », *La psychiatrie de l'enfant*, 2008, 51, p. 153-191.
- Saulus Georges, « La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques extrêmes », *Champs psy*, 2007, 1, n° 45, p. 125-139.
- Sen Amartya, *Repenser l'inégalité*, Paris, Seuil, 2012.
- Sicard Didier, *La Médecine sans le corps : une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002.
- Thomas Catherine, « L'éthique comme rempart contre la maltraitance » *De l'évolution des représentations sociales de la vieillesse pour une prise en soin éthique de nos aînés en institution*, Mémoire de DU Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) sous la direction de Karine Bréhaux, Reims, URCA, Faculté de médecine, 2016.
- Tournay Virginie, « Penser le changement institutionnel ? », Paris, PUF, 2014.
- Viala Alexandre, « Le positivisme juridique : Kelsen et l'héritage kantien », *Revue Interdisciplinaire d'étude juridique*, 2011, 67, p. 95-117.
- Vuillot Alain, « Fonction et apports de la philosophie dans les comités d'éthique clinique », Mémoire de DU Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) Karine Bréhaux (dir.), Reims, URCA, Faculté de médecine, 2015.

Quelle posture éthico-professionnelle est la plus adaptée à l'accompagnement d'enfants en situation de polyhandicap ?

Carole Haye

Directrice-adjointe, depuis huit ans, d'un IME accueillant des enfants polyhandicapés, j'ai cherché durant ces années à adapter mon management des équipes afin d'accompagner au mieux les enfants qui fréquentent l'IME, ainsi que leurs familles.

Mon principal objectif est que les équipes donnent du sens à leur accompagnement, comprennent ce qu'elles font et pourquoi elles le font. Aussi ai-je cheminé dans la construction d'une cohérence d'équipe. Pluridisciplinarité, interdisciplinarité, transdisciplinarité ? Quelle pourrait être la meilleure posture ? A quel niveau en est l'équipe de l'IME ?

Première sous problématique : les postures interdisciplinaires et pluridisciplinaires sont-elles suffisantes pour appréhender un accompagnement global et personnalisé ?

Seconde sous problématique : Si non, est-ce que la transdisciplinarité peut être une méthode pour optimiser l'accompagnement ?

Le handicap

Historique du concept de handicap

Il est intéressant d'aborder le handicap d'un point de vue historique, afin de prendre conscience de la lente évolution des figures anciennes de l'infirmité vers celle du handicap.¹

Jusqu'à la fin de la Renaissance, les infirmités étaient considérées comme une réalité sacrée.

Dans l'Antiquité gréco-romaine, l'infirmité est celle de la naissance. Les malformations congénitales sont considérées comme une déviance par rapport à l'espèce et renvoient à la

¹ Henri Jacques Sticker, « Des figures anciennes de l'infirmité à celle du handicap », in *De l'arriération profonde au polyhandicap*, CESAP, Paris 1998, p. 25-32.

peur des dieux. « *La naissance difforme est un maléfica* ». La pratique qui s'en suit est ce que les Grecs appelaient l'exposition : les enfants difformes sont abandonnés loin de l'espace habité et remis aux dieux. Ils mouraient le plus souvent, à moins que, survivants (car recueillis), ils ne fussent investis d'un destin particulier, dans un univers mythique. Leur sort individuel ne comptait pas : ils étaient des signes, des symboles. L'éthique n'avait rien à faire d'eux car le traitement de ces enfants obéissait à un impératif religieux.²

Dans la culture hébraïque, l'infirmité apparaît comme une impureté et rend inapte au culte actif : il pèse sur l'infirme un « interdit culturel ».

Le Nouveau Testament va briser cet interdit culturel : le Christ se laisse approcher par de nombreux infirmes et va même les guérir. Ainsi Jésus éloigne la vision d'un Dieu transcendant pour le rapprocher des hommes, chacun devenant une présence de Dieu, la pureté étant désormais celle du cœur. La société doit se baser sur une nouvelle perspective, celle de la charité, dépendante de la seule responsabilité de l'homme.

Le Nouveau Testament dit « comme vous voulez que les hommes agissent envers vous, agissez de même envers eux »³. Il est donc affirmé que la reconnaissance d'autrui doit être égale à la reconnaissance de soi, et davantage encore s'il s'agit de reconnaître autrui en soi-même et soi-même en autrui. Kant quant à lui a bien vu que c'était la reconnaissance de notre commune humanité et de son respect qui devait être considérée comme une fin. « Agis toujours de telle sorte que tu traites l'humanité dans ta personne et dans celle d'autrui comme une fin et jamais comme un moyen »⁴. Cet impératif est la conséquence directe de la définition kantienne de l'homme. L'homme se

² Henri Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, 2^e éd., Paris, Dunod, 1997, p. 47-50.

³ Evangile de Luc 6, 31.

⁴ Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », (*Œuvres philosophiques tome 2*), 1985, p. 295.

représente nécessairement sa propre existence comme fin en soi. C'est donc un principe objectif valable pour tout homme. Mais, en plus, c'est un principe subjectif. Je dois régler mon action sur ce principe, car ce qui vaut pour tout être raisonnable vaut aussi pour moi; et ce qui s'applique dans ma personne s'applique aussi dans la personne de tout autre.

En conséquence :

- Je ne peux disposer en rien de l'homme, soit pour le mutiler, soit pour le dégrader, soit pour le tuer.

- Je ne peux porter atteinte à la liberté ou à la propriété d'autrui.

L'impératif pratique complète l'impératif catégorique. Il introduit au principe de dignité, qui est une autre formulation de l'axiome de Kant sur la nature de l'homme.

Au Moyen-Age, l'infirme se présente sous la figure du pauvre et c'est l'Eglise qui le prend en charge : c'est le système des fondations et des Hôtel-Dieu, où la générosité des riches se transforme en subsistance des pauvres. Ainsi, les riches assurent leur salut religieux par l'aumône aux pauvres, dont la présence est une donnée quasi naturelle.

A la fin de la période médiévale marquée par la peste, des épidémies, des famines, des guerres, l'infirme n'est plus objet de « surévaluation », il se confond alors avec toutes les populations marginales et dangereuses.

Certains infirmes (bossus, boiteux, faibles d'esprits) occupaient auprès des rois une place qui leur permettaient de jeter la dérision sur le pouvoir, l'organisation sociale. Ils faisaient rire. Ce privilège était fondé sur l'idée que l'infirmité se situait sur une ligne de frontière entre le monde obscur des puissances occultes et ce monde-ci. Mis en scène, les infirmes échappaient à la condition ordinaire mais en même temps, échappaient à toute préoccupation éthique.

Au XVII^e siècle, se détache la notion de rationalité. Peu à peu disparaît l'idée d'une justice divine au profit d'une médecine basée sur l'observation des processus naturels. C'est le siècle de « l'enfermement », le but étant d'encadrer toute déviance, afin d'assurer l'ordre social. C'est également le début des catégorisations et des séparations, comme en témoigne la création de l'Hôtel des Invalides en 1670, qui

prenait en charge les soldats au service de Louis XIV, devenus invalides.

Dans les débuts de la Modernité, on se demande si certains humains appartiennent vraiment à l'humanité ou s'ils ne forment pas une sorte d'espèce d'intermédiaire entre l'homme et l'animal⁵.

Le XVIII^e siècle, siècle des Lumières et de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen met en exergue l'idée d'un traitement éducatif de l'infirmité, l'éducation étant le moyen de tendre vers l'égalité des hommes. La fin de ce siècle voit apparaître la notion de « rééducation ».

Il s'agit alors d'affirmer que l'infirme peut accéder aux mêmes biens que les valides, inventer des techniques et des pédagogies pour ce faire, fonder des institutions pour le permettre⁶. Ainsi se créent les premiers instituts d'éducation pour sourds et muets, grâce à l'Abbé de l'Épée (inventeur de la langue des signes), et les premiers instituts pour aveugles, grâce à Valentin Haüy.

Le XIX^e siècle est le siècle qui veut éduquer par l'école obligatoire, qui veut élever par la moralisation et la technique et qui porte assistance par l'hospitalisation ou l'institution protectrice.

Au XX^e siècle, on observe une modification de la législation (jusqu'alors dominée par la notion d'assistance).

On voit apparaître après la Première Guerre mondiale, du fait des nombreux mutilés de guerre, les idées de responsabilité (sociale et non plus morale). C'est le début des organismes et des associations dont l'objectif est de redonner aux infirmes une place dans la vie sociale et économique. Il apparaît ainsi une volonté nouvelle : celle de réintégrer, induisant les notions de réadaptation et de reclassement professionnel.

⁵ John Locke, *Essai sur l'entendement humain*, trad. fr. J.-M. Vienne, Paris, Vrin, 2001, ch. 27, p. 524.

⁶ Henri Jacques Sticker, *Corps infirmes et sociétés*, 2^e éd., Paris, Dunod, 1997, p. 139-157.

Dans les années 50, apparaît le terme de handicap⁷, terme anglo-saxon emprunté au vocabulaire du jeu. Ce mot a pour étymologie la locution « hand in cap » qui désigne le tirage au sort de numéros dans un chapeau.

L'analogie avec le sens originel conduit à la notion d'égalisation des chances, tout comme le règlement des courses oblige à alourdir un cheval ou à lui assigner une distance supérieure à parcourir, de telle façon que tous les concurrents aient une chance égale d'arriver le premier.

Le droit au service du handicap

L'héritage des Droits de l'Homme

Se poser la question de la place de la personne polyhandicapée à l'intérieur de notre collectivité doit forcément nous conduire à interroger celle de tout homme au sein de la société ; en effet, avant de chercher à comprendre ce qui est particulier à cette personne, il me semble essentiel de la replacer dans la « famille humaine » et d'examiner ses droits inaliénables, du fait de son appartenance à la communauté des Hommes.

La Déclaration de 1789 consacre les Droits de l'Homme et du Citoyen.

Pour mettre fin à l'organisation sociale de l'Ancien Régime fondé sur une distinction liée à la naissance, les Représentants du Peuple Français ont arrêté les principes de « droits naturels, inaliénables et sacrés de l'homme ». « Les Hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits ». Ces droits sont réputés « naturels et imprescriptibles ».

D'autre part, c'est la notion de citoyenneté qui y est consacrée : en associant les termes « homme » et « citoyen », la Déclaration de 1789 affirme le principe que cette place de citoyen est reconnue à tout homme, quel qu'il soit. Cette affirmation s'oppose à la vision antique (grecque ou romaine) qui faisait une distinction au sein de la communauté humaine, entre ceux qui étaient dignes de ce statut de citoyens et ceux qui ne l'étaient pas (esclaves, barbares et métèques).

⁷ Bertrand Quentin, *La philosophie face au handicap*, Paris, Eres, 2013, p. 10.

La Déclaration Universelle de 1948 reconnaît la dignité due à tout être humain.

Inspirée de la Déclaration de 1789, bien qu'issue d'un contexte politique et historique différent, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme est adoptée par l'Organisation des Nations Unies, le 10 décembre 1948.

Ainsi, le Préambule replace explicitement cette Déclaration dans le contexte historique d'après-guerre (dans le refus de la barbarie et dans l'idéal de paix entre les peuples). Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une avancée essentielle pour l'universalité des droits humains et pour la reconnaissance de la dignité humaine. En effet, cette « reconnaissance de la dignité humaine inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables » est affirmée comme « le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde »⁸.

Il apparaît bien que cette dignité est due à tout être humain quel qu'il soit. Si la notion de handicap (apparue après) ou même d'infirmité n'est pas présente dans la Déclaration, le caractère universel, « sans distinction aucune [...] notamment [...] de naissance ou de tout autre situation » nous permet de considérer que les dispositions de ce présent texte sont applicables aux personnes polyhandicapées.

Les recommandations particulières au secteur du handicap

Du fait du caractère particulier des personnes handicapées et surtout de l'inefficacité des dispositions générales à leur garantir des droits équivalents à leurs concitoyens, de nombreuses dispositions particulières leur sont consacrées.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées⁹ affirme leur place en tant que sujets de droit. Elle

⁸ *Déclaration Universelle des droits de l'Homme, Préambule*, Paris, le 10 décembre 1948. Disponible en ligne à partir de [URL] : https://fr.wikipedia.org/wiki/declaration_universelle_des_droits_de_l'homme

⁹ « Premier grand traité du XXI^e siècle en matière de droits de l'homme » selon l'ONU, la Convention relative aux droits des personnes handicapées a été adoptée le 13 décembre 2006 au siège des Nations unies ; elle est entrée en vigueur le 3 mai 2008.

interdit toute forme de discrimination à l'égard des personnes handicapées. Elle garantit notamment le droit à une vie indépendante et autonome, le droit à avoir sa propre famille, le droit à avoir un emploi, le droit d'avoir une protection sociale, l'accès à l'éducation, mais aussi la protection contre la violence, l'exploitation et l'abus.

Cette Convention est largement inspirée de la Charte des Nations Unies¹⁰ dont elle reprend les principes fondateurs.

Ce changement de vision est essentiel en cela qu'il ne considère pas seulement la personne handicapée comme celle que l'on doit assister, ainsi que le mentionne le préambule de la Constitution de 1946 qui fait obligation à la nation d'assurer la subsistance à « tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental [...] se trouve dans l'incapacité de travailler ».

En effet, cette convention affirme que la personne handicapée peut apporter une contribution à la société à laquelle elle appartient, du fait même de son caractère singulier.

La Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) propose une lecture « biopsychosociale » des situations de handicap. La CIF est la dernière des classifications internationales relatives au handicap apparues au début des années 1980, sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dont la première, la Classification Internationale des Handicaps (CIH) a permis de ne pas considérer le handicap seulement sous l'angle de la déficience de la personne mais en interaction avec des facteurs sociaux et environnementaux.

Ces différentes classifications sont inspirées des travaux d'une équipe menée par Philip Wood, épidémiologiste britannique, qui, dès 1970, avait créé la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH), dans laquelle il présentait le handicap comme « désavantage

<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

¹⁰ *Charte des Nations Unies*, San Francisco, 26 juin 1945, disponible en ligne à partir de : <http://www.un.org/fr/documents> : charte/

social résultant d'une atteinte organique sous l'effet de facteurs environnementaux »¹¹.

Dans cette lignée, la CIF propose de dépasser le « modèle médical » dans lequel « le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé » et d'y intégrer « le modèle social » qui considère que « le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont nombre sont créées par l'environnement ».

Cette approche est intéressante car elle nous invite à dépasser la seule approche réparatrice, centrée uniquement sur la personne, pour prendre en compte, dans son environnement, l'ensemble des facteurs pouvant contribuer à la réduction de son handicap et de sa marginalisation. En effet, nous savons tous que nos actions éducatives et rééducatives trouvent, à un moment ou à un autre leurs limites, du fait même de l'atteinte cérébrale majeure et de certains de ses aspects irréversibles. S'il est de notre devoir de tout mettre en œuvre pour aller le plus loin possible dans cette voie, il est essentiel d'agir parallèlement sur les facteurs environnementaux qui limitent l'expression de ces capacités, si réduites soient-elles.

En 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées¹² est promulguée. Elle affirme le droit de toute personne handicapée aux soins et à l'éducation et indique le devoir pour tout professionnel de développer la recherche sur les pratiques. Elle ne fait pas apparaître le terme de polyhandicap mais l'article 46 propose des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) pour les adultes « *n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie* ».

En 1989, les nouvelles annexes XXIV paraissent par décret conjoint des ministères de la Santé et de l'Éducation Nationale pour rénover les textes d'agrément des établis-

¹¹ The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (WHO 1980)

¹² Journal Officiel, Textes de loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.

sements et services spécialisés, qui dataient de 1956. Elles traduisent l'obligation de qualité dans une série de préconisations précises et concrètes, pour les établissements et services spécialisés ; notamment en instaurant l'obligation de mettre en œuvre, pour chaque enfant admis, un projet éducatif et thérapeutique individualisé. Il s'agit là d'un changement de regard considérable qui oblige à prendre en compte l'originalité de la personne humaine plutôt que sa catégorie d'appartenance, auparavant réduite au diagnostic d'une déficience.

La loi du 2 janvier 2002

Un levier pour développer la participation des personnes accompagnées par les institutions sociales et médico-sociales. La loi 2002-2¹³ sur l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à corriger les effets.

Quels sont principes à retenir de la loi du 2 janvier 2002 ?

La participation à un niveau collectif

Le Conseil d'Établissement instauré par le décret du 31/12/1991 (16 ans après la loi du 30/06/1975) qui en avait annoncé le principe, a été remplacé par le Conseil à la Vie Sociale, après parution des décrets du 25/03/2004 et du 2/11/2005.

Ce changement de vocable était censé matérialiser la part croissante de l'usager dans cette instance, quand bien même le correctif du second décret rééquilibrait les pouvoirs au bénéfice de sa famille.

La prise en compte de l'avis de la personne accueillie et la personnalisation de l'intervention

Dans le droit fil des annexes XXIV, le contrat de séjour renvoie à la mise en place d'un projet personnalisé qui puisse être discuté.

¹³ Journal Officiel, Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>).

L'affirmation de droits de la personne accueillie à travers le Règlement de fonctionnement

Si la notion de règlement renvoie habituellement à l'instauration de règles devant être respectées par celui à qui il s'adresse, il faut davantage voir, dans ce dispositif légalisé par la loi 2002-2, une volonté de clarifier les devoirs des usagers (de manière à éviter les abus de pouvoirs dans l'application d'une règle mal définie) mais également d'y affirmer leurs droits et par là même de les rendre sujets de droit.

Le 11 février 2005, la loi Handicap¹⁴ pose le principe d'un nouveau droit pour la personne handicapée : le droit à la compensation des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. La loi du 11 février 2005 promeut la citoyenneté et l'égalité des droits.

La loi définit le handicap

Pour la première fois, la loi définit le handicap dans une vision actualisée emprunte pour beaucoup à la CIF : en effet, elle met en évidence le fait que le handicap ne soit pas intrinsèquement lié à la personne mais tout autant à des facteurs environnementaux. Elle définit le polyhandicap et reconnaît le handicap psychique. Mais il est également important de considérer la loi du 11/02/2005 sous l'angle du droit des personnes, en particulier pour ce qui concerne leurs droits et leur choix de vie. En effet, l'un de ses apports essentiels concerne la personnalisation voire l'individualisation du traitement social du handicap, la personne handicapée devant définir son choix de vie, et, en fonction de celui-ci, solliciter les aides nécessaires à sa réalisation.

Cette approche inspirée en partie des expériences d'Europe du Nord, constitue une réelle révolution culturelle dans notre pays.

¹⁴ Journal Officiel, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.

Quand bien même, la personne polyhandicapée ne peut, par elle-même, définir son choix de vie, retenons le principe du recueil de son avis avant d'imaginer les aides à lui apporter et engageons-nous dans la personnalisation des parcours.

L'Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale (ANESM) prône la participation de l'utilisateur.

De manière à mettre en œuvre le volet « *évaluation de la qualité* » prévu par la loi 2002-2, l'ANESM a vu le jour en avril 2007 ; elle succède au CNESM ; (Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale) créé en application de l'article 22 de ladite loi. Ce groupement d'Intérêt Public (GIP) « a pour objet de valider ou, en cas de carence, d'élaborer des procédures et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles », à l'attention des établissements et services sociaux et médico-sociaux, « en vue de l'évaluation des activités de ces derniers »¹⁵.

Ces recommandations de bonnes pratiques ont essentiellement pour vocation de traduire la vision des textes récents porteurs d'un projet de bientraitance envers l'utilisateur¹⁶. Celles-ci prévoient en particulier que celui-ci soit co-auteur de son parcours et que son expression soit valorisée.

Le polyhandicap

Ce n'est que dans les années 50-60 que des pédiatres prennent conscience du nombre d'enfants dits « *encéphalopathes* » ou encore « *arriérés profonds* », enfants qui ne bénéficiaient d'aucun soin particulier, ni de structure d'accueil¹⁷. Ce terme d'encéphalopathes regroupait des enfants privés d'autonomie et reflétait l'étiologie principalement responsable de leur état, mais non exclusive : la lésion cérébrale grave¹⁸. Ainsi, à l'époque, derrière ce terme, se cachait une

¹⁵ Convention constitutive de l'ANESM établie en application de l'art. L. 312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

¹⁶ *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles – La Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. ANESM 2008.

¹⁷ Elisabeth Zuckman, *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 2^e éd., Paris, CTNERHI, 2000, p. 5-14.

¹⁸ Georges Janet, *La notion de polyhandicap et les enfants polyhandicapés*, CESAP Informations, septembre 1991, n° 27.

idée d'incurabilité et d'incapacité permanente et la Sécurité Sociale ne reconnaissait pas ces enfants comme ayant-droit à une prise en charge spécifiquement liée à la situation de handicap.

À la fin des années 60, le docteur Elisabeth Zucman et le professeur Tomkiewicz ont été les premiers à montrer que ces enfants dits « arriérés profonds » « n'avaient pas seulement une déficience cognitive sévère ou profonde, mais aussi de nombreuses déficiences associées dont il fallait tenir compte et qu'il fallait essayer de traiter »¹⁹. C'est donc à partir de ces besoins particuliers qu'est né le concept d'enfants « polyhandicapés ». Ils posent alors les bases des soins à apporter à ces enfants : « Les effets des multiples déficiences ne s'additionnent pas mais interagissent entre eux et la prise en charge des déficiences ne repose pas sur un thérapeute isolé mais sur une équipe pluridisciplinaire, avec les parents, considérés comme des interlocuteurs à part entière ». Les prémices de la théorie sur le modèle structural du polyhandicap de G. Saulus sont posés. Il est intéressant de noter qu'à ce moment précis, les interlocuteurs envisagés sont uniquement les parents, la personne polyhandicapée n'est pas encore considérée comme étant capable de s'exprimer, de faire des choix.

Selon l'annexe XXIV ter du 29 octobre 1989, le polyhandicap est un handicap grave à expression multiple avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

On voit bien que la définition du polyhandicap telle qu'elle est rédigée dans l'annexe XXIV ter du décret du 22 octobre 1989, recouvre des situations très variées et qu'il n'est pas toujours simple de préciser les limites du polyhandicap. Devant cette confusion possible, d'autres médecins

¹⁹ *Evolution de la prise en charge médicale au quotidien de la personne polyhandicapée au cours des trente dernières années*. Actes du colloque 7-8-9 novembre 1996, CNIT Paris-la-Défense / CESAP (Comité d'études et de soins aux polyhandicapés), Vanves, CESAP, 1996, p. 69-75.

tels que le Dr G. Saulus ²⁰ ont proposé de nouvelles définitions du polyhandicap :

- D'abord une conception plus « structurale du polyhandicap (1991) : un tout formé de déficiences solidaires, tel que chacune, dans son expression, dépend des autres, et dans sa nature ne peut être ce qu'elle est, que dans et par son rapport avec les autres ». Cette définition tire son origine des travaux avant-gardistes de S. Tomkiewicz, qui en 1975, postulait déjà que « dans le polyhandicap, les différents handicaps ne s'ajoutent pas mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement ».

- Puis une conception « situationnelle » (1996) : « dans la situation de polyhandicap, une atteinte anatomo-fonctionnelle de l'encéphale, précoce et souvent massive, conditionne de profondes perturbations perceptivo-motrices, cognitives et affectives de l'enfant avec son environnement matériel et humain ».

- Pour arriver en 2003 à une définition plus synthétique du polyhandicap comme un « handicap complexe qui réalise un état associant une déficience intellectuelle et une déficience motrice sévères, consécutives à une perturbation précoce du développement cérébral et comportant une triple dimension structurale, situationnelle et évolutive ».

La définition du Groupe Polyhandicap France²¹ est la plus récente, elle ajoute des indications sur la possible dynamique évolutive des déficiences et insiste sur l'apport du milieu pour un développement optimal de la personne polyhandicapée :

Situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, cognitive, perceptive et de la construction avec l'environnement physique et

²⁰ Georges Saulus, « Modèle structural du polyhandicap, ou comment le polyhandicap vient aux enfants ? » 2008, *La Psychiatrie de l'enfant*, PUF, p. 153-191.

²¹ Définition adoptée par le Conseil d'Administration du GPF le 3-12-2002, site internet : www.gpf.asso.fr.

humain. Il s'agit là d'une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne handicapée nécessite pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relations et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales.

A travers l'énumération des besoins en seconde partie de la définition, le Groupe Polyhandicap France (GPF) valide la méthode de travail pluridisciplinaire. L'accompagnement de la personne polyhandicapée doit, selon cette source, bénéficier des apports des professionnels du soin, de l'éducation et du secteur thérapeutique.

L'avantage d'une terminologie bien définie a pour effet une meilleure cohérence de l'accompagnement, une organisation autour d'une pathologie repérée. Elle permet d'optimiser les réponses des professionnels qu'elles soient éducatives, soignantes ou thérapeutiques. D'un point de vue logistique, une définition permet la mise en relief des besoins alors que sur le plan clinique, il est impératif d'aller au-delà de la définition pour appréhender la personne dans son ensemble, avec son histoire de vie, ses expériences passées, et ses envies. Même si une définition réfère aux traits partagés par un ensemble de personnes, chacune d'entre elles est unique.

Questionnement sur l'identité des personnes polyhandicapées

Il y a encore quelques décennies, les personnes en situation de polyhandicap n'étaient pas réellement reconnues à part entière. Du fait de l'association des déficiences qui les caractérise et du fait que leurs comportements s'écartent considérablement des repères développementaux, ces personnes étaient particulièrement marginalisées, affligées d'au moins deux des trois stigmates culturels décrits par

E. Goffman²², à savoir : « la monstruosité des corps, les tares du caractère et les stigmates tribaux ».

Une réflexion sur l'identité ou la différence de ces personnes qui nous interpellent tant s'impose. Les personnes polyhandicapées sont-elles des personnes humaines ? La question est-elle légitime ? Il faut le dire tranquillement mais sans ambiguïté, une société qui n'admet pas, ne supporte et ne prend pas en charge, si besoin est, la différence, est une société à risques graves.

L'enjeu se situe donc à deux niveaux : celui de l'objectivité, qui définit la nature de ces personnes, et celui de la subjectivité qui nous renvoie à la vision, au regard que l'on pose sur elles. Cette vision, cette identité, dépend bien sûr de la parenté que l'on a avec ces enfants, parents et proches, équipe soignante, société en général, mais aussi de nos convictions morales, éthiques, philosophiques et religieuses, de l'identité que nous leur donnons dépend la façon dont nous allons les accueillir, les prendre en charge. Ce regard est donc lourd de conséquences pour la personne et sa famille mais aussi pour ceux qui posent ce regard et qui voient ainsi mises à nu leurs propres considérations existentielles.

Georges Saulus, psychiatre et philosophe, permet d'approcher la question de l'humanité de la personne polyhandicapée. En intitulant son article « Votre enfant est un légume »²³, il pose clairement la question de l'humanité de la personne polyhandicapée. Le terme de « légume » mani-

²² Erving Goffman, *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de minuit, 1963, p. 11- : « Les monstruosité du corps : il s'agit de stigmates corporels comme le handicap physique, les troubles de la vision ou encore les défauts du visage ou du corps. Les tares de caractère : ce sont des stigmates tenant au passé de l'individu ou/et à sa personnalité. On peut trouver dans cette catégorie les anciens malades mentaux ou les personnes alcooliques. Les stigmates tribaux : il s'agit de tout ce qui peut être transmis de génération en génération, comme la nationalité ou la religion. »

²³ Georges Saulus, « Votre enfant est un légume – Des conditions éthiques nécessaires pour toute pratique clinique en situation de handicap extrême », in *Clinique du sujet handicapé*, Paris, ERES, 2007.

festement choquant sur le plan éthique et déontologique a pourtant été utilisé pour décrire les personnes dont le handicap massif ne permettait pas de reconnaître la part humaine.

Alexandre Jollien prend comme paradigme le « légume », « l'être qui gît dans un lit, sans paroles, sans mouvements. C'est celui qui est privé de mouvement qui nous enseigne le respect de notre propre liberté de mouvement, qui nous apprend à estimer la possibilité de marcher, de parler, à son juste prix²⁴ ». En réponse à Sartre, il affirme que si le légume ne produit rien, il n'en est pas moins un homme. Ainsi « juger, sans autre forme de procès, seulement à l'aune de l'efficacité immédiate ravale la plupart des êtres faibles au rang de bons à rien²⁵ ». Il reconnaît la personne, corps et esprit, et donne au corps la même dignité qu'à l'esprit. Il montre que la dignité des hommes n'est pas proportionnelle à leur degré d'intelligence. Un bébé a la même dignité qu'un adulte, et une personne en situation de handicap mental profond a la même dignité qu'un adulte normal même s'il n'y a aucun espoir de développer davantage son intelligence.

Approcher l'humanité de la personne polyhandicapée vise à reconnaître l'Autre dans ses différences et à les considérer comme des atouts pour notre enrichissement mutuel.

Ces mots me ramènent à notre ambition, à toi et à moi, de changer le regard que les non-handicapés portent sur les personnes handicapées. Ibsen nous aide à le faire en inversant la perspective : c'est Eylof qui nous regarde, c'est le regard du petit garçon handicapé qui compte, car c'est lui qui perce nos ombres. Pourrions-nous apprivoiser ce regard, l'intérioriser au point de voir le monde et nous-mêmes à partir de cette alchimie où la vie côtoie la mort, et l'amour cohabite avec l'horreur de l'impartageable ?²⁶

L'enseignement que nous pouvons tirer de ces réflexions est qu'il faut adopter une démarche résolument volontariste

²⁴ Alexandre Jollien, *Le métier d'homme*, Paris, Seuil, 2002, p. 59.

²⁵ *Idem*.

²⁶ Julia Kristeva, Jean Vanier, *Leur regard perce nos ombres*, Paris, Fayard, 2011, p. 67.

pour faire admettre l'humanité et la dignité de la personne polyhandicapée.

Nous pouvons ainsi nous rallier à Georges Saulus lorsqu'il affirme que « tout être en situation de handicap extrême se verra attribuer la dignité de personne dès que nous en aurons décidé librement, arbitrairement et consensuellement, qu'il doit en être ainsi²⁷ ».

Il vient pour tout homme une heure où il se demande avec stupéfaction : comment peut-on vivre ? Et l'on vit cependant. Une heure où il commence à comprendre qu'il possède une inventivité du genre de celle qu'il admire dans la plante qu'il voit ramper et grimper pour conquérir un peu de lumière et un peu de terre, et se créer sa propre joie dans un sol inhospitalier. Dans les récits qu'un homme fait de sa vie, il y a toujours un moment où l'on s'étonne que la plante puisse vivre dans de telles conditions et le faire avec une bravoure inébranlable. Mais il y a des vies où les difficultés touchent au prodige : ce sont les vies des polyhandicapés.²⁸ Et il faut prêter l'oreille à ce qui nous est raconté à leur sujet, car on y découvre des « possibilités de vie » dont le récit nous donne de la joie et de la force, et verse une lumière sur notre propre vie.^{29 30}

Quels sont les besoins de la personne polyhandicapée ?

Les personnes polyhandicapées ont certes des besoins spécifiques mais comme tout être humain, elles ont toujours et d'abord des besoins qui sont ceux qui caractérisent l'espèce humaine.

E. Zucman analyse les besoins des personnes polyhandicapées en se référant au modèle établi par Abraham Maslow. Ce dernier a déterminé six types de besoins et défini leur priorité de façon hiérarchique.

²⁷ Georges Saulus, *op. cit.*

²⁸ Dans le texte original : « penseurs », Friedrich Nietzsche (1875), *La naissance de la philosophie à l'époque de la tragédie grecque*, introduction, trad. G. Bianquis, Paris, Gallimard, « Idées », 1985.

²⁹ Dans le texte original : « La vie de leurs successeurs », Friedrich Nietzsche, *La naissance de la philosophie à l'époque de la tragédie grecque*, *op. cit.*

³⁰ *Ibid.*

Les besoins prioritaires sont les besoins physiologiques (alimentation, hydratation, élimination) et sécurité.

Le besoin de sécurité passe par une protection contre les éléments qui sous-entend la garantie du gîte et de l'habillement, mais aussi par une protection contre les accidents et la maladie.

Le troisième niveau renvoie au besoin de relations sociales et d'appartenance : être estimé, aimer et être aimé ; être accepté dans un groupe.

En quatrième position, Maslow place le besoin d'estime des autres, puis d'estime de soi : sentiment d'être utile, compétent, besoin de confiance et de respect.

Enfin tout en haut de la pyramide, en sixième position, nous retrouvons le besoin de réalisation que le Dr. Zucman redéfinit par l'expression « besoin d'humanisation ».

On remarque une idée de hiérarchie dans ces différents besoins qui rend cette classification peu appropriée à la personne polyhandicapée qui, souvent, ne peut assurer seule ses propres besoins physiologiques.

Andreas Fröhlich³¹, dans son travail de réflexion sur la Stimulation Basale®, décrit les besoins fondamentaux de la personne polyhandicapée.

- Besoin d'éviter la faim, la soif, la douleur.
- Besoin de stimulation, de changement et de mouvement.
- Besoin de sûreté, de stabilité, de sécurisation des relations.
- Besoin de lien, d'acceptation, de tendresse.
- Besoin de reconnaissance et d'estime de soi.
- Besoin d'indépendance, d'autonomie, de détermination.

A. Fröhlich va plus loin en décrivant des besoins spécifiques à la personne polyhandicapée, qui peuvent nous aider dans notre accompagnement.

La pluralité des besoins ainsi que leur pluri-dimensionnalité impliquent de construire autour de la personne une intervention globale et multiaxiale.

³¹ Andreas Fröhlich, *Basale Stimulation. Das Konzept*, traduit de l'allemand par le SPC, Lucerne, 2^e édition, 2000.

Rappelons également à cette occasion, la définition de G. Saulus, qui estime nécessaire de ne pas considérer la personne polyhandicapée comme porteuse de plusieurs handicaps indépendants, mais invite à penser de manière structurale ; il définit le polyhandicap comme :

Un tout formé de l'association de déficiences et d'incapacités solidaires, telle que l'expression de l'une dépend des autres et ne peut être ce qu'elle est que dans et par son rapport avec les autres.³²

L'accompagnement de la personne polyhandicapée doit donc être pensé en tenant compte de sa globalité et non pas de façon sectorielle. Subvenir à un seul de ses besoins ne serait pas utile, subvenir à chacun de ses besoins séparément ne le serait pas non plus. Avec sa spécificité propre, la personne polyhandicapée décline des besoins importants d'accompagnement et surtout de partage affectif et d'échange réel. Médicalement, seul l'intérêt supérieur de la personne compte, avec les principes de non nuisance, de bienveillance, le respect de l'autonomie et la prise en considération de la souffrance. L'alliance de la technique et de l'accompagnement éducatif qualifié amène la personne en grande dépendance à un plaisir de vivre indéniable. Un projet personnalisé permet avec l'équipe pluridisciplinaire d'évaluer la réponse la mieux adaptée et de conduire en confiance avec la famille le projet de vie le plus respectueux des désirs de la personne concernée.

Une équipe pluridisciplinaire pour les accompagner tout au long de leur vie

En égard aux différentes caractéristiques et aux différents besoins de la personne polyhandicapée, l'équipe accompagnant ce public réunit généralement des professionnels ayant des compétences dans les domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social, ainsi que des spécialistes de la rééducation et de la réadaptation.

³² Georges Saulus, « Modèle structural du polyhandicap », *Psychiatrie de l'enfance*, vol. 51, n° 1, 2008, p. 160.

En effet, un corps de métier est loin de suffire pour répondre à la totalité des besoins de la personne polyhandicapée.

De plus, et pour aller dans le sens de la vision de G. Saulus, « les différents handicaps de ces personnes ne s'additionnent pas mais interfèrent entre eux mettant ainsi en échec les techniques d'accompagnement conventionnelles³³ ». Aussi a-t-on besoin d'une équipe professionnelle particulièrement diversifiée afin d'accompagner la personne dans sa globalité.

Les médecins. De nombreux médecins sont amenés à intervenir auprès des patients polyhandicapés : pédiatres, neuro-pédiatres, médecins de réadaptation fonctionnelle, psychiatres, médecins généralistes, spécialistes en cas d'apparition de complications (gastroentérologues, chirurgiens orthopédistes, etc.).

Leur rôle est d'abord d'établir un diagnostic lésionnel le plus précis possible afin d'envisager une prise en charge optimale du patient dans sa globalité et son unicité, et prévenir les complications pouvant survenir. Ils sont prescripteurs de soins et de traitements dont les buts sont le confort, la sécurité, la prévention des sur-handicaps, bref une certaine qualité de vie. Leurs interventions doivent s'effectuer avec une dimension éthique puisqu'ils sont les garants du bien-fondé des soins et des traitements proposés. Ils permettent d'aider les familles à accueillir leur enfant en difficulté, et au-delà, ils veilleront à éviter l'acharnement thérapeutique. Ils ont également une fonction d'écoute et de soutien aux parents et aux différents intervenants.

L'équipe paramédicale. Elle se compose de :

- Kinésithérapeutes qui cherchent à développer les capacités motrices, à maintenir les acquisitions, à limiter les complications orthopédiques ; ils recherchent également les positions antalgiques et les aides techniques substitutives aux fonctions défaillantes, afin d'offrir le maximum de confort possible à l'enfant.

- Psychomotriciens qui travaillent sur la relaxation et sur la prise de conscience du corps et de sa place dans l'espace.

³³ *Ibid.*

- Ergothérapeutes qui améliorent le confort des installations et mettent en place des aides techniques à la communication adaptées à chaque patient (ex. : contacteur utilisant le moindre geste fiable de la main ou de la tête).

- Orthophonistes qui prennent en charge la rééducation des troubles de la déglutition et développent les moyens de communication du patient.

- Infirmières qui assurent les soins quotidiens : aide à la toilette, soin d'escarre, soin de gastrostomie, sondage urinaire, etc.

Les psychologues. Ils ont un rôle de soutien auprès de la personne polyhandicapée, de sa famille et de l'équipe soignante et éducative. Ils peuvent être sollicités pour faciliter les relations entre ces trois parties.

L'équipe éducative et sociale. Elle est constituée des :

- Educateurs spécialisés qui encadrent les AMP et gèrent la vie de groupe tout en ayant des capacités à concevoir des projets personnalisés.

- AMP (aides médico-psychologiques) qui ont pour fonction d'assister les patients au quotidien : les aider à se laver, à s'habiller, à se déplacer, à se nourrir. Ils ont aussi un rôle éducatif de soutien et d'accompagnement en mettant en place des activités d'éveil et de présence, afin de stimuler la personne, de l'inciter à communiquer, de développer ses connaissances

- Assistantes sociales qui informent et aident les familles pour les démarches administratives, les demandes d'aides financières, et humaines et font le relais entre les différentes institutions.

Ainsi bon nombre de professionnels avec des profils différents se croisent chaque jour autour de l'enfant polyhandicapé. Ceci peut parfois provoquer quelques confusions notamment au niveau de la cohérence de l'accompagnement. En effet, il ne s'agit pas « d'additionner des interventions professionnelles mais de les articuler, les potentialiser de manière globale, coordonnée, ajustée dans

la temporalité des troubles et proportionnée aux besoins³⁴ ».

Tout comme la vision structurale du polyhandicap de G. Saulus, les interventions des différentes catégories de professionnels doivent être coordonnées et potentialisées.

De plus, la famille doit faire part de ses connaissances (c'est elle qui comprend et connaît mieux l'enfant) aux professionnels qui doivent écouter et les professionnels d'apporter leur savoir-faire et compétences à la famille.

L'accompagnement de l'enfant polyhandicapé demande donc de coordonner les interventions et de veiller constamment à la bonne santé de celui-ci.

Pour réaliser cela, la communication entre les professionnels est indispensable. En effet, la nécessité de globaliser le soin rend évidente la nécessité pour tout professionnel de tenir compte de la réalité des autres professionnels et de l'entourage de l'enfant.

Il est évident que rien ne peut reposer sur l'initiative et les forces d'un seul professionnel, pour faire face à la complexité de l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé, le professionnel doit évoluer en équipe.

Le travail d'équipe

Plusieurs professionnels issus de formations différentes sont amenés à travailler ensemble autour d'une personne en vue d'un même objectif. La multiplicité des intervenants autour d'une personne polyhandicapée interroge de façon incontournable les acteurs sur la vision partagée des capacités de la personne, sur la cohérence des attitudes, sur la relation à l'entourage, sur la communication entre les intervenants.

A ce sujet, Serge Dalla Piazza et Bénédicte Godfroid³⁵ considèrent que les professionnels ont, à la fois, intérêt à travailler seul et en équipe. Seul, car c'est le moyen pour eux de pouvoir entrer en contact et de créer une relation avec

³⁴ Bernard Azema, « Handicaps rares, Emergence d'une problématique de prise en charge », *Bulletin d'information du Centre régional pour l'Enfance et l'adolescence inadaptée*, 2008, p. 13-14.

³⁵ Serge Dalla Piazza et Bénédicte Godefroid, *La personne polyhandicapée, son évaluation et son suivi*, Bruxelles, De Boeck, 2004, p. 135-138.

l'enfant polyhandicapé. En équipe, pour ne pas se trouver démuné, et pouvoir passer le relai en cas de coups durs. Il s'agit d'éviter un « travail qui isole, d'oser parler ouvertement de ses capacités et de ses incapacités, d'avoir de la tolérance envers les autres pratiques, de travailler à son développement personnel, d'être prêt à demander de l'aide ».

Il existerait, selon Besson et Boisvert³⁶, trois manières de relations entre les professionnels : la pluridisciplinarité (ou multidisciplinarité), l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité. Dans ces différentes coopérations entre plusieurs disciplines, le degré d'intégration varie.

La pluridisciplinarité

La pluridisciplinarité définit un mode de coopération sans coordination, les professionnels interviennent auprès de la personne polyhandicapée de manière séparée en tant que spécialistes indépendants. Ils évaluent et élaborent individuellement les objectifs à mettre en place, sans prendre connaissance des objectifs poursuivis par les autres professionnels. Cette approche entraîne souvent la prestation de services fragmentés, de même qu'une confusion dans les rapports avec les parents. De plus, la probabilité qu'il y ait des incohérences dans l'accompagnement augmente ; l'accompagnement se résumant en une multiplicité de prises en charge morcelées, répondant à un besoin précis de l'enfant.

L'information est transmise entre les partenaires de manière informelle. En raison du manque de communication entre les membres de l'équipe, le fardeau de coordonner les échanges d'informations incombe à la famille.

L'époque actuelle se caractérise, entre autres, par un accroissement élevé des connaissances et par une spécialisa-

³⁶ Christiane Besson et Daniel Boisvert, « Vers la transdisciplinarité, équipe plurielle personne unique », in V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, MC Haelewyck (éd.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, Berne, Peter Lang, 2009.

tion importante des membres des différentes disciplines. « *Dès lors, le dialogue entre les experts devient plus difficile* ». ³⁷

Tel que mentionné par Morin³⁸, l'un des dangers qui guettent la connaissance disciplinaire, est son isolement des autres disciplines. Cet isolement peut survenir en raison de l'existence d'un langage et de connaissances qui s'avèrent inintelligibles aux non-initiés.

L'esprit hyperdisciplinaire risque alors de se former, « comme un esprit de propriétaire qui interdit toute circulation étrangère dans sa parcelle de savoir³⁹ ».

De même, dans le domaine de l'enfance en situation de polyhandicap, « il ressort une nécessité de considérer l'enfant comme un tout interactif et intégré, et non comme une collection de parties séparées, afin de répondre correctement à ses besoins et à ceux de sa famille⁴⁰ ».

L'interdisciplinarité

Lors d'une approche interdisciplinaire ; des interactions existent entre les professionnels des différentes disciplines.

Cette approche permet de traiter une problématique dans son ensemble, en identifiant et en intégrant toutes les relations entre les différents éléments impliqués.

Ceci implique donc d'organiser des rencontres formelles afin de rassembler les éléments pertinents. Toutefois, les évaluations demeurent spécifiques à chaque professionnel, qui applique également son propre plan d'intervention.

³⁷ J. Lebel, *Transdisciplinarité, une vision globale pour des défis globaux*, 2005, p. 56-62.

³⁸ Edgar Morin, « Sur l'interdisciplinarité », *L'Autre Forum*, mai 2003, http://archive.mcxapc.org/docs/conseilscient/morin_interdisciplinarite_021103.pdf

³⁹ Edgar Morin, « Sur l'interdisciplinarité », *Bulletin Interactif du Centre International de Recherches et Études transdisciplinaires*, n° 2, 1994, p. 158.

⁴⁰ G. Woodruff et M.J.MC Gonigel, « Early intervention team approaches : The transdisciplinary model », d'après Marie-Eve Pelletier, Sylvie Tétreault et Suzanne Vincent, « Transdisciplinarité, Enfance et déficience intellectuelle », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1988, vol. 16, numéros 1 et 2, p. 75-95.

Ainsi chacun fait son travail, communique avec les autres, partage un bout de vision commune de la situation ; cela peut aboutir à une signification commune, une compréhension commune, une solution commune.

Cependant, des obstacles à la communication persistent, notamment en raison d'une connaissance insuffisante des autres disciplines par les professionnels.

Le travail en équipe interdisciplinaire repose sur un triple postulat :

- Savoir coopérer : langage commun et création d'outils communs.

- Pouvoir coopérer : mise en commun des expertises professionnelles. Il est très important que chaque membre de l'équipe soit à l'aise d'apporter ses observations, évaluations et conclusions. Partage des savoirs : condition à l'émergence des compétences collectives (à ce titre, chaque formation dispensée au sein de l'IME fait l'objet d'un retour auprès de tous les membres de l'équipe). Nécessité de feed-back : il permet de mettre en évidence les effets de la coopération. A cet effet, des réunions mensuelles sont organisées entre équipe paramédicale et équipe éducative.

- Vouloir coopérer : La convivialité passe par la confiance, par le respect de l'autre et du travail qu'il accomplit. Cependant, il n'existe pas de normalisation au plaisir d'être ensemble et du comment être ensemble.

La transdisciplinarité

L'approche transdisciplinaire, quant à elle, « fait référence aux différents angles, ou niveaux de réalité sous lesquels plusieurs disciplines peuvent considérer un même élément, un même objet ou une même personne⁴¹ ».

Les équipes communiquent ensemble pour aboutir à une élaboration commune de nouveaux concepts, de nouveaux objectifs, de nouvelles visions, de nouveaux modèles d'intervention.

Nicolescu précise que

⁴¹ Basarab Nicolescu, *La Transdisciplinarité : manifeste*, Monaco, Editions du Rocher, 1996, p. 26-27.

Le rôle de chacun est défini par le besoin de la situation et non par les caractéristiques spécifiques de la discipline. Il y a partage et échange de certains rôles, fonctions et responsabilités entre les membres de l'équipe. Il n'y a plus de frontière stable entre les disciplines.⁴²

Cette approche prône un échange constant des informations, des connaissances et des savoir-faire entre les différents intervenants. L'équipe complète réalise l'évaluation et élabore le plan d'action. Les parents, membres à part entière de cette équipe, participent également à ces étapes. Chaque membre doit posséder une connaissance théorique de base des rôles, responsabilités et mode d'intervention de chacun.

Rigueur, ouverture et tolérance sont les caractéristiques fondamentales de l'attitude et de la vision transdisciplinaire.

La rigueur dans l'argumentation qui prend en compte toutes les données est le garde-fou à l'égard des dérives possibles. L'ouverture comporte l'acceptation de l'inconnu, de l'inattendu et de l'imprévisible. La tolérance est la reconnaissance du droit aux idées et vérités contraires aux nôtres⁴³.

L'équipe doit s'accorder sur le fait que plusieurs voies peuvent être explorées pour apporter une solution⁴⁴ à un problème. Ses membres doivent reconnaître qu'ils ont besoin les uns des autres pour atteindre leurs objectifs.

Avec l'adoption d'une telle approche, l'objectif est de former une équipe qui va au-delà des limites de chaque discipline afin de maximiser la communication et la coopération entre les membres. Cette approche implique donc une flexibilité dans la définition traditionnelle des rôles au sein de l'équipe.

Les partenaires doivent accepter un degré plus ou moins grand de chevauchement des rôles, permettant l'adoption d'une vision partagée, et permettant l'emphase sur l'importance thérapeutique de chaque membre.

⁴² *Idem.*

⁴³ Charte de la Transdisciplinarité, art.14 - 1994.

⁴⁴ James Spencer, "A team approach to decision making for early services", *op. cit.*, p. 75-95.

Pour illustrer cette idée, E. Millard⁴⁵ utilise l'image d'une roue. Chaque rayon représente une profession et la personne en situation de handicap est au centre de la roue. Le professionnel peut circuler de haut en bas sur son rayon.

Lorsqu'il se situe sur la circonférence externe de la roue, il se trouve alors à son point le plus éloigné des autres membres de l'équipe, dans un territoire d'identité professionnelle et de spécialisation.

A l'inverse, plus il se rapproche du centre de la roue, plus il se trouve sur un terrain où les expertises et les compétences peuvent être partagées entre différents membres : il s'agit de l'approche holistique.

Ce type d'approche permet d'éviter la fragmentation des interventions et favorise la continuité de l'accompagnement. L'approche transdisciplinaire encourage l'implication directe d'un moins grand nombre de personnes auprès de l'enfant, ce qui est plus facile à gérer par ce dernier et sa famille. En outre, le fait que les intervenants élargissent leur champ de compétences et de responsabilité assure une meilleure continuité de l'accompagnement si l'un des membres de l'équipe est absent.

Egalement, l'approche transdisciplinaire prévient la possible perte de vue des besoins et des désirs de l'enfant et de ses parents à travers la variété des perspectives existantes, en impliquant activement la famille.

Comment être dans un accompagnement éthique de l'enfant polyhandicapé ?

Les valeurs portées par le projet d'établissement

Le projet d'établissement de l'IME accueillant des enfants polyhandicapés, va porter cette question de la construction de la relation entre l'enfant polyhandicapé et l'équipe qui est là pour prendre soin de lui.

« *In fine*, soigner c'est écouter ce qui ne peut se dire ». Ce serait ainsi, pour Nathalie Dugravier-Guérin, philosophe et

⁴⁵ D.W. Millard, *A transdisciplinary view of mental disorder. Adult Psychopathology*, second Edition, The free Press, 1999, d'après Marie-Eve Pelletier, Sylvie Tétreault et Suzanne Vincent, *op. cit.*

auteur de ces mots⁴⁶, affirmer qu'il s'agit de considérer l'enfant polyhandicapé comme le sujet de l'histoire. Enfant qui, dans la demande, aussi ambiguë soit-elle, de soin, ferait part d'un désir de rencontre.

La problématique générale de l'accompagnement, et l'éthique de notre propre approche de ces enfants sans geste ni parole dont nous nous occupons au quotidien est ainsi contenue dans une phrase. Comment t'accompagner mon petit compagnon d'espèce ? Et que va bien pouvoir signifier s'occuper de toi, quand la présence même de l'adulte, de l'éducateur, se constitue, s'épaissit de cette qualité première : ils doivent savoir ne pas savoir à ta place !

L'humilité du professionnel est faite de cette délicatesse à savoir entendre ce qui est en jeu pour chaque enfant, qu'il aborde, dans une posture de désir de rencontre, car « une position désirante chez chaque éducateur est la condition *sine qua non* de notre travail⁴⁷ ». Pour que la rencontre opère, l'adulte doit se dépouiller de toutes ses certitudes : « les pieds nus, les mains vides, surtout vides de savoir », avec un « savoir ne pas savoir », « outillés seulement d'un désir, non pas de guérir, mais d'élever à la dignité de signifiants les menus objets qui étayent son monde ».⁴⁸

Ce dont l'enfant nous instruit, sur fond d'inquiétante étrangeté, c'est peut-être de l'interdit dont l'affuble d'abord sa pathologie, son handicap, sa vulnérabilité, quant à ce qu'il en serait de sa subjectivité, et dès lors de ce qu'il aurait à dire depuis cette position subjective. Position subjective embarrassée de tous ses im-possibles devenus première nature (in-capables, in-traitables, in-éducables, in-vivables), et que nous avons cependant à entendre et questionner, à partir d'une identification qui nous reste sans doute difficile, à tout le moins précaire. Reconnaître la position sub-

⁴⁶ Nathalie Dugravier-Guerin, *La relation de soin : approches éthiques et philosophiques*, Paris, Seli Arslan, « Du corps au visage », 2010, p. 45.

⁴⁷Cf. Virginio Baio, dans la préface de Philippe Lacadée in Bruno de Halleux (dir.), *Quelque chose à dire à l'enfant autiste*, Paris, Ed. Michèle, « Je est un autre », 2010, p. 14.

⁴⁸ *Idem*, p. 63.

jective de l'enfant, c'est le sortir « *de la pure énonciation de l'autre*⁴⁹ ».

Considérer à notre tour, l'enfant mutique dans le langage (sans discours n'étant pas sans langage !) implique que nous ayons à lui parler et à l'écouter. Et ce tout au long des jours qui se réitèrent en un inépuisable quotidien dont la nature essentielle est faite ou nourrie du temps qui passe, en moments partagés, de paroles dites et regards parfois échangés, d'activités de la vie quotidienne, de jeux, de soins spécifiques et de gestes épars.

En résumé, un projet d'établissement d'IME accueillant des enfants polyhandicapés ne devrait pas réduire le polyhandicap à des atteintes ou à des lésions évaluées selon les critères médicaux ; il devrait considérer que le handicap profond n'apparaît que lorsqu'un être humain ne reçoit presque pas de possibilités de communication et d'échange de la part de son environnement social.

La stimulation par un accompagnement professionnel compétent aide ces enfants à différencier leurs capacités, en particulier dans le domaine de la communication et des compétences quotidiennes.

Le projet personnalisé comme fondement de notre intervention

Constat préalable

Les enfants accueillis, du fait de leur handicap et de leurs débuts de vie difficiles (longues hospitalisations qui ont privé l'enfant du lien maternel) ont des besoins immenses en proximité, toucher, réassurance dans tous les actes de la vie quotidienne. La vision de cet accompagnement du quotidien par les équipes était dévalorisée⁵⁰. Le soin (*cure*) pré-

⁴⁹ *Ibid.*

⁵⁰ Joan Tronto, « Yes We care », *Philosophie Magazine*, 26/04/2012 : « Tous les êtres humains sont dépendants de soins. Parfois, le besoin de soins, qui nous constitue, est si puissant que d'autres doivent en assumer au moins une partie. Les soins à autrui supposent toujours que nous pensons l'être humain en termes relationnels et non individualistes. Fondamentalement, chaque personne doit se soucier d'autrui et trouver un sens à se comporter ainsi. Historiquement, la charge de ces soins reposait sur les femmes, en particulier celles des

valait sur le prendre soin (*care*). On peut, à ce stade, soulever la question de la séparation du *cure* et du *care* car peut-on soigner sans prendre soin ?

La somme des leurs IM-possibilités les réduit à l'état « d'objets de soin ». Le fait qu'ils ne parlent pas fait-il encore d'eux des personnes ? Car une personne est, étymologiquement, celle dont la voix se fait entendre. S'il ne parle pas, il n'y a pas de demande, pas de plainte.

Nous pouvons à ce stade nous référer à la définition du soin proposée par Alain de Broca. Il estime que le soin est une action qui associe : un geste, un langage et une rencontre. Mais dès lors qu'il y a rencontre, il y a deux personnes en présence, même si cette personne ne parle pas, ne bouge pas.

Plus ou moins consciemment, on considérait également, à l'époque, que ces plus démunis étaient d'autant moins responsables que leur dépendance était considérée comme rédhibitoire, d'où la notion de « prise en charge ». Et de fait, une telle approche misérabiliste releva davantage d'une déconsidération de la personne en situation de grande dépendance que d'une considération authentique de celle-ci. En conséquence, en la prenant en charge, on s'attela à faire, à penser, et à décider pour, et même fréquemment sans elle.

D'autant qu'à cette époque, professionnellement, la technicité primait sur l'humanité. On n'était pas là pour faire du sentiment, pour écouter, mais pour être efficace. Le faire primait sur l'être. Un bon professionnel se reconnaissait à son savoir-faire et non à son savoir-être.

Ce qui eut pour conséquence, également à cette période, l'instauration de l'enseignement du concept de « distance professionnelle⁵¹ ».

Étant donné que l'on était convaincu que les professionnels devaient se protéger d'une trop grande proximité dans leurs relations avec les personnes qu'ils prenaient en charge.

couches sociales inférieures. Par conséquent, apprécier la valeur du soin implique du même coup de réévaluer les préoccupations et les activités de gens tout à faire ordinaires ».

⁵¹ Marcel Nuss, « Accompagner et accompagnant, un chemin de vie », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 45, 2009, p. 24-25.

La distance professionnelle consiste donc à mettre le moins de sentiments possibles dans la relation d'interdépendance. Pour se « protéger », on reléguera l'importance vitale de l'affect dans toute relation humaine au rang d'une notion superflue voire dangereuse.

Ce système de prise en charge montre peu à peu ses limites et met en évidence une propension à créer de la maltraitance passive au quotidien.

En oubliant de prendre en compte la personne dans son intégralité et son intégrité, on génère une machine à déshumaniser en toute bonne conscience. Une machine dont les effets se font toujours voir et sentir de nos jours, car, pour prendre un virage culturel, donc changer les mentalités, il faut du temps, beaucoup de temps et de patience, sans compter une volonté commune qui n'existe pas de façon consensuelle et déterminée.

Le projet personnalisé garantit les réponses à apporter à ces enfants, il sert de garde-fou à ces risques de déshumanisation cités plus haut. Il vient s'inscrire entre le désir et l'action, il fait tiers et articule les vérités que chaque professionnel doit détenir concernant l'enfant polyhandicapé⁵².

De l'échange qu'il nécessite pour son élaboration naît une communauté⁵³ professionnelle inscrivant le travail dans une dimension symbolique, venant minimiser l'imaginaire de chacun face au réel du polyhandicap.

La démarche d'élaboration du projet personnalisé comprend plusieurs étapes :

- D'abord déterminer les capacités et les compétences des enfants accueillis pour qu'elles deviennent les ressources de notre accompagnement ;
- Définir les besoins et choisir des objectifs simples, compréhensibles par chaque membre de l'équipe ;

⁵² A prendre dans le sens où chacun est dans une écoute qui fait abstraction de ce qui fait norme pour lui, pour entendre les goûts, comprendre les rythmes de l'enfant ; on reformule et on analyse en équipe avant de décider.

⁵³ Communauté à prendre dans le sens d'une mise en commun des pratiques, des savoirs et des compétences et un effet catalyseur des actions à mener.

- Définir des moyens d'accompagnement visant ces objectifs et répondant aux besoins de l'enfant en tenant compte de ses capacités et de ses compétences.

Il nous est donc apparu nécessaire de réintroduire au sein de nos pratiques, une réflexion nous amenant vers une éthique du « care », de la sollicitude, de la prise en compte de ces enfants dans leur globalité. Il fallait redonner du sens au travail auprès de ces enfants, que l'on finissait par ne plus « regarder » comme des personnes humaines, sujets, mais comme des « *objets de soin* »⁵⁴.

De même, il nous est apparu important de questionner les fondements de notre accompagnement en mettant en avant les besoins fondamentaux de ces enfants. Nous avons souligné l'importance de la relation de plénitude qui répond aux besoins primitifs de la dépendance et donne une assise, un sentiment de sécurité. Non pas que l'accompagnement de ces enfants ne doive se réduire uniquement à du maternage ; mais que c'est un point de départ indispensable qui donnera à l'enfant un sentiment continu d'exister, lui permettant des apprentissages futurs.

Afin de parvenir à donner du sens à notre action, nous avons choisi de nous tourner vers la stimulation basale® ; outil qui éclaire notre compréhension et notre capacité à aller à la rencontre de ces enfants. L'ensemble de l'équipe a été formé à cette approche, et cela nous a renforcés dans l'idée que cela pouvait nous permettre de parler le même langage pour les enfants que nous accompagnions⁵⁵.

Accompagner au sens basal, est avant tout donner du sens à ce que vit la personne dans sa globalité en valorisant ses compétences sensorimotrices et cognitives ; en respectant

⁵⁴ Christophe Devaux, *A l'hôpital, le Care et le Care au risque du sujet. Ethique et Parcours de soins : quelle place pour le sujet ?*, Chaumont, Edition Association des psychologues de la Haute Marne, 2015, p. 33-50.

⁵⁵ La stimulation basale® est un outil au service d'une philosophie du care. La diffusion de cette philosophie du care est facilitée par l'exercice de la transdisciplinarité. En effet, selon la définition de Georges Saulus, la transdisciplinarité permet à chaque professionnel de s'enrichir des savoirs des autres et donc d'accéder à une communauté de valeurs et une diversité des approches philosophiques du care.

ses émotions, ses sentiments ; en stimulant ses capacités à communiquer.

De plus, nous avons décidé de valoriser davantage les activités de la vie quotidienne ; en effet, en proposant un cadre qui permet à l'enfant d'intégrer les expériences vécues dans sa vie quotidienne (habillage, toilette, alimentation, coucher), nous lui offrons simultanément un cadre d'expériences pédagogiques et thérapeutiques.

L'évolution des méthodes de travail autour de l'enfant polyhandicapé au sein de l'IME prouve que la façon de travailler des équipes a évolué ces dernières années, en s'adaptant aux exigences juridiques (loi 2002-2, loi du 11/02/2005, recommandations de l'ANESM) ; en prenant en compte les besoins et compétences de l'enfant polyhandicapé et de sa famille afin de placer l'enfant au centre des préoccupations de tous.

Etude des projets personnalisés de 2007 à 2015 à l'IME « L'Eoline », quelles évolutions ?

Afin de vérifier la pertinence de cette évolution au sein de l'IME, j'ai décidé d'analyser les projets individualisés de 15 enfants et adolescents choisis au hasard parmi les 35 dossiers des enfants accueillis.

Pour chacun des 15 enfants, j'ai comparé le projet écrit en 2007, à celui rédigé en 2015.

Les principaux critères que j'ai décidé de retenir sont :

- L'adéquation aux exigences de la loi 2002-2 relatives au projet personnalisé ;
- La vision pluridisciplinaire : vocabulaire employé, structure du projet, objectifs de travail ;
- La vision interdisciplinaire : *idem* ;
- La vision transdisciplinaire.

A la suite, nous avons poussé plus loin l'analyse en comparant avec les pratiques sur le terrain : ce qui se fait au quotidien, les échanges existants et ce qui est écrit dans le projet personnalisé.

Adéquation loi 2002-2

Le projet personnalisé est formalisé à l'IME L'Eoline par un avenant annuel au contrat de séjour. Le document est

signé par les représentants légaux de l'enfant et par la directrice-adjointe de l'IME.

2007 : Les souhaits de l'enfant /de la famille ne sont pas restitués.

Pas de bilan précis de l'année écoulée. On ne connaît pas les objectifs n-1.

Les objectifs de travail sont présentés par spécialité.

2015 : Les souhaits de la famille sont stipulés.

Les souhaits/désirs de l'enfant ne sont pas clairement stipulés. En revanche, l'observation détaillée des comportements de l'enfant dans sa vie quotidienne peut constituer une façon alternative de le faire participer. C'est grâce à cette observation respectueuse que le professionnel peut adapter son savoir sur la personne qu'il accompagne. C'est à lui de mettre des mots sur ce qu'il croit comprendre et en étant attentif aux réactions que la personne manifeste. Il pourra, par ce dialogue, lui fixer des objectifs stimulants, sans pour autant exiger des performances ne convenant pas à son rythme de développement.

Les besoins de l'enfant sont notifiés ; en fonction de quoi, des objectifs de travail sont fixés.

Les compétences de l'enfant sont recherchées : L'identification de ces compétences ne peut se faire que par l'observation de l'enfant dans ses activités (sa faculté d'agir et la manifestation de son fonctionnement, de sa vie).

Les objectifs n'apparaissent plus par spécialité mais tendent à construire un projet global.

Conclusion : le projet répond aux exigences de la loi 2002-2 ainsi qu'aux bonnes pratiques édictées par l'ANESM.

En revanche, il paraît pertinent de rechercher encore davantage la participation de l'enfant lors de l'élaboration de son projet. C'est en s'appuyant sur la participation de l'enfant à son projet de vie, que celui-ci progressera dans son autonomie, et qu'il prendra sa place de sujet.

La vision pluridisciplinaire

Les projets de 2007 mettent en valeur une vision pluridisciplinaire de la prise en charge de l'enfant. Le projet est traduit sous forme de tableau de synthèse faisant apparaître les principaux acteurs dans la prise en charge : le projet

médical, la partie paramédicale avec la kinésithérapie, l'orthophonie, le versant éducatif qui se divise en deux sous-parties : le développement cognitif et la vie quotidienne.

La coopération entre les divers professionnels n'est pas assez favorisée, chacun travaillant ses objectifs propres. La réunion de projet prend alors la forme d'un exposé des bilans de chaque spécialité intervenant autour de l'enfant ainsi que des objectifs propres à chaque profession.

D'un point de vue managérial, deux mondes ont tendance à coexister mais à ne pas travailler ensemble. Les équipes médicales et paramédicales d'un côté : vocabulaire technique, prise en charge isolée dans une salle, objectifs de travail peu explicités au reste des équipes. Pas de partage en équipe puisque le spécialiste est souvent le seul intervenant dans sa spécialité.

De l'autre côté, les équipes de vie quotidienne composées d'Éducateurs Spécialisés, Auxiliaires de puériculture, Aides Médico-Psychologique. Ces équipes se plaignent souvent qu'elles n'arrivent pas à faire « leur véritable travail » car elles sont trop prises par les activités liées aux soins quotidiens. L'enfant n'apparaît nullement « acteur de son projet ». Il subit ce que les professionnels pensent « bien » pour lui. Il n'existe pas en tant que sujet.

Le projet en 2015 : une vision interdisciplinaire qui tend vers la transdisciplinarité

Le projet vise, d'une manière simple et compréhensible par tous les acteurs de l'accompagnement, à répondre aux questions essentielles :

- Qu'attend de moi cet enfant polyhandicapé ?
- Que puis-je pour lui ?

L'enfant retrouve une place de sujet. C'est en mettant en avant les capacités de l'enfant, que l'équipe va réfléchir à son accompagnement. L'enfant devient alors « acteur » de son projet, car c'est lui, avec ses capacités, aussi minimales soient-elles, qui va guider les professionnels dans leur travail auprès de lui.

Le recentrement sur les besoins de l'enfant et les réponses à y apporter grâce à l'outil qu'est la stimulation basale®, a permis entre autres choses, une réappropriation par les

équipes de vie quotidienne du cœur de leur métier ; en effet la SB nous montre que l'apprentissage et le développement sont possibles en toute situation ; que le thème, le matériel et les objectifs se trouvent dans tous les actes journaliers.

Ainsi cette façon de voir l'enfant dans sa globalité et dans la vie quotidienne a permis aux équipes de se rapprocher, de s'intéresser aux domaines de compétences des uns et des autres. Par exemple, un kinésithérapeute va assister à la toilette d'un enfant, afin d'appréhender les difficultés de mobilisation. Il va ensuite pouvoir proposer à l'enfant des exercices adaptés pour éviter que les difficultés ne s'aggravent lors des soins quotidiens. De même dans une réflexion impliquant l'équipe de vie quotidienne, les kinésithérapeutes et l'ergothérapeute ; on va pouvoir proposer des postures corporelles de détente afin de résoudre des schèmes moteurs invalidants. Une position détendue est une condition de base pour être disponible et ouvert, afin de pouvoir enregistrer et intégrer de nouvelles perceptions.

La forme du projet a sensiblement évolué : les attentes de la famille sont systématiquement recherchées. Lors de la réunion préparatoire au projet, le référent questionne également la famille sur les points difficiles relevés à l'IME. La famille relève-t-elle la même difficulté ? Quelles réponses ont-elles-été mises en place ? L'idée est de s'appuyer sur les compétences et la connaissance qu'ont les parents de leur enfant ; en effet, le ressenti instinctif et intuitif lié à leur place affective et émotionnelle constitue une aide précieuse. Pour autant, il est essentiel de les reconnaître avant tout dans leur compétence à être parents et de ne pas les enfermer dans leurs seules capacités à gérer le polyhandicap.

Une place est faite aux divers événements marquants qui ont jalonné la vie du jeune durant l'année : hospitalisation, événement familial, changement de groupe, d'habitude de vie... ces éléments permettent de positionner l'enfant dans un nouveau contexte chaque année.

Les axes de travail du projet de l'année précédente sont rappelés. La vie quotidienne est largement interrogée. Un bilan de chaque activité est réalisé dans l'optique de faire ressortir les compétences de l'enfant.

Une fois que les compétences de l'enfant sont identifiées, l'équipe va, dans une discussion interdisciplinaire s'accorder

sur les besoins qu'elle a repérés comme prioritaires pour l'année à venir, la discussion va porter sur les axes de travail qui vont être retenus. Les accompagnements futurs sont ensuite déclinés par chaque professionnel selon les objectifs globaux décidés en équipe.

En 2015, l'IME fonctionne donc selon une logique interdisciplinaire, dont les frontières s'effacent progressivement, pour laisser place à un fonctionnement transdisciplinaire.

Rappelons à cet effet la définition que donne G. Saulus de la transdisciplinarité :

Capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique professionnelle de connaissances issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, sans perdre sa spécificité professionnelle. Si la pluridisciplinarité est d'équipe, la transdisciplinarité est individuelle.⁵⁶

La principale difficulté pour l'équipe est de se reconnaître comme différent et faire en sorte que cette différence ne soit pas vécue comme menaçante pour une identité qui serait trop fragile mais comme une source potentielle de richesse collective.

On peut identifier ces différences à deux niveaux, un niveau plus organisationnel et un niveau plus personnel, distinction connue entre la fonction et le rôle.

Du côté des fonctions, il faut bien sûr définir ce que chacun fait, selon sa qualification, ses outils spécifiques, ses attributions ou responsabilités... c'est ce que l'on définit habituellement sous le terme de « fiche de poste ».

Mais s'il faut bien sûr faire ce travail de distinction entre les membres de l'équipe, on voit souvent que ce rêve « ingénierial » d'organisation rationnelle du travail ne tient pas toujours face aux problématiques toujours très complexes des enfants polyhandicapés.

Ce qui menace en permanence une organisation d'équipe, c'est la rigidification des fonctions, « ce n'est pas à moi à le faire », « ce n'est pas dans ma fiche de poste »... ou au contraire, l'indifférenciation, tout le monde fait tout, souvent en dehors de ses compétences ou de sa qualification et per-

⁵⁶ Georges Saulus, *Petit conservatoire du polyhandicap*, septembre 1998, www.credas.ch, p. 30.

sonne ne fait rien de réellement identifiable. On ne peut prendre soin d'une personne ni dans un fonctionnement de type « usine », ni dans un fonctionnement chaotique et imprévisible.

Aussi avons-nous opté pour un modèle de fiche de poste assez souple où il n'est pas fait de liste exhaustive de tâches à accomplir, en privilégiant les domaines de compétences afin de donner un cadre à l'intervention sans pour autant museler l'inventivité, l'adaptation des équipes au besoin repéré et la coopération.

Coopérer signifie alors se différencier sans se couper de l'autre, ni se confondre avec lui, repérer des zones de chevauchement où l'on peut « faire pareil » mais peut être en ne pensant pas pareil.

Pour illustration, pendant les repas des enfants, chaque professionnel va encadrer le repas. En dehors du fait que cela présente l'énorme avantage de pouvoir être ainsi du « un pour un » et de pouvoir disposer du temps nécessaire à ce moment qui est « le temps de tous les dangers » pour les enfants polyhandicapés au regard des risques de fausse route. Pour autant, là n'est pas tout l'avantage, cela offre la possibilité à tous de mettre en œuvre certains axes des projets des enfants, par exemple la psychomotricienne peut travailler la psychomotricité fine du geste de porter la cuillère à la bouche, l'ergothérapeute et le kinésithérapeute peuvent travailler sur le bon positionnement d'un enfant à table et limiter ainsi les risques de fausse route.

La notion d'articulation prend ici tout son sens. Il faut en permanence articuler les places et les interventions.

Par exemple, l'équipe rééducative trouve des relais efficaces dans les équipes éducatives par la verticalisation, la mise des attelles, la pose des corsets et l'incitation au déplacement. Il est évident qu'une exclusivité de tous ces actes sur les seules personnes kinésithérapeutes ne permettrait pas la bonne opérationnalité de la rééducation fonctionnelle.

D'une façon générale, les rôles ne sont pas fortement scindés et s'il est évident que les changes sont bien reconnus comme étant du domaine des équipes de vie quotidienne, les autres professionnels y prennent aussi leur part s'il arrive qu'un enfant ait besoin d'être changé d'une séance

spécifique. Les AMP, auxiliaires puéricultrice ou aides-soignantes, en tant que référents du projet de l'enfant, participant, au même titre que les éducateurs aux entretiens menés avec les parents pour élaborer les projets individuels.

Car c'est bien l'élaboration du projet personnalisé comme nous le connaissons aujourd'hui, qui nous pousse à agir ainsi. Ainsi un projet personnalisé n'est pas un projet médical, un projet éducatif ou un projet rééducatif, il est les trois en même temps.

Cette démarche incite les équipes à travailler, à réfléchir ensemble ; car il s'agit de mettre en scène ensemble un projet global, bien sûr chacun en fonction de sa spécificité mais pas exclusivement.

N'oublions pas évidemment que les parents prennent une place de plus en plus participante dans l'élaboration des projets personnalisés, ce qui rajoute à sa richesse et à son efficacité.

Les relations avec les familles ont gagné en richesse : de nombreuses rencontres ont lieu autour de thèmes proposés par les parents (les tutelles, les gestes aidants, les aides techniques). Les familles sont présentes et impliquées dans la vie de l'établissement par l'entremise du Conseil de Vie Sociale. Une commission de sécurité composée de parents et de professionnels se réunit une fois par an. Elle a pour vocation de « faire le tour de l'établissement » et de relever tout ce qui pourrait se révéler dangereux pour les enfants. Grâce à cette commission, par exemple, des systèmes anti-pince-doigts ont été installés aux portes.

Ce travail en équipe, fondé sur la recherche de représentations et de valeurs compatibles permet la coordination des rôles et la répartition des tâches pour élaborer des plans d'action et donner une signification partagée au sein de l'action collective.

Il suppose un échange d'informations comprises par tous : nécessité d'adapter le vocabulaire, le jargon médical.

Afin que la cohérence des actions entreprises soit garantie, il est nécessaire de disposer d'un certains nombres d'outils établis et validés en équipe : fiches d'observation de la vie quotidienne, fiches d'observation de chaque activité, échelles d'évaluation (douleur par exemple) ; de même la

procédure de recueil des données lors du projet personnalisé, doit être rigoureuse.

Au cours de ces dernières années où nous avons beaucoup questionné notre fonctionnement, l'équipe s'est souvent trouvée agitée par de grands débats sur les rôles et les spécificités de chacun.

Tantôt les objectifs étaient compris et bien vécus, tantôt tout était remis en cause. Je ne voudrais pas passer sous silence qu'il existe tout de même de grands moments de doutes collectifs où les échanges sont animés et même parfois vifs. Toutes ces craintes, ces points de désaccords ont pu ressortir grâce aux nombreuses instances de paroles mises en place au sein de l'IME. (Réunions de groupes d'externat, d'internat, paramédicale, de fonctionnement, de bilan et de projet... en fonction de l'ordre du jour, divers professionnels sont conviés à y participer).

Cette organisation de travail n'est pas une organisation confortable. Elle suppose que chacun accepte de laisser interroger sa pratique et surtout de la partager, voire de s'y laisser remettre en cause.

Cela nécessite certains efforts, il faut s'adapter à la culture professionnelle de l'autre et tout cela bien sûr sans perdre sa propre identité professionnelle.

A cet effet, et afin d'aider les équipes à progresser dans ce sens, nous avons mis en place tous les mois, sur des temps de réunions collectifs, le lundi de 16h à 17h15, « les ateliers du 4 heures ».

Ces ateliers sont animés par un ou plusieurs professionnels sur des thèmes choisis à l'avance. Les professionnels « pédagogues » transmettent aux volontaires leurs techniques, leurs savoirs, acquis de par leur formation initiale (kinésithérapeutes et les bonnes manipulations) ou grâce à la formation continue (la stimulation visuelle).

Ainsi, chacun apprend de l'autre, peut expérimenter, et questionner. Après des débuts timides (3 à 4 volontaires présents), ces ateliers attirent à chaque fois plus d'une douzaine de participants.

Une autre preuve que la dynamique est en marche : depuis environ une année, des ateliers « mixtes » c'est-à-dire co-animés par des membres de l'équipe rééducative et de l'équipe éducative se développent au sein de l'IME (par-

cours sensoriels, ateliers des saveurs, Récré’action, Tambours et Rubans : autant de projets écrits à plusieurs mains qui répondent aux besoins des enfants accueillis).

Ce changement de pratiques est dû à plusieurs facteurs :

- Un recentrage sur le souci du bien de l’Autre ;
- La réécriture en 2010 du projet d’établissement par les équipes, contrairement au projet de 2005 qui avait été écrit par la direction de l’époque ;
- La refonte des projets personnalisés qui en a découlé ;
- Un travail de réflexion et d’élaboration entrepris entre parents et professionnels par le biais du Conseil à la Vie Sociale. Les parents sont depuis considérés comme des partenaires dans la construction des projets ;
- Une équipe jeune, acceptant de questionner ses habitudes de travail ;
- Une direction qui n’est pas issue du secteur social et médico-social, qui a permis une approche plus globale du management, soit une conciliation entre l’éthique de conviction – de compétence et l’éthique de la responsabilité ;
- L’adoption en 2007 d’un outil commun : la stimulation basale. ®

Le risque que l’on peut à ce jour identifier est un risque de fragilité dans le temps, rien n’est jamais acquis, le travail en équipe est un processus de construction permanente.

C’est une dynamique lourde en énergie qui a besoin d’un « moteur » reconnu par tous. Les équipes doivent accepter une logique de partage de territoire. Ce qui nous renvoie sans cesse à un questionnement éthique dans nos rapports au sein des équipes, et dans l’exercice de nos missions respectives.

Analyse éthique

En IME, on ne peut pas se contenter d’une vision clinique de la prise en charge, elle doit être globale : clinique, éducative, environnementale (facteurs familiaux), éthique (l’intérêt de la personne elle-même).

L’étude des projets personnalisés a montré la nécessité d’un changement des pratiques professionnelles amorcées

par un changement législatif qui vise à promouvoir plus d'autonomie aux personnes (2002).

La stimulation basale® fondée sur une relation rassurante (toucher...) entre l'enfant en situation de polyhandicap et l'accompagnant, est un outil au service de la philosophie du *care*. Elle fait référence aux expériences précoces, aux compétences précoces de la communication, de la perception et du mouvement. Le terme basal inclut tout ce qui concerne le point de départ du développement de chaque être humain, tout ce qui tient compte des besoins élémentaires et nécessaires pour vivre. Avant sa naissance, chaque enfant est doté d'une perception très intense, d'une mobilité active et a des échanges directs avec sa mère. L'enfant à venir possède la capacité à percevoir avec la globalité de son corps, à se mouvoir, à utiliser sa peau, ses mains, ses pieds et sa bouche pour faire ses premières expériences. Parallèlement, l'enfant possède aussi la capacité d'enregistrer les vibrations et d'y réagir. Ce sont la voix de sa mère ; la respiration, les battements de son cœur, et de toutes les bruits qui viennent de l'extérieur. La stimulation basale® vise à renouer avec ces expériences précoces de la vie pour trouver une possibilité d'entrer en contact avec l'enfant à un niveau qui avait du sens pour lui, avant sa naissance.

Elle est un outil au service d'une philosophie du *care*, elle nous aide à avancer sur la question de la phénoménologie de la rencontre entre deux personnes. Cette rencontre s'articule selon Axel Honneth⁵⁷ en plusieurs étapes. Pour lui, la reconnaissance de l'Autre précède la connaissance. Karine Bréhaut dans son analyse sur « le phénomène de la reconnaissance dans la relation soignante »⁵⁸, développe et approfondit cette rencontre en y ajoutant les concepts d'Accueil de l'Autre : en le reconnaissant comme mon semblable, je lui laisse une place dans la communauté des hommes et je le traite en sujet. Apprendre à connaître l'Autre m'aide aussi à me connaître moi-même « C'est dans

⁵⁷ Karine Bréhaut, « Ethique et Parcours de soins : quelle place pour le sujet ? Le phénomène de reconnaissance dans la relation soignante » Chaumont, Edition des psychologues de Haute Marne, 2015, p. 70-78.

⁵⁸ *Idem*, p 70.

ce face à face avec la Nature Humaine, ma nature profonde, que j'applique, à mon insu, une méthodologie d'inspiration cartésienne, où je décris, analyse, assemble, connecte les informations, les sentiments, les émotions⁵⁹ ». Une fois que cette connaissance a eu lieu, que j'ai déterminé ce qui nous partage, ce qui nous éloigna ; je peux passer à autre étape qui est celle du partage. Enfin, vient la dernière étape de l'engagement. « Toute rencontre avec une personne pré-engage l'Autre {} S'engager, être responsable, c'est lui accorder le droit ou tout au moins l'espérance (attente d'un bien attendu) d'une bienveillance naturelle à son égard, de contribuer à son épanouissement⁶⁰ ».

Enfin, au travers des valeurs portées par l'équipe dans le souci de l'Autre, de son épanouissement, il apparaît que deux logiques contradictoires coexistent : éthique maternaliste (impératif de recréer un début d'histoire en réinitialisant le lien maternel notamment dans sa dimension du toucher, de la voix, des vibrations) et une éthique autonomiste où l'enfant doit être acteur de son projet de vie et aller vers une école de l'autonomie. La difficulté est donc d'axer le travail auprès des enfants selon ces deux logiques, en faisant en sorte que l'une ne l'emporte pas sur l'autre. Car en privilégiant un axe par rapport à l'autre, le risque est de ne plus être à l'écoute de l'enfant mais de réagir uniquement en fonction de nos propres désirs et de nos projections.

C'est à ce niveau que le travail en équipe transdisciplinaire prend tout son sens et sert de garde-fou à de telles dérives. L'équipe, composée d'individus qui apprennent de l'enfant mais aussi de la rencontre avec leurs pairs s'engage dans l'écoute et le respect de l'Autre, cet Autre connu et reconnu. Il nous faut continuer notre travail d'accompagnement du personnel au quotidien, en ne perdant jamais de vue que la coopération entre les diverses composantes de l'équipe professionnelle ne se décrète pas, elle se construit pas à pas, dans un renouvellement incessant des ajustements des fonctions et des rôles.

⁵⁹ *Ibid.*, p 73.

⁶⁰ *Ibid.*, p76.

Il me paraît important d'insister sur les points essentiels à notre dynamique transdisciplinaire :

- Rappel régulier du sens de l'action proposée et produite,
- Encouragement à la communication, à l'expression, au partage à tous les niveaux de la communication,
- Encouragement à l'observation, à la recherche et à la formation,
- Adhésion des acteurs au projet, renoncement à la « toute puissance »,
- Inscription individuelle et collective dans une ambitieuse humilité,
- Soutien des personnels, lutte contre l'usure professionnelle.

Conclusion

En conclusion, il me paraît important d'insister sur le fait que cette philosophie du *care* prend appui sur le regard positif que les professionnels portent sur les enfants qu'ils accompagnent.

Avant de voir en premier le handicap, comme il est très courant de le constater parmi la population, le regard des professionnels se porte sur la personne. Pour eux, il s'agit bien d'une personne à part entière avant qu'elle ne soit polyhandicapée. À part entière, c'est-à-dire sujet d'une histoire, actrice d'une existence, habitée par une vie relationnelle et sociale, avec des particularités, des compétences et des besoins.

C'est tout cet ensemble qui, pour les professionnels, constitue le lien qui les relie, eux et les enfants polyhandicapés, à une humanité commune. C'est aussi par ce regard que se développe une éthique professionnelle qui appelle et montre une reconnaissance de l'autre dans sa singularité humaine.

Mais au-delà de la reconnaissance de leur humanité commune et singulière, la parole, fondement de l'humain, prend toute sa place dans le *care*. Pour le dire en quelques mots, la parole partagée au sein des équipes de professionnels se révèle souvent comme opérante et active. Elle agit comme une parole vivante reliée à un projet commun d'accompagnement tant dans le projet d'établissement que

dans les projets d'accompagnement personnalisés. De cette parole partagée et comprise de tous, émergent des concepts forts et un sens de l'action où la place et la recherche des valeurs humaines sont centrales. Elle ouvre la voie à un travail d'ordre transdisciplinaire.

Bibliographie

Charte de la transdisciplinarité, 1994, Art. 14. Disponible sur : [http :
//ciret-transdisciplinarity.org/chart.php](http://ciret-transdisciplinarity.org/chart.php)

Charte des Nations unies, San Francisco, 26/06/1945, disponible sur :
<http://www.un.org/fr/documents : charter/>

Convention constitutive de l'ANESM établie en application de l'art.
L. 312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Disponible sur
[http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php ?page=article&id_article=1
17](http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php ?page=article&id_article=117)

Convention relative aux droits des personnes handicapées, Disponible
sur :
[http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot
-f.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf)

Déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen, Préambule,
Paris, le 10/12/1948. P : 1. Disponible sur : [http://wwwaedh.eu/La -
Declaration-Iniverselle-des.html](http://wwwaedh.eu/La-Declaration-Iniverselle-des.html)

Journal officiel, site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-
sociale.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des
chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Recommandation de bonnes pratiques professionnelles – La
Bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre. 2008.
Disponible sur
[http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=
128](http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=128)

Textes de Loi no 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des
personnes handicapées..

The International Classification of Impairments, Disabilities and
Handicaps (ICIDH) (WHO 1980)

Articles et livres

- Articuler les disciplines. Le forum du conseil scientifique du programme européen. Disponible sur : <http://www.mcxap.org/docs/conseilscient/morin1.htm>
- Baio V., préface de Philippe Lacadée, Bruno de Halleux (dir.), *Quelque chose à dire à l'enfant autiste*, Paris, Ed Michele, « Je est un autre », 2010.
- Christiane Besson et Daniel Boisvert, « Vers la transdisciplinarité, équipe plurielle personne unique », in V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, MC Haelewyck (éd.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, Berne, Peter Lang, 2009.
- Boulanger & Ejnes, « Pratiquer l'interdisciplinarité : de la formation à l'esprit d'équipe ». Congrès polyhandicap France, CTNERHI, 2006.
- Bréhaux K, « Ethique et Parcours de soins : quelle place pour le sujet ? Le phénomène de reconnaissance dans la relation soignante », Chaumont, Association des psychologues de Haute-Marne, 2015.
- Dalla Piazza & Godfroid, *La personne polyhandicapée, son évaluation et son suivi*, Bruxelles, De Boeck, 2004.
- Devaux C., « A l'hôpital, le *Cure* et le *Care* au risque du sujet. Ethique et Parcours de soins : quelle place pour le sujet ? », Chaumont, Association des psychologues de la Haute Marne, 2015.
- Dugravier-Guérin N., *La relation de : approches éthiques et philosophiques*, Paris, Seli Arslan, « Du corps au visage », 2010.
- Evangile de Luc 6, 31.
- Fröhlich A, *Basale Stimulation. Das Konzept*. (1999), traduit de l'allemand par le SPC, Lucerne, 2^e édition, 2000.
- Goffman E., *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1963.
- Groupe Polyhandicap France (GPF), Définition adoptée par le Conseil d'Administration du GPF le 3-12-2002, disponible sur : www.gpf.asso.fr.
- Jollien A., *Le métier d'homme*. Paris, Seuil, 2002.
- Kant E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade » (*Œuvres philosophiques tome 2*), 1985.
- Kressman A., « La structure du handicap dans un modèle bio-psycho-social », disponible sur : <http://www.ethikos.ch/4068/la-structure-du-handicap-dans-un-modele-bio-psycho-social>, 12/12/2010.
- Kristeva J. et Vanier J., *Leur regard perce nos ombres*, Paris, Fayard, 2011.
- Millard E., *A transdisciplinary view of mental disorder*, The free Press, 1999, cité par Marie-Eve Pelletier, Sylvie Tétreault et Suzanne Vincent, « Transdisciplinarité, Enfance et déficience intellectuelle », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 16, n° 1 et 2, p. 75-95

- Nicolescu B, *La Transdisciplinarité*, Monaco, Editions du Rocher, 1996.
- Nietzsche F, *La naissance de la philosophie à l'époque de la tragédie grecque*, introduction, trad. G. Bianquis, Paris, Gallimard, « Idées » 1985.
- Quentin B., *La philosophie face au handicap*, Paris, Eres, 2013.
- Saulus G., « Petit conservatoire du polyhandicap », septembre 1998, .www.credas.ch, p. 30.
- Saulus G., « Votre enfant est un légume : des conditions éthiques nécessaires pour toute pratique clinique en situation de handicap extrême » in *Clinique du sujet handicapé* Ciccone A., Korff-Sausses S., Missonier S., Scelles R. (dir.), Paris, ERES, 2007.
- Saulus G., « Modèle structural du polyhandicap ou comment le polyhandicap vient aux enfants ? » *Psychiatrie de l'enfance*, vol. 51, n° 1, 2008.
- Spencer P.E., Project Bridges, "A team approach to decision making for early services", cité par M.-E. Pelletier, S. Tétreault et S. Vincent, « Transdisciplinarité, Enfance et déficience intellectuelle », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 16, n° 1 et 2, p. 75-95.
- Sticker H.J., « Des figures anciennes de l'infirmité à celle du handicap », in *De l'arriération profonde au polyhandicap : actes du colloque 7-8-9 novembre 1996*, CNIT Paris-la-Défense / CESAP (Comité d'études et de soins aux polyhandicapés), Vanves, 1998, p. 25-32.
- Sticker H.J., *Corps infirmes et sociétés*, 2^e éd., Paris, Dunod, 1997, p. 47-50 et p. 139-157.
- Sticker H.J., « Sur l'interdisciplinarité », *Bulletin Interactif du Centre International de Recherches et Études transdisciplinaires*, n° 2, 1994, p. 158.
- Svendsen F.A., « Evolution de la prise en charge médicale au quotidien de la personne polyhandicapée au cours des trente dernières années ». in *De l'arriération profonde au polyhandicap : actes du colloque 7-8-9 novembre 1996*, CNIT Paris-la-Défense / CESAP (Comité d'études et de soins aux polyhandicapés), Vanves, 1998.
- Woodruff G. & McGonigel M.J., « Early intervention team approaches: The transdisciplinary model » cité par M.-E. Pelletier, S. Tétreault et S. Vincent, « Transdisciplinarité, Enfance et déficience intellectuelle », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 16, n° 1 et 2, p. 75-95.
- Zuckamn E. *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Paris, CTNERHI, 2000.

Quelles représentations des soignants face à la mort ? Les enjeux éthiques de l'accompagnement de couples vivant des situations d'interruption médicale de grossesse

Florence Michel

Les valeurs juridiques, éthiques et déontologiques mobilisées lors de ces situations éthiques extrêmes

Dans une grande majorité des grossesses, tout se déroule bien, mais pour certaines d'entre elles, le désarroi fait place à ce qui aurait dû être la joie de l'accueil d'un enfant vivant. Pour ce couple, cette femme pour laquelle la grossesse s'interrompt brutalement par une mort *in-utero* ou une interruption médicale de grossesse, l'avenir s'assombrit.

Dans le cas de l'interruption médicale de grossesse, l'article 2213-1 du code de la santé publique distingue deux types de situations : soit la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la mère, soit il existe une forte probabilité que l'enfant à naître, soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. A la demande de la mère, le dossier sera examiné par une équipe pluridisciplinaire qui délivre un avis, et l'interruption pourra être réalisée si deux médecins membres de l'équipe délivrent une attestation d'autorisation d'interruption de grossesse.

La présence et l'accompagnement du médecin gynécologue obstétricien et de la sage-femme sont primordiaux lors de ces démarches. Les explications concernant l'accouchement et le versant administratif (livret de famille, autopsie, prénom, incinération) auront également une place prépondérante dans cet accompagnement. Lors de cette interruption, un fœticide sera réalisé sous anesthésie péridurale par le médecin gynécologue obstétricien en présence de la sage-femme. Le processus conduisant à l'expulsion de ce fœtus mort nécessite un accompagnement de la part de

l'équipe soignante. Dans une première partie, nous rappellerons les valeurs éthiques et juridiques encadrant les droits de la mère et de l'enfant mort-né lors de ces situations. Puis dans la seconde partie, nous explorerons les valeurs éthiques et soignantes mobilisées au cours de ces représentations face à ces situations et lors de l'accompagnement de la cellule familiale à travers une enquête menée auprès des professionnels de santé. Quel respect de la dignité doit-on au fœtus, à l'enfant mort-né, à sa famille ? Et comment dans ces moments extrêmement douloureux, face à ces situations éthiques extrêmes pour les parents et les professionnels, préserver le respect de cette dignité ? Nous allons réfléchir à ce que pourrait être un accompagnement digne pour un fœtus pour assurer une meilleure prise en charge des patientes et de leurs proches. Pour ce faire, nous travaillerons sur les représentations des soignants face à la mort, leurs visions de la vie, de la famille. Notre problématique de recherche est : comment nos conceptions individuelles de la vie et de la mort influencent nos représentations du « bien faire, bien agir » lors des accompagnements de couples et de leur projet en IMG ou IVG. Ici, notre enquête portera uniquement sur les situations d'IMG. A travers ce travail de mémoire, nous explorerons la nature des représentations des soignants en présence. Et enfin, dans une dernière partie, nous aborderons la discussion permettant de dégager des pistes de réflexions et d'éventuelles remédiations au sein des pratiques soignantes.

Les valeurs juridiques mobilisées lors de ces situations

Le décès périnatal : rappel de la loi

Depuis la circulaire interministérielle DGCL / DACS / DHOS / 2009 / 182 du 19 juin 2009 (annexe 1), issue des décrets et arrêtés de la loi du 20 août 2008, des changements sont intervenus dans nos pratiques notamment pour le fœtus mort-né. Le rappel de la loi semble important afin que les soignants informent les parents et puissent respecter leur souhait. En effet, ces informations peuvent interférer dans le processus de deuil de la mère et du couple.

La notion de viabilité

Le seuil de viabilité défini par l'OMS de vingt-deux semaines d'aménorrhées ou/et un poids supérieur à cinq cent grammes reste applicable dans les établissements et pour la sécurité sociale. La circulaire du 19 juin 2009 ne précise rien en rapport avec ce sujet.

Le certificat d'accouchement

Le certificat d'accouchement va être à l'origine de la possibilité pour les parents de déclarer à l'état civil cet enfant et si ils le souhaitent l'établissement d'un acte d'enfant sans vie. Il est établi par le médecin ou la sage-femme ayant effectué l'accouchement ou le praticien qui dispose des éléments cliniques permettant d'affirmer l'existence de l'accouchement.

En effet, ce certificat sera établi, sous certaines conditions : le corps doit être formé et sexué et les interruptions de grossesse du premier trimestre en deçà de la quinzième semaine ne permettent pas d'établir ce certificat. Il n'est donc plus question du seuil de viabilité de vingt-deux semaines d'aménorrhée. Ce certificat est établi selon le modèle Cerfa n°13773*01 annexé à l'arrêté du 20 août 2008.

L'acte d'enfant né sans vie

Le certificat donne la possibilité aux parents de déclarer ou non l'enfant à l'état civil. La démarche n'est pas obligatoire, volontaire et sans délai dans le temps, c'est-à-dire que les parents peuvent le déclarer à tout moment (sauf si obsèques). Dans le cas où les parents ne désirent pas l'établissement d'un acte d'enfant sans vie, l'enfant ne sera pas déclaré à l'état civil et les funérailles seront impossibles.

L'officier d'état civil du lieu d'accouchement établit alors un acte d'enfant né sans vie.

Cet acte d'enfant sans vie comporte :

- la date, l'heure et le lieu d'accouchement,
- le ou les prénom(s) de l'enfant (si les parents désirent lui en donner un),
- les noms, prénoms, date et lieu de naissance, domicile du père,
- les noms, prénoms, date et lieu de naissance, domicile de la mère,

- l'identité du tiers déclarant,
- les dates heure de l'acte.

Les parents peuvent donner un prénom ou des prénoms à leur enfant, mais celui-ci ne dispose pas de nom de famille. Il n'existe donc pas de lien de filiation car il ne dispose pas de la personnalité juridique et la reconnaissance anticipée devient caduque. Par contre, l'enfant qui a un acte de naissance, est lui une personne juridique. Cet acte d'enfant sans vie permet d'inscrire l'enfant sur le livret de famille.

Le livret de famille

Le décret n° 2008-798 du 20 août 2008 et l'arrêté du 20 août 2008 modifient également les conditions de délivrance du livret de famille. Auparavant l'enfant sans vie pouvait déjà apparaître sur le livret de famille, mais lorsque les parents disposait déjà d'un livret. Aujourd'hui, l'accouchement d'un enfant sans vie donne droit à un livret de famille sur demande à l'officier de l'état civil que le couple soit marié ou non. Le prénom dans le livret de famille laisse une trace et permet d'authentifier la mémoire familiale. L'enfant sera également enregistré sur le registre des décès de la commune. Une autopsie et/ou un caryotype sera proposée systématiquement aux parents.

L'autopsie et/ou caryotype

Dans le cas d'un enfant mort-né, seul le consentement écrit de la mère suffit pour la demande d'autopsie (différent de l'enfant né vivant et viable puis décédé).

Les funérailles de l'enfant mort-né

Les funérailles sont possibles si un acte d'enfant sans vie a été émis et la famille peut proposer l'organisation des funérailles (inhumation ou crémation). Si la famille ne désire pas l'organisation de funérailles, la crémation est prise en charge par l'établissement. Les parents disposent de dix jours pour réclamer le corps.

Les droits administratifs

Le seuil de viabilité de l'OMS est maintenu c'est-à-dire plus vingt-deux semaines d'aménorrhée et/ou plus de cinq cent grammes pour le congé maternité, le remboursement

des actes de soins est pris en charge à 100 % de la sécurité sociale ainsi que le congé paternité.

Le suivi et la présentation aux parents

La circulaire interministérielle DGCL / ACS / DHOS / 2009 / 182 du 19 juin 2009 indique que

Dans les cas, le personnel soignant veillera à proposer sans imposer, un accompagnement facilitant le travail de deuil. Afin de faciliter ce travail de deuil, il sera proposé par l'équipe soignante de voir l'enfant et la présentation aux parents sera humanisée, et a lieu en salle de naissance ou à distance. Enfin dans la mesure du possible, il est recommandé de conserver le corps quelques heures dans un endroit approprié afin de permettre aux parents de voir l'enfant. Des photographies pourront être prises dans une présentation soignée de l'enfant nettoyé et habillé. Un coffret peut être constitué comportant des empreintes de pied, une mèche de cheveux, le bracelet de naissance, des vêtements portés. Les rites funéraires seront favorisés dans le sens où ils peuvent faciliter la prise de conscience de la réalité et amorcer le processus de deuil.

Les droits juridiques de l'embryon à l'enfant né

A la question, le fœtus est-il une personne humaine ?

D'après la définition du dictionnaire Larousse, l'embryon est un : « être humain pendant les huit premières semaines de son développement à l'intérieur de l'utérus, ou en éprouvette puis dans l'utérus lors de la fécondation in vitro. » Et le fœtus est un « être humain de la fin du deuxième mois au terme de la grossesse. ». L'embryon et le fœtus sont bien des êtres humains. L'enfant mort-né à proprement parler est déjà mort au moment où il sort du ventre de la mère.

Plusieurs conceptions

La première conception, se rapproche de la conception de l'Eglise, l'œuf a le droit à la vie. Maurice Adjiman précise : « [la première conception] considère l'œuf fécondé comme

un être humain dont la valeur est inviolable et qui a le droit à la vie¹ ».

Toujours selon Maurice Adjiman, dans la seconde conception, « l'embryon n'a aucune valeur morale ou en tout cas très faible » et dans une troisième conception qui est dite gradualiste, il considère que l'œuf fécondé est « digne de respect dès sa conception, mais que ce respect s'accroît à mesure du développement de l'embryon et de celui du fœtus² ».

D'après l'avis du Comité consultatif d'éthique n°1 du 22 mai 1984, « l'embryon ou le fœtus doit être reconnu comme une personne humaine potentielle qui est ou a été vivante et dont le respect s'impose à tous³ ».

Pour Luc Boltanski, ce fœtus n'est un être humain en puissance qu'à condition que sa mère le développe jusqu'à son terme et dépend surtout du projet parental qui lui est associé. En effet, il précise : « il s'agit d'un projet spécifique qui engage des partenaires par référence à un objectif précis⁴ ».

Les valeurs déontologiques

Définition de la dignité déclinée en plusieurs conceptions

Nom féminin, du latin *dignitas*, la dignité se définit comme une attitude empreinte de réserve, de gravité, inspirée par la noblesse ou comme une distinction honorifique. Nous trouvons des synonymes tels que respectabilité, honorabilité. Dans la Rome antique, la *dignitas* était une charge publique. Certains n'en étaient pas dignes : les femmes et les enfants. Dans la théorie chrétienne de la dignité, il suffit d'être un homme pour être digne : la dignité est intrinsèque : l'homme est à l'image de Dieu. Il s'agit d'une défini-

¹ Maurice Adjiman, « L'impossible statut de l'embryon », *Champpsy*, 2009, vol. 3, n° 55, p. 123-137.

² *Idem.*

³ Comité Consultatif National d'Éthique disponible à partir de : <http://www.ccne-ethique.fr>

⁴ Luc Boltanski, *La condition fatale : une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, Gallimard, 2004, p. 129-135.

tion ontologique de la dignité humaine. Avec la théorie kantienne, la dignité prend une définition non religieuse, comme le souligne Éric Fiat dans *Le petit traité de la dignité*, et fonde la dignité sur l'idée d'un respect sans condition de la personne humaine. Il dit : « Regarder un homme comme une fin en soi, c'est aussi pour Kant interdire qu'il soit jamais traité comme un simple moyen⁵ ».

Dans la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, nous retrouvons :

Tous les êtres naissent libres et égaux en dignité et en droits, ils sont dotés de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.⁶

La loi du 4 mars 2002 article L 1110-2 stipule que la personne malade a le droit au respect de sa dignité⁷.

Le code de déontologie des sages-femmes

Le code de déontologie des sages-femmes souligne bien l'importance accordée au respect de la vie et de la personne humaine notamment dans l'article R4127-302 du Code de santé publique⁸ :

La sage-femme exerce sa mission dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il est de son devoir de prêter son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes pour la protection de la santé.

Le code de déontologie médicale

Nous voyons que les dispositions réglementaires ont des similitudes par rapport au respect de la vie et de la personne humaine, notamment dans l'article R.4127-2 du Code de santé publique :

⁵ Éric Fiat, *Le petit traité de la dignité*, Paris, Larousse, 2012, p. 146.

⁶ Article premier de la Déclaration Universelle des droits de l'homme de 1948.

⁷ Article L-1110-2 créée par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 du code de la santé publique.

⁸ Article R4127-302/Décret du 8 août 1991.

Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort.

Quel statut pour le fœtus mort ?

En France, il n'existe pas de limite de temps pour réaliser une interruption médicale de grossesse, il arrive que certaines grossesses dépassent les 35 semaines d'aménorrhées. L'article 16-1-1 du *Code civil* stipule : « Le respect du corps ne cesse pas avec la mort. Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation doivent être traités avec respect, dignité et décence. ». Dans son article, « Avant la naissance et après la mort : l'être humain, une chose digne de respect » Amandine Cayol⁹ souligne que « son appartenance à l'espèce humaine ne disparaît pas pour autant et justifie que des égards particuliers lui soient rendus ».

Les valeurs éthiques

Le fœtus est-il un être vivant ?

Pour saint Thomas d'Aquin précise Francis Kaplan¹⁰ dans son livre *L'embryon est-il un être vivant ?*, le fœtus n'a pas d'âme rationnelle et n'est donc pas un être humain, qu'à partir du quarantième jour après la conception des garçons et quarante-cinquième jour après la conception pour les filles. Si l'embryon était un être vivant dès sa conception, il s'agirait en cas d'avortement d'un meurtre.

Par ailleurs, Kant dans *Critique de la raison pure*¹¹ souligne que le respect ne s'adresse jamais qu'à des personnes et en

⁹ Amandine Cayol, « Avant la naissance et après la mort : l'être humain, une chose digne de respect », CRDF, 2011, n° 9, p. 117-126 (<https://www.unicaen.fr/puc/images/crdf0910cayol.pdf>).

¹⁰ Francis Kaplan, *L'embryon est-il un être vivant ?*, Paris, Editions Le félin, 2008, p. 27.

¹¹ Emmanuel Kant, *Critique de la raison pure*, traduction. Luc Ferry et Heinz Wismann, in *Œuvres philosophiques*, t. II, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », 1980, p. 701.

aucun cas à des choses. En effet, seul l'homme est porteur de raison, le cadavre n'est pas un être raisonnable. Ce qui fait que l'on respecte les cadavres, c'est qu'il ressemble à un être raisonnable qu'il a été ou qu'il est lié psychologiquement par les souvenirs qui s'y rattachent. Francis Kaplan souligne que le fœtus ressemble physiquement à un être raisonnable et il est lié à des souvenirs, et aux idées de l'avenir du fœtus. Il écrit :

Or il est évident que les cadavres ne sont pas des êtres raisonnables et cependant il est vrai qu'il faut respecter, d'une part, parce que les cadavres ressemblent à l'être raisonnable qu'ils ont été ; d'autre part, parce qu'ils lui sont liés psychologiquement par tous les souvenirs qui s'y rattachent, comme est respectable le manuscrit d'un poème célèbre.¹²

Qu'en sera-t-il du fœtus ressemblant à un être raisonnable ? Quelle valeur lors de l'accompagnement doit-on lui accorder ?

Enquête menée auprès des soignants : le cadre méthodologique

La grille d'entretien et la grille de lecture sont construites à partir de lectures philosophiques, les valeurs éthiques étant le fil conducteur entre le terrain (valeurs éthiques de l'accompagnement) et la théorie par exemple la conception de la dignité chez Kant.

L'étude qualitative comporte un volet d'entretiens semi-directifs individuels auprès de sages-femmes, médecins gynécologues et anesthésistes, le second volet consiste à mettre en place des Revues Mortalité Morbidité autour de dossiers patients et sera l'objet d'un travail approfondi en master. (Pour ce mémoire, il est question d'une RMM). L'idée serait de contribuer à une analyse des pratiques professionnelles et une discussion autour d'une démarche commune autour de l'amélioration de la prise en charge de la triade mère-père-enfant mort-né.

¹² Francis Kaplan, *op. cit.*, p. 74.

Nous avons repris pour cela six dossiers d'Interruption Médicale de Grossesse de plus de trente-cinq semaines d'aménorrhée. Pour ces cas cliniques, il ne s'agit pas de discuter la légitimité de l'IMG, le déroulement du travail et de l'expulsion, mais de savoir comment les professionnels ont vécu ces différentes situations. Il existe plusieurs raisons aux Interruptions Médicales de Grossesse Tardive : impossibilité d'établir un pronostic clair au deuxième trimestre, des anomalies découvertes au troisième trimestre et une prise de décision qui a pris du temps.

Les professionnels de santé

Nous avons contacté les différents professionnels ayant été de garde lors de la prise en charge de ses patientes enfin de réaliser les entretiens. La mise en place de l'étude a nécessité de notre part l'organisation d'une réunion et surtout de rencontres avec les intervenants afin d'expliquer la démarche et le but de l'étude. Lors des entretiens enregistrés avec l'accord du soignant, nous commençons déjà par la présentation du dossier de la patiente afin de permettre au soignant de se remémorer les événements.

L'entretien

L'entretien se compose de deux thématiques : une première thématique sur les représentations des soignants dans l'accompagnement des personnes en situation d'IMG et une deuxième thématique portant sur l'IMG proprement dite.

Questions de l'entretien

Thématique de l'accompagnement portant sur les représentations des soignants dans l'accompagnement des personnes en situation d'IMG :

1. Pour vous, personnellement, qu'est-ce qu'un bon accompagnement ?
2. Comment le définissez-vous ? Valeurs ? Principes ? (grille d'analyse : si concept de dignité évoqué : quelle définition ontologique ? libérale ?) Auprès de la mère ? Auprès du conjoint ? Auprès du fœtus/enfant ?
3. Pour vous professionnellement qu'est-ce qu'un bon accompagnement ?

4. Comment le définissez-vous ? Valeurs ? Principes ? Moyens dédiés ? Auprès de la mère ? Auprès du conjoint ? Auprès du fœtus/enfant ?
5. Quelles sont pour vous les évolutions majeures dans la prise en charge de la mère et du fœtus ? Rappeler des éléments du droit.... en éthique.... en déontologie... dans les pratiques soignantes....
6. Pensez-vous que les protocoles soient une aide ?
7. Que pensez-vous de l'avis rendu par le centre pluridisciplinaire ou de la décision collégiale ? Pour vous quelles sont les représentations en place ? Visions des uns et des autres par rapport à la religion, la conception de la vie de la mort et comment nous soignants pouvons y répondre ?

Questions autour de l'IMG

8. Comment définissez-vous une IMG, comment la situez-vous par rapport à une IVG ?
9. Comment définissez-vous le handicap lourd et le handicap léger ?
10. Lors de la prise en charge de cette patiente : qu'est ce qui a été le plus difficile pour vous ?
11. Pour vous, que représente le « fœticide » ?
12. Est-ce que pour vous, il se différencie de l'euthanasie ou l'assimilez-vous à une euthanasie ?
13. Est-ce que pour vous plus on avance dans le terme de la grossesse plus le recul par rapport à la situation est difficile ? Ou pensez-vous que le terme de l'IMG est important ?
14. Quel terme employez-vous : accouchement ou expulsion ?
15. Lors de l'accouchement ou l'expulsion, quel terme employez-vous ? Fœtus, enfant ou autre ? Une personne ?
16. Lors de la prise en charge de cet enfant : qu'est ce qui a été le plus difficile pour vous ?
17. Que pensez-vous de l'analgésie péridurale proposée aux patientes ?

Le fœtus, personne humaine, a le droit au respect de sa dignité. Kant souligne que le respect ne s'adresse jamais qu'à des personnes, en aucun cas des choses.

18. Comment pensez-vous que celle-ci pourrait être au mieux respectée ?
19. En fait, la sage-femme est en première ligne, qu'en pensez-vous ?
20. Qu'est-ce pour vous le respect de la dignité ? De la patiente, de la mère, du père, des proches ? Du fœtus mort ?
21. Ressentez-vous au moment de l'expulsion, l'habillage de l'enfant le besoin d'être accompagné pour réaliser ces différents actes ?
22. Ressentez-vous le besoin de lui parler ? si oui que dites-vous ?
23. Quelles améliorations des pratiques proposez-vous ?
24. Quelle est votre vision de la vie et de la mort ? Etes-vous croyant ? Athée ? Agnostique ?

L'organisation des Revues de Mortalité et de Morbidité

Lors de la Revue de Mortalité et de Morbidité, nous présentons un dossier que les participants gynécologues, sages-femmes connaissent déjà, l'entretien semi-directif en est la base. Les RMM viennent en complément des entretiens semi-directifs et enrichissent les différents concepts analysés. Il s'agit de tester cette méthode qui mériterait d'être développée ultérieurement. Nous reprecisons les modalités de la revue de façon à ce que les participants aient en tête les différentes questions auxquelles nous devons répondre lors de cette RMM.

Étape 1 : Présentation du cas

Qu'est-il arrivé ?

Étape 2 : Recherche et identification de problèmes de soins

Comment est-ce arrivé ?

Étape 3 : Recherche de causes et analyse de la récupération

Pourquoi est-ce arrivé ?

Étape 4 : Synthèse et proposition d'un plan d'action

Qu'avons-nous appris ? Quels changements mettre en œuvre ?

Points forts et limites des résultats

Le nombre de neuf entretiens réalisés reste faible, mais ces derniers permettent de dégager quelques tendances. Nous n'avons pas différencié les professionnels sages-

femmes, médecins gynécologues-obstétriciens et médecins anesthésistes. Cette étude n'est en fait qu'à son début et demanderait à être poursuivie. Dans un souci de préservation de l'anonymat et surtout de la confiance que m'ont accordée les professionnels, les entretiens retranscrits ne différencient pas les catégories professionnelles.

Analyse, discussion et propositions

Enjeux éthiques en présence dans l'accompagnement d'un couple et de son projet parental

Les professionnels accordent une place importante à l'information (la loi), et ils estiment que cette information fait partie d'un bon accompagnement. La mère et le couple peuvent alors prendre et participer à la décision de l'IMG. Nous sommes ici en présence de deux valeurs éthiques importantes : autonomie et bienveillance. En effet, les professionnels soulignent que le bon accompagnement « c'est déjà quand on est avec le couple, quand on est avec le père, la mère, on respecte ses choix »¹³ et aussi « en tous cas, bien leur expliquer comment ça se passe »¹⁴.

Quelques définitions

Quatre principes autonomie, bienveillance, non maltraitance et justice sont utilisés lors des réflexions éthiques. Ces quatre principes ont été identifiés par Beauchamp et Childress depuis 1979 dans un ouvrage : *Principles of biomedical ethics*¹⁵.

La bienveillance

Il s'agit d'une disposition d'esprit inclinant à la compréhension, à l'indulgence envers autrui. Cette notion se situe au niveau de l'intention, de la volonté. La bienveillance peut être « individuelle » et « collective ». Au niveau des institutions, certains freins sont identifiés notamment le manque de personnels, le manque de temps, les injonctions contra-

¹³ Entretien n° 4 du 04/07/2015.

¹⁴ Entretien n° 1 du 23/06/2015.

¹⁵ Beauchamps & Childress, *Principes de l'Éthique Biomédicale*, Paris, Les belles lettres, 2008, p. 59.

dictoires entre les protocoles de soins et la personnalisation des soins.

La bientraitance

La bienveillance est à différencier de la bientraitance. La bientraitance est une posture professionnelle dynamique, individuelle et collective de soin, qui s'adapte aux évolutions de la société. La bientraitance passe par le respect de la dignité humaine. Les professionnels le soulignent par des phrases comme « *Pour la mère, c'est pouvoir respecter tous ces désirs, un peu comme une dame qui va accoucher d'un enfant vivant*¹⁶ » et « *Pour moi ce n'est pas le [le fœtus mort] laisser dans un coin, c'est déjà veiller à ce que on l'emballer correctement qu'il se soit pas à la vue, sale par exemple par les parents*¹⁷ ».

L'autonomie

Le respect de l'autonomie de la patiente permet de mettre en place les conditions favorisant la prise de décision. Le respect de l'autonomie passe par une information claire et loyale.

Depuis la loi du 4 mars 2002, loi relative aux droits du patient et à la qualité du système de santé, l'autonomie du patient est mise en avant et peu à peu on abandonne le paternalisme médical. Ceci fait référence aux droits individuels, droits primordiaux de l'individu dans un état démocratique. Emmanuel Kant affirme que : « Le respect de l'autonomie provient de la reconnaissance que tout individu possède une valeur inconditionnelle et une aptitude à déterminer son propre destin moral ».

Le principe d'autonomie est d'ailleurs souligné par les professionnels dans ses paroles : « Après, chaque personne, pense comme il veut et nous, notre travail, c'est pas non plus de juger¹⁸ » et « Le respect dans le choix de leur décision et aussi, la pudeur dans nos pratiques, voilà et aussi la pudeur de respecter la décision qu'ils ont choisie, c'est-à-dire on n'a pas, nous, à apporter notre jugement¹⁹ ».

¹⁶ Entretien n° 2 du 02/07/2015.

¹⁷ Entretien n° 6 du 07/07/2015.

¹⁸ Entretien n° 4 du 04/07/2015.

¹⁹ Entretien n° 5 du 07/07/2015.

En effet, si l'on se réfère au texte de la loi : l'Interruption Médicale de Grossesse est une Interruption Volontaire de Grossesse pour motif médical qui se réalise sur demande de la mère. « La mère a dès lors que la situation répond à une “particulière gravité non curable”, le pouvoir de demander la mort du fœtus en fonction de sa “conformité”. Le fœtus est donc de plus en plus sujet de soins, “presque” un patient, mais pour lequel les décisions passent par les choix de la mère²⁰ ».

La maltraitance

La maltraitance, commettre des actes maltraitants serait de ne pas respecter la personne dans son humanité et la réduire à un statut d'objet.

L'appréhension quantitative de l'objet, le traitement instrumental d'autrui, le fait de se rapporter à l'ensemble de ses propres capacités et de ses besoins comme quelque chose d'économiquement profitable – tout cela est subsumé par le terme de « choseification ». Ainsi qualifie-t-on de « réifiante » toute une série de conduites, qui vont de l'égoïsme pur au triomphe des intérêts économiques en passant par l'absence d'empathie.²¹

Il paraît important de dialoguer, de lister les valeurs communes partagées par les équipes. La loi demande à ce que les professionnels donnent une information aux patients afin que ceux-ci puissent prendre leur décision en autonomie et donner leur consentement éclairé. Respecter l'autonomie des parents, de la mère.

Le handicap

Dans nos sociétés où le projet parental se construit souvent autour de l'« enfant parfait ». L'annonce d'une anomalie, d'un handicap vient anéantir le concept d'enfant imaginaire, en fait, cet enfant idéal, celui que l'on aimerait

²⁰ GM001titres2004.qxd-2008_GO_041_houfflin.pdf. disponible sur http://www.cgnof.asso/d_livres/2008_go_041_houfflin.pdf

²¹ Cf. Honneth Axel, *La réification. Petit traité de Théorie Critique*, Paris, Gallimard, 2007.

avoir mais aussi celui que l'on aurait aimé être (Sylvie Demière, Jean Caron et Karine Bréhaux)²².

Cette question renvoie ainsi à ce que l'on définit comme normal et ce que l'on définit comme anormal et la morne. En effet, Georges Canguilhem met en avant que le propre d'un être vivant est de pouvoir vivre malade, et de maintenir un certain degré de normalité jusque dans son fonctionnement anormal. Les normes ne sont pas toujours déterminées de façon précise. « *Définir l'anormal par le trop ou le trop peu, c'est reconnaître le caractère normatif de l'état dit normal* »²³. Ceci contribue bien sûr au doute des soignants quant à la décision prise. Nous le retrouvons dans certaines affirmations des professionnels : « *La frontière est difficile* »²⁴, « *un handicap léger c'est une pathologie qui va ou nécessiter une ou deux interventions un ou deux traitements et après on a une vie entre guillemets normale, c'est-à-dire jusque-là pouvoir faire ce que l'on veut, pouvoir faire un peu de sport, pouvoir travailler, pouvoir avoir une vie de famille* »²⁵, « *il y a des gens qui vont définir un handicap lourd pour certains et qui sera un handicap léger pour d'autres, euh... donc c'est quelque part personnel* »²⁶. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, cette définition comprend trois dimensions qui constituent le handicap : la déficience, l'incapacité, le désavantage. La déficience concerne une perte ou une altération d'une fonction ou d'une structure ; elle concerne donc une partie de l'individu en référence à la notion d'intégrité. L'incapacité résulte de la réduction totale ou partielle de la capacité d'accomplir une activité de façon normale. Le désavantage provient de deux autres dimensions : il est question du préjudice compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs socioculturels. Cette définition, même précise laisse la notion de handicap abstraite.

²² Demière Sylvie, Caron Jean, Bréhaux Karine, « Ethique, société et handicap », *Vocation Sage-femme*, vol. 13, n° 109, p. 22-28.

²³ Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1998.

²⁴ Entretien n° 2 du 02/07/2015.

²⁵ Entretien n° 7 du 22/07/2015.

²⁶ Entretien n° 8 du 02/08/2015.

Enjeux juridiques en présence dans l'accompagnement d'un couple et de son projet parental

Euthanasie : active, passive

L'euthanasie désigne un acte médical où la mort d'un patient est provoquée. Le patient souffre d'une pathologie incurable qui donne lieu à des souffrances et des douleurs insupportables. Le mot se compose du préfixe « Eu » qui signifie bien et « Thanatos » qui signifie mort. On différencie l'euthanasie active de l'euthanasie passive. L'euthanasie active consiste à injecter de façon délibérée des substances létales dans l'intention de donner la mort (à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical)²⁷. L'euthanasie passive consiste en un arrêt des soins curateurs nécessaire au maintien de la vie et seuls des soins de confort sont prodigués. L'euthanasie est interdite en France et le rapport Sicard ne préconise pas de légaliser cet acte²⁸.

Dans le rapport Sicard, l'auteur précise :

Il semble que notre société ait subi une évolution concernant la conception de la valeur de la vie humaine. Aujourd'hui, il peut s'observer une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable. La vie de celle ou de celui qui ne « fait plus », « ne produit plus », voire « coûte » perdrait de sa valeur, d'où l'utilisation de plus en plus fréquente, et avec une connotation de plus en plus péjorative, des termes de personne « dépendante » ou de personne « assistée ».

Le fœticide

Le fœticide est bien une euthanasie active in-utero, « geste actif d'euthanasie fœtale, arrêt de vie avec analgésie préna-

²⁷ Rapport Euthanasie/Sénat consultable à partir de l'URL : http://www.senat.fr/lc/lc49/lc49_mono.html

²⁸ Rapport à François Hollande, Président de la République Française-Rapport de la commission de réflexion de la fin de vie consultable à partir de l'URL <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

tales »²⁹, il répond à une obligation légale. En effet, si le fœtus naît vivant, il acquiert la personnalité juridique et dans ce cas, il s'agit d'un infanticide, homicide volontaire sur mineur de 15 ans (code pénal, article 221-4). D'après le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, il s'agit « d'éviter de faire subir au fœtus la douleur de l'accouchement et au couple et à l'équipe médicale d'assister au décès plus ou moins rapide du nouveau-né ». (Processus décisionnel et prise en charge V. Houfflin-Debarge, P. Vaast)³⁰.

Au-delà de vingt-quatre semaines, un fœticide est réalisé de façon à prévenir le risque de voir naître un fœtus vivant. En deçà de ce terme, on estime que le fœtus subira l'action des contractions utérines pendant le travail et l'expulsion aboutira à la naissance d'un enfant mort.

Il n'existe pas de liste de pathologies létales autorisant l'IMG³¹.

La demande d'Interruption Médicale de Grossesse ne peut venir que de la patiente, mais « il est essentiel de tout mettre en œuvre pour obtenir une attitude parentale consensuelle en se donnant là encore le temps et le soutien nécessaires. » comme le souligne Me Goussot³².

Aujourd'hui, le fœticide est réalisé non plus à distance de la mise en route du travail, mais suite à la pose de l'anesthésie péridurale et avant l'induction du travail. La sédation de la patiente est réalisée avant le fœticide, celui-ci étant anesthésié avant l'injection. Le fœticide a lieu sous contrôle échographique soit en intra-cordonal ou soit en intracardiaque (xylocaïne, KCl) et la mise en route du travail est ensuite dépendante du protocole de service : cyto-

²⁹ Collège National des gynécologues Français, p. 52 consultable à l'URL http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2008_GO_041_houfflin.pdf

³⁰ *Ibid.*

³¹ Goussot-Souchet M, *Confrontée à l'interruption sélective de grossesse, quelle est l'autonomie de la patiente face à l'argumentation médicale ?* Thèse de Doctorat, 2009, consultable à l'URL <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/%3Fq%3Dnode/60>.

³² *Ibid.*, p. 31.

tec, dilapans etc.... L'analgésie fœtale se justifie par la stimulation douloureuse en cas de ponction intracardiaque.

Les professionnels ont bien conscience de la réalité des faits et nous l'énoncent par ces termes : « On donne la mort »³³, « Fœticide, c'est donner la mort avant d'être né »³⁴, « On voit à l'écho le petit cœur qui s'arrête de battre »³⁵, « Déjà de le faire en intra-cordone, ça n'a pas le même impact pour moi qu'en intracardiaque »³⁶, « C'est une interruption de la vie »³⁷, « C'est l'arrêt de la vie de l'enfant »³⁸.

La mort

Avec l'évolution des technologies, de nouveaux problèmes éthiques surgissent notamment face à l'euthanasie et à l'avortement. Et nous sommes alors confrontés à la mort et sommes obligés de nous interroger sur le sens et la valeur de la vie. La mort impose une fin à notre existence et nous met en relation avec le temps et nous sommes alors, lors des Interruptions Médicales de Grossesse confrontés à notre propre finitude. Pour le philosophe Vladimir Jankélévitch³⁹, il faut distinguer trois points de vue sur la mort. La mort en première personne, c'est la propre mort du sujet et le sujet ne peut en parler, le second est la mort en deuxième personne, c'est la mort d'un proche et l'évidence de la perte d'un proche et la mort en troisième personne, c'est lorsque l'on utilise le « on » donc la mort est considérée comme un fait que l'on peut décrire, extérieur à nous.

Le sens de la vie

Les Grecs possédaient deux mots pour définir le mot « vie » : « Zôê » signifiant le simple fait de vivre, commun à tous les êtres vivants et « bios » signifiant la forme ou la façon de vivre propre à un individu. En effet, qu'est-ce

³³ Entretien n° 2 du 02/07/2015.

³⁴ Entretien n° 7 du 22/07/2015.

³⁵ Entretien n° 8 du 02/08/2015.

³⁶ Entretien n° 4 du 04/07/2015.

³⁷ Entretien n° 6 du 07/07/2015.

³⁸ Entretien n° 9 du 21/08/2015.

³⁹ Jankélévitch Vladimir, *La mort*, Paris, Champs essais, 2008, p. 24-35.

qu'une vie normale ? Qu'est-ce que vivre normalement ? Qu'est-ce qu'une vie qui mérite d'être vécue ? Pour cela, nous avons déjà fait référence à Georges Canguilhem⁴⁰ pour tenter de répondre à ces questions, et il semble difficile d'apprécier ce qu'est vraiment une vie normale. Mais il est vrai que les parents, le couple dans le cas de notre sujet ont réfléchi à cette question concernant l'avenir de l'enfant à naître ou ne pas naître.... Nous vivons depuis une cinquantaine d'années une évolution par rapport au deuil, aux rituels et à l'incinération qui représente la phase ultime de disparition du corps et de la sépulture. En effet, la société ne facilite pas l'épreuve de l'Interruption Médicale de Grossesse. Emmanuel Koener, psychanalyste, précise lors de l'une de ses interventions « l'enfant mort-né est peu reconnu, il n'a pas de part au monde social. Son décès est comme n'ayant pas eu lieu. L'enfant n'est pas reconnu comme tel, ni donc les parents comme parents, ni par conséquent la réalité de leur douleur »⁴¹.

Les professionnels le savent bien et mettent en place ce qui est dans leur moyen pour favoriser ce travail de deuil. Notamment, favoriser l'expulsion par voie basse, prendre des photographies du fœtus « humanisées », préparer une boîte souvenir avec les empreintes, pieds et mains, et favoriser la présentation du fœtus à la mère, au père.

Le fœtus mort-né, afin de favoriser le travail de deuil doit être intégré à l'histoire de la famille (aide par rapport à l'inscription dans le livret de famille), les parents pourront ainsi s'en séparer et en faire le deuil.

La présentation de l'enfant à la mère, au père

Le nettoyage, l'habillage de l'enfant pose la question de la réintégration à la société, en effet Anne Aubert-Godard souligne « si l'on considère qu'habiller l'enfant fait partie des gestes rituels d'accueil humanisant au sein de la communauté à laquelle il appartient⁴² ». Il s'agit donc d'un mo-

⁴⁰ *Idem.*

⁴¹ Koener Emmanuel, Intervention DU « Réflexion autour d'une démarche(s) éthiques(s) », Reims, 24/02/2015.

⁴² Aubert-Godard Anne, « Nouveau-né, nouveau mort : fracture et resacralisation de la maternité », *Spirale*, 2006, vol. 4, n° 40, p. 93-108.

ment clé où les parents peuvent faire connaissance avec leur enfant. Ce moment est la plupart du temps difficilement vécu par les professionnels notamment par les sages-femmes et nous le voyons lors de ces remarques : « *Je viens quand ça a été difficile, au fond, car c'est difficile les photos, pas toujours présentable aux parents, l'habillage pour le montrer aux parents*⁴³ », « *L'enfant, on doit le cacher et le couvrir pour sortir*⁴⁴ », « *C'est de l'habiller, de le nettoyer, de l'habiller et de constater les malformations* », « *quand j'ai à le faire, c'est quand on amène l'enfant aux parents, oui ... c'est le moment le plus difficile*⁴⁵ », « *En fait, c'était de le toucher, l'habiller et le mettre au frigidaire pour la morgue*⁴⁶ », « *Par rapport au fœtus, prendre soin, en fait il faut le manipuler avec délicatesse avec douceur comme un enfant vivant ... qui a une valeur pour les parents*⁴⁷ ».

Pour certains parents, le « fœtus » devient effectivement un enfant quand il est lavé, habillé et présenté dans les bras d'un soignant comme le précise Michèle Goussot-Souchet et Vassilis Tsatsaris dans le compte rendu de l'espace éthique de l'AP-HP en mars 2008⁴⁸.

Le fait de présenter le corps aux parents aide également le couple à accepter la réalité.⁴⁹

Les enjeux cliniques en présence lors de l'accompagnement d'un couple et de son projet parental

La souffrance d'une mère

(DOI : 10.3917/spi.040.0093 disponible à l'URL
<http://cairn.info/revue-spirale-2006-4page-93.htm>.)

⁴³ Entretien n° 2 du 02/07/2015.

⁴⁴ Entretien n° 4 du 04/07/2015.

⁴⁵ Entretien n° 6 du 07/07/2015.

⁴⁶ Entretien n° 4 du 04/07/2015.

⁴⁷ Entretien n° 4 du 04/07/2015.

⁴⁸ Goussot-Souchet Michèle, Moutel Grégoire, Tsatsaris Vassilis, *Confrontée à l'interruption sélective de grossesse, quelle est l'autonomie de la patiente face à l'argumentation médicale ?* 2009, thèse de Doctorat, Université René Descartes, p. 1-43.

⁴⁹ Le Grand-Séville Catherine, *Un grand « dérangement » anthropologique*, Paris, Espace éthique/AP-HP, mars 2008, p. 6-8.

Lors de l'Interruption Médicale de Grossesse, il est, selon les professionnels nécessaire voir indispensable de réaliser une anesthésie péridurale. En effet, les soignants pensent qu'« il ne faut pas ajouter la douleur à la souffrance ». On peut différencier la souffrance est physique ou mentale. La souffrance physique se rattache à la douleur, la nausée, une gêne respiratoire, la souffrance mentale, sera représentée par l'anxiété, le deuil également. Nous le voyons lors des remarques des professionnels : « *La patiente a sa péri, elle est un peu shootée, on fait tout pour que la patiente sente le moins possible de douleur morale* ⁵⁰ », « *L'analgésie est importante et surtout la sédation lors du fœticide et à l'accouchement*⁵¹ », « *Proposée aux patientes ! Non imposée aux patientes : elle est plombée, elles ne sentent rien*⁵² ». Lors de ces situations d'IMG, la sédation est proposée aux patientes.

La souffrance d'un père

La souffrance des pères est prise en compte, et les professionnels prennent d'ailleurs en charge un couple. Ils le soulignent dans ces remarques : « *De toute façon, c'est une histoire de couple, et le père, les pères sont autant en souffrance que les mères* », « *On s'inquiète beaucoup de la mère, on s'intéresse peut être parfois pas assez au papa même s'il est présent*⁵³ », « *Pour le papa, il ne faut pas s'adresser qu'à la mère, il ne faut pas oublier le père*⁵⁴ ». Lors des annonces aux parents de la malformation, de la possibilité d'une demande d'IMG, nous remarquons qu'il est proposé à la mère un suivi psychologique, nous pourrions peut-être suggérer une prise en charge également pour le père.

La souffrance des soignants

La souffrance des professionnels s'expriment également lors des entretiens notamment face à cette prise en charge difficile par rapport au fœticide, par rapport à la présentation du corps aux parents. A ces difficultés, viennent

⁵⁰ Entretien n° 1 du 23/06/2015.

⁵¹ Entretien n° 2 du 02/07/2015.

⁵² Entretien n° 3 du 03/07/2015.

⁵³ Entretien n° 7 du 22/07/2015.

⁵⁴ Entretien n° 4 du 04/07/2015.

s'ajouter des problèmes organisationnels qui peuvent dans certains cas amplifier cette souffrance. D'après l'étude, même si une différence n'a pu être réalisée entre les professionnels sages-femmes et médecins gynécologues (nombre d'entretien faible) il semble que pour les médecins gynécologues que le fait d'interrompre la vie à un terme précoce ou à un terme tardive soit du même ordre de difficulté, en effet, le terme n'influence pas la prise en charge : arrêter la vie. Pour les sages-femmes, le fœticide paraît comme « difficile » ainsi que les soins au fœtus mort et la présentation du corps aux parents. « *Quand je participe au fœticide, je suis bien contente de ne pas être le gynéco qui pique et je me dis que c'est hyper difficile*⁵⁵ ».

Les problèmes organisationnels

La notion de bientraitance impose une réflexion au niveau de la souffrance des soignants liés aux problèmes organisationnels. En effet, nous retrouvons certaines remarques des professionnels : « *Après, moi, c'est les problèmes organisationnels de salle d'accouchement quand il y a de l'attente entre le moment où elle arrive en salle d'accouchement et le moment du fœticide*⁵⁶ », « *Que l'on évite de nous en programmer deux le même jour c'est mieux pour avoir plus de temps pour s'occuper de la dame, c'est mieux pour l'équipe*⁵⁷ », « *c'est un problème technique*⁵⁸ ».

Les protocoles

Les professionnels le soulignent les protocoles sont pour eux une aide, car la difficulté des démarches administratives nécessitent une certaine rigueur. En effet, une erreur dans la réalisation des documents ou une mauvaise information donnée aux parents peut interférer dans le processus de deuil. Notamment un professionnel précise « *pour pas se perdre pour les démarches administratives c'est essentiel* »⁵⁹ ou un autre de dire « *de façon globale en médecine, c'est mieux de proto-*

⁵⁵ Entretien n° 4 du 04/07/2015.

⁵⁶ Entretien n° 6 du 07/07/2015.

⁵⁷ Entretien n° 8 du 02/08/2015.

⁵⁸ Entretien n° 6 du 07/07/2015.

⁵⁹ Entretien n° 6 du 07/07/2015.

liser les choses effectivement de façon plutôt homogène »⁶⁰. Certains professionnels ressentent tout de même un certain enfermement des protocoles par ces remarques : « *protocole enferme, par exemple, les parents qui demandent quelque chose, certains ne veulent pas de mijégyne* »⁶¹, « *Je pense que c'est une trame, après il faut s'adapter... on peut être amenée à utiliser du syntocinon, comme ça pour faire avancer* »⁶².

Les pistes de réflexion

Dans notre étude, apparaît tout d'abord, la difficulté qu'entraîne la prise de décision de la mère : la décision est-elle la bonne décision ? Comment respecter son autonomie ? Comment lui donner une information claire et objective ?

Dans notre étude, apparaît une incertitude, un doute, notamment par rapport à la légitimité de la prise de décision quant à l'Interruption Médicale de Grossesse. Nous le voyons, par certains commentaires des professionnels : « *C'est le doute de la patiente* »⁶³, « *Le plus difficile par rapport à la prise en charge de ce dossier, c'est le doute de la patiente* »⁶⁴.

En effet, la question soulevée est : cette décision est-elle la bonne ? En effet, dans cette phrase, le professionnel souligne « *le plus difficile sincèrement, le plus difficile ce sont les pathologies curables pour lesquelles les parents disent je ne veux pas de cet enfant* »⁶⁵.

L'avis rendu par le centre pluridisciplinaire apparaît comme un appui « on ne peut pas décider tout seul, ce n'est pas possible, c'est quand même pas anodin de dire on... arrête une grossesse quoi... » et « c'est des décisions, il faut qu'elles soient pluridisciplinaires en accord avec la famille »⁶⁶.

L'avis du centre pluridisciplinaire semble apporter une justification « *si par exemple, il n'y a aucun doute sur la malforma-*

⁶⁰ Entretien n° 7 du 22/07/2015.

⁶¹ Entretien n° 2 du 02/07/2015.

⁶² Entretien n° 4 du 04/07/2015.

⁶³ Entretien n° 2 du 02/07/2015.

⁶⁴ Entretien n° 3 du 02/07/2015.

⁶⁵ Entretien n° 7 du 22/07/2015.

⁶⁶ Entretien n° 9 du 21/08/2015.

tion, alors, là, on n'est plus dans l'affirmation de la bonne décision⁶⁷ » et aide peut-être les professionnels à se déculpabiliser.

Les propositions de remédiations

Dès l'annonce de la pathologie, il semble important de laisser du temps au couple pour l'intégration de l'information. Vient ensuite l'avis du centre pluridisciplinaire, avis collégial, est là également, il est important de laisser le temps pour la réflexion. Ce temps de réflexion est indispensable à la mère, au couple afin de respecter leur autonomie dans la prise de décision et savoir s'ils demandent ou non une IMG. La temporalité intervient également dans l'enchaînement des différents actes de la prise en charge de l'IMG en salle de naissance où les professionnels souhaiteraient avoir du temps pour une meilleure prise en charge de la triade mère, père, enfant-mort. Ils pourraient ainsi être plus présents et montrer plus d'empathie.

Lors de l'hospitalisation de la mère, la venue de la psychologue ou du pédopsychiatre est proposée. Ce suivi doit semble-t-il perdurer dans le temps après l'IMG et cela au-delà de six mois et pourquoi pas proposé au père.

Conclusion

L'IMG, situation extrême et complexe donne lieu à de la souffrance pour la mère, le père, le couple et nécessite à un accompagnement digne. L'évolution de la loi a permis une reconnaissance de l'enfant mort et ceci favorise le travail de deuil du couple. L'enquête menée auprès des professionnels autour des patientes montre que l'accompagnement sollicite plusieurs valeurs éthiques : surtout l'autonomie et la bienveillance et soulève un questionnement par rapport au fœticide et à la mort. Cette étude montre également ses limites et ne permet pas de répondre totalement à la problématique de départ : comment nos conceptions individuelles de la vie et de la mort influencent nos représentations du « bien faire, bien agir » lors de l'accompagnement des couples. Cependant, des pistes se dégagent et nécessitent un travail plus approfondi notamment par la poursuite des

⁶⁷ Entretien n° 4 du 07/07/2015.

entretiens et des RMM auprès des soignants. Mais l'étude a permis de soulever des questionnements individuels et collectifs par rapport aux actes entrepris, d'amorcer une réflexion autour d'une démarche(s) éthique(s) et de déboucher sur des perspectives d'applications pratiques.

Bibliographie sélective

- Adijman M., « L'impossible statut de l'embryon », *Champ psy*, 2009, volume 3, n° 55, p. 123-137.
- Article R4127-302/Décret du 8 août 1991.
- Article L-1110-2 créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 du code de la santé publique.
- Article premier de la Déclaration Universelle des droits de l'homme de 1948.
- Aubert-Godard A., « Nouveau-né, nouveau mort : fracture et resacralisation de la maternité » *Spirale*, 2006, vol. 4, n° 40, p. 93-108. (DOI : 10.3917/spi.040.0093 disponible à partir de l'URL <http://cairn.info/revue-spirale-2006-4page-93.htm>.)
- Beauchamp et Childress, *Principes de l'Ethique Biomédicale*, Paris, Les belles lettres, 2008.
- Boltanski L., *La condition fatale, Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, Gallimard, 2004.
- Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1998.
- Cayol A., « Avant la naissance et après la mort : l'être humain, une chose digne de respect », CRDF, 2011, n° 9, p. 117-126. (disponible à l'URL <https://www.unicaen.fr/puc/images/crdf0910cayol.pdf>.)
- Collège National des Gynécologues Français, p. 52 consultable à l'URL http://www.cngof.asso.fr/d_livres/2008_GO_041_houfflin.pdf.
- Comité Consultatif National d'Ethique disponible à partir de <http://www.ccne-ethique.fr>
- Demièrre S., Caron J., Bréhaux K., « Ethique, société et handicap », *Vocation Sage-femme*, vol. 13, n° 109, p. 22-28.
- Fiat E., *Le petit traité de la dignité*, Paris, Editions Larousse, 2012, p. 146.
- Goussot-Souchet M., *Confrontée à l'interruption sélective de grossesse, quelle est l'autonomie de la patiente face à l'argumentation médicale ?* Thèse de Doctorat, 2009 consultable à partir de l'URL <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/%3Fq%3Dnode/60>.
- Honneth A., *La réification. Petit traité de Théorie Critique*, Paris, Gallimard, 2007.

- Jankélévitch V., *La mort*, Paris, Champs essais, 2008.
- Kant E., *Critique de la raison pure*, traduction L. Ferry et H. Wismann, in *Œuvres philosophiques*, tome II, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », 1980.
- Kaplan F., *L'embryon est-il un être vivant ?*, Paris, Editions Le félin, 2008.
- Koerner E., Intervention DU « Réflexion autour d'une démarche(s) éthiques(s) », Reims, 24/02/2015.
- Le Grand-Sébillé Catherine, *Un grand « dérangement » anthropologique*, Paris, Espace éthique/AP-HP, mars 2008.
- Rapport à François Hollande, Président de la République Française- Rapport de la commission de réflexion de la fin de vie consultable à l'URL <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>.
- Rapport Euthanasie/Sénat consultable à l'URL : http://www.senat.fr/lc/lc49/lc49_mono.html

La question de l'authenticité dans la relation de soin (soignants/soignés) : la place de la personne de confiance

Pierre Paget

Le sujet de ce mémoire porte sur la personne de confiance. Qui est-elle ? Que peut-on penser d'elle ? Que peut-on attendre d'elle ? Pourquoi ce terme ?

Mais aussi nous sommes partis d'une interrogation sur ce que peut-être la confiance ? Pour cela, nous nous sommes appuyés sur les textes de la Loi et certaines réflexions de différents auteurs profanes, philosophiques ou religieux qui parlent de la confiance. La première partie porte sur la définition juridique et éthique de la personne de confiance. La seconde partie est consacrée à une enquête relative à la personne de confiance, des rapports entre les personnes soignées et le personnel soignant. Dans une troisième partie nous restituerons nos résultats de notre enquête en cours de D.U. Et nous en terminerons en faisant quelques propositions pour l'avenir.

Double approche et mission de représentation de la représentation de la personne vulnérable

Définition de la personne de confiance en droit

Cet article de la Loi, modifié par la Loi du 6 octobre 2015, précise :

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance titulaire, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de

confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.¹

Une personne de confiance « suppléante » peut être désignée. Son témoignage est entendu uniquement si la personne de confiance titulaire se trouve dans l'incapacité d'exprimer la volonté du patient qui l'a désignée.

Cette disposition aura vécu ce que durent les roses, car dans son projet de Loi n° 2016-306 qui passera au vote à l'Assemblée Nationale le 27 janvier et mi-février au Sénat, la commission mixte paritaire (CMP) parlementaire du 19 janvier a retiré cette clause. Mais jusqu'à la promulgation de la loi, elle reste donc en vigueur.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Le présent article ne s'applique pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci² ».

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

La loi précise que les établissements de santé doivent garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessaires par son état et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

La loi pose le principe de la non-discrimination et précise que la personne malade a droit au respect de sa dignité

¹ Article 9 de la Loi du 6 octobre 2015, modifiant l'article L. 1111-6 de la Loi du 4 mars 2002.

² Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridiques des majeurs et la Loi n° 2015-177 du 16 février 2015 relative à la modernisation et à la simplification du droit et des procédures dans les domaines de la justice et des affaires intérieures.

(respect de la personne, de la liberté individuelle, de la vie privée et de l'autonomie).

Les établissements laïcs doivent donc veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi qu'aux principes généraux du droit français³.

Consentement éclairé et accès au dossier médical

La loi consacre le principe du consentement éclairé du patient aux actes et ainsi son droit d'être informé sur son état de santé. Le défaut d'information est donc sanctionnable (il n'y a pas de sanction préétablie, celle-ci est, suite à plainte, de la seule appréciation du juge du Tribunal administratif). Le patient a le droit d'être informé sur les traitements, les actes, leur utilité, les conséquences, les alternatives etc., de telle sorte que le patient puisse donner de manière libre et éclairée son consentement aux actes médicaux et aux traitements.

La loi consacre le principe du droit à l'accès au dossier médical (Code de Santé Publique, article L 1111-7 à 9). C'est le décret n° 2006-6 du 4 janvier 2006 relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel et modifiant le code de la santé publique qui stipule que tout malade ou ses ayants droits peuvent demander à consulter le dossier médical ou la transmission du dossier médical à un médecin choisi par lui.

Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, prend en compte en son titre premier « la solidarité envers les personnes handicapées », le titre deuxième « la démocratie sanitaire » et en son chapitre 1er « droits à la personne », chapitre qui concerne cette étude sur la personne de confiance, voir chapitre précédent pour l'article de Loi concernée.

³ La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la Loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances « article 1^{er} de la Constitution de 1958. En outre, le principe constitutionnel est repris par l'affirmation du respect de la laïcité dans le code de santé public (CSP) à l'article L 6112, dans la Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002, article 11 et dans l'ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 en son article 14 (cf. annexe 6).

La discussion actuelle (Claeys-Léonetti)

Dix ans après l'adoption de la loi Léonetti, le nouveau texte (Loi du 6 octobre 2015) évolue sur deux axes qui sont le droit à la « *sédation profonde et continue* », ainsi que la mise en place des « *directives anticipées contraignantes* ».

Mais cette proposition de modification de la Loi, rappelle aussi la place essentielle dans le dispositif du respect de la volonté du patient, de celle de son représentant officiel : « *la personne de confiance* ».

La mise en place d'un droit à une « sédation profonde et continue »

La sédation, dans un article du *Huffington Post*, Karine Bréhaux attire notre attention sur les questions de langage avec les prédicats tel que « *légère, profonde, terminale, continue* » qui renvoient à des formes différentes d'intentionnalité.

L'article 3 de la loi ci-mentionnée précise que

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

En outre, Monseigneur Pierre d'Ornellas, archevêque de Rennes, président du groupe de travail de l'épiscopat sur la fin de vie, juge que le nouveau droit de « *sédation profonde et continue* » s'inscrit dans la « *volonté louable d'écouter le patient* ».

A mon sens, il paraît essentiel que la dignité de l'homme soit respectée, et cette mesure la respecte. La sédation n'étant pas un acte de « *mort* », mais de soulagement, d'humanité auprès de nos frères et sœurs souffrants.

Sédation et euthanasie, quelle différence ?

L'article 3 mentionne « *l'assurance d'une mort apaisée du fait d'un droit des personnes à une sédation en phase terminale* » pour les patients atteints d'une maladie incurable, avec un pronostic vital engagé à court terme et dont le traitement provoque des douleurs impossibles à soulager. Il

s'agit d'endormir le patient, déjà en fin de vie, pour supprimer ses souffrances jusqu'au décès.

L'euthanasie (concept non reconnu en droit français, comme nous le rappelle le vote en seconde lecture de la loi Claeys-Léonetti du 6 octobre 2015) ne se définit pas par son moyen, puisqu'il peut y avoir euthanasie par une action directe telle qu'une injection létale. Ce qui caractérise l'euthanasie est l'intentionnalité : la demande de la personne en souffrance, l'acte du décès d'un individu dans des circonstances précises : maladie sans espoir de guérison, incurable, souffrances intolérables, choix personnel....

Il est donc essentiel de bien avoir en tête que la loi dite Léonetti a eu pour objectif, tout en conservant à l'interdiction de donner la mort son caractère absolu, de concilier de façon équilibrée et prudente plusieurs principes fondamentaux : l'interdiction de l'obstination déraisonnable, l'obligation pour le médecin de prodiguer des soins et de respecter la dignité du patient, jusqu'à sa mort ; le respect de la volonté du malade ; l'encadrement de la délivrance des médicaments à « double effet » et la prise en charge de la souffrance.

Cette loi précise notamment les conditions dans lesquelles peuvent intervenir les limitations ou arrêts de traitement lorsqu'une telle décision est susceptible d'entraîner la mort de la personne malade et selon que celle-ci est ou non en mesure d'exprimer sa volonté.

Les directives anticipées contraignantes

Ce sont les consignes écrites à l'avance par un patient, que seuls 2,5 % des Français en fin de vie ont rédigé⁴. Cela supposerait un fichier national ou une trace au moins sur la carte vitale. La proposition de loi a été adoptée lors de la séance en seconde lecture à l'Assemblée Nationale (voir article 8 de cette loi modificative de l'article L111-11 du CSP).

Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) définit les conditions d'information des patients et les

⁴ Selon une étude de l'INED de 2012 – article paru dans *La Croix* du 11 mars 2015.

conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

La personne de confiance, des valeurs morales, philosophiques et théologiques en présence

Mais avant tout, qu'est-ce que la confiance ?

Selon le dictionnaire du *Petit Larousse*, la définition de la confiance (n.f. – latin *confidentia*) serait :

Sentiment de sécurité d'une personne qui se fie à quelqu'un, à quelque chose – Avoir confiance en soi : être assuré de ses possibilités – De confiance : sans hésiter, en sécurité – En toute confiance : sans crainte d'être trompé – Faire confiance à : se fier à – Homme, femme de confiance : à qui l'on peut se fier – Poste de confiance : que l'on réserve à quelqu'un de sûr. – Approbation donnée, en France, à la politique du gouvernement par la majorité de l'Assemblée Nationale : voter la confiance.

Définition philosophique : la confiance s'impose comme l'attitude fondamentalement première, indépassable, pleinement adéquate à l'être auquel elle s'adresse, et qui ne peut donc être adoptée que de façon positive et même joyeuse ; on ne l'adopte pas faute de mieux, mais parce qu'il n'y a absolument rien de mieux. Que l'attitude de l'autre ne dépende, en dernière analyse, que de lui-même, et que je ne puisse donc que m'en remettre à lui, cela n'est nullement regardé par moi comme quelque chose de déplorable, mais c'est au contraire ce que je souhaite et ce que j'approuve : car c'est avec un être libre et non avec une chose que je veux entrer en relation. Or avec un être libre, on ne peut établir de relation plus profonde et plus noble que celle-là : reconnaître qu'il y a en lui quelque chose d'irréductible et d'insaisissable, échappant à la visibilité et à la mesure, qui le rend capable de mentir ou de trahir mais aussi de ne pas le faire, alors même que toutes les sollicitations du monde l'y pousseraient. Par suite, faisant confiance je ne suppose pas non plus que la possibilité du mensonge et de la trahison n'existe pas en l'autre

(ou qu'elle a peu de chances de se réaliser), mais je crois qu'elle existe en lui et qu'elle est par lui écartée — et je crois, veux et souhaite qu'elle ne puisse l'être que par lui. Mon renoncement à la maîtrise, c'est-à-dire l'abandon de ma posture de calculateur perspicace, est alors à comprendre comme l'envers négatif et l'effet de mon approbation de l'existence d'autrui comme être libre, laquelle approbation est voulue par moi positivement et pour elle-même.⁵

Le dictionnaire de théologie précise que la confiance « est le fruit de l'autorité ou de l'amour ». Sa présence ne s'explique pas, même si, généralement, elle se fonde sur une expérience déjà faite. En tout cas, elle permet d'avancer vers de nouvelles valeurs. La confiance en soi, elle aussi, est le fruit de l'autorité ou de l'amour. Se savoir aimé peut dissiper (souvent lentement) les doutes sur ses propres capacités. La confiance est aussi un mot technique (en grec : *parresia*) qui désigne une attitude plus spécifiquement chrétienne.

Les martyrs chrétiens ne doivent pas être présentés comme des héros tendus vers leur but à force de volonté. Non, leur « confiance » les fait parler debout, regard droit, librement, devant le pouvoir. Et leur joie intérieure est l'expression de leur don de soi à la Parole de Dieu (cf. Lettre de saint Paul aux romains 8, 31-37 « Que dire de plus ? Si Dieu est pour nous, qui sera contre nous ? Lui qui n'a pas épargné son propre Fils, mais l'a livré pour nous tous, comment, avec son Fils, ne nous donnerait-il pas tout ? Qui accusera les élus de Dieu ? Dieu justifie ! Qui condamnera ? Jésus-Christ est mort, bien plus il est ressuscité, lui qui est à la droite de Dieu et qui intercède pour nous ! Qui nous séparera de l'amour du Christ ? La détresse, l'angoisse, la persécution, la faim, le dénuement, le danger, le glaive ? Selon qu'il est écrit : A cause de toi nous sommes mis à mort tout le long du jour, nous avons été considérés comme des bêtes de boucherie, Mais en tout cela, nous sommes plus que vainqueurs par Celui qui nous a aimés »).

⁵ Gildas Richard, « De la confiance », *Enseignement philosophique*, mai-juin 2000, n° 5.

Dans ce monde où règne la méfiance envers les institutions, la représentation politique, et même entre les hommes, la confiance est avant tout un « acte de foi » dans l'Autre (la foi est une adhésion ferme de l'esprit à une vérité révélée).

La foi est la première des vertus théologiques. Saint Augustin⁶ et saint Thomas d'Aquin⁷ estiment que la fiabilité en peut être escomptée chez les croyants sincères qui placent leur foi, leur espérance et leur amour en Dieu. Il faut du « sacré » pour que la confiance fonctionne.

Il est important de bien comprendre que la personne de confiance n'est pas « obligatoirement » la personne à prévenir ou la personne ressource, comme nous aurions tendance à raisonner par habitude ou facilité !

Cet article nous fait réfléchir sur l'authenticité dans la relation de soin (soignant/soigné) : la place de la personne de confiance pose clairement le problème de la définition et de la représentation de cette personne : parent, proche, médecin traitant (ce cas est le plus clair). Mais quelle définition donnons-nous à parent et proche ? Quelle est la nature de la relation nous unissant à un proche ?

Le terme parent laisse toute latitude à l'intéressé pour désigner, comme personne de confiance, l'un ou l'autre des membres de sa famille, selon des critères qui lui seront personnels (les enfants pour les personnes âgées, le frère ou la sœur...). On parle ici du parent

⁶ L'Espérance se vit avec toute l'Eglise dont le Christ est la tête. Ce lien avec le Christ est évidemment d'abord celui du baptême qui nous lave, nous purifie mais surtout nous incorpore à l'Eglise corps du Christ. Cf. « Les Augustins de l'Assomption », rubrique Spiritualité – itinéraires augustiniens 44 », disponible à partir de www.assomption.org.

⁷ Prière de saint Thomas d'Aquin : « Accorde-moi, Seigneur mon Dieu, une intelligence qui te connaisse, un empressement qui te cherche, une sagesse qui te trouve, une vie qui te plaise, une persévérance qui t'attende avec confiance, et une confiance qui te possède à la fin ». www.seraphim-marc-elie.fr »

au sens communément admis de membre de la famille, personne avec qui on a un lien de parenté.⁸

Le concubin (union libre) ou la personne « pacsée » (le pacte civil de solidarité est un contrat conclu entre deux personnes majeures de sexes différents ou de même sexe pour organiser leur vie commune⁹) peut être désignée par un patient, alors qu'un autre désignera un de ses enfants ou même un ami très cher.

La Loi n° 2013-404 du 17 mai 2013 ayant modifiée la Loi précédente, le problème qui se posait pour les couples homosexuels est donc caduque, puisque la Loi précise en son article 143 que « le mariage est contracté par deux personnes de sexe opposé ou de même sexe »¹⁰.

Le droit de la famille appréhende différentes catégories de couples : les époux, les partenaires et les concubins. Certes, les concubins ne sont, en principe, pas régis par un régime juridique particulier, à l'inverse des époux ou des partenaires.

La famille n'est pas légalement définie et la doctrine propose différentes définitions juridiques. Il est impossible de définir précisément la famille. Mais on peut en préciser le contour. Il n'existe pas de famille composée d'une seule personne. La famille est un groupe de personnes qui ont des liens. En fonction de l'intensité de ces liens (lien du sang, de droit, d'affection) on peut dire que la famille, au sens étroit, est constituée des parents et du ou des enfants ; la famille dans un sens plus large, est constituée de toutes les personnes liées par un lien de sang en ce qu'elles descendent d'un ascendant commun ; la famille au sens large, ce sont tous les parents et alliés.

Selon l'INSEE la famille est « la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée :

⁸ Gilles Munier, « Réflexions et prospectives sur la personne de confiance » Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins, Paris, décembre 2014.

⁹ Loi n° 99-944 du 15 novembre 1999, modifiée et aux articles 515-1 à 515-7 du code civil.

¹⁰ Article 143 de la Loi n° 2013-404 du 17 mai 2013.

- soit d'un couple vivant au sein du ménage, avec le cas échéant son ou ses enfant (s) appartenant au même ménage ;

- soit d'un adulte avec son ou ses enfant (s) appartenant au même ménage (famille monoparentale).

Pour qu'une personne soit enfant d'une famille, elle doit être célibataire et ne pas avoir de conjoint ou d'enfant faisant partie du même ménage. Un ménage peut comprendre zéro, une ou plusieurs familles ».

Ces dernières années, le droit de la famille a connu de profondes réformes dont l'origine est certes le droit interne mais aussi le droit européen.

Le droit de la famille a pour objet l'étude des différentes formes de couples – le mariage, le PACS, le concubinage et des liens de filiation (établissement et contestation) – et des effets juridiques de l'établissement de ce lien : l'autorité parentale.

Un proche n'a pas de définition dans le lexique juridique.

Le « proche » est beaucoup plus difficile à définir ; il suppose que les « deux parties » se connaissent bien, entretiennent une relation qui soit suffisamment approfondie et ancienne pour, qu'en cas de besoin, la personne désignée soit en mesure de faire connaître, les souhaits et opinions du patient.

Certaines personnes n'ont pas de lien de parenté ni d'alliance avec un patient et pourtant sont considérées comme plus proches que la famille « officielle » ; il en est ainsi des aidants de proximité : professionnels ou bénévoles.

La proximité géographique est parfois aussi un argument et un ami ou un voisin pourra être désigné, car prêt à venir rencontrer les médecins et accompagner le patient lors de consultations.

De même, on pourrait imaginer qu'un patient désigne un notaire ou un avocat comme personne de confiance. Ces professionnels du droit participent déjà, dans leur champ de compétence, à l'accompagnement et au conseil du patient et il serait souhaitable que, dans la cadre de la personne de confiance, une autre personne soit désignée, ne serait-ce que pour éviter toute suspicion de conflit d'intérêt.

Pour Paul Ricoeur, nous pouvons trouver plusieurs entrées pour le thème du proche. Il y a dans *La mémoire, l'histoire et l'oubli* (2000)

une constitution croisée de la mémoire individuelle et de la mémoire collective au travers de la mémoire de mes proches, car on ne se souvient pas tout seul, même s'il existe que des points de vue singuliers sur la mémoire collective. Les proches sont ceux à l'égard desquels je peux apporter mon témoignage, ceux qui peuvent attester de moi, ceux qui peuvent déplorer ma mort ou dont je peux déplorer la mort, comme ils ont pu se réjouir de ma naissance ou dont je peux me réjouir qu'ils soient nés. Les proches sont ceux dont j'attends, même s'ils désapprouvent mes paroles ou mes actes, qu'ils m'approuvent d'exister.

Le médecin référent

Il n'est jamais souhaitable d'être juge et partie. Un professionnel de santé pourrait avoir en tête les analyses médicales de son patient et pourrait, éventuellement, laisser son côté professionnel prendre le dessus lors d'une décision.

Son rôle est, dès le début de la prise en charge et en dehors de toute urgence, d'expliquer au patient le rôle de la personne de confiance, d'en recueillir l'identité et, régulièrement, de s'assurer que la personne désignée soit toujours la même.

Le rôle du médecin traitant est d'informer le patient sur son état, les traitements qu'il lui propose, éventuellement le conseiller. Il ne peut, en même temps, être celui qui traite et celui qui est confident en traduisant les idées et désirs du patient, car il intervient déjà, en « amont » en guidant son patient dans le parcours de soins.

Au cas où la personne de confiance est le médecin qui suit et soigne au quotidien le patient qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin, le patient placera toute sa confiance en ce médecin, mais cela ne semble pas être dans l'esprit de la loi. On peut y voir un « délicat cumul de fonctions ». Il n'y a alors pas de complémentarité des regards.

En revanche, la personne de confiance peut être le médecin référent pendant le temps d'une hospitalisation. Celui-ci pourra discuter des soins avec ses confrères hospitaliers et

connaissant bien les habitudes de vie du patient, pourra être consulté avec intérêt.

Le médecin ne peut s'opposer au choix d'un patient, puisqu'il s'agit « d'un droit du patient ». Cependant, le médecin a un devoir général de conseil vis-à-vis du patient, par exemple, concernant les dangers de la rupture du secret vis-à-vis de certaine personne comme l'employeur...

En cas de difficulté, le médecin pourra suggérer un autre choix, mais en dernier recours, le patient reste maître de sa décision¹¹.

Une difficulté existe, est-ce que le parent ou le proche connaît vraiment bien le malade ? Ce qu'il aimerait, quelles sont ses valeurs, ses préférences ? Il faut être prudent, car les parents ou les proches peuvent décider selon « leurs propres intérêts ou convictions » plutôt que celui du patient....

Si être proche c'est l'application du deuxième des commandements que donne le Seigneur « tu aimeras ton prochain comme toi-même » (Evangile selon saint Marc 12, 31 – Lévitique 19, 18), alors la personne à qui le patient se confie est un proche parce que le malade lui aura confié beaucoup de choses sur lui-même lors des diverses rencontres, il se sera livré intimement sachant que ce qu'il dit reste sous le signe de la confidentialité en religion, en droit et en déontologie.

Comme le rappelle Alain Léon¹²,

Le proche, substitut du patient, peut consentir en son nom, il peut refuser un consentement en son nom, il peut consentir un soin en son nom, il peut refuser un consentement en son nom. Par contre, il ne peut exiger un traitement ou une prise en charge jugée non indiquée.

Il faut savoir que la parole de la personne de confiance prévaut légalement sur tout autre avis non-médical (cf. Loi Léonetti du 22 avril 2005, article 8, art. L 1111-12. « Lors-

¹¹ Gilles Munier, Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins, Paris, décembre 2014.

¹² Intervention du Pr Alain Léon, « La place des proches dans les prises de décisions », du 30 avril 2015 à l'hôpital de Bar-sur-Aube.

qu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L.1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin »).

Ce recours à la personne de confiance, si bien entendu, ce droit est proposé au malade et non éclipsé, peut-il interférer avec les « directives anticipées » ?

Au moment de prendre une « décision collégiale » comment articuler ces données qui peuvent être différentes, entre ce que l'on sait de la personne et ce qu'elle a écrit ?

Cette personne a-t-elle la compétence pour consentir à la place du malade ? Il est évident que le « profane » en matière médicale ne peut prendre avec toute l'objectivité une décision sans l'avis du professionnel. Il ne décide donc pas, mais consent ou non à la proposition du médecin qui lui a toutes les données réelles pour le bien du patient. L'instauration de cette personne de confiance devient l'ouverture d'un « espace de promesse » qui repose sur le sentiment et l'expérience d'une humanité partagée entre elle, le patient et le médecin. Promesse qui engage à tenir sa parole de faire pour le mieux pour l'avenir du patient au nom d'une obligation morale.

Mais la personne malade a aussi besoin de vivre son hospitalisation, sa maladie dans une démarche spirituelle et pas obligatoirement religieuse. Nous en verrons les différentes définitions dans un chapitre suivant.

La personne de confiance, pourquoi si peu de recours ?

Sur le terrain

L'étude de Gaëlle Guyon¹³, sur la personne de confiance d'une durée de 15 jours dans les bureaux d'accueil d'admission du CHU de Nancy en avril 2011, donne les

¹³ G. Guyon, L. Garbacz, A. Baumann, E. Bohl, A. Maheut-Bosser, H. Coudane, G. Banny, P. Gillois, F. Claudot, « Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre », 2013, <http://dx.doi.org./10.1016/j.revmed.2013.10.331>

résultats suivants : 367 réponses de réponses dont 61,8 % de femmes. L'âge moyen des répondants était 48,7 ans (écart-type : 15,6).

Plus des trois-quarts des personnes connaissaient la possibilité de désigner une personne de confiance et faisaient la distinction entre la personne de confiance et la personne à prévenir. Les répondants choisissaient majoritairement leur conjoint (52 %). Ils pensaient que l'avis de la personne de confiance primait sur celui de la famille ou des proches (64,7 %) et qu'elle donnait son avis selon les indications que le patient lui avait donné préalablement (74,8 %).

La majorité des personnes interrogées ne connaissaient pas la possibilité de rédiger des directives anticipées mais y étaient favorables (51,5 %). Elles y inscriraient leurs refus d'obstination déraisonnable (75,8 %), leurs souhaits/ volontés quant à la limitation ou l'arrêt des traitements (53,6 %), l'arrêt des traitements actifs en cas de forte probabilité d'un coma ou d'un état végétatif (52,8 %), et le don d'organe (50,6 %).

Plus de trois-quarts des patients souhaitaient que ces informations figurent sur leur carte vitale.

En conclusion, les moyens d'expression de la volonté du patient ne sont pas tous connus par la population générale. La personne de confiance semble davantage connue de la population que les directives anticipées. Au lendemain de la transmission du rapport Sicard sur la fin de vie en France en décembre 2012, un travail considérable d'information de la population reste à entreprendre.

Etude menée au sein d'un centre hospitalier auprès du personnel soignant

Les résultats de l'étude menée au cours du mois de juin 2015 auprès du personnel soignant d'un Centre hospitalier général (29 réponses, soit 5 médecins, 2 cadres de santé, 11 infirmière, 4 AS, 2 ASH et 4 administratifs) fait apparaître que :

- 62,06 % des personnels connaissent ou ont entendu parler de l'article L 1111-6 CSP de la Loi du 4 mars 2002 ;
- 96,55 % savent ce qu'est une personne de confiance ;

- 75,86 % précisent que cette disposition est proposée dans leur service ;
- 93,10 % savent qui peut être désigné comme personne de confiance ;
- 93,10 % font la différence entre personne de confiance et personne à prévenir ;
- 86,20 % savent qu'elle n'est pas verbale ;
- 89,65 % qu'elle est révocable à tout moment ;
- 31,03 % qu'elle ne s'applique pas dans ces termes pour les personnes sous tutelle ou curatelle. Les personnes interrogées pensent que la personne de confiance peut en son nom consentir (34,48 %) refuser de consentir (51,72 %), consentir un soin (41,37 %), refuser de consentir un soin (48,27 %), qu'elle ne peut pas exiger un traitement (68,96 %), à 58,62 % exiger une prise en charge et 82,75 % savent qu'elle peut assister aux entretiens médicaux.

Si cette mesure est bien perçue dans le milieu médical, il y a encore un effort à faire pour améliorer cette connaissance, des lacunes existent toujours.

Maintenir une relation authentique avec la personne hospitalisée

La confiance est aussi liée à l'authenticité des liens, des relations entre le soignant et le soigné, car elle est une valeur essentielle de la rencontre avec l'Autre (dans la relation avec l'Autre, l'authenticité en ce qui me concerne, implique naturellement le respect (et tout ce qui en découle) et l'empathie, c'est-à-dire être capable de se mettre, autant que possible, à la place de l'Autre. Je ne suis pas loin de préférer les termes de respect et d'empathie au détriment du terme « amour » qui se vide de sa substance, s'il ne comporte pas au minimum les deux autres termes suscités...). Cet Autre qui est aussi moi-même dans notre humanité (par humanité, nous désignons l'être vivant « homme » et non « animal » quelles que soient leurs différences culturelles, religieuses, ethniques, philosophiques ou autres). De même, l'humanité partage des qualités humaines lorsque l'Homme se montre altruiste et sociable, maîtrisé et empathique, digne et respectueux. Il s'agit finalement de la sagesse et de l'accomplissement personnel au sein d'une société qui peut advenir chez l'homme). Les rencontres avec les malades ne peuvent pas être faites de « toutes pièces »... Il n'y a pas de

méthode, il faut les rencontrer, comme le demande le Christ « allez voir les malades » (cf. Evangile selon saint Matthieu 25, 35).

Ce précepte se retrouve aussi bien dans le judaïsme (Vous voulez jouer à Dieu ? C'est simple, dit le Talmud, et de plus c'est une *mitsva* [prescription] : rendez visite aux malades. Dieu rendit visite à Abraham lorsqu'il était malade. Alors quand vous le faites, vous faites comme Dieu. En hébreu, cela s'appelle *Bikour 'Holim*) que dans l'Islam (un Hadith du Messager d'Allah, Mohamed, exhorte les musulmans à rendre visite aux personnes malades et souffrantes. Hadith authentique rapporté par Al Baraa Ibn Azeb où il est dit : « Le Messager d'Allah nous a ordonné sept choses, dont : visiter les malades... » par Boukhari el Muslim).

Seule la vraie rencontre fraternelle, qui ne juge pas, qui ne questionne pas, mais qui écoute en affirmant la présence à l'Autre et la prise au sérieux de sa parole est authentique. Cette écoute interhumaine est condition d'événement à soi. Elle est matricielle, elle révèle l'homme à lui-même à travers ses fragilités reconnues. Accompagner, c'est servir la vérité de l'autre. Servir sa vérité spirituelle puisque c'est croire en lui par-delà ses actes et souvent par-delà la propre interprétation qu'il porte sur la vie. L'accompagnateur est comme le sourcier, il guette la vie qui ne demande qu'à jaillir. Cette approche spirituelle fait toucher du doigt le mystère de toute vie humaine en travail d'humanisation.

Comment ne pas être authentique dans cette démarche de présence de Dieu ou d'un proche auprès de l'autre ? Ne nous voilons pas la face, si nous ne sommes pas sincères, le malade s'en rendra très vite compte. On ne peut « jouer un rôle » continuellement. A un moment la vérité éclatera, le masque tombera et nous serons confondus.

Passage d'une relation de 2 à 3 : comment préserver la relation authentique entre le médecin et le patient ?

Une des réponses pourrait être par les réflexions menées grâce à la bioéthique (partie de l'éthique apparue, en tant que « champ » ou « discipline » nouvelle, dans le courant des années 1960) suite aux interrogations relatives au développement de la biomédecine et des technosciences.

Si les interrogations éthiques concernant la médecine ne sont pas neuves, la bioéthique se distingue de la déontologie médicale classique, en ce que celle-ci constitue d'abord un code éthique fondé par les médecins pour les médecins.

La bioéthique, au contraire, fait intervenir une pluralité d'acteurs et de disciplines (outre les médecins, biologistes et généticiens, les philosophes, juristes, sociologues, théologiens, aumôniers, etc.).

Avec ce constat que la « sphère spirituelle a un impact sur le malade », parce que l'on se pose toujours la question « Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait au bon Dieu ou à un autre d'ailleurs ? »

Un travail en commun doit guider les soignants et les représentants des cultes afin de pouvoir poser une analyse complète de l'aide que l'on peut offrir au soigné. Il est tout à fait « un sujet » et non seulement un « patient », « Il est là et peut se sentir oublié »¹⁴.

Présentation de l'enquête : le cadrage méthodologique

Premier volet consacré à des entretiens auprès de personnes hospitalisées dans un Centre Hospitalier. Un deuxième volet est complété par des analyses de données propres à l'aumônerie.

Etude menée au sein d'un Centre Hospitalier auprès des patients et des familles. Grille d'entretiens semi-directifs autour de la personne de confiance pour les patients hospitalisés.

Celle-ci est composée de trois parties qui appellent des réponses relatives à la connaissance de la Loi, aux rapports soignants/soignés et le troisième sur l'apport du fait religieux auprès des patients (voir modèle de la grille en annexe 1).

La grille de lecture. Première partie : connaissance de la Loi

Il est indéniable que l'information sur la personne de confiance, sur les directives anticipées soit bien présente au sein du Centre Hospitalier. Il suffit tout simplement d'ouvrir et

¹⁴ Christine Wattiaux, *Il y a quelqu'un dedans*, Paris, Editions du Cerf, 2012.

de lire les informations contenues dans le « livret d'accueil » remanié.

Est-il lu ? Nous le verrons dans l'analyse des données récoltées lors de l'enquête auprès des 10 familles et des 10 patients qui ont acceptés de répondre cette fiche d'entretien. Nous vous signalons que les personnes avaient déjà reçu, au moins une fois, la visite de l'aumônier ou de ses bénévoles, donc nous n'étions pas des personnes inconnues pour elles lors de ces entretiens.

Les rapports soignants/soignés

Paul Ricoeur dans *Soi-même comme un Autre* au chapitre le « Soi et la sagesse pratique » précise : « la promesse cesse de se rattacher à l'unique souci d'intégrité personnelle, pour entrer dans l'espace d'application de la règle de réciprocité, et plus précisément de la Règle d'Or, dans la mesure où celle-ci prend en compte la dissymétrie initiale de l'agent et du patient, avec tous les effets de violence ressortissant de cette dissymétrie » (p. 309) et plus loin (p. 312) il ajoute : « Dans les formes de promesses sanctionnées par le droit – jugement, contrat, etc. -, l'attente d'un autrui qui compte sur moi devient, de sa part, un droit d'exiger ». et plus loin :

il faut remonter de ces formes de promesses sanctionnées par les tribunaux à celles où le lien du moment normatif à la visée éthique est encore perceptible : « de toi, me dit l'Autre, j'attends que tu tiennes ta parole » ; à toi, je réponds : « tu peux compter sur moi ». Ce « compter sur » relie le maintien de soi, dans sa teneur morale, au principe de réciprocité à la classe des actions où le langage lui-même est en jeu en tant qu'institution régissant toutes les formes de la communauté. Ne pas tenir sa promesse, c'est à la fois trahir l'attente de l'Autre et l'institution qui médiatise la confiance mutuelle des sujets parlants ».

Le rapport soignant/soigné est donc inscrit dans une démarche de confiance, de besoin, de vulnérabilité du soigné par rapport au soignant. Il est totalement livré à cet être qui, déontologiquement, a pris des engagements par sa profession de soutenir, d'aider et de soigner dans la dignité cet Autre malade.

L'apport du spirituel auprès des patients

Le Christ, dans son texte prophétique sur le Jugement dernier, aux temps eschatologiques, viendra juger et sanctionner la conduite des hommes d'après les œuvres de la Miséricorde qu'ils auront exercées envers les gens dans le besoin. « ...j'étais malade et vous m'avez visité ... (Matthieu 25, 37). Et il précisera pour les justes : « En vérité, je le déclare, chaque fois que vous l'avez fait à l'un de ces plus petits, qui sont mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait » (Mt 25, 40).

Saint Paul, dans sa lettre aux Romains, exhorte les chrétiens

au nom de la miséricorde de Dieu, à vous offrir vous-mêmes en sacrifice vivant, saint et agréable à Dieu : ce sera là votre culte spirituel. Ne vous conformez pas au monde présent, mais soyez transformés par le renouvellement de votre intelligence, pour discerner quelle est la volonté de Dieu : ce qui est bien, ce qui lui est agréable, ce qui est parfait.

Et le Pape François, dans son annonce pour l'ouverture de l'année du Jubilé de la Miséricorde le 8 décembre 2015 précise que « celle-ci apparaît donc comme l'attachement profond d'un être pour un autre et particulièrement de Dieu pour l'homme. Dans notre vie, Dieu souffre avec nous, il est bouleversé par nos malheurs, nos souffrances et notre condition d'homme pécheur ».

L'apport du spirituel peut, ainsi aider, ces personnes hospitalisées, perdues, déboussolées et qui cherchent, malgré leurs souffrances, à garder leur dignité de fils et fille de Dieu. L'aumônier est là pour rappeler, par sa présence, que Dieu est toujours présent auprès d'eux et dans un grand mouvement d'amour, il nous manifeste sa tendresse, nous aide dans nos vies, nous témoigne sa miséricorde en nous pardonnant de nos faiblesses.

Les résultats de l'enquête : information

Pour les personnes interrogées, la personne de confiance, est souvent confondue avec la personne à prévenir. Pour elles, elle est une personne à qui on peut faire confiance, une personne à qui on peut se confier, carrément avouer

(comme à un prêtre) ses secrets, compter sur elle pour toutes choses... une personne présente pour moi. Nous nous apercevons que la dénomination légale de la personne de confiance n'est pas celui qui vient naturellement à l'esprit des personnes hospitalisées ou des familles. Lorsque l'on explique le concept de la personne de confiance, les réponses deviennent plus précises car elles comprennent que cette personne, qui n'est pas obligatoirement leur conjoint ou leur enfant, parlera réellement en leur nom et non selon les désirs ou croyances de cette personne désignée. Que celle-ci sera vraiment leur voix, et n'aura pas d'état d'âme lors des discussions avec les médecins lorsqu'eux-mêmes ne pourront plus affirmer leur propre choix.

Pour ce qui concerne l'information diffusée auprès des familles ou des patients, 70 % de ceux-ci ne sont pas au courant de l'existence de la Loi du 2 mars 2002 et de son article, et seulement 35 % de ces personnes connaissent l'existence de la personne de confiance et à 76 % son utilité. En discutant avec elles, l'information est en majorité donnée par les services, peu l'ont lu dans le livret d'accueil... où l'on trouve ces données. Par contre, 65 % ne savent pas ce que sont les directives anticipées. Il semble donc que les familles et les patients sont bien informés par le Centre Hospitalier de Châlons-en-Champagne, mais que cet effort doit être constant afin de limiter le nombre de personnes non informées, faute de lecture du livret d'accueil.

En ce qui concerne le comité d'éthique du Centre Hospitalier de Châlons-en-Champagne et de son utilité, environ 50 % ne savent pas qu'il existe, 40 % qu'il y en a un et les 10 % restants n'ayant pas d'avis. Quant à son utilité 90 % pense qu'il peut donner son avis sur certains sujets si on le lui demande, 5 % ne savent pas et le reste pense qu'on ne le consulte pas.

Rapports soignants/soignés

Il est rassurant qu'une majorité des familles et des patients pensent que leur rapport avec les soignants sont authentique et qu'ils peuvent dire ce qu'ils pensent sans en attendre des retours négatifs à leur rencontre (78,50%). La relation entre le soignant et le soigné est mise en avant dans

une démarche éthique pour le bien commun de tous. Le regard que se porte l'un sur l'autre, chacun des participants, engage une relation qui peut être chaleureuse comme elle peut, malheureusement, être conflictuelle.

Un peu plus de 20 % des personnes hospitalisées ou des familles ne sent pas dans une démarche de confiance avec le personnel soignant.

La « peur des représailles » est une réalité dans l'esprit de certains patients ou de leur famille « si je me plains trop, j'en subirai les conséquences... ». Les médecins sont les professionnels qui recueillent le meilleur suffrage dans le rapport de confiance (55 %), suivi des infirmières (45 %), des AS (15 %) et enfin des ASH (10 %). Le total est supérieur à 100 car des personnes ont exprimés plusieurs options.

Nous pouvons en conclure que les personnels, « dans leur grande majorité », sont bien dans la démarche de la « Promesse » comme le précise Paul Ricoeur, puisqu'ils obtiennent de très bons résultats de votes en leur faveur.

Apport du fait religieux auprès des patients

La majorité des personnes savent faire la différence entre spiritualité et religion (75 %), mais moins entre religion et religiosité (35 %).

95 % des personnes interrogées précisent qu'elles savent que les aumôniers sont des agents publics de l'Etat et parmi elles, 80 % ne pensent pas que le principe de laïcité soit amoindri par cet état de fait. Pour les 20 % restants, leurs réponses est plutôt dans l'absence de sentiment pour cette interrogation. Une personne a précisé que « si on veut trouver une contradiction, on peut toujours en trouver... ».

Leur présence est admise par tous, 100 % des personnes ayant accepté de répondre au questionnaire (n'ayant pas l'avis des personnes ayant refusées de répondre pour x raisons, je suppose que ce pourcentage pourrait être moins de type « soviétique » si elles avaient acceptées d'y répondre) pensent qu'ils peuvent apporter par ce qu'ils sont, un réconfort pour tous les malades, quelles que soient leurs croyances ou leur non croyance, par leur écoute et leur présence fraternelle à partir du moment où ils ne font pas de prosélytisme et respectent la liberté de pensée de chacun

(application de la déclaration *Dignitatis humanae* (liberté religieuse) promulguée le 7 décembre 1965 – Vatican II).

Le concept central de la personne de confiance comme tiers dans la relation ternaire

La répartition des relations entre la personne hospitalisée, le soignant et la personne de confiance devrait se faire naturellement, mais est-ce possible ? Cette personne est donc désignée par le patient, cela signifie qu'elle est au courant des valeurs existentielles de celle-ci et qu'elle parle vraiment en son nom. Cette relation implique un rapport différent avec le soignant, puisqu'elle exprime ce que dirait normalement le malade et que le soignant ne peut plus ignorer ce que désire ce malade. Il devient évident que les trois parties doivent trouver un consensus, que l'on ne peut imposer une solution, mais la proposer pour le bien du malade qui lui fait confiance dans son représentant face à la machine hospitalière soignante... Il est nécessaire de prioriser la volonté du malade, en faisant en sorte que la personne de confiance soit vraiment son substitut, dans les pratiques du monde médical, que lorsque l'on s'adresse à elle, c'est comme si on s'adressait vraiment et directement au patient, puisqu'elle en exprime la volonté en permettant ainsi de garder ainsi les valeurs de ce dernier. Tout cela ne peut fonctionner que par une alchimie entre les trois pôles qui se parlent, qui discernent et qui décident.

Le tiers peut-il être un aumônier ? Si oui, pourquoi ?

Le rôle de l'aumônier peut aussi permettre un discernement tant auprès du malade, de la famille que du personnel soignant, Est-il une personne de confiance ? Un parent ? Un proche ?

Il peut-être une personne de confiance, s'il a pu établir ce lien avec l'Autre. Paul Ricoeur nous apprend qu'il faut donc une morale qui soit attentive à l'Autre, en tant qu'il est autre, que s'estimer soi-même, c'est se considérer « comme un autre parmi les autres ». Ce qui nous rapproche de la doctrine chrétienne. Cet Autre qui est le Christ en chaque homme. Un parent ? Oui, mais aurait-il le même discernement ? Les liens familiaux, donc émotionnels, pouvant obscurcir son raisonnement, car il a beau être ministre d'Église,

il a tout autant de mal à se séparer des siens ! Il est fait du même bois que tous les autres humains et c'est bien ainsi.

Oui, il peut devenir personne de confiance, surtout non lié par les liens du sang, car proche de certains patients si il a pu établir un authentique lien de fraternité avec eux.

Son rôle, dans sa mission fraternelle, est expliqué dans les annexes jointes.

Personne de confiance

Mais revenons sur la problématique de la personne de confiance. Elle est présente pour témoigner de l'espérance du patient. Rappeler qu'il est un être humain à part entière et pas seulement un cas à traiter, à soigner. L'humanité de l'homme doit toujours être mise en avant afin d'en respecter sa dignité intrinsèque. Mais il n'est pas interdit de se poser la question de qu'est-ce qu'un homme ?

Dans son questionnement, Descartes conforte l'idée, la conception, que l'homme n'est pas qu'un amas de muscle, de veines, d'organes divers, mais un être ayant besoin de transcendance :

Suis-je un homme ? Une âme ? Tous ces termes flous ne peuvent être retenus : qu'est-ce qu'un homme ? Un animal raisonnable, comme le définit Aristote et les scolastiques ? Qu'est-ce qu'une âme ? Ne serais-je pas plutôt qu'une simple âme, aussi un corps ? En fait, il faut revenir à la vérité indubitable du « je pense ». Tout ce que l'on peut dire de certain sur moi-même, c'est que je ne suis, précisément parlant, qu'une chose qui pense. On peut donc aussi admettre une quantité d'autres vérités à propos du moi, à partir de cet attribut essentiel, la pensée, qui définit le moi : qu'est-ce qu'une chose qui pense ? C'est une chose qui doute, qui entend, qui conçoit, qui affirme, qui nie, qui veut, qui ne veut pas, qui imagine aussi, et qui sent.

L'homme n'est pas qu'un être animal comme le reste de la Création, mais un être ayant besoin de spiritualité, qui tend vers la transcendance. Celle-ci pouvant s'exprimer aussi bien par des signes religieux que non religieux. Ils doivent être pris en considération lorsque l'on soigne un malade, afin d'interagir sur tout son être. La guérison ne dépend pas des œuvres humaines.

Et pour un aumônier, quelle que soit sa « chapelle », il est évident que l'accompagnement spirituel (et pas seulement religieux) qu'il peut apporter est un véritable engagement qui doit dépasser le prosélytisme afin de voir un frère « *humain* » qui souffre et qu'il a le devoir d'assister par une présence fraternelle, quelle que soit sa croyance ou sa non croyance !

Conclusion

L'institution de la personne de confiance dans le processus de décision de l'avenir des patients est une avancée considérable dans les relations soignés/soignants au sein du monde médical. Enfin, le patient n'est plus tributaire des décisions unilatérales des professionnels de la santé, puisqu'il peut désigner une personne pour le représenter et dire en quoi il croit, en quoi il veut ou non vivre.

Il semble aussi que nous ne pouvons pas ignorer les besoins spirituels et/ou religieux des patients, et/ou de leurs familles, sans oublier les questions existentielles que peuvent se poser les soignants.

Il n'est donc pas question d'opposer telle ou telle catégorie de personnes du fait de leur appartenance professionnelle ou culturelle. Nous sommes « *condamnés à œuvrer ensemble* » pour le bien de toutes les personnes qui nous sont confiées. Cela est encore plus explicite lorsque l'on aborde la fin de vie, en se posant la question de comment permettre la libération d'une parole sur le bilan de toute une vie passée et sur le sens à donner aux derniers moments restant à vivre, tout en respectant et prenant en compte ses opinions, ses croyances, ses désirs, sa spiritualité.

Dans une déclaration, fin janvier 2015, un groupe de travail, sur le thème de la fin de vie, de la conférence des évêques de France, concluait de la manière suivante :

Pour les croyants en Dieu, comme pour les chercheurs d'infini, cette ultime étape n'est pas un non-sens mais une autre rencontre. Dans le respect de nos libertés, Dieu, le maître de la vie, nous convoie à prendre soin les uns des autres par l'amour et la tendresse, par

un accompagnement ajusté et fraternel, digne de la grandeur inouïe de tout être humain qui s'en va vers son éternité.¹⁵

En outre, nous pouvons aussi nous poser la question de la présence d'un aumônier dans les centres hospitaliers tels qu'ils existent aujourd'hui. N'oublions pas que la présence de ceux-ci provient du fait que depuis la création des hospices, des asiles par les congrégations religieuses la mission était plus l'hébergement jusqu'à la fin de vie que la guérison et qu'il était nécessaire d'avoir un membre du clergé pour aider ces personnes avant leur grand départ pour un « monde (dit) meilleur ».

Les moyens techniques n'étaient pas les mêmes que de nos jours. Nous pouvons en remercier les scientifiques...

De nos jours, suite à ces progrès scientifiques, l'accent est mis dans les centres hospitaliers sur les soins et un hébergement le plus court possible... Ce qui amène les aumôniers à ne plus voir et suivre autant de personnes que jadis, sauf dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Devrons-nous penser notre présence autrement ? Etre plus une aumônerie « mobile » pour les personnes en ayant besoin, mais chez eux, en liaison avec les services évangéliques des malades (SEM) ? Devons-nous prendre exemple sur les « équipes mobiles de soins palliatifs » pour toutes les personnes qui sont et seront concernées par les hospitalisations à domicile (HAD) ?

Il me semble que nous aurons à nous poser cette question dans l'avenir.

Bibliographie

Documentation réglementaire et ministérielle

Charte de la personne âgée, résidente, handicapée en EHPAD.

Loi du 9 décembre 1905, dite loi de la séparation des Églises et de l'État.

Loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires.

¹⁵ Mgr Gilbert Louis, évêque de Châlons dans la revue *Eglise de Châlons-en-Champagne* du 4 mars 2015.

Loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.

Décret n° 91-155 du 6 février 1991 modifié relatif aux dispositions générales applicables aux agents contractuels des établissements mentionnés à l'article 2 de la Loi n° 86-33 précisée plus haut.

Circulaire DGS/DN/95 n° 22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une Charte du patient hospitalisé.

Circulaire DHOS/G/2205/57 de février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé.

Circulaire DHOS/E1/DGS/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux personnes hospitalisées et comportant une Charte du patient hospitalisé.

Circulaire DHOS/E1/DGS/SB1B/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

Charte du patient hospitalisé d'avril 2006.

Circulaire DHOS/2006/538 du 20 décembre 2006 relative aux aumôniers des établissements mentionnés à l'article 2 de la Loi n° 86-33 précisée plus haut.

Charte de la laïcité dans les services publics de juillet 2007.

Charte du patient hospitalisé d'avril 2006.

Circulaire DGOS/RH4/2011/356 du 5 septembre 2011 relative à la charte des aumôneries dans les établissements mentionnés à l'article 2 de la loi 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.

Circulaire n° 2005-57 du 2 février relative à la laïcité dans les établissements de santé.

Ouvrages

Aristote, *Éthique de Nicomaque*, Paris, Garnier Flammarion, 1965.

Déclaration sur la liberté religieuse, *Dignitatis humanae*, 7 décembre 1965, disponible en ligne à partir de : URL : <http://www.vatican.va>

Évangile de Jésus-Christ selon saint Luc 15, 11-32.

Évangile de Jésus-Christ selon saint Matthieu 25, 35-37.

Fortier V. et Violla F., *La religion dans les établissements de santé*, Paris, Editions Les études hospitalières, 2013.

Jobin G., *Des religions à la spiritualité*, Paris, Editions Lumen vitae, « Soins et spiritualité », 2012.

Kaaniche H., *L'accompagnement spirituel en milieu hospitalier*, Paris, L'Harmattan, 2005.

- Lévinas E., *Difficile liberté*, Paris, Le livre de poche, « Biblio essais », 2003.
- Lévinas E., *Ethique et infini*, Paris, Le livre de poche, « Biblio-essais », 1982.
- Pape François, *Lettre encyclique du Souverain Pontife « La lumière de la Foi – Lumen Fidei »*, Paris, Editions Salvator, 2013.
- Pèlerin*, « Fin de vie, quelle société voulons-nous ? », dossier spécial octobre 2012.
- Rameix S., *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.
- Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, « Point essais », 1996.
- Saint Augustin, *Les confessions*, livre IV, 4-18, Paris, Editions de Flore, 1947.
- Saint Thomas d'Aquin, La somme théologique-, II-IIAE 4, 7**
- Verspieren P. , *Face à celui qui meurt*, Paris, Desclée de Brouwer, 1984.
- Verspieren P., Richard M.S. et Ricot J., *La tentation de l'euthanasie*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004.
- Wattiaux C., *Attention, il y a quelqu'un dedans*, Paris, Cerf, 2012.

Ouvrages en ligne

- Blanchard L., « La personne de confiance, entre avis et mandat : une nouvelle source de responsabilité » - Village de la justice – <http://www.village-justice.com/articles/personne-confiance-entre-mandat,3035.html>.
- Bréhaux K., « Le droit à la sédation profonde et continue : une question de sémantique ? » *Huffington Post*, 22 juin 2015.
- Munier G., « Réflexions et perspectives sur la personne de confiance », Site de l'Ordre National des Médecins, , Conseil National de l'Ordre 2014.
- Guyon G., « Personne de confiance directives anticipées : et défaut d'information et de mise en œuvre », *Revue de médecine interne*, 2013, <http://dx.doi.org/10.106/j>
- Hôpital privé des peupliers – Droits et devoirs du patient – <http://www.generale-de-sante.fr/hopital-prive-des-peupliers-paris>
- Kahn-Bensaude I., « La personne de confiance », Site de l'Ordre National des Médecins, Conseil National de l'Ordre, 2010.
- Lelièvre N., « La personne de confiance et sa place dans la relation patient-professionnel de santé », disponible en ligne à partir de : <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation>

ANNEXE 1

Grille d'entretien avec les familles et les patients

Avez-vous entendu parler de la Loi du 4 mars 2002 ?	OUI	NON
En connaissez-vous l'article L 1111-6 ?	OUI	NON
Savez-vous ce qu'est une personne de confiance ?	OUI	NON
Savez-vous que vous pouvez désigner une personne de confiance ?	OUI	NON
Distinguez-vous la différence entre une personne de confiance et une personne à prévenir ?	OUI	NON
Cette désignation peut-elle être verbale ?	OUI	NON
Peut-elle être révocable à tout moment ?	OUI	NON
Qui désigneriez-vous comme personne de confiance ? (un seul choix)	votre conjoint	
	la personne avec qui vous vivez maritalement	
	la personne avec qui vous êtes pacsée	
	votre fils/fille	
	votre père, mère	
	votre frère/sœur	
	un autre membre de votre famille	
	votre médecin traitant	
	un ami (e) proche	
autre : précisez		

Pensez-vous que l'avis de votre personne de confiance prime sur celui de votre famille ou de vos plus proches ?	OUI	NON
Selon vous une personne de confiance donne son avis :		
* comme pour elle ?	OUI	NON
* selon les indications que le patient lui a donné ou à défaut en réfléchissant à ce que le patient aurait probablement souhaité ?	OUI	NON
Si vous étiez désigné comme personne de confiance, seriez-vous susceptible de prendre en compte l'avis donné par le médecin de continuer ou de limiter les traitements au risque de modifier la volonté du patient ?	OUI	NON
Avez-vous entendu parler des directives anticipées ?	OUI	NON
Pensez-vous que la dimension éthique permet aux soignants de soutenir la dimension humaine de leurs engagements ?	OUI	NON
Pensez-vous, qu'outre la religion, la philosophie permet aux soignants de mieux appréhender l'éthique de leur engagement professionnel ?	OUI	NON
Savez-vous s'il y a un comité d'éthique au sein de cet hôpital ?	OUI	NON
Pensez-vous que ce comité peut être amené à donner son avis dans certains cas bien particulier (fin de vie) ?	OUI	NON
Croyez-vous que l'on peut penser l'éthique en communion avec la spiritualité sans instrumentaliser l'une au détriment de l'autre ?	OUI	NON
Pensez-vous que les rapports entre les soignants et les soignés sont authentiquement vrais ?	OUI	NON
Vos relations avec les soignants sont-elles empreintes de valeurs de confiance avec eux ?	OUI	NON
* si oui, vous pouvez leur dire ce que vous pensez sans risquer des désagréments pour vous ou les vôtres ?	OUI	NON

* si non, vous avez peur de retour négatif contre vous ou les vôtres ?	OUI	NON
En règle générale, pensez-vous que les soignants sont vraiment au service des malades ?	OUI	NON
Pensez-vous que la très grande majorité des soignants ont en tête la déontologie de leur mission ?	OUI	NON
Les aumôniers par leur mission sont à l'écoute des malades, pensez-vous qu'il en soit de même pour les soignants ?	OUI	NON
Recevez-vous les informations nécessaires pour comprendre votre état lors de la visite des soignants ?	OUI	NON
* si oui, vous pensez qu'ils sont proches de vous par ce rapport basé sur la confiance ?	OUI	NON
* si non, estimez-vous que vous n'êtes perçu que comme une « chose » à réparer ?	OUI	NON
Vous pensez être plus libres pour vous exprimer avec		
* médecin	OUI	
* infirmière	OUI	
* aide-soignante	OUI	
* aide service hospitalier	OUI	
Pensez-vous que la spiritualité est affaire de religion ?	OUI	NON
Faites-vous une différence entre spiritualité et religion ?	OUI	NON
Et entre religion et religiosité ?	OUI	NON
Selon vous les aumôniers sont-ils des personnels à part entière de l'hôpital (agent public) ?	OUI	NON

* si oui, pensez-vous qu'il y peut y avoir une contradiction par leur présence avec le principe de la laïcité de la République (loi de séparation de l'Eglise et de l'Etat) ?	OUI	NON
* si non, pensez-vous qu'ils ont tout de même leur place auprès des malades ?	OUI	NON
Pensez-vous que les valeurs religieuses (foi, fraternité) véhiculées par les aumôniers peuvent apporter un réconfort aux malades ?	OUI	NON

**« L'éthique comme rempart contre la
maltraitance »**

**De l'évolution des représentations sociales
de la vieillesse pour une prise en soin
éthique de nos aînés en institution**

Catherine Thomas

Lundi 16h.

J'entre pour la première fois dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), communément appelé Maison de retraite. Les portes automatiques s'ouvrent à mon approche, le hall est lumineux et s'ouvre sur un grand jardin. Quelques personnes sont attablées devant des jeux de société, la plupart accompagnées par des membres de leur famille ou par des bénévoles de l'association œuvrant au sein de la Maison. Une dame déambule en criant par intermittence ; je ne comprends pas les propos qu'elle tient. J'apprendrais par la suite qu'elle s'exprime en serbe, sa langue maternelle.

Mon parcours professionnel, essentiellement sanitaire, ne m'avait pas préparée à cocher la case « EHPAD » et comme beaucoup d'autres personnes, soignants ou non, j'étais pleine d'a priori face à la population accueillie dans ces structures. Ma plus grande surprise ce jour-là a été de constater que « *ça ne sentait pas le vieux* » et que l'odeur qui émanait de l'endroit était plutôt agréable.

Depuis cette première rencontre avec le monde médico-social, j'ai appris à apprivoiser la vieillesse et tout particulièrement la vieillesse démente. Je suis conquise par ces personnes qui ont tant de choses à partager et encore à vivre... Si elles le souhaitent.

Les maisons de retraite accueillent une population diversifiée dont le parcours de vie et l'histoire de famille sont propres à chacun. Pour comprendre, quelques tranches de vie partagées...

Un jour de printemps, devant les grandes baies vitrées où rentre la lumière du soleil, Monsieur Céline, les yeux rougis

par la tristesse, évoque la promesse qu'il avait faite à sa mère il y a quelques années déjà : « Je lui avais promis que jamais elle n'irait en maison de retraite, je lui avais promis... Mais je ne peux pas m'occuper d'elle, vous comprenez ? Vous comprenez ? C'est trop lourd... »

Cet autre jour se présente Madame Amélie. Agée d'environ 80 ans, nous voyons tout de suite qu'elle aime prendre soin d'elle. Bien habillée, elle sort de chez le coiffeur et use de son téléphone portable. Pour elle qui est autonome, la maison de retraite représente la fin de la solitude et de l'ennui : elle va pouvoir s'occuper avec les animations et les sorties proposées et se faire des amies de son âge...

Quant à Monsieur David, c'est sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer qu'il vient visiter chaque jour et faire manger chaque soir, au prix de sa propre santé. Sa femme chérie qui ne le reconnaît pas toujours et de moins en moins souvent, et qui parfois lui préfère son ours en peluche qu'elle promène de chambre en chambre en parlant aux autres résidents dans un langage devenu pour nous et pour eux incompréhensible...

Nous voici à présent devant la chambre de Madame Thérèse. Cette dame, démente et grabataire, ne peut plus quitter son lit. Ses filles lui rendent visite mais de moins en moins souvent et de moins en moins longtemps. Son entrée en EHPAD s'est faite afin qu'elle soit en sécurité. En effet, son domicile, une maison à étage, n'était plus adaptée à ses possibilités cognitives et physiques ; par ailleurs, elle refusait toute aide extérieure et ses deux filles, souhaitant respecter la volonté de leur mère, l'ont accompagnée et aidée jusqu'à l'épuisement.

Quant à cette dame de 90 ans, Roberte, encore relativement autonome dans ses déplacements, ses filles, par crainte d'un refus et sous le coup d'une culpabilité sous-jacente, lui ont seulement dit qu'elle venait en convalescence quelques semaines et qu'elle rentrerait ensuite chez elle. Elles se sont ensuite éclipsées, pensant rendre les choses plus faciles. Malheureusement, Roberte s'est révoltée et cette révolte s'est manifestée par des actes de violence envers les soignants, mais aussi envers certains résidents. Elle a ensuite refusé de s'alimenter pendant plu-

sieurs jours. Désormais, elle ne marche plus et est de plus en plus dépendante chaque jour.

Ces quelques moments de vie permettent de toucher du doigt la réalité de la population accueillie dans ces établissements d'hébergement qui se veulent être des lieux de vie. Malheureusement, les médias mettent en exergue, non pas les points positifs de ces établissements, mais bien les difficultés de prise en soins.

Il est indéniable que de nombreux soignants exerçant en EHPAD possèdent des qualités humaines et professionnelles, mais les professionnels déplorent tout d'abord le manque de temps pour une prise en soin de la personne âgée puis la problématique du travail en équipe qui voit se confronter des valeurs différentes et parfois incompatibles. Ils se retrouvent partagés entre leurs valeurs soignantes, les problèmes de communication et la charge de travail à assumer. Ils sont de plus en plus sollicités pour répondre à des situations difficiles et complexes avec le sentiment de ne plus pouvoir faire face, ce qui engendre chez eux une insatisfaction grandissante. Pour autant, des dérivent apparaissent et mettent à mal nos valeurs soignantes. Le soignant est-il en train de perdre son humanité ? Le soignant ne veut-il plus ou ne peut-il plus ? La conscience professionnelle existe-t-elle encore ? Quels sont les facteurs qui influencent cette démotivation, au sens de l'intérêt porté à autrui ? Pourquoi le résident n'est-il pas perçu comme une personne, mais comme un objet de soin, parfois ? La confrontation à ce qui pourrait devenir notre réalité personnelle est-elle trop difficilement supportable pour certains ? Avons-nous réellement conscience de l'épreuve que traversent nos aînés lorsqu'ils quittent leur domicile pour ce qui sera leur dernière demeure ?

Afin de comprendre au mieux les enjeux de l'institutionnalisation des personnes âgées, dépendantes et/ou démentes et des difficultés qu'entraînent la recherche de l'efficacité (rationalisation des moyens humains et matériels par rapport au taux d'occupation) et la prise en soins de personnes de plus en plus vieillissantes et dépendantes, nous allons définir notre sujet de recherche en débutant par

le cadre législatif et éthique de l'accompagnement des personnes et notamment des personnes âgées en institution.

Nous poserons ensuite le cadre conceptuel de notre question de recherche en déterminant les représentations sociales de la personne âgée afin d'établir la place qu'elle détient aujourd'hui dans notre société, pour aborder ensuite logiquement les concepts de maltraitance, bienveillance et bientraitance d'un point de vue philosophique et juridique.

Après avoir établi la problématique, nous poursuivrons par la validation de notre hypothèse. Nous expliquerons notre méthode de recherche puis nous analyserons les données extraites de l'analyse des réponses aux questionnaires retournés par les personnes sondées.

Le cadre législatif et éthique

Loi du 2 janvier 2002 pour le secteur médicosocial

La loi du 2 Janvier 2002 réaménage le secteur social et médico-social en palliant aux insuffisances de la loi du 1975 - 535 en adoptant le principe directeur suivant : articuler harmonieusement l'innovation sociale et médico-sociale par une diversification de l'offre et la promotion du droit des usagers avec les procédures de pilotage du dispositif, plus transparentes et rigoureuses, en rénovant la séquence et le lien entre la planification, la programmation, l'allocation de ressources, l'évaluation et la coordination. Article L.116-1 du Code de Santé Publique :

L'action sociale tend à promouvoir dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapés et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature.

La loi se décline en quatre axes :

1. Affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage, affirmer le droit des usagers sous l'angle d'une meilleure reconnaissance du sujet citoyen,

en définissant les droits et libertés individuels des usagers des secteurs sociaux et médicosociaux.

2. Elargir les missions de l'action sociale et médicosociale et diversifier les interventions des établissements et services concernés ; caractériser les grands principes d'action sociale et médicosociale et mettre l'accent sur les deux principes qui doivent guider l'action : le respect de l'égalité de tous et l'accès équitable sur tout le territoire.

3. Améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif, renforcer la régulation et la coopération des décideurs et des acteurs, et avoir une organisation plus transparente de leurs relations avec les opérateurs.

4. Soumettre à une procédure d'évaluation tous les établissements et services. Ils doivent pratiquer une auto-évaluation tous les cinq ans et une évaluation externe tous les sept ans.

Elle reconnaît aux usagers des droits fondamentaux : respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité, libre choix entre les prestations : domicile / établissement, prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité respectant un consentement éclairé, confidentialité des données concernant l'utilisateur, accès à l'information, information sur les droits fondamentaux et voies de recours, participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement. Elle détermine avec précision leurs modalités d'exercice : le livret d'accueil, la charte des droits et des Libertés, le contrat de séjour, le médiateur, le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service, le projet d'établissement, le Conseil de la Vie Sociale ou autre forme de participation des usagers.

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Elle reconnaît, dans son Titre II - Démocratie sanitaire, chapitre 1 et 2 - les droits et responsabilités suivants :

Chapitre 1 : Droits de la personne

- à la protection de la santé ;
- au respect de la dignité ;
- au respect de la vie privée et au secret des informations ;

- à recevoir des soins les plus appropriés et traitements dont l'efficacité est reconnue ;
- à recevoir des soins visant à soulager la douleur.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens pour assurer une vie digne jusqu'à la mort.

Chapitre 2 : Droits et responsabilités des usagers (patients et résidents)

- obligation de respecter la volonté du patient ;
- obligation de consentement libre et éclairé avant tout acte médical ou traitement (consentement révocable à tout moment) ;
- si impossibilité d'exprimer sa volonté : obligation de consulter la personne de confiance avant tout acte ou traitement.

Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

Ce texte législatif, et c'est une première, propose d'aborder la double dimension du bien vieillir et de la protection des plus vulnérables. L'ambition qu'il porte est d'anticiper les conséquences du vieillissement de la population et d'inscrire cette période de vie dans un parcours répondant le plus possible aux attentes des personnes en matière de logement, de transports, d'accompagnement et de soins en cas de perte d'autonomie, de vie sociale et citoyenne... et en termes d'amélioration de la prise en charge des personnes en terme d'autonomie : réaffirmer les droits et libertés des âgés, assurer l'accessibilité financière des prestations, faire des métiers de l'autonomie une filière d'avenir, améliorer l'information et l'accès aux droits des âgés et de leurs familles, soutenir les proches aidants et aidants familiaux, renforcer la participation des âgés à la construction des politiques publiques qui les concernent et faire de l'âge un atout pour la croissance économique et l'emploi.

Circulaire DHOS du 15 juillet 2009.

La présente circulaire relative aux axes et actions de formation prioritaires a pour but de donner des orientations déterminées par le ministère chargé de la santé pour la formation continue des personnels des établissements relevant de la fonction publique hospitalière. La plupart de ces

orientations se fondent sur des politiques de santé publique dont certaines ont un caractère pluriannuel.¹

ACTION DE FORMATION NATIONALE 2010	
Intitulé	Formation bientraitance en institution
Contexte	<p>Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance du 14 mars 2007 ; Instruction DGAS/2A/2007/112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance Recommandation de l'ANESM « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre – septembre 2008 Opération Bientraitance du Secrétariat d'Etat à la Solidarité du 16 octobre 2008</p> <p>La démarche de bientraitance s'inscrit dans le cadre plus général d'évaluation et d'amélioration de la qualité de vie des personnes accueillies dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.</p>
Objectifs de la formation	<p>L'objectif est d'accompagner les établissements dans le déploiement d'une culture et d'une dynamique de bientraitance.</p> <p>Le déploiement de cette culture nécessite une appropriation de la démarche par les équipes de direction et d'encadrement intermédiaire des établissements ainsi qu'un accompagnement des professionnels intervenant au quotidien dans la prise en charge des résidents.</p>

¹ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_215_100709.pdf

Contenu	<p>Il est souhaité que la formation s'articule autour de trois axes qui constituent des orientations générales : connaissances, savoir-être et savoir-faire.</p> <p>Cette formation ayant pour objectif l'appropriation par l'ensemble de l'institution de cette dynamique de bientraitance, il conviendra d'adapter son contenu en fonction des catégories professionnelles formées.</p> <p>1 – Les personnes dépendantes : comprendre la dépendance et ses manifestations → <i>savoir et comprendre</i> les origines et les causes de la dépendance comprendre les différents troubles et symptômes identifier la forme et le degré du retentissement de la dépendance sur l'autonomie des personnes</p> <p>2 – La bientraitance → <i>savoir et pouvoir être</i> le concept de bientraitance les repères pour la mise en œuvre de la démarche : la recommandation « Bientraitance » et le questionnaire d'auto-évaluation de l'ANESM (+ trousse « Bientraitance » Mobiqua)</p> <p>la diffusion de la dynamique au sein de l'établissement.</p>
---------	---

Circulaire DGCS du 20 février 2014

Cette circulaire est relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS :

Tout acte de maltraitance est intolérable, d'autant plus lorsqu'il est commis à l'encontre d'une personne fragile (personne âgée dépendante, personne handicapée), accompagnée en établissement ou en service médico-social, très souvent hésitante à se défendre ou à dénoncer la situation dont elle est victime par crainte notamment de représailles. Il appartient dès lors à l'Etat, de veiller à ce que la protection des personnes vulnérables soit garantie par l'ensemble des acteurs de leur prise en charge, ainsi qu'à l'organisation de la révélation des faits ou situations de maltraitance et à la prévention des risques de maltraitance, par le développement de bonnes pratiques

professionnelles. Il lui appartient de renforcer les contrôles, d'accompagner les structures dans la mise en œuvre d'une politique active de bientraitance faisant évoluer les postures et pratiques professionnelles et, le cas échéant, de sanctionner tout acte grave de maltraitance ou tout dysfonctionnement impactant la qualité de la prise en charge et le respect des personnes accueillies. Aussi, la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées, engagée depuis le début des années 2000, constitue l'une des priorités de la politique menée par le Gouvernement. Elle se caractérise par une diversité de dispositifs dont la mise en œuvre repose en grande partie, depuis 2010, sur l'engagement et le dynamisme des Agences régionales de santé. Par ailleurs, la ministre des affaires sociales et de la santé et les ministres en charge des personnes âgées et de l'autonomie, des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, ont souhaité, avec la création du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées, le 12 février 2013, engager un travail ambitieux de promotion de la bientraitance pour garantir le respect des droits de ces personnes vulnérables tout en renforçant les signalements. Pour mémoire, la politique nationale est actuellement organisée autour de quatre axes prioritaires : améliorer la détection, la révélation, et le traitement des faits de maltraitance, améliorer la connaissance du phénomène de la maltraitance ; renforcer le contrôle et l'accompagnement des établissements et services médico-sociaux ; développer une dynamique de bientraitance dans le secteur médico-social. La présente circulaire précise dans sa première partie les axes relatifs au renforcement de la détection et de la divulgation des situations de maltraitance. La deuxième partie porte sur le renforcement des contrôles dans les établissements, et la troisième partie rappelle les dispositifs et outils de soutien et d'appui à la qualité que vous pouvez mettre en œuvre dans vos missions d'accompagnement des établissements relevant de votre autorité.

L'enquête

Les représentations sociales

Le terme « représentation sociale » est un vocable générique regroupant des notions ayant trait à différents univers de pensée comme la psychologie sociale, les sciences humaines, l'histoire des religions et de la science, etc.

Inventé en 1898 par Emile Durkheim, le concept des représentations sociales est ainsi défini :

Elles imposent à l'individu des manières de penser et d'agir, et se matérialise dans les institutions sociales au moyen de règles sociales, morales et juridiques [...] Elles vont fournir des notions prêtes à l'emploi et un système de relations entre ces notions permettant aussi l'interprétation, l'explication et la prédiction.²

Cette notion est reprise et développée en 1961 par Serge Moscovici : « Les représentations sont des formes de savoir naïf, destinées à organiser les conduites et orienter les communications³ » et d'après Jean Claude Abric, elles sont structurées à la manière d'un atome, autour d'un noyau central déterminant sa signification et son organisation et d'éléments périphériques permettant son adaptation aux variations sociétales. Elles ont quatre fonctions : un code commun, une orientation des conduites, une justification et une identification. G. Marchand complète ainsi :

Les représentations sociales ne sont pas figées, elles évoluent, s'enrichissent ou s'atténuent [...] comme un reflet de la société.⁴

Elles composent ainsi avec des positionnements idéologiques qui traduisent l'appartenance à un groupe identitaire et identifié et définissent des relations intergroupes dans une altérité responsable.

De la personne âgée

La représentation de la vieillesse a traversé les âges et les cultures, en passant tour à tour d'une connotation positive à une considération négative, et inversement :

Elle varie entre une image positive associée à une retraite anonyme de temps libre, de voyage, de sagesse et une image négative liée au grand âge, à la dépendance, à la dégradation et à la mort.⁵

² Michèle Jouet-Le Pors, *La théorie des représentations sociales*, disponible en ligne ligne à partir de : www.cadredesante.com

³ *Ibid.*

⁴ Gilles Marchand., « Représentations sociales : l'abcédaire de sciences humaines », *Sciences Humaines*, 2002, n° 38.

Pour Cicéron, elle est un *pharmakon* (ce qui, en grec ancien, désigne à la fois le remède, le poison, et le bouc-émissoire) : « à chacun de décider, selon ses possibilités, si elle est un remède ou un poison », mais il réfute l'interdépendance avec la mort car « l'heure de la mort est incertaine pour tous et surtout la mort n'est pas le privilège de la vieillesse⁶ ».

Ainsi Pétrarque, poète et humaniste italien du XIV^e siècle s'exprime en ces mots pour définir la relation qu'il entretient avec le fait de vivre et donc, de vieillir :

Mes traits ont changé et la vive lumière de mes yeux s'est voilée d'un nuage, triste dit-on, mais, selon mon sentiment, joyeux. Mes cheveux qui se raréfient, ma peau plus rugueuse et la neige qui blanchit toute ma tête annoncent que l'hiver de ma vie est bien là. Grâce en soient rendues à Celui qui nous observe et nous gouverne de l'aube au crépuscule et de l'enfance à la vieillesse, pour moi en cet état je sens non seulement que ma vigueur intellectuelle a augmenté mais aussi que ma résistance physique pour les études habituelles et les actions nobles n'a nullement diminué.⁷

Au XVIII^e siècle, dans *Pensées diverses* (1717-1755), Montesquieu évoque la sagesse de la vieille personne par ces mots : « Les vieillards qui ont étudié dans leur jeunesse n'ont besoin que de se ressouvenir et non d'apprendre ».

Plus proche de nous, en 1995, Mike Featherstone et Mike Hepworth avancent que deux éléments caractérisent la construction du vieillissement positif dans la littérature : « Premièrement, il s'agit de critiquer l'idée reçue selon laquelle le vieillissement est une maladie. Deuxièmement, il faut élaborer de nouvelles normes de comportement lié à l'âge et des rites de passage pour sortir de la conception

⁵ Maryse Copin, *La faible attractivité des secteurs de personnes âgées - Quelles stratégies pour le Directeur de Soins ?*, Mémoire, Rennes, EHESP, 2007.

⁶ Jean-Paul Resweber, *Le rêve cicéronien d'une heureuse vieillesse*, disponible en ligne à partir de : <https://leportique.revues.org/1863>.

⁷ Yves Sauveur, *Les représentations médiatiques de la vieillesse dans la société française contemporaine : ambiguïté des discours et réalités sociales*, Thèse de Doctorat, Université de Bourgogne, 2011, p. 77.

traditionnelle et contestable d'une vieillesse amorphe et indifférenciée^{8 9} ».

Mais, le plus souvent,

La vieillesse a [...] une image dévalorisée, notamment dans les civilisations éprises de beauté physique, à l'image de la Grèce antique ou de la Renaissance. Elle serait, [...], le temps de la laideur et la préfiguration physique de la mort, Ronsard et Du Bellay la rejetant ainsi comme « répugnante et honteuse ». [...] la description des « vieillards » n'est le plus souvent guère flatteuse sur le plan moral comme en témoigne la figure du « barbon » pour les hommes, ou de la « vieille sorcière » pour les femmes.¹⁰

Au Moyen Orient ancien, le premier texte connu consacré à la vieillesse en fait un sombre tableau. Ecrit vers 2450 avant J.-C. par Ptah-Hotep, vizir du pharaon Tzezi, de la Vème dynastie : comme est pénible la fin d'un vieillard ! Il s'affaiblit chaque jour ; sa vue baisse, ses oreilles deviennent sourdes ; sa force décline ; son cœur n'a plus de repos ; sa bouche devient silencieuse et ne parle point. Ses facultés intellectuelles diminuent et il lui devient impossible de se rappeler aujourd'hui ce que fut hier. Tous ses os sont douloureux. Les occupations auxquelles on s'adonnait naguère avec plaisir ne s'accomplissent plus qu'avec peine et le sens du goût disparaît.

⁸ Malcom Johnson., « La conception de la vieillesse dans les théories gérontologiques », *Retraite et société*, 2001, vol. 3, n° 34, p. 51-67.

⁹ Mike Hepworth a eu un impact majeur sur le développement de la gérontologie. En particulier, grâce à sa collaboration avec Mike Featherstone, il a établi une compréhension généralisée que le vieillissement est non seulement un processus socio-psycho-biologique, mais aussi un phénomène culturo-historique qui est au cœur de la façon dont nous pensons le cours de nos vies individuelles. In particular, through his long collaboration with Mike Featherstone and, more recently, with Andrew Blaikie, he has established a widespread understanding that ageing is not just a socio-psycho-biological process but also a cultural-historical phenomenon that is central to how we think about life and the course of our individual lives.

¹⁰ Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 23 mai 2001, *La vieillesse*, p. 14.

La vieillesse est le pire des malheurs qui puisse affliger un homme. Le nez se bouche et on ne peut plus rien sentir.¹¹

Edgar Morin, quant à lui, l'énonce de cette manière :

Je commencerai par en opposer deux [images], celle du patriarche et celle du « p'tit vieux ». La première est ancienne, traditionnelle et liée à l'idée de famille élargie, presque de tribu. Le patriarche évoque la sagesse, l'autorité, la noblesse même, c'est une image fortement valorisée. Par opposition, l'image du « p'tit vieux » est extrêmement dévaluée. C'est le croulant ridicule, inadapté à l'accélération des changements techniques, et qui, en 1939, mène la guerre comme on la faisait en 1914. Dans cette perspective, vieillir devient un handicap.¹²

Pour Charles-Julien Lioult de Chênedollé (1769-1833), la vieillesse se traduit ainsi :

Veillard, n'espère plus d'exciter aucune sympathie dans le cœur d'un homme ! la coupe de la bienveillance est tarie pour toi ; la tendresse, l'affection, la douce et compatissante amitié, se sont retirées devant tes rides et tes cheveux blancs.¹³

Et pour Marie De Hennezel,

Les gens ont peur de vieillir parce qu'ils souffrent du regard que l'on porte sur eux. Ils ont l'impression d'être laids, inutiles, un fardeau pour la société.¹⁴

Les progrès technologiques, scientifiques et médicaux permettent à l'Homme d'avoir une espérance de vie de plus

¹¹ Simone de Beauvoir, « La vieillesse », in *Les représentations médiatiques de la vieillesse dans la société française contemporaine : ambiguïté des discours et réalités sociales*, Yves Sauveur (dir.), *op. cit.*

¹² Edgard Morin, Yves Mamou., « Continuum des vies et discontinuité sociale », *Retraite et société*, 2001, vol. 3, n° 34, p. 166.

¹³ Mme Paul de Samie, née Lucy de Lamare, *Journal de Chênedollé (1803-1833)* d'après les manuscrits inédits du Coisel et de la collection Spoëlberch de Lovenjoul., p. 169.

¹⁴ Marie de Hennezel, *La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller*, Paris, Editions Robert Laffont, 2008, p. 65.

en plus longue et nul ne peut prédire à quel moment la science deviendra impuissante à perpétuer cet état de fait.

Ainsi, devenir centenaire n'est plus exceptionnel et devenir *L'homme qui valait 3 milliards*, pour faire référence à une série télévisée américaine de science-fiction et de fantastique des années 1970 - 1980, n'est plus une gageure : cœur et membres artificiels pour remplacer les « parties » défectueuses de notre corps, transplantation de visage, et peut-être un jour de cerveau, qui sait ?

La recherche de la jeunesse éternelle ou, à contrario, la vieillesse, le vieillissement, sont des idéaux ou des passages obligés dont la littérature s'est emparée il y a bien longtemps déjà. Ainsi, dans la mythologie grecque, Hébé, fille de Zeus et d'Héra, personnifiait l'éternelle jeunesse. Elle versait l'ambrosie aux Dieux pour qu'ils restent éternellement jeunes et permettait aux hommes choisis de rester jeunes. Les romains l'avaient nommée Juventas, devenu racine du mot « juvénile » entre autres.

Dans le récit de la genèse, dans la Bible, apparaît la fontaine de jouvence ou fontaine d'immortalité ou de vie, dont l'eau régénère le corps et l'âme.

En 1808, la légende de la damnation du Dr Faust, suivant Goethe, évoque la volonté de Faust, devenu vieillard, de retrouver sa jeunesse et ses plaisirs, en acceptant de donner son âme au diable en échange de cette jeunesse retrouvée.

Et de nos jours, crèmes antirides, injections de botox, chirurgie esthétique, sport, médicaments, alicaments, boissons, pour ne citer que ceux-là, remplacent l'ambrosie dans la recherche d'un perpétuel rajeunissement. Toutes ces méthodes sont apologisées par les médias dans les magazines de société, les publicités, les magazines de presse écrite d'abord féminins et depuis quelques années masculins, dans un contexte économique et de mode.

Vouloir rester jeune et en bonne santé le plus longtemps possible est légitime. Toutefois, à trop présenter le fait de rester jeune comme un acte de volonté, la vieillesse ne tend-elle pas à apparaître comme

le fruit d'un coupable laisser aller, nourrissant encore davantage l'angoisse du vieillissement ?¹⁵

Pierre-Henri Tavoillot, maître de conférences à l'université Paris-IV et président du Collège de philosophie, établit les trois temps de la vieillesse¹⁶ :

- L'âge de la retraite qui permet d'organiser sa vie en fonction des projets qui n'avaient pu être menés à terme pendant la « vie professionnelle active ».
- Le grand âge qui voit le retournement de la solidarité familiale, avec une aide croissante des aidants envers les personnes âgées.
- La perte d'autonomie ou la dépendance. Jusqu'où peuvent aller les privations de liberté au nom de la protection ? Et comment parvenir à considérer qu'un vieillard sénile reste envers et contre tout une personne à part entière ?³³

Les stéréotypes négatifs liés à l'âge tels que la non productivité, le désengagement, l'inflexibilité, la sénilité ou bien encore la sérénité influencent envers les personnes âgées et peuvent provoquer de l'*over-accommodation*, que l'on peut traduire par de l'infantilisation (parler plus lentement, faire des phrases plus simples, faire les choses à la place de...). Ils renvoient à un manque de connaissances à propos des personnes âgées. L'âgisme, quant à lui, a été défini par Robert Butler, gérontologue et psychiatre américain, comme « toutes les formes de discrimination, de ségrégation ou de mépris fondées sur l'âge » (1968)¹⁷. Il se manifeste par des préjugés envers les personnes âgées ou le processus de vieillissement, des pratiques discriminatoires visant l'exclusion des aînés, des pratiques institutionnelles et politiques qui perpétuent les stéréotypes sur la base de l'âge et est souvent causé par un mécanisme de protection contre

¹⁵ Avis adopté par le conseil économique et social au cours de la séance du 23 mai 2001, p. 15.

¹⁶ Pierre Henry Tavoillot, « Face à l'âge », *Sciences humaines*, avril 2015, n 269, p. 30.

¹⁷ Robert N Butler., "Age-ism: another form of bigotry", *Gerontologist*, 1969, n° 9, p. 243-246.

l'angoisse de la mort en créant un fossé social entre le « nous » et le « eux »¹⁸.

De la personne âgée démente et /ou dépendante

La démence

La démence, qui se traduit par une baisse des facultés cognitives et des changements comportementaux évolutifs, est une maladie qui interroge, qui éprouve les relations interpersonnelles et qui redéploie les liens de la personne atteinte tant avec ses proches qu'avec l'ensemble de la société.

Le dictionnaire *Le Littré* définit ainsi la démence¹⁹, du latin *dementia*, de *mens* - esprit, comme un terme de médecine : perte de l'intelligence, avec perversion plus ou moins complète, qui, succédant quelquefois à la manie ou à la monomanie, est presque toujours incurable, ou qui, débutant d'emblée, est susceptible de guérison. Il le compare à l'idiotie en cela que la démence diffère de l'idiotie en ce qu'elle est toujours accidentelle, au lieu que l'idiotie est congénitale. L'individu en démence a perdu ses facultés intellectuelles ; l'idiot n'en a jamais joui.

Le dictionnaire Larousse, quant à lui, parle d'altération mentale, d'affaiblissement psychique profond, acquis et spontanément irréversible, qui se manifeste par une diminution des fonctions intellectuelles avec troubles de la mémoire, de l'attention et du jugement, un appauvrissement des fonctions symboliques et une perte de critères de référence logiques, éthiques et sociaux²⁰.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) développe ces références et souligne que la démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que

¹⁸ <http://www.agisme.info/260/Qu-est-ce-que-l-agisme-gerontologie>.

¹⁹ <http://www.littré.org/definition/d%C3%A9mence>.

²⁰

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9mence/23271>.

l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée²¹.

Découverte en 1906 par Aloïs Alzheimer (psychiatre, neurologue et neuropathologiste du début du 20^e siècle) par l'étude du cas d'Auguste Deter, la maladie dite d'Alzheimer cristallise à elle seule toutes les questionnements et les attitudes négatives et de rejet des bienpensants envers la grande vieillesse. Ce nom est désormais entré dans le langage courant et désigne désormais le moindre oubli... En effet, qui ne s'est pas exclamé, alors qu'il ne se souvient pas d'un mot ou d'un rendez-vous : « Ah ! C'est mon Alzheimer qui commence !... »

La démence fait peur, au même titre que la folie. Elle représente une certaine violence, le rejet, l'incompréhension, la déchéance, « ces craintes qui apparaissent comme des menaces de mort sociale et pire encore, de déni d'humanité²² ».

La dépendance

La dépendance d'une personne âgée est définie comme un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Le degré de dépendance d'une personne âgée dépend du niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle subit, et non directement de son état de santé.²³

Le vieillissement est intimement lié à la vie et ce, dès notre naissance. L'allongement de la durée de notre existence fait que la perte d'autonomie, lorsqu'elle survient, est un processus de plus en plus tardif, faisant l'objet de représentations négatives telles « un état déficitaire non

²¹ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>.

²² Carbonelle S., Casini A., Klein O., *Les représentations sociale de la démence : de l'alarmisme vers une image plus nuancée*, Bruxelles : Fondation Roi Baudouin, p. 23 (http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/PUB_1879_RepresentatSocialesDemence_02.pdf).

²³ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T14F096

compensable »²⁴ et « un état définitif »²⁵ qui présente un surcoût pour la société.

Dans l'état de dépendance, on a besoin de l'aide venant des autres soignants ou aidants, pour des choses que l'on pouvait auparavant faire seul. On dépend d'eux pour des actes qui relevaient d'une intimité perdue comme l'hygiène et le soin des parties dites « intimes ». Cette attente est souvent humiliante non seulement pour l'effraction de l'intimité mais précisément parce qu'on dépend désormais du bon vouloir d'autrui là où on était autosuffisant.²⁶

Le terme de « dépendance » a été défini par des gériâtres pour exprimer les déficits physiques qui peuvent apparaître au décours du vieillissement. C'est ainsi que dans l'imaginaire collectif s'est développée l'association discutable personne âgée - dépendance - coût, cela pouvant aller jusqu'à la négation de la notion même de personne.

Paradoxalement, certaines personnes âgées en institution se veulent plus dépendantes qu'elles ne le sont en réalité et réclament ainsi plus de temps d'échanges, de présence, plus de considération. La dépendance favorise-t-elle un lien social particulier ou le maintient-elle ?

Cadre de l'enquête

Qu'est-ce qu'un EHPAD ?

Pour l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANĒSM), « l'établissement représente un cadre de vie contraint, dont la nécessité est le plus souvent imposée au sujet âgé pour des raisons médicales associées ou non à d'autres raisons

²⁴ Axel Rahola, Synthèse du débat national sur la dépendance, p. 21, 2011, disponible en ligne à partir de : URL : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_de_debat_national_sur_la_dependance.pdf

²⁵ *Idem.*

²⁶ Daniel Dreuil, *Fragilité, dépendance, attente et dignité au grand âge. Les multiples visages de la fin de vie*, <http://www.espace-ethique.org>, avril 2015.

telles que l'isolement social, la perte d'initiatives ou à laquelle il s'est « résigné » [...] ; il constitue un lieu de vie²⁷ ».

Depuis la promulgation de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, chaque EHPAD a l'obligation de définir un projet d'établissement ou de Pôle lorsqu'il s'agit de plusieurs EHPAD reliés au secteur sanitaire.

Ce projet comprend :

- le projet institutionnel ;
- le projet de vie (règlement intérieur, contrat de séjour, livret d'accueil du résident) ;
- le projet de soins ;
- le projet architectural si nécessaire.

Mais avant d'aller plus loin, un peu d'histoire...

Les premiers hospices religieux sont fondés au VI^e siècle et ont comme objectif ultime de recueillir et de soigner les indigents.

En 1662, Louis XIV demande la création d'un Hôtel-Dieu (malades infectieux) et d'un hospice (supprimé dans les années 1940) pour chaque ville afin d'y recevoir et d'y enfermer les pauvres (« grand enfermement »), ce que dénoncera Diderot en 1778 dans son encyclopédie.

Au début du XVIII^e siècle, avec l'allongement de la durée de vie, les vieillards sont pris en charge au sein de leur famille et cohabitent avec plusieurs générations.

Les établissements de soins se concrétisent à la fin du XVIII^e siècle et s'ouvrent aux malades payants. La loi du 7 août 1851 relative à l'organisation des soins puis le décret du 23 mars 1852 vont entériner la distinction entre établissements de soins (hôpitaux) et établissements d'assistance (hospices) dont les missions essentielles sont l'accueil des orphelins, des incurables...et des vieillards, et qui sont assimilés à de véritables mouvoirs.

Ces hospices vont évoluer vers la maison de retraite, dont l'objectif est de fournir un domicile à des personnes dont l'âge et les possibilités cognitives et physiques ne leur per-

27

http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/lettre_de_cadrage_qualite_de_vie_ehpad_ansm.pdf

mettent plus de vivre dans leur logement : « étape intermédiaire entre le domicile et l'hôpital », ou « dernière résidence, et devaient en particulier être à même d'accompagner les personnes jusqu'à la fin de leur vie ». L'ordonnance du 11 novembre 1958 prévoit que « si les hospices ne reçoivent que des vieillards, ils prennent le nom de maison de retraite ».

Par la suite, la loi du 30 juin 1975 supprime les hospices et préconise « l'humanisation » des établissements²⁸.

Ainsi débute la rénovation et la modernisation des maisons de retraite : amélioration des anciens espaces, détermination de nouveaux, et mise en place de lieux d'animation. Parallèlement se développent les foyers logement.

A cette époque, les résidents des maisons de retraite sont, pour la plupart, autonomes. Désormais, l'entrée en institution se faisant de plus en plus tardivement, les personnes âgées sont en grande majorité polyopathologiques, plus ou moins dépendantes voire démentes. La prise en charge devient en partie sanitaire et demande des compétences accrues aux différents personnels qui œuvrent dans ces domiciles. Ainsi, les soignants doivent gagner en autonomie, en observation et en prise d'initiatives. En effet, les médecins coordonnateurs n'étant pas présents au quotidien dans les établissements qui fonctionnent majoritairement avec les médecins traitants (fonctionnement de domicile), les différentes catégories de personnel se doivent d'avoir des compétences élargies afin de juger au mieux des situations à risque qu'ils sont susceptibles de rencontrer et d'être en capacité d'en référer aux professionnels avertis. Les soignants sont également en première ligne pour répondre aux questionnements des familles, si ce n'est aux plaintes de celles-ci.

Pour Irène Sipos, directrice de la Maison Saint-Cyr à Rennes :

²⁸ SIPOS I., Évolution des différentes fonctions en maison de retraite, *Gérontologie et société*, 2003, vol. 1, n° 104, p. 35-43, DOI : 10.3917/gs.104.0035, disponible en ligne à partir de : URL : www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2003-1-page-35.htm.

Les maisons de retraite [...] représentent dans notre société développée [...] des lieux de rejet, où se concentre une population homogène et qui fait peur par sa proximité de la mort. Rares sont les citoyens prêts à admettre qu'il est normal d'y finir sa vie; ces établissements sont plus souvent considérés comme le témoin d'un échec; s'en préoccuper, c'est mettre le nez dans ce que personne ne voudrait voir.²⁹

En relation avec l'évolution de la population prise en charge au sein des établissements d'hébergement, différents lieux de vie existent et sont proposés en fonction du degré de dépendance et/ou de démence de la personne accueillie.

Accueil de jour (ADJ) : accueillis à raison d'une à deux journées par semaine, les bénéficiaires sont accompagnés par les soignants dans des activités permettant d'entretenir leurs capacités cognitives, leur autonomie et de conforter le lien social entre eux et les personnes gravitant dans leur sphère personnelle. Le maintien à domicile est ainsi favorisé et maintenu plus longtemps.

L'ADJ prépare la personne âgée, par la connaissance des soignants et de l'institution (certes de manière partielle), et à l'instar de l'hébergement temporaire, à une éventuelle future entrée en maison de retraite.

Hébergement temporaire : il permet aux aidants de s'octroyer quelques semaines de répit et de repos et au bénéficiaire de s'habituer à la vie en institution. Au même titre que l'hébergement permanent, il est soumis au préalable à une visite de préadmission qui permet au Cadre responsable et au médecin Coordonnateur de déterminer si la personne est en accord avec ce type d'hébergement.

Hébergement permanent : traditionnel, il est défini pour des personnes âgées majoritairement dépendantes et/ou démentes, dont le maintien à domicile est devenu difficile voire impossible, au vu du degré de dépendance et/ou de l'atteinte cognitive et lorsque toutes les aides possibles à demeure ont été épuisées. À ce stade, il est important que le résident personnalise son espace privatif afin de recréer, dans la mesure du possible, son propre environnement. Le

²⁹ *Idem.*

secteur EHPAD doit entretenir les capacités et l'autonomie des personnes accueillies et faciliter et nourrir le lien social.

- en CHATOD ou Centre d'Hébergement et d'Activités Thérapeutiques et Occupationnelles pour personnes Désorientées.

- en UHR ou Unité d'Hébergement Renforcé : elle accueille des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ayant des troubles du comportement sévères. Elle nécessite la présence d'un personnel formé et volontaire pour travailler dans ces unités spécifiques.

- en USLD : dans son article 1, l'arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins de longue durée les définit ainsi :

Les USLD accueillent et prennent en charge des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une poly pathologie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie durable. Les situations cliniques susmentionnées requièrent un suivi médico-psycho-social rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum. Les unités de soins de longue durée ont été définies par l'arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les USLD.³⁰

Quelle population dans ces structures ?

La population âgée accueillie en établissement d'hébergement a évolué de manière significative. En effet, entre 1950 et 2012, la population française a augmenté de près de 40 % et, dans le même temps, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans a plus que doublé, passant de 6,7 à 15 millions de personnes.

30

<http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2006/5/12/SANH0622048A/jo/texte>

L'entrée en EHPAD se fait aussi plus tardivement : 14 % à 87 ans, 26 % à 92 ans et 29 % à 97 ans (source INSEE)³¹, grâce aux progrès constants de l'accompagnement à domicile, renforcés par trois mesures en particulier du Plan des Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014 – 2019 :

- Mesure 19 : Contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

- Mesure 20 : Mobiliser davantage les services d'aide et d'accompagnement à domicile dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de santé.

- Mesure 21 : Renforcer et adapter l'intervention des services de soins infirmiers et d'aide à domicile (SSIAD), services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)³².

Ceci induit un accroissement de la dépendance du résident au moment de son entrée et donc une plus grande médicalisation de ces structures.

La maison de retraite est considérée par le futur résident et sa famille comme le dernier recours lorsque toutes les possibilités d'aides à domicile ont été épuisées (toilette, lever, coucher, portage de repas, aide à domicile...), de même lorsque la famille a atteint ses limites et ne peut plus assumer le maintien à domicile (dépendance devenue trop importante et/ou démence trop évoluée mettant en danger la personne elle-même ainsi que l'équilibre familial). C'est donc un choix en grande majorité contraint par la dépendance et la perte d'autonomie.

Evolution du contexte institutionnel sanitaire et médicosocial

Le monde de la santé est pris depuis quelques années dans un tourbillon économique impitoyable. Nous assistons à la mise en place de réformes successives au sein du système hospitalier, leur but étant de redresser le bilan financier ô combien déficitaire de la santé. Ces diverses réformes ont déterminé un certain nombre de changements, aussi

³¹ <http://www.lesmaisonsderetraite.fr>

³²

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

bien structurels que budgétaires, qui redéfinissent le champ des possibles.

Le déficit croissant de la sécurité sociale et ceux parfois abyssaux de certains centres hospitaliers ont imposé un tournant radical dans la politique de financement des établissements de santé : d'une dotation globale, nous sommes passés à la tarification à l'activité, facturation concrète des prises en charge effectuées, et à une restructuration des services en pôles d'activité, pour une mutualisation des moyens humains et matériels dans un contexte de forte économie.

La recherche de l'efficience par la rationalisation des soins et une productivité assumée ont nécessité la mise en place d'outils de mesure et d'évaluation de l'activité au sein de l'hôpital. Les maisons de retraite ne sont pas épargnées par l'équilibre financier imposé. La bienveillance réglementée est depuis dépassée par la « dimension fonctionnelle et organisationnelle »³³ qui régit jusqu'au champ social.

Les soignants voient dans le défilé des réformes une incertitude quant à leur avenir, que ce soit au niveau financier comme au niveau des conditions de travail (postes vacants non pourvus, diminution des moyens mis à leur disposition par le « non achat » de matériel par exemple, absentéisme de courte durée récurrent...) et non une opportunité de changement et d'amélioration.

Les difficultés économiques de l'hôpital et leurs conséquences ont un impact négatif et contributif sur la prise en charge des patients. Pourtant, je suis convaincue que la thématique financière n'est pas la seule occurrence responsable des déficits récurrents de prise en charge que nous pouvons observer. En effet, du souci de l'autre dépend aussi en grande partie la qualité de prise en charge au sein de nos établissements...

Au niveau soignant : une réalité courante...

Un matin, une aide-soignante interpelle l'infirmière : « Ce n'est plus possible, comment veux-tu qu'on fasse ? Elle ne veut pas se laisser faire ! On ne peut pas la laver ! Elle

³³ Vidal G., « Négation de l'autre et violence institutionnelle », *Champ psy*, 2004, vol. 1, n° 33, p. 105-116.

mord, elle griffe, elle tape !... Il faudrait appeler le médecin, pour qu'il lui donne un médicament pour la calmer et qu'on puisse s'occuper d'elle !... »

Cet autre jour, au moment du petit déjeuner, le résident n'ouvre pas assez vite la porte de sa chambre qu'il ferme à clé pour la nuit, son plateau est alors déposé par terre, dans le couloir.

Au moment du déjeuner, une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer est devant son plateau repas. Elle n'est plus en capacité de se servir d'un couteau. En dessert, elle a un kiwi non épluché. Elle le met dans la bouche, fait la grimace et repose le fruit dans son assiette...

Au niveau famille

Les familles ne sont pas toutes exemptes de dysfonctionnements dans leur approche de la dépendance et de la démente de leur parent. Voici quelques-unes de leurs exigences : lever à tout prix le résident, même s'il ne veut pas ou s'il se sent fatigué, emmener le résident à un maximum d'animations, même s'il préfère rester dans sa chambre, lui faire manger tout son plateau, même s'il n'a plus faim, le faire déjeuner en salle à manger même s'il préfère se restaurer dans sa chambre, lui donner une douche même s'il n'aime pas ça, décider en son lieu et place des vêtements qu'il doit porter.

Entre résidents

Les résidents entre eux sont parfois acteurs et vecteurs de certains comportements inadéquats.

Quelques exemples : une résidente, estimant que les soignants passaient plus de temps auprès de sa voisine d'en face qu'avec elle, a lancé de l'eau devant la porte de cette dernière pour qu'elle tombe... Un autre jour, une résidente, sans troubles cognitifs, m'a demandé pourquoi les « vieux qui crient et qui n'ont plus leur tête n'étaient pas mis à part »... Certains parfois s'insultent à table parce qu'ils n'ont pas les mêmes aliments dans leurs assiettes... s'insultent dans les couloirs ou dans les salles d'animation parce que les fauteuils roulants prennent de la place et qu'ils se bloquent les uns les autres...

Ceci est un bref aperçu de la vie en maison de retraite, de la vie en communauté, pour des personnes habituées la plupart du temps à vivre seules et désormais soumises à une organisation de soins et à une vie accompagnée.

Différents concepts

Maltraitance

En 1987, le Conseil de l'Europe définit cette violence très particulière qu'est la maltraitance comme tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière³⁴.

Il caractérise ainsi les différents types de violence qui participent de la maltraitance :

- Violences physiques : coups, brûlures, ligotages, soins brusques sans information ou préparation, non satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques, violences sexuelles, meurtres ...

- Violences psychiques ou morales : langage irrespectueux ou dévalorisant, absence de considération, chantage, abus d'autorité, comportements d'infantilisation, non-respect de l'intimité, injonctions paradoxales...

- Violences matérielles et financières : vols, exigence de pourboires, escroqueries diverses, locaux inadaptés...

- Violences médicales ou médicamenteuses : manque de soins de base, non information sur les traitements ou les soins, abus de traitements sédatifs ou neuroleptiques, défaut de soins de rééducation, non prise en compte de la douleur...

- Privation ou violation de droits : limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse...

- Négligences actives : toutes formes de sévices, abus, abandons, manquements pratiqués avec la conscience de nuire.

³⁴ <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/maltraitance-des-personnes,3010/orientations-prioritaires-de-la,17631.html>

- Négligences passives : négligences relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage.

<p>Maltraitance ciblée</p> <ul style="list-style-type: none"> - crimes de haine - abus de type prédatatorial - abus de type parasitique 	<p>Maltraitance institutionnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> - fonctionnements rigides, déshumanisés - soins négligents - personnel dépassé ou non disponible - individus cruels, humiliants 	<p>Maltraitance professionnelle</p> <p>Transgressions des règles professionnelles</p> <p>par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - un personnel dans la toute puissance - un personnel dans le ressentiment 	<p>Maltraitance dans la sphère domestique</p> <p>Violence, négligence ou carence intrafamiliale</p>
<p>Risques multipliés par des inégalités structurelles, de genre, d'appartenance culturelle, ethnique et/ou de religion</p> <p>Abus ordinaires mais infligés à des victimes vulnérables</p>		<p>Pratiques contraires à l'éthique</p> <p>Réponses contraires à l'éthique, injustifiées et/ou illégales apportées à des besoins complexes</p> <hr/> <p>Maltraitance systémique et exclusion sociale</p> <p>Exclusion des services sociaux</p> <p>Discrimination dans l'accès à la santé...</p> <p>Incapacité d'accès aux espaces publics</p> <p>Déni d'accès au droit et aux recours</p> <p>Invisibilité ou stigmatisation dans les médias</p>	

Deux niveaux de maltraitance peuvent être définis :

- La maltraitance avérée : des témoignages écrits et des signes physiques et psychologiques probants sur les personnes vulnérables sont établis.

- La maltraitance suspectée lorsqu'il y a un doute sur certains comportements et l'effectivité de certains actes.

Ainsi que deux notions :

- La maltraitance individuelle qui peut exister entre les usagers eux-mêmes, entre les usagers et leur famille, entre

les usagers et les professionnels de santé et entre les professionnels et les familles.

- La maltraitance institutionnelle lorsque l'établissement laisse perdurer des faits connus alors qu'il est de sa responsabilité de protéger les personnes accueillies ou bien lorsque les contraintes de fonctionnement (ressources humaines - budget...) participent à une mauvaise qualité de vie au travail des professionnels de santé, qui engendrent stress, fatigue et démotivation.

Au niveau législatif, le code de l'action sociale et des familles détermine, dans son article L 311.3, que

l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux et que lui sont assurés le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ; une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché.³⁵

Il est complété par l'article 8 de la loi N°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale :

Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés : une charte des droits et libertés de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7 et un contrat de séjour. Un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Il définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recomman-

³⁵ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000024041118>

dations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement.³⁶

La réflexion récente sur la maltraitance illustre bien la complexité des sentiments qui parfois envahissent les aidants naturels ou salariés, sentiments contradictoires d'amour pour la personne âgée idéalisée dans le souvenir de ce qu'elle a fait, et de haine pour la personne âgée effectivement présente qui impose la réalité de sa déchéance. Si les mots manquent pour dire un ressenti désagréable et atténuer la souffrance qu'il engendre, les risques de passage à l'acte augmentent et avec eux le risque de maltraitance³⁷, risque traduit à travers trois paliers qui sont :

la dissymétrie : [...] l'un des protagonistes est plus fragile que l'autre, la dépendance : [...] la maltraitance survient lorsque l'un des protagonistes a besoin de l'autre pour répondre à des besoins essentiels de la vie, l'abus de pouvoir, le ou les professionnels prennent avantage de leur position d'autorité ou de pouvoir pour imposer une décision ou un acte.³⁸

On voit bien là la nécessité de structurer les équipes, et de faire en sorte que la parole puisse y circuler, être entendue et retravaillée, les psychologues ayant ici toute leur place :

Lorsque, dans un contexte qui laisse peu de place au sujet, les professionnels sont empêchés de faire correctement leur travail, s'usent à supporter des contrariétés de toute sorte, endurent des situations humainement pénibles comme du harcèlement de la part des personnes âgées et vivent dans la peur d'être pris en défaut, il peut arriver que, pour se protéger, ils se replient dans des comportements défensifs qui deviendront autant de formes de maltraitance : soit fuir physiquement la personne âgée, être incapable de répondre à

³⁶

<http://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/1/2/MESX0000158L/jo#JORFSCATA000000904942>

³⁷ Michel Debout, *Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées* <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2003-1-page-35.htm#no1>, 2002.

³⁸ Michel Schmitt, *Bienveillance et qualité de vie*, Paris, Elsevier Masson, 2013, p. 28-29.

ses appels, soit tomber dans une forme d'indifférence en anesthésiant ses émotions et en désinvestissant toute relation (on fait son travail sans état d'âme), soit encore devenir susceptible, agressif voire violent. A moins qu'il ne soit un pervers, celui qui se fait maltraitant est une personne en souffrance. Cela ne l'excuse pas, mais permet de comprendre et de réagir plus adéquatement.³⁹

Sur le plan de la morale, « commettre des actes maltraitants c'est ne pas respecter la personne dans son humanité et la reléguer à un statut d'objet. »⁴⁰ Ce statut d'objet, réification ou chosification, est un concept qui a vu le jour en 1847 lorsque Marx évoque l'aliénation de l'homme au produit de son travail, « une réduction substantielle de l'humanité à sa force de travail, à son ustensilité »⁴¹.

Lukacs s'approprie ce concept et l'adapte au contexte historique et politique du début du 20^e siècle. Il détermine ainsi que la théorie de la réification des rapports sociaux est une idéologie qui permet à la bourgeoisie de profiter du produit du travail du prolétariat tout en l'empêchant d'avoir conscience de sa position réelle au niveau politique.

Un siècle plus tard, dans le monde de la santé, nous pouvons traduire cette théorie comme « la banalisation de l'être humain qui est l'oubli, au sein des pratiques du quotidien, de l'humanité même de l'humain, de sa singularité, de sa sensibilité »⁴². Dans la théorie de la reconnaissance, Axel Honneth exprime ainsi cet état de fait :

Le primat de l'Autre, tel qu'il a été mis en évidence sur le plan de la psychologie sociale donne toute sa portée à la réification : si l'Autre ne me regarde pas comme une personne digne de considération, je ne suis pas seulement frustré de la reconnaissance à laquelle j'ai

³⁹ Jean Michel Longneaux, « On ne naît pas bien traitant, mais on peut le devenir », *Gérontologie et société*, 2010, n° 133, p. 38.

⁴⁰ Karine Bréhaux, *DU Réflexions autour d'une démarche éthique*, 2014-2015.

⁴¹ Vincent Charbonnier, *La réification chez Lukacs*, 2013, (<https://hal.inria.fr/file/index/docid/862907/filename/La-reification-chez-Lukacs-chap-def.pdf>)

⁴² Walter Hesbeen, *La banalisation de l'humain dans le système de soins*, Paris, éditions Seli Arslan, 2013, p. 19.

droit, je suis aussi empêché de me constituer comme personne à mes propres yeux, je n'existe pas comme Sujet. Il complète ses propos en définissant la réification comme un comportement humain qui viole des principes moraux ou éthiques, dans la mesure où il traite les autres sujets [...] comme des objets dépourvus de sensibilité, des objets morts, voire des choses ou des marchandises.⁴³

Nathalie Angele-Halgand le rejoint lorsqu'elle affirme que « la réification traduit le déni de reconnaissance par l'oubli ou la dénégation⁴⁴ ». Elle poursuit en expliquant que les logiques financières qui ont instauré la tarification à l'activité dans les hôpitaux sont responsables de la réification du patient qui devient alors « générateur de revenus avant d'être considéré au prisme de la dimension humaine qui est centrale dans l'identité des soignants⁴⁵ ».

Bienveillance

Pour Robert Spaemann, « la bienveillance présuppose d'abord la constitution théologique d'un être vivant, pour lequel quelque chose compte [...] d'autre part que cet être auquel il s'agit de vouloir du bien se donne à voir en tant que lui-même⁴⁶ », définition complétée ainsi dans le rapport ministériel Michèle Bressand, *Promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé* (2011) :

La bienveillance [...] consiste davantage en une attitude traduisant une intention positive à l'égard d'autrui, qui gagne à être rapprochée de la notion de responsabilité étant entendu qu'il s'agit là de la responsabilité professionnelle. Cette disposition positive vis-à-vis de la personne soignée s'impose quel que soit le regard porté sur elle, loin de tout jugement, sans pour autant être complaisant.

Bientraitance

⁴³ Axel Honneth, *La réification. Petit traité de théorie critique*, Paris, Gallimard, 2007, p. 17.

⁴⁴ Nathalie Angele-Halgand, « Réification à l'hôpital, un EIG évitable ? », *Revue Hospitalière de France*, juillet - août 2015, n° 565, p. 23.

⁴⁵ *Idem*, p. 24.

⁴⁶ Robert Spaemann, *Bonheur et bienveillance*, Paris, PUF, 1997, p. 130.

Au contraire de « bienveillance », le mot « bientraitance » n'apparaît ni dans le *Littré*, ni dans le *Trésor de la Langue Française informatisé* (TLFI), version en ligne du dictionnaire de la langue française des XIX^e et XX^e siècles seize volumes, paru entre 1971 et 1994.

Apparu logiquement dans les suites du questionnement sur la maltraitance, le terme très usité actuellement dans les établissements de santé et médicosociaux de « bientraitance » résume à lui seul la politique de soins instaurée depuis plusieurs années dans notre système de santé. Elle est désormais représentative de la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, par les soignants (au sens large), des patients et résidents.

La volonté politique en est déterminée par trois grands textes porteurs qui sont la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale, la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et enfin la loi de 2007 réformant la protection de l'enfance.

Ces textes rappellent le droit au respect de la dignité, de la confidentialité, de la vie privée, la non-discrimination, l'accompagnement à l'autonomie, autant d'éléments sous-tendus par la bientraitance, ceci sous l'égide du droit international représenté par la déclaration des droits de l'homme de 1948, la déclaration des droits de l'enfant datant de 1959 et celle des droits des personnes handicapées (1975), mais aussi par la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne de 2000 et les travaux du Conseil de l'Europe sur la maltraitance en 1987.

Cette politique est renforcée par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement dans ces trois orientations principales :

- Informer et sensibiliser le public et les professionnels pour améliorer le signalement et la connaissance des faits de maltraitance.
- Prévenir et repérer les risques de maltraitance en institution.
- Développer et promouvoir une culture active de la « bientraitance » des personnes.

Ce thème est également le phare du programme 2008 de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des éta-

blissements et Services Sociaux et Médicosociaux (ANESM), en tant que recommandation cadre de bonnes pratiques professionnelles dont l'intitulé est ainsi rédigé : « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre ».

Pour l'ANESM, les notions de bienfaisance, de bienveillance, de reconnaissance, celle de « mère suffisamment bonne » développée par le pédopsychiatre Donald Winnicott dans *De la pédiatrie à la psychanalyse* (1969) ou bien encore la sollicitude telle que définie par Paul Ricoeur⁴⁷ préparent et participent à l'élaboration du concept de bientraitance⁴⁸.

La bientraitance se définit dans le souci de l'autre, dans son accompagnement au quotidien, dans l'acceptation de ses différences et de ses habitudes de vie. Elle se veut écoute et respect, dans une attitude positive et attentionnée. Elle est présence, vie, lien social, réponse et apprentissage de l'autre. Elle est humanité et dignité et devrait être « le but naturel vers lequel tout soignant et toute institution d'aide à la personne doit tendre⁴⁹ ».

Déroulement de l'enquête

La problématique qui se dégage de nos constats et de nos différentes recherches est donc celle-ci : comment retrouver le sens du prendre soin auprès des personnes âgées et plus spécifiquement des personnes âgées démentes et/ou dépendantes ?

Avec, en filigrane, le questionnement suivant : comment accompagner le personnel soignant afin qu'il puisse recouvrer du sens au soin dans la relation à l'autre ?

Le contenu de l'étude concerne les soignants, infirmières comme aides-soignantes et agents de service hospitalier, ainsi que les cadres de santé et les médecins. Elle comporte trois questions fermées et treize questions ouvertes explorant trois champs thématiques : les représentations sociales,

⁴⁷ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

⁴⁸ ANESM, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, juillet 2008, p. 12-13.

⁴⁹ Michel Schmitt, *Bientraitance et qualité de vie*, Paris, Elsevier Masson, 2013, p. 291.

le prendre soin et les valeurs soignantes, la qualité de la prise en charge de nos aînés et les difficultés s'y afférant.

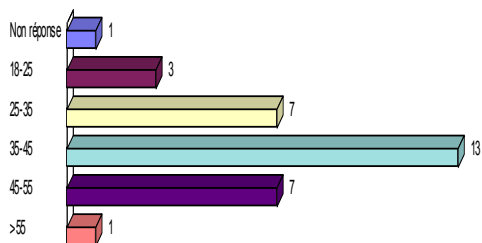
Afin de vérifier si notre problématique et notre hypothèse de travail sont pertinentes, nous avons fait le choix de réaliser notre étude par le biais d'un questionnaire d'enquête, ceci pour nous permettre d'avoir une représentativité significative de notre population de référence. Cette population étant nombreuse et répartie sur quatre sites, nous avons décidé de présenter notre enquête sur plusieurs jours, au moment des transmissions entre les équipes du matin et les équipes d'après-midi. Ce travail et ce temps d'échange ont été particulièrement bien accueillis par les soignants qui se sont montrés très intéressés par la démarche et désireux d'y participer.

Environ deux cent cinquante questionnaires ont été mis à disposition des équipes pour trente et une réponses.

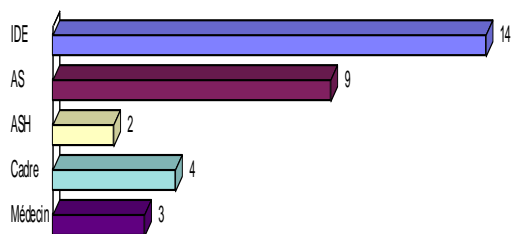
Les agents interrogés ont déclaré que les questions étaient particulièrement difficiles car elles demandaient une véritable introspection aboutissant à un questionnement des pratiques professionnelles et des valeurs soignantes intrinsèques.

Analyse

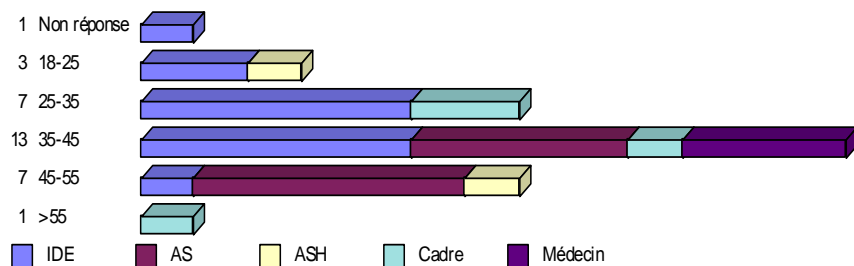
Age



Catégorie professionnelle



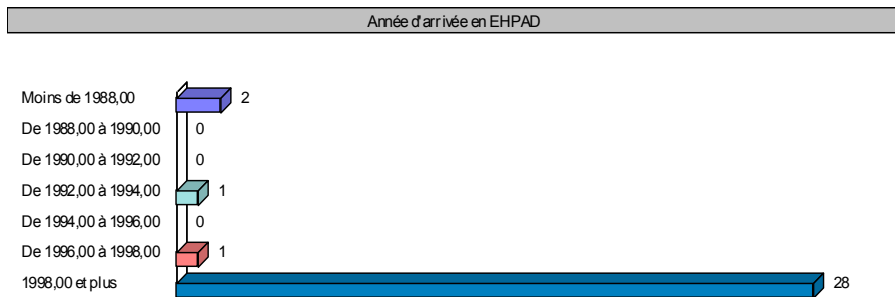
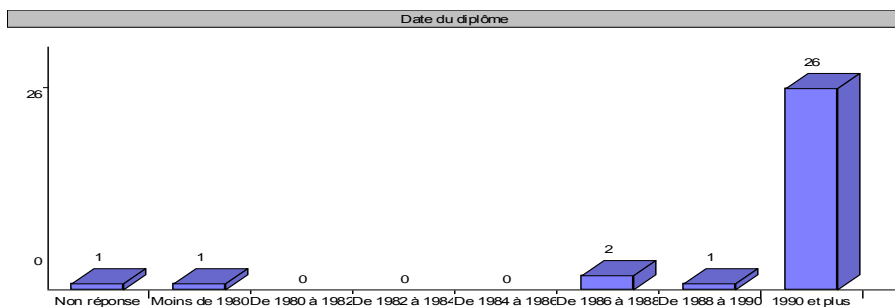
Age x Catégorie professionnelle



Les soignants qui ont participé à l'enquête témoignent, en majorité, d'une certaine expérience du monde du travail

puisque, pour les deux tiers d'entre eux, ils sont âgés de plus de trente-cinq ans.

Les infirmières ont répondu majoritairement alors que la population AS et ASH est de loin la plus nombreuse en EHPAD. Les Cadres et les Médecins se sont également mobilisés : quatre sur neuf pour les premiers et trois sur sept pour les seconds.



Les diplômes ont été majoritairement obtenus entre 1990 et 2015. Les soignants « répondants » ont débutés en EHPAD à partir de 1998 : certains ont donc une expérience précédente dans le secteur public, soit dans le secteur privé.

Représentation de l'EHPAD / Définition de l'EHPAD

A partir des réponses collectées, nous pouvons distinguer deux visions opposées définissant les lieux d'hébergement

pour personnes âgées : une représentation positive traduite par les mots « lieu de vie, maison, soins, chambres gaies » et une élaboration mentale pessimiste que nous retrouvons dans les termes « mouvoir - labyrinthe - endroit froid - étalement austère », accentuée dans les valeurs et émotions exprimées telles que « abandon, image dévalorisante de la vieillesse, dénigrement, odeur désagréable, pratiques maltraitantes ».

Nous retrouvons ces deux mêmes approches dans la définition établie par les soignants travaillant dans ces structures avec, toutefois, une évolution constructive quantitative et qualitative dans les termes employés : espace de vie collectif, maison de soins, endroit plein de rires et de couleurs, lieu de vie. Les valeurs exprimées font référence à la bienveillance et à l'éthique du soin, dans « la reconnaissance de la personne âgée, le respect de sa dignité d'être humain, l'établissement de son projet personnalisé et le maintien du lien social ».

Le discours devient également professionnel et prône majoritairement l'existence d'une valorisation des activités soignantes auprès des personnes âgées en institution.

Représentation de la personne âgée et de la personne âgée démente

Définition de la personne âgée et de la personne âgée démente

Au même titre que l'EHPAD, la personne âgée est vue de deux manières distinctes et opposées : une première représentation l'identifie comme une « personne avancée en âge » vivant en autonomie parmi les membres de sa famille, forte de ses expériences et « pourvoyeuse de conseils ».

A contrario, d'autres l'évoquent à travers des déterminants négatifs tels que « dépendante, grabataire, corps vieilli, déchéance, personnes isolées - oubliées, abandon de la vie sociale et fin de vie », associés à des valeurs soignantes et bienveillantes comme l'accompagnement, l'écoute, les soins, le respect et le partage.

La démence est, quant à elle, un facteur aggravant quant à la perception de la personne âgée : celle-ci est alors vue comme hors du temps, sans communication possible avec autrui, ayant perdu le sens de ses gestes et de ses propos, et pouvant être agressive envers les autres verbalement et physiquement. Des vocables forts sont employés pour manifester

ter les *a priori* des soignants envers les personnes vieillissantes atteintes de démence : gênantes, énervantes et chronophages.

Le travail en institution auprès des personnes âgées autonomes, dépendantes et/ou démentes, a permis l'évolution de la perception qu'ont les soignants des résidents notamment déments. En effet, les représentations sociales et définition de la personne âgée se rejoignent, mais nous notons une évolution positive majeure concernant les résidents déments: ils sont désormais une personne avec ses spécificités, une identité propre, une histoire et une expérience de vie qui rendent les échanges intenses, enrichissants et plein d'émotion.

Les valeurs accompagnatrices énoncées et mises en avant s'appuient là encore sur la bienveillance et sur le professionnalisme des soignants : individualisation de la prise en charge et traduction du projet de vie, respect, bienveillance, relation, attention à l'autre, formation pour un accompagnement adapté.

Daniel Dreuil témoigne

d'une réelle évolution dans l'approche soignante du grand âge. Certes les conditions de vie et de fin de vie au grand âge posent un problème majeur, les obstacles sont importants et les témoignages de situations alarmantes abondent, comme l'ont souligné de nombreux observateurs et rapporteurs. Mais comme nous l'avons évoqué à propos de la fragilité et de la dépendance, on assiste aujourd'hui à un renouvellement en profondeur de l'approche clinique et éthique du grand-âge. Ces vécus et ces détresses sont aussi de mieux en mieux pris en compte, par des soignants mieux formés, par un dynamisme associatif croissant, par la mise en œuvre encore timide de promotion de la gérontologie et de la qualité des soins aux personnes fragiles, par des mesures favorisant une meilleure coordination des soins sur les territoires avec la recherche de règles de financement plus favorables pour la continuité et la qualité des soins. Ce mouvement, s'il est encouragé et développé, conduira à une amélioration sensible des conditions de vie des personnes fra-

giles et dépendantes et cette amélioration portera évidemment sur l'accompagnement des derniers moments de la vie.⁵⁰

Signification du terme « Prendre soin »

Le terme « prendre soin » présente trois composantes pour les soignants : la bientraitance, la relation et l'altérité. Les vocables énoncés dans les réponses sont ainsi répartis :

PRENDRE SOIN	
BIENTRAITANCE	<ul style="list-style-type: none">- Attitude bienveillante.- Douceur.- Soulager.- Respecter.- Confort, bien-être physique, mental et social.- Répondre aux attentes du résident.- Respecter ses habitudes, sa religion, ses choix.- Présence.- Ne pas faire aux autres ce que l'on ne voudrait pas subir.- Bien traiter, bienveillance.- Patience, prendre le temps.- Pallier, éduquer, rééduquer.- Individualisation du soin.- Accompagner la personne dans son projet de vie et de soins.
RELATION	<ul style="list-style-type: none">- Relation d'aide.- Relation de confiance.- Relation humaine.- Protection.- Accompagnement.- Ecoute.

⁵⁰ Daniel Dreuil, *Fragilité, dépendance, attente et dignité au grand âge - Les multiples visages de la fin de vie*, <http://www.espace-ethique.org>, 8 avril 2015.

ALTERITE

- Soin relationnel.
 - Rejoindre l'autre là où il est.
 - Juste distance professionnelle.
 - Importance de la relation à l'autre

 - Intérêt, attention porté à l'autre.
 - Empathie.
 - Reconnaître l'autre comme une personne à part entière.
 - Reconnaissance.
-

Nous observons qu'il existe une véritable réflexion chez les soignants quant à la nature de leur accompagnement au quotidien : « À l'intérieur de nous-mêmes, quelque chose nous pousse, plus ou moins facilement, à prendre soin des gens vulnérables, qui souffrent ou simplement ne vont pas bien⁵¹ ».

Le professeur Didier Sicard, exprime sa position en ces termes : « Prendre soin, c'est en même temps exprimer sa compassion et ne pas fusionner, être attentif, vigilant et non juge, dépositaire de bonnes pratiques médicales ou chirurgicales, tout en respectant le sujet⁵² ».

Philippe Svandra nous rappelle que, pour nous construire et évoluer, nous avons besoin de l'aide et de l'accompagnement d'autrui et ce, quelle que soit notre place dans la société. « Le care se caractérise d'abord comme une réponse aux relations nouées autour de la dépendance⁵³ ». Il évoque trois dimensions relatives au soin dont nous observons qu'elles rejoignent deux des trois thématiques dégagées par les soignants dans leurs propres réponses : la compétence technique qui représente les soins proprement dits, la compétence relationnelle comme lien à autrui, dont le vecteur principal est la communication verbale ou non

⁵¹ Philippe Svandra, « Le soin sous tension ? », *Recherche en Soins Infirmiers*, décembre 2011, n° 107, p. 24.

⁵² Didier Sicard, « Prendre soin », *La lettre de l'espace éthique AP-HP*, Hiver-été 2002, p. 2-5.

⁵³ Philippe Svandra, « Le soin sous tension ? », *op. cit.*, p.24.

verbale. C'est la rencontre entre deux Moi distincts et différents, « inscrite psychiquement et socialement dans un milieu, un cadre en fonction duquel elle se déroule⁵⁴ », asymétrique dans le cas soignant – résident, la compétence éthique dans la justice et le respect, l'empathie exprimée par les soignants est définie comme « la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent. Elle est fondée sur un accord spontané avec le ressenti de l'autre⁵⁵ » et façonne les relations sociales entre individus. Elle est de trois ordres⁵⁶ : émotionnelle (le fait d'éprouver le même ressenti que la personne affectée. Cognitive : être en capacité de se mettre à la place de l'autre, de se représenter mentalement son état psychologique à un instant T), comportementale, ou mimétisme comportemental qui se traduit par l'adoption de la gestuelle de l'autre, la reconnaissance d'Autrui en tant que sujet digne.

Le sujet révèle ses états aux partenaires de l'interaction en attirant l'attention de ceux-ci. C'est un ensemble de signes, de projections d'images et d'états renvoyés à l'extérieur qui symbolise l'intériorité du sujet permettant l'interaction avec le monde extérieur [...] C'est à travers le phénomène de reconnaissance que le soignant et le résident coopèrent. Cette lecture de la posture du résident dans la reconnaissance permet au soignant de comprendre volontés et désirs.⁵⁷

Il met aussi en exergue « trois évolutions de notre modernité qui, à [ses] yeux, ne favorisent pas la perspective du soin. La première est liée, à la rationalisation excessive du travail soignant, la seconde au poids considérable de la gestion dans nos institutions, la dernière au développement constant d'une forme de médicalisation de la vie »⁵⁸.

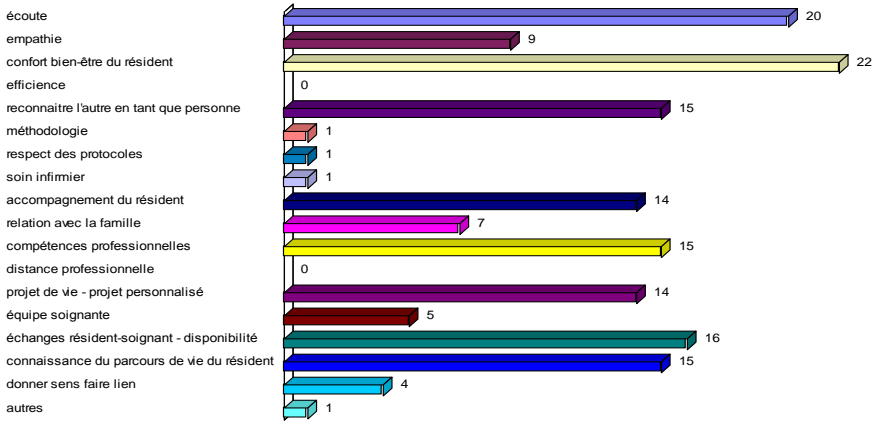
⁵⁴ Gustave-Nicolas Fischer, « Le concept de relation en psychologie sociale », *Recherche en Soins Infirmiers*, mars 1999, n° 56, p. 9.

⁵⁵ <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/empathie/47249>.

⁵⁶ Jacques Lecomte, « L'empathie », <http://www.psychologie-positive.net>.

⁵⁷ Karine Bréhaux., *Analyse des pratiques professionnelles - DU « Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) »*, 2014-2015.

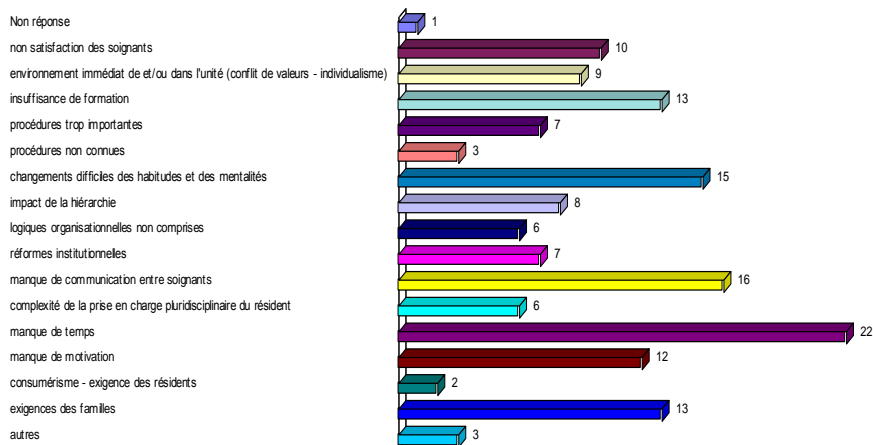
⁵⁸ Philippe Svandra, « Le soin sous tension ? », *op. cit.*, p. 24.



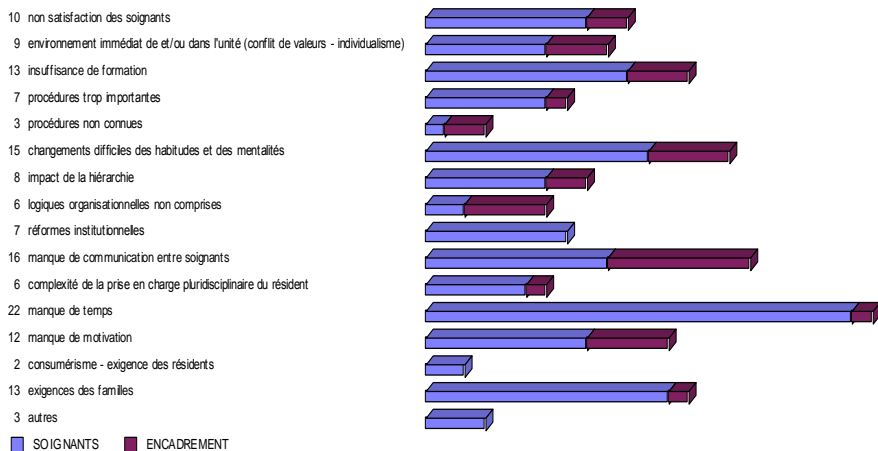
Au travers des réponses apportées, nous constatons que le confort, le bien-être du résident est la préoccupation première des soignants. Viennent ensuite l'écoute, les échanges entre résident et soignant (communication - relation - disponibilité des soignants), la reconnaissance de l'autre en tant que personne. Ces différents énoncés participent, comme nous l'avons vu précédemment, à la définition du « prendre soin ».

L'item « relation avec la famille » est cité deux fois moins que l'accompagnement du résident, la connaissance du parcours de vie du résident ou le projet personnalisé. Les familles sont-elles perçues comme un frein dans la qualité de prise en soin des personnes âgées ? Comment définir la relation qui s'engage entre elles et les soignants ?

facteurs limitant qualité prise charge



facteurs limitant qualité prise charge x Catégorie professionnelle



Les soignants (IDE, AS et ASH) et l'encadrement (Cadres et Médecins) se rejoignent lorsqu'ils évoquent le manque de

communication entre soignants, le changement difficile des habitudes et des mentalités et l'insuffisance de formation comme freins à une prise en charge de qualité des résidents. A contrario, les soignants ciblent le manque de temps et l'exigence des familles quand l'encadrement évoque les logiques organisationnelles non comprises.

Pourquoi ces choix ?

Le non choix d'exercice des soignants, le manque de considération et les conditions de travail très lourdes sont évoqués pour expliquer le manque de motivation et de satisfaction au travail et donc la maltraitance et une diminution de la conscience professionnelle. Le manque de personnel est une référence récurrente dans les revendications des soignants, tout comme le manque de temps, l'un entraînant l'autre dans un cercle vertueux, s'ensuit fatigue et découragements.

L'insuffisance de formation et le manque de communication entre soignants sont perçus comme un handicap devant une prise en charge de plus en plus complexe de la personne âgée en particulier démente, et générateurs d'erreurs.

Le changement des habitudes et des mentalités est difficile : les habitudes sont rassurantes alors que le changement entraîne un sentiment d'insécurité.

Les exigences des familles sont une contrainte lourde pour les soignants qui voient en celles-ci un « ennemi » et non un partenaire dans la prise en soin. Elles sont considérées comme émanant de la culpabilité des proches envers le placement en hébergement de leur parent, ce qui entrave la relation de soins.

Les logiques institutionnelles sont non comprises : beaucoup de protocoles et de procédures sont vécus comme des contraintes par les soignants par manque de compréhension de leurs tenants et aboutissants.

Comment améliorer la qualité de prise en soin des résidents ?

Les propositions formulées, comme nous l'indique le tableau ci-dessous, font état de trois dimensions : organisation, valeurs éthiques et ressources humaines et rejoignent en cela les propos tenus par le Elisabeth Quignard lors de

son intervention *Bienveillance dans le prendre soin* du 21 octobre 2014 à la Faculté de Médecine de Reims.

Nous remarquons que les valeurs éthiques prennent toute leur place dans la réflexion soignante.

ORGANISATION	VALEURS ETHIQUES	RESSOURCES HUMAINES
<ul style="list-style-type: none"> - Informatisation du dossier de soin. - Formations. - Services plus petits. - proximité de l'encadrement. - Accompagnement sur les transmissions. 	<ul style="list-style-type: none"> - Meilleur accueil des résidents. - Rétablissement de la place du référent soignant. - Projet personnalisé du résident. - Référence à des valeurs identifiées et partagées. - Questionnement sur les pratiques professionnelles - Inscription des agents dans une politique bienveillante. - Exemplarité de l'encadrement dans l'écoute et l'équité. - Responsabilisation des soignants. 	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir des soignants motivés pour travailler en EHPAD. - Augmenter le nombre de soignants par service. - Remplacer les personnels en arrêt maladie. - Changement de service plus rapide lorsque les agents sont fatigués ou dont la motivation est émue. - Eviter la mobilité au sein des EHPAD. - Meilleure gestion des plannings.

Comment améliorer la qualité de vie des résidents ?

La qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » Ce concept renvoie à de multiples dimensions, tant objectives que subjectives : l'état de santé physique de la personne, ses habilités fonctionnelles, ses

sensations somatiques, son état de santé psychologique, son statut social, son environnement relationnel⁵⁹.

Les recommandations de l'ANESM sont fondées selon quatre enjeux fondamentaux auxquels répondent les propositions des soignants : l'accueil dans l'établissement et la construction du projet personnalisé, l'élaboration du projet personnalisé en lien avec les attentes des résidents, en conciliant soins et animations, en respectant le rythme de vie de la personne, en facilitant le maintien du lien social et familial et en favorisant les soins relationnels, faire plus participer la famille, ne pas les négliger, l'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (mise en valeur du lieu de vie, structure plus petite, chambres plus grandes, avec une douche, fermeture électronique des portes pour permettre une intimité aux personnes et le non investissement des lieux privatifs par d'autres, la vie sociale des résidents, les interactions entre l'état de santé et la qualité de vie, l'accompagnement des résidents dans le quotidien, la relation d'aide, l'écoute et l'observation, le bien-être et l'apaisement.

Situations difficiles à appréhender

Les situations difficiles rencontrées et exprimées dans le quotidien de la prise en charge des résidents sont de facto les facteurs limitant la qualité de cette prise en charge : situations conflictuelles avec les familles, démotivation, manque de temps, de communication, de personnel, communication avec les résidents déments, insuffisance de formation. A ceux-ci se rajoutent la violence qui peut s'exprimer entre résidents, l'agressivité d'une personne âgée envers le soignant, la sexualité des personnes âgées, les fins de vie, les difficultés rencontrées pour faire hospitaliser les résidents au vu de leur âge et/ou de leurs pathologies, le manque de considération, les changements incessants des horaires de travail au vu de l'absentéisme.

Pour les cadres répondants, la résistance au changement des équipes et les agents centrés sur eux-mêmes et non sur

⁵⁹ ANESM, « La qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) », p. 1, mars 2010.

les résidents sont les principales difficultés rencontrées dans leur management.

Comment mieux accompagner les résidents ?

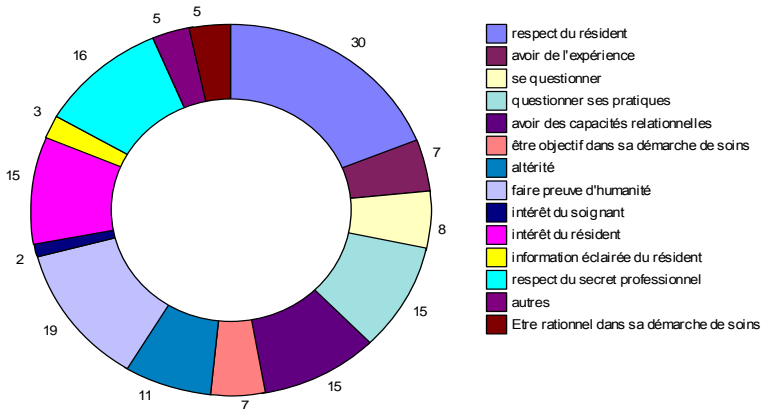
Les solutions émises correspondent en grande partie aux réponses apportées pour améliorer la qualité de la prise en soin et la qualité de vie des résidents. A cela s'ajoute l'expression de valeurs humaines et éthiques de respect et de considération de la personne âgée dans la volonté de lui conserver son identité et sa place en tant que personne.

Comment mieux accompagner les proches ?

Le maître mot de cet accompagnement est : communication.

En effet, l'accent est essentiellement mis sur le relationnel et les échanges entre l'équipe pluridisciplinaire (cadre, soignants, médecin coordonnateur, psychologue, diététicienne, assistante sociale et animatrice) et les familles pour un meilleur accueil et un suivi individualisé, réfléchi, adapté et revu dès que nécessaire, en laissant au résident une part de décision dans ce qui le touche au quotidien.

La place du Conseil de la Vie Sociale est également importante dans son appropriation exhaustive des problématiques rencontrées quotidiennement par les résidents, les familles et les soignants et dans son implication dans les tentatives de résolution de ces problèmes.



Nous pouvons regrouper les valeurs les plus fréquemment énoncées par les soignants en deux catégories :

- celles qui ont trait directement au résident et qui sont respect, secret professionnel, intérêt et humanité, dans une éthique de la sollicitude « qui consiste à respecter autrui en recherchant cette hypothétique bonne distance. Il s'agit d'être bienveillant tout en permettant à autrui de demeurer lui-même⁶⁰ ».

- celles qui représentent les soignants : capacités relationnelles et questionnement des pratiques.

Ces valeurs déterminent la volonté des soignants de développer des qualités humaines et relationnelles permettant de répondre aux aspirations des personnes âgées lorsqu'elles entrent en institution. Elles se réclament d'une volonté de prendre soin, d'accompagner et de promouvoir le projet de vie dans l'individualisation de la perception, dans « une éthique de responsabilité envers l'autre⁶¹ ».

⁶⁰ Philippe Svandra, *Comment développer la démarche éthique en unité de soins ?*, Paris, ESTEM, 2005, p. 42.

⁶¹ *Idem*.

Conclusion

L'entrée en institution, en maison de retraite, en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes est loin d'être une évidence pour la majorité des individus. Renoncement à sa vie antérieure, fracture sociale, l'arrivée dans une structure communautaire est source d'angoisse, d'inquiétude et parfois de renonciation à la vie pour le futur résident.

Les soignants, quant à eux, évoquent le non choix de travailler en EHPAD, le manque de personnel, le manque de temps qui, à leur sens, les empêchent de créer et de développer une relation à l'autre dans une juste distance (ou juste proximité ?), pour exprimer leur désarroi de ne pouvoir exercer leur métier dans les valeurs humaines et éthiques qu'ils prônent et qu'ils défendent.

Les témoignages d'actes maltraitants font l'objet de rapports, d'écritures livresques, d'articles dans les journaux ou encore de reportages télévisés lorsque cela s'affiche dans le sensationnel. En contrepartie s'est développé le concept de bientraitance dans la législation et dans les recommandations édictées aux établissements. Les comités d'éthique se sont développés et la réflexion éthique est devenue un enjeu majeur dans l'appropriation de la bientraitance au quotidien. « L'exigence éthique se situe avant toute morale établie, donne sens à notre action, et nous aide à nous comporter au mieux, afin de contrecarrer l'extrême vulnérabilité des personnes, en la protégeant et en l'épargnant⁶² ».

Jean-François Dortier fait une distinction entre morale (du latin *mores* : mœurs) et éthique (du grec *ethos* : habitude) : « Ces deux termes renvoient à l'ensemble des jugements relatifs au bien et au mal, pour diriger la conduite des hommes, mais la morale serait le fait d'agir par respect tandis que l'éthique se caractériserait par une certaine immanence⁶³ et la volonté de guider la conduite humaine vers

⁶² Jürgen Habermas., *De l'éthique de la discussion*, Paris, Flammarion, 2013.

⁶³ Existence des fins du sujet dans le sujet lui-même ; qualité d'une cause qui agit sur ce dont elle fait partie

une vie heureuse »⁶⁴, tandis que pour Paul Ricoeur, « la morale ne constituerait qu'une effectuation limitée, quoique légitime et indispensable, de la visée éthique, et l'éthique en ce sens envelopperait la morale »⁶⁵.

L'éthique permet d'acquérir un savoir permettant d'agir de manière responsable, en recherchant si l'action et ses conséquences sont bonnes ou néfastes. Elle repose sur quatre principes : l'autonomie, la dignité, l'intégrité et la vulnérabilité, et se base sur un système de valeurs.

Chaque religion, chaque culture a sa propre compréhension de l'éthique. Les principes éthiques sont aussi à la base des droits de l'homme.

Etre éthique, c'est accepter et vivre le conflit du bien faire et du devoir à accomplir, c'est se poser la question en permanence et construire un jugement qui va nous permettre de valider notre pensée et nos actions, c'est accepter de pouvoir se tromper et apprendre aussi de ses erreurs.

Pour Jean Jacques Nilles, l'éthique est une compétence professionnelle⁶⁶ :

L'approche de l'éthique professionnelle doit reposer à la fois sur la dimension morale (il ne peut s'agir d'ignorer les principes) et sur la dimension éthique (quelle décision est la meilleure dans le cas présent ?). Lorsque cette réflexion devient collective et fait l'objet d'une formalisation, la démarche devient déontologique, dans un sens large. A cela, nous pouvons ajouter que, outre le relationnel nécessaire dans toute situation de soin, la compétence technique et la qualité organisationnelle du soignant revêtent également une importance non négligeable.

Certains groupes professionnels ont depuis longtemps des principes déterminant leur conduite, comme le serment d'Hippocrate qui constitue le code des médecins. Les premières règles connues d'éthique professionnelle s'adressant

⁶⁴ Jean-François Dortier, *Le dictionnaire des sciences humaines*, Paris, Editions sciences humaines, 2004, p. 213-214.

⁶⁵ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 201.

⁶⁶ J.-Jacques Nilles, « L'éthique est une compétence professionnelle », *Journaldunet.com*, disponible en ligne à partir de : URL : http://www.journaldunet.com/management/0404/040432_ethique.shtml

aux infirmières laïques ont, quant à elles, été établies en 1893 aux Etats-Unis et le premier code d'éthique pour les soins infirmiers (Code de l'infirmière. Principes déontologiques appliqués aux soins infirmiers) a été rédigé en 1953, puis révisé en 2006. Lorsque le soignant est confronté à une situation de crise, à une problématique en lien avec la situation du patient, il doit pouvoir se référer à des principes éthiques qui vont la guider dans sa prise de décision, mais aussi pouvoir confronter ses idées à celles de l'équipe soignante. Il doit pouvoir également faire participer autant que possible les résidents et leur famille pour trouver la solution la plus adéquate à la situation-problème.

Dans ce contexte, il est important que le soignant ait appréhendé les valeurs, les concepts et les croyances qui construisent son identité : il sera ainsi plus à même de comprendre la guidance qu'il impulse aux situations problématiques et de mettre en évidence les points qui lui demandent encore des efforts et qui lui restent à améliorer.

Pour Anne Davis, il existe deux éthiques qui construisent l'éthique normative :

- L'éthique déontologique qui reconnaît l'existence de devoirs et d'obligations. En effet, un acte est juste ou faux suivant s'il est en accord avec une règle ou un principe moral. L'éthique déontologique prétend qu'il y a des règles et des principes d'action qui ont une valeur morale indépendamment des conséquences des actes individuels, et que l'on doit agir en accord avec ces règles et principes.

- L'éthique téléologique qui juge qu'une action est juste ou fautive en évaluant ses conséquences [...] L'action juste est l'action qui produit la plus grande quantité de bien par rapport au mal, ou de satisfaction par rapport à la peine, pour le plus grand nombre. Dans cette méthode de raisonnement éthique, la signification morale est toujours orientée vers le futur. Il n'existe pas de signification morale qui provienne d'un devoir ou d'une obligation historique.

Outre l'éthique professionnelle qui doit instruire une qualité de prise en soin la plus optimale possible, la posture managériale a également une part importante de responsabilité par rapport aux comportements observables des agents et à leur organisation dans le prendre soin. Mais tout

d'abord, qu'est-ce que « manager », qui plus est dans une dimension éthique ?

Les missions et rôles des cadres de santé sont multiples (organisation et coordination des soins, management du personnel par la motivation et l'évaluation...) et répondent à des exigences de qualité, de sécurité et de traçabilité, dont un rôle de proximité et un rôle de liaison qui est fonction de protection à l'égard du patient (sécurité et risques), de médiateur, d'intermédiaire.

Manager une équipe professionnelle dans l'univers du soin, c'est organiser les soins, gérer l'espace et les ressources humaines et matérielles pour une qualité de prise en charge optimale de la personne soignée, autour de valeurs communes à l'ensemble des soignants. Le cœur de la préoccupation de cette équipe et du cadre de santé doit être le résident. Solliciter des agents une compétence en matière de qualité de la prestation de soins (qualité dans l'organisation, dans la relation et dans la technicité) tout en tenant compte des problématiques individuelles ou collectives qu'ils rencontrent, constitue les embasements d'un management éthique. Par ce management, le cadre de santé favorise la dimension éthique des soins et de la prise en charge des patients en intégrant une dynamique d'équipe dans la dimension des situations de soins.

Bibliographie

Ouvrages

- Badret-Rodriguez C., *La vie en maison de retraite*, Paris, Albin Michel, 2003.
- Badret-Rodriguez C., *Les personnes âgées en institution : vie ou survie*, Paris, Seli Arslan, 2010.
- Bréhaux K., Frosio-Simon B., Méthivier J., *Éthique et parcours de soins : Quelle place pour le sujet ?*, 2014.
- Claude J.F., *L'éthique au service du management*, Paris, Ed. Liaisons, 2002.
- De Hennezel M., *La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller : vieillir sans être vieux*, Paris, Robert Laffont, 2008.
- De Hennezel M., *Le souci de l'autre*, Paris, Editions Pocket, 2009.
- Dortier J.F., *Le dictionnaire des sciences humaines*, Paris, Editions sciences humaines, 2004.

- Dupuis M., Gueibe R., Hesbeen W., *La banalisation de l'humain dans le système de soins, de la pratique des soins à l'éthique du quotidien*, Paris, Seli Arslan, 2013.
- Hardy L., *Approche sociologique de la vieillesse, Dépendance Handicap Vieillesse - Guide 55*, Paris, Doc Editions. 2009.
- Hirsch E., *Le devoir de non abandon. Pour une éthique hospitalière du soin*, Paris, Editions Cerf, 2004.
- Honneth A., *La réification. Petit traité de théorie critique*, Paris, Gallimard, « Essais », 2014.
- Poletti, R., *Le sens des autres*, Paris, La bibliothèque des Arts, 2010.
- Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
- Schmitt M., *Bienveillance et qualité de vie*, Paris, Elsevier Masson, 2013.
- Spaemann R., *Bonheur et bienveillance*, Paris, PUF, 1997.
- Svandra P., *Eloge du soin, une éthique au cœur de la vie*, Paris, Seli Arslan, 2009.
- Svandra P., *Comment développer la démarche éthique en un unité de soins*, Paris, Estem. 2005.

Articles

- Angèle-Halgand N., « Réification à l'hôpital, un EIG évitable ? », *Revue Hospitalière de France*, n° 565 juillet-août 2015.
- Bréhaux K, Gresyk B., « La démarche de réflexion éthique, source de mieux-être dans le travail », *La revue de l'infirmière*, juin-juillet 2014, n° 202.
- Butler R.N., « Age-ism : another form of bigotry », *Gerontologist* 1969, vol. 9, n° 43, p. 6, cité par Adam S., Joubert S., Missoten P., « L'âgisme et le jeunisme : conséquences trop méconnues par les cliniciens et les chercheurs ! », *Revue de neuropsychologie* 2013, vol. 5.
- Debout M., « Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées », *Gérontologie et société*, 2003, vol. 1.
- Fischer G.N., « Le concept de relation en psychologie sociale », *Recherche en Soins Infirmiers*, mars 1999 n° 56.
- Malcom J., « La conception de la vieillesse dans les théories gérontologiques », *Retraite et société*, 2001, vol. 3, n° 34, p. 51-67.
- Longneaux J.M., « On ne naît pas bien traitant, mais on peut le devenir », *Gérontologie et société*, 2010, vol. 2, n° 133.
- Morin E., Mamou Y., « Continuum des vies et discontinuité sociale », *Retraite et société*, 2001, vol. 3.

- Pollet G., « La vieillesse dans la littérature, la médecine et le droit au XIX^e siècle : sociogenèse d'un nouvel âge de la vie », *Retraite et société*, 2001, vol. 3, n° 34.
- Sicard D., « Prendre soin », *La lettre de l'espace éthique AP-HP*, Hiver-été 2002, p. 2-4.
- Sipos I., « Évolution des différentes fonctions en maison de retraite », *Gérontologie et société*, 2003, vol. 1, n° 104, p. 35-43.
- Svadrna P., « Le soin sous tension ? » *Recherche en Soins Infirmiers*, décembre 2011, n° 107, p. 23-27.
- Tavoillot P.H., « Face à l'âge », *Sciences humaines - Vieillir pour ou contre*, avril 2015 n° 269, http://www.scienceshumaines.com/face-a-l-age_fr_34203.html.

Fonction et apports de la philosophie dans les comités d'éthique clinique

Alain Vuillot

Qu'est-ce que la philosophie, avec sa tradition et ses outils conceptuels, peut apporter au débat éthique ? Par quelles procédures s'élabore la réflexion éthique dans le cadre collectif, plurivoque, d'un comité d'éthique ? Cette double racine du questionnement éthique n'est certes pas la seule : elle croise en effet d'autres types de discours : juridique, religieux, institutionnel, politique. Elle permet ce faisant d'interroger plus profondément la question du *fondement* de l'éthique en tant que domaine d'expertise à part entière.

L'éthique, en effet, n'est pas une *science* au sens moderne d'une connaissance objective validée par une procédure rationnelle, répétable et mesurable permettant de rendre compte de données factuelles par la production critique d'un modèle théorique. Elle est pourtant bien un type de *connaissance*. La question se pose alors de la nature spécifique de cette connaissance et plus particulièrement de son *fondement*. On entend ici par fondement à la fois ce qui rend possible l'élaboration de cette connaissance et ce qui la justifie, sa condition de possibilité d'une part, sa légitimité d'autre part. L'élucidation de ce fondement (sur quoi repose cette connaissance en tant que telle ?) semble rendue nécessaire par la complexité des procédures à l'œuvre dans la genèse de la connaissance éthique en amont de la définition de bonnes pratiques (dans le cadre des déontologies médicales par exemple) et de normes juridiques (les actuelles lois françaises de bioéthiques par exemple) auxquels elle est parfois abusivement réduite. L'expertise éthique a en effet ceci de paradoxal qu'elle est le lieu ouvert d'un partage et d'un dialogue possible entre les citoyens. S'il est vrai que l'objet de l'éthique n'est pas un objet de science, il convient donc de savoir en quoi cette connaissance non scientifique est dépendant une connaissance à part entière.

En outre, la caractérisation de l'éthique en tant que savoir ne conduit pas seulement à tracer la séparation qui délimite

son champ par rapport au champ de la science proprement dite mais aussi d'identifier sa spécificité au regard d'autres types de discours.

L'éthique, d'une part, n'est pas réductible au droit positif bien qu'une traduction juridique en soit parfois possible et de fait existe dans le droit français. Il convient en ce sens d'examiner ce qui dans le champ de la réflexion éthique déborde la simple application du droit. L'éthique n'est-elle pas un savoir issu d'un va et vient entre la lettre de la loi et l'esprit de la loi, entre la généralité du cadre légal et son adaptation aux cas particuliers qui en relèvent ? La connaissance éthique n'est-elle pas toujours le produit d'un questionnement toujours recommencé sur la corrélation problématique de ces deux niveaux d'analyse profondément hétérogènes ? N'est-ce pas précisément ce type de connaissance que rend possible par exemple l'espace d'un *comité d'éthique* ?

D'autre part, l'éthique n'est pas non plus réductible à la simple expression d'une morale personnelle quand bien même elle saurait difficilement s'en abstraire totalement. Par quelles procédures une démarche éthique peut-elle être élaborée en tant que discours valant *aussi* pour autrui ? Là encore, la dynamique du questionnement collectif permet de faire émerger un type de connaissance spécifique dont le fondement reste à élucider. S'il est vrai par exemple que la portée de la démarche éthique déborde la différence des confessions religieuses et de leur possible divergence, la possibilité même d'un accord multiconfessionnel, fût-il fragile et relatif, au sein du débat éthique suppose qu'un même horizon de sens puisse être reconnu et partagé. Le fondement de l'éthique est cela même qui rend possible cet horizon commun.

Il est en outre courant, de nos jours, d'opposer au discours de la science celui de l'opinion (*doxa*) : le premier serait le modèle même d'une vérité objective permettant l'accord des esprits en raison de sa rationalité même ; le second serait l'expression d'une subjectivité dont la valeur de vérité aurait pour limite celle de l'individu qui l'exprime. L'éthique précisément bouscule une telle opposition en ouvrant un espace de sens *entre* ces deux discours.

La perspective ouverte par l'examen du discours philosophique dans le cadre d'un comité d'éthique débouche ainsi sur le problème suivant ; comment la connaissance en éthique est-elle possible et sur quoi repose-t-elle ? Quelles ressources, quelles procédures mobiliser pour opérer ce retour fécond, heuristique, de la pensée sur la pratique ? Il s'agira donc d'interroger la dynamique de cette réflexivité en se demandant quelles modélisations en éthique pouvons-nous mobiliser, afin de répondre au caractère particulier de chaque situation rencontrée ?

Enfin au plan de la méthodologie, le choix des outils mobilisés est commandé par les besoins de la problématique et le plan choisi :

- un enjeu théorique (première partie) : déterminer, à partir de l'analyse du mode de fonctionnement d'un comité d'éthique, l'apport de l'expertise philosophique dans ce cadre, mettre en évidence l'irréductibilité de cette expertise aux paradigmes du droit procédural ou encore de la psychologie. Étudier en particulier la spécificité des outils que propose la philosophie dans l'espace pluridisciplinaire d'un comité d'éthique dans lequel la concurrence des expertises appelle elle-même une « éthique de la discussion ».

- un enjeu pratique (seconde partie) : montrer que différentes systémiques philosophiques sont possibles et adaptables selon différents cas cliniques – l'analyse de ces derniers mettant en évidence l'intérêt et la valeur heuristique des concepts et modèles philosophiques mobilisés.

Rôle de la philosophie dans un comité d'éthique

Dans ce cadre, quel rôle spécifique revient au philosophe ? Dans une discussion authentiquement pluridisciplinaire et pluraliste, sur des questions dont de nombreux aspects sont irréductiblement empiriques, la philosophie n'est, de fait, qu'une voix parmi d'autres. Une voix d'ailleurs immédiatement problématique à elle-même car tout philosophe sait que la philosophie n'est pas une, qu'elle est foncièrement critique et polémique et qu'il est abusif de parler au nom de *la* philosophie (laquelle ?). Tout philosophe devrait en tout cas reconnaître l'existence, aussi ancienne que la philosophie elle-même, de désaccords insurmontés, par exemple entre les partisans de l'universalisme et ceux du

contextualisme. Semblable divergence se retrouve au cœur de la philosophie contemporaine et de l'éthique de la discussion qui contribuent à offrir un cadre procédural pour la pratique bioéthique. De prime abord le philosophe pourrait croire justifiée sa prétention à occuper au sein du débat bioéthique une place privilégiée. L'éthique n'est-elle pas une des principales disciplines philosophiques ? Mais, comme la composition des comités de bioéthique le rend manifeste, la philosophie n'a pas le *monopole* de l'éthique : celle-ci relève également de traditions religieuses, juridiques, médicales. L'histoire nous apprend en outre que la bioéthique fut d'abord surtout une création de théologiens. De surcroît, pas plus qu'il n'y a *la* philosophie n'y a-t-il *l'*éthique : les traditions et théories des philosophies morales présentes en bioéthique sont nombreuses et divergentes et les modèles conceptuels qu'elles offrent entrent parfois en concurrence.

S'il est vrai que la position du philosophe dans le domaine de l'éthique exprime une spécificité dépourvue d'unité, sa compétence dans le maniement et l'articulation des concepts les plus généraux, son expertise dans le domaine de l'explicitation des présupposés et des finalités, son entraînement dialectique à formuler les arguments et les objections, son goût pour la réflexion critique poursuivie radicalement, devraient normalement le conduire à occuper une place unique en son genre dans le débat bioéthique. Cette fonction est en fait plus formelle que substantielle : elle a essentiellement un rôle de vigilance logique et méthodologique. Le philosophe peut aider à l'analyse et à la formulation des présuppositions, très souvent implicites et mêmes inconscientes, des divers discours ; il peut aider à la clarification de certains concepts en explicitant leurs diverses acceptions, à l'établissement des arguments et des contre arguments ainsi qu'à la mise en évidence d'incohérences ; il peut aider à dégager des points de consensus et des questions irréductiblement conflictuelles parce qu'elles renvoient à des présupposés et des valeurs de base inconciliables. Il peut veiller à ce que tous les points de vue puissent s'exprimer et à ce que les objections soient prises en considération même si elles sont minoritaires. Il peut aussi rappeler que pour beaucoup de questions ayant une portée éthique, la discussion n'atteint jamais une con-

clusion définitive car les interrogations renvoient à diverses conceptions de l'être humain, de son origine et de ses fins, à des représentations du monde, de la nature et du temps, à des vues sur la société et sur l'histoire. Le travail philosophique peut ici aider à ce que cette irréductible multiplicité théorique ne constitue pas nécessairement un empêchement à la conclusion d'accords contextuels et pragmatiques.

Comme le montre Gilbert Hottois dont nous reprenons ici largement les analyses (*Qu'est-ce que la bioéthique?*, Vrin, « L'espace philosophique », 2012), la première responsabilité du philosophe est *méthodologique* : veiller à la dimension elle-même éthique de tout débat bioéthique dans la mesure où le cadre de ce débat est lui-même fondé sur une éthique de la discussion : sa responsabilité est ici procédurale au sens où elle ne définit pas des réponses mais la *manière* d'arriver à des réponses. Historiquement, cette méthodologie s'inscrit dans l'héritage de Habermas, et K.O. Appel et plus lointainement de Kant. Le présupposé peut en être formulé de la façon suivante : il y a une possible solution rationnelle à toute question à condition de la discuter librement avec tous les intéressés et de viser un idéal d'universalité qui a foi dans la synthèse de la raison et de la liberté. Dans un sens postmoderne, dans le prolongement de Richard Rorty ou H.T. Engelhardt, le présupposé serait plutôt : il n'y a pas une solution rationnelle à toute question mais des solutions au terme de négociations librement consenties entre les intéressés qui acceptent de ne pas recourir à la force ni à la contrainte. Cette approche inclut un possible communautarisme au sein d'une société globale libérale formellement tenue ensemble par un minimum de lois transcommunautaires et pragmatiques. Dans le cadre de sa responsabilité méthodologique, la philosophie peut apporter son assistance en vue de la formulation étayée de positions contraires à ses propres convictions morales. Une autre responsabilité du philosophe est d'apporter, dans le débat, des éclairages éthiques substantiels et même éventuellement de prendre lui-même position en connaissance de cause. Il est possible par exemple de montrer dans quelle mesure telle question trouve une réponse à partir de l'éthique kantienne ou utilitariste, à partir du principisme ou du point de la philosophie des droits de l'homme.

Il demeure que la position philosophique ne saurait s'imposer comme une position de surplomb ainsi qu'elle s'est longtemps crue autorisée à la faire. Comme le dénonce volontiers Rugien Owen, cette position maximaliste reviendrait dans le domaine de la morale à un *paternalisme*, « cette attitude qui consiste à vouloir protéger les gens d'eux-mêmes ou à essayer de faire leur bien sans tenir compte de leur opinion » (*L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes*, Gallimard, 2007) Comme le note avec humour l'auteur dénonçant les dérives d'une telle « police morale » et ses abus de « moraline » (Nietzsche), « l'engouement présent de nombreux philosophes pour le maximalisme moral est d'autant plus étonnant qu'il n'ont en général aucune vocation personnelle à devenir membre d'un escadron de sauvegarde de la vertu et que leur parti pris est loin d'être en harmonie avec les tendances à la tolérance des sociétés démocratiques, laïques et pluralistes où il exercent leur métier ». Une redéfinition de la fonction et des apports de l'analyse philosophique s'impose donc : « A quoi la philosophie peut-elle prétendre quand elle ne se présente pas comme une thérapie ou une leçon de sagesse ? » demande Monique Canto-Sperber, (*Essai sur la vie humaine*, PUF, 2008). Et l'auteur de répondre que la philosophie est comparable à l'aide-laboureur de Locke : « C'est déjà assez d'ambition que de faire le travail d'un aide-laboureur en nettoyant le terrain, et d'enlever un peu des ordures qui encombrant le chemin vers la connaissance. » (John Locke, « Epître au lecteur », *Essai sur l'entendement humain*).

Les éléments polémiques qui structurent le débat contemporain conduisent à prendre acte du pluralisme des valeurs. Le consensus social sur la morale, si tant est qu'il ait jamais existé est aujourd'hui particulièrement problématique : une diversité de valeurs est librement véhiculée au point de donner l'impression d'un relativisme grandissant. L'enjeu de la réflexion éthique est de viser un espace de valeurs communes pour des individus qui précisément n'ont pas forcément tous la même morale. Le défi est de penser le bien non au regard de soi-même ou de sa communauté (fonction qu'assure traditionnellement la morale) mais selon une perspective distanciée et plus vaste qui inclut l'autre y compris dans sa différence axiologique et cul-

turelle – ce qui implique inévitablement, pour celui qui se livre à une réflexion éthique pour autrui, de prendre une relative distance à l'égard de sa propre morale.

On entre véritablement en éthique, quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit. Je veux que ta liberté soit. [...] Toute l'éthique naît donc de ce redoublement de la tâche dont nous parlions : faire advenir la liberté de l'autre comme semblable à la mienne. L'autre est mon semblable : semblable dans l'altérité, autre dans la similitude.¹

L'éthique en ce sens est moins un savoir qu'un questionnement, moins une certitude qu'une inquiétude, moins un point d'ancrage qu'un cheminement. Elle surgit précisément dans la survenue d'une réalité face à laquelle la morale nous laisse démuni aussi longtemps que la réflexion ne s'éveille pas. L'éthique commence là où le discours de la morale ne dit plus rien d'assuré et révèle la fragilité de ses normes générales et abstraites au contact de situations concrètes et particulières. S'il y a bien un moment philosophique en éthique, c'est bien celui du vertige qui saisit initialement celui qui ne sait pas comment faire pour bien faire. C'est cette initiale absence de certitude qui rend possible le cheminement d'une pensée à visée éthique et ouvre l'espace d'un questionnement partagé dans cette perspective.

C'est au moment du « je ne sais pas quelle est la bonne règle » que la question éthique se pose. [...] Ce moment où je ne sais pas quoi faire, où je n'ai pas de normes disponibles, où je ne dois pas avoir de normes disponibles, mais où il faut agir, assumer mes responsabilités, prendre parti. (Derrida).

Il est donc contradictoire avec la nature même de l'éthique de la réduire à une somme de savoirs positifs acquis une fois pour toute et validés expérimentalement sur le modèle des savoirs scientifiques. Il serait toute aussi vain de vouloir la réduire à une compilation de protocoles ou de procédures prédéfinies qu'il s'agirait passivement de suivre

¹ Ricoeur, « Avant la loi morale, l'éthique » in *Encyclopaedia Universalis*, article « Ethique », 1985.

à la lettre comme autant de recettes ou de modes d'emplois. L'éthique en ce sens n'est ni un savoir ni une technique. Elle est l'effort qui consiste à passer du réflexe à la réflexion. Ce que peut la littérature philosophique, ce n'est pas livrer « clé en main » des réponses, mais nourrir le questionnement. Elle constitue une réserve de modèles conceptuels disponibles mais ne dispense pas d'exercer son jugement au contact des situations examinées, ce d'autant plus que l'évolution rapide des technosciences et des possibilités inédites qu'elle propose était souvent inconnu des auteurs des siècles passés. Nous nous proposons ici d'indiquer schématiquement les principales traditions philosophiques qui encore aujourd'hui constituent des outils d'analyse en éthique clinique. Il est à noter toutefois que ces éléments théoriques parfois séculaires n'ont pas été initialement conçus pour être des grilles d'analyse dans l'étude de cas cliniques contemporains.

Dans la tradition philosophique trois approches dominent: l'éthique déontologique (ou déontologisme), l'éthique conséquentialiste (ou conséquentialisme) et l'éthique des vertus.

Le déontologisme, le conséquentialisme et l'éthique des vertus² proposent plusieurs repères conceptuels pour évaluer une action d'un point de vue éthique et inspirent, par exemple, les principes fondamentaux de la bioéthique (dignité/bienfaisance/non malfaisance/justice). Mais ces approches, en tant que telles, ne permettent pas de déterminer nécessairement entre deux actions laquelle est moralement meilleure. Par exemple, même si le conséquentialisme me dit que l'action moralement bonne est celle qui a les meilleures conséquences, il ne me dit pas comment déterminer quelles conséquences sont meilleures : quel type de conséquences dois-je privilégier ? De même, l'éthique déontologique me dit que l'action moralement bonne est celle qui satisfait à mes obligations morales; mais quelles sont mes obligations morales ? L'éthique des vertus me dit que l'action moralement bonne est celle qui correspond à ce que ferait quelqu'un de vertueux, mais comment savoir

² Voir en annexes les définitions.

quelles vertus primeraient chez cette personne ? Pour répondre à ces questions, il faut quelque chose de plus, que l'on pourrait appeler une conception du bien ou du juste. En effet, que l'on adopte une approche conséquentialiste, déontologique ou de l'éthique des vertus, il faut s'appuyer sur une compréhension des bonnes conséquences, des devoirs moraux fondamentaux, ou des vertus à privilégier, selon le cas. C'est là qu'interviennent différents modèles fournis par ces trois grandes approches. La racine commune de ces modèles éthiques est la visée éthique. Au fondement de l'éthique se trouve une *intentionnalité* qui lui est propre : ce que Kant appelle la *bonne volonté* et que Ricœur appelle « visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes ». Cette *visée éthique* est la « sollicitude » pour autrui, le souci pour cette commune humanité présente en moi comme en autrui. Ricœur précise que ce « souhait de vie bonne » se traduit au niveau de la faculté de juger, par une exigence *d'universalité*, expression de notre rationalité (*Lectures I*, « Ethique et morale »). La réflexion éthique décentre donc ma perspective en plaçant ma faculté de juger sur un plan intersubjectif. La réflexion ne s'étend pas à moi seul ni à mes proches mais à ce que la Déclaration des droits de l'homme de 1948 appelle « la famille humaine ». Dans tous les cas, l'éthique dont il est question ici, c'est-à-dire dans le cadre d'un comité d'éthique, n'est pas la philosophie morale au sens d'une éthique théorique normative ou *a priori* ; elle est toujours une éthique appliquée, une éthique en situation, aux prises avec la contingence des événements et la réalité des moyens disponibles. L'espace de la pensée éthique se déploie dans l'écart irréductible entre *ce qui est donné factuellement*, *ce qui est possible techniquement*, *ce qui est autorisé par le droit* et *ce qui est souhaitable au regard de valeurs morales partagées*.

Face à la catégorisation excessive des champs doctrinaires précités, l'usage abusif d'une éthique de la discussion mal menée et d'un réductionnisme de l'éthique minimaliste de Beauchamp et Childress par les acteurs eux-mêmes, nous promovons ici l'existence de systémiques multiples particulières en philosophie permettant de garantir une éthique de la sagesse et de répondre à chaque situation singulière. Ce que nous démontrons dans la partie suivante en mon-

trant la variété de modèles philosophiques possibles, non exhaustifs, dépassant les limites de l'éthique de la discussion habermassienne.

Analyses de cas

Méthodologie de l'analyse philosophique en éthique clinique

La seconde partie de notre travail propose des situations relevant du champ de la clinique. Ils ont été construits de manière à pouvoir présenter :

- des contextes cliniques différents ;
- la mise en œuvre des supports de formalisation ;
- la diversité des modalités de traitement de la question éthique selon les approches philosophiques mises en place ;

les ressources philosophiques mettent en évidence l'existence d'une *diversité* de modèles théoriques disponibles dans le champ de l'éthique. Il n'y a pas une seule éthique philosophique.

Ces illustrations ne constituent ni des modèles, ni des exemples de résolution de situations types ; leur développement est axé davantage sur le processus et ses aspects méthodologiques que sur les résultats ou les conclusions de la réflexion. De surcroît ces analyses ainsi présentées décontextualisent inévitablement le travail de la réflexion éthique qui demeure, de par sa nature, pluridisciplinaire et collégial : c'est dans l'échange d'arguments et la diversité des éclairages que progresse véritablement la construction collective du jugement sur le plan éthique. *Ces analyses philosophiques ne sont donc ici que des apports destinés à prendre sens dans un débat avec d'autres spécialistes et ne peuvent en aucun cas se substituer à lui.*

Quelques précisions d'ordre méthodologique s'imposent ici afin de préciser les enjeux d'un traitement philosophique des cas cliniques ici étudiés.

Dans une première approche, il est possible de considérer que l'éthique est *le nécessaire complément* à la règle, en particulier :

- quand la règle, de même que les lois et directives associées ne disent rien de la conduite à suivre.
- quand la règle prescrit des conduites incompatibles (conflits entre valeurs et intérêts).

- quand la règle appliquée « à la lettre » recommanderait des conduites contredisant « l'esprit » qui a présidé à son énonciation.

- quand il n'y a pas de règles applicables à la situation en présence.

La connaissance des règles prescrites est nécessaire mais parfois insuffisante pour prendre en charge des situations problématiques.

D'autre part, l'intérêt philosophique de ces cas est de présenter des dilemmes éthiques qui prennent parfois la forme de « conflits de valeurs ». Il s'agit de situations où les valeurs et les principes entrent en conflit et rendent les décisions problématiques. Face à un dilemme éthique où des valeurs s'opposent, on essaie d'ordonner celles-ci en fonction de leur importance. Cet exercice de hiérarchisation des valeurs est une étape décisive pour tenter d'identifier la meilleure action à poser. Dans la solution d'un dilemme, une valeur ou un principe primordial occupe parfois la place centrale mais la ou les autres valeurs ne sont pas pour autant mises de côté et l'on cherche aussi à les promouvoir dans la mesure du possible. Il arrive toutefois que l'on ait affaire à un choix binaire où la conciliation est impossible. Dans ce cas, seule la valeur primordiale peut être retenue. Il arrive également qu'on ne parvienne pas à hiérarchiser les valeurs : il s'agit alors de négocier un compromis entre celles-ci. L'éthique conduit donc à se demander « quels sont les valeurs et les principes les plus importants et pourquoi ? ». Répondre à ces questions permet d'éclairer les dilemmes éthiques que l'on rencontre, et éventuellement de les résoudre.

En outre, il est souvent problématique de prendre des décisions collectives qui soient acceptables à tout un chacun au sein d'une société marquée par un pluralisme des valeurs et confrontée à des enjeux de plus en plus complexes. L'éthique n'est pas une garantie qu'un consensus social émergera mais plutôt une démarche destinée à prendre une décision éclairée en évaluant les arguments opposés. La principale difficulté reste souvent de déterminer, entre plusieurs valeurs importantes, laquelle ou lesquelles sont le plus souhaitables ou raisonnables.

Enfin, des freins parfois discrets peuvent limiter l'analyse d'un problème d'éthique et être d'autant plus prégnants qu'ils passent inaperçus de ceux qui les subissent. Un texte de Bergson tiré de *La conscience et la vie* (1919) peut nous aider à repérer cet enjeu déterminant :

Qu'arrive-t-il quand une de nos actions cesse d'être spontanée pour devenir automatique ? La conscience s'en retire. Dans l'apprentissage d'un exercice, par exemple, nous commençons par être conscients de chacun des mouvements que nous exécutons, parce qu'il vient de nous, parce qu'il résulte d'une décision et implique un choix; puis à mesure que ces mouvements s'enchaînent davantage entre eux et se déterminent plus mécaniquement les uns les autres, nous dispensant ainsi de nous décider et de choisir, la conscience que nous en avons diminuée et disparaît. Quels sont, d'autre part, les moments où notre conscience atteint le plus de vivacité ? Ne sont-ce pas les moments de crise intérieure où nous hésitons entre deux ou plusieurs partis à prendre, où nous sentons que notre avenir sera ce que nous l'aurons fait ? Les variations d'intensité de notre conscience semblent donc bien correspondre à la somme plus ou moins considérable de choix, ou si vous voulez, de création, que nous distribuons sur notre conduite. Tout porte à croire qu'il en est ainsi de la conscience en général. Si conscience signifie mémoire et anticipation, c'est que conscience est synonyme de choix.

On retiendra de ce texte la connexion entre automatisme et baisse de vigilance critique d'une part, la liaison forte entre éveil de la conscience et incertitude du choix d'autre part.

Concernant le premier point, Bergson rappelle que la puissance de l'habitude est d'augmenter la rapidité et l'efficacité de l'action mais que son prix est l'insensible effacement de la délibération intérieure, voire l'aveuglement somnambulique qui accompagne l'action. La genèse peut en être systémique (course au rendement et à la productivité, organisation parcellaire du travail sur un mode taylorien, réduction du sens du travail à la définition d'objectifs chiffrés), mais aussi plus subjective (reproduction inconsciente d'*habitus* éducatifs, de modèles sociaux, mimétisme de comportements dominants, mécanismes inconscients de défense face à l'angoisse décisionnelle, désir de maîtrise.) Les

choix éthiques les plus désastreux ne sont pas le plus souvent causés par la volonté démoniaque de faire le mal, mais bien souvent, nous semble-t-il, par la banalité même de l'habitude acquise, par l'indifférence affective et l'aveuglement progressif à l'égard de ce qui sort d'un horizon étroit, dessiné au fil des jours par cette habitude même. Pire, c'est la conscience fictive de bien faire qui, déterminée par ces habitus ininterrogés, peut, dans certains cas, conduire à de telles décisions. La démarche éthique n'est pas réductible à une intentionnalité, à une « visée éthique » : elle exige, dans le mouvement de cette visée même, d'interroger sur un mode réflexif nos propres normes morales, nos propres mécanismes décisionnels, nos propres modèles axiologiques et déontologiques. Or, et c'est le second point du texte de Bergson, cette distance n'est produite que par la suspension de l'action que produit l'incertitude du choix. C'est cette « crise intérieure », ce temps d'arrêt dans l'affairement, qui nous met à distance du mécanisme de nos propres *habitus* et nous laisse, au moins momentanément, dans le désarroi et dans le doute. C'est aussi cela qui fait qu'un soignant n'est pas une machine et que son rapport au patient n'est pas perçu par lui comme le rapport à une machine. L'histoire montre pourtant que des dérives allant dans ce sens ont pourtant eu lieu ainsi que le rappelle en creux le Code de Nuremberg (1947) encadrant l'expérimentation sur des sujets humains.

Un triangle décisionnel se dessine ainsi entre trois pôles qu'il importe de toujours de bien distinguer :

- ce qu'il est techniquement possible de faire.
- ce que les normes législatives et réglementaires commandent de faire.
- ce que je suis spontanément porté à faire.

Ce qu'il s'agit d'approcher en éthique c'est, dans l'espace de ce triangle, le point qui indique *ce qu'il est raisonnable (ou le moins déraisonnable) de faire*. Si l'on suit Bergson, ce qui se joue dans l'espace ouvert par ces trois pôles (lesquels sont autant de *mécanismes*), s'appelle *la liberté accompagnée de conscience*, c'est-à-dire la *responsabilité*.

L'éthique est donc ce qui, dans l'action du soignant, est irréductible à sa technicité : la technique répond à la question pratique du *comment* mais pas nécessairement à la ques-

tion téléologique du *pourquoi* ; elle livre des moyens en vue de fins mais ne nous dit pas en quoi cette fin est légitime c'est-à-dire moralement justifiable. L'éthique échappe au règne de la *quantité*, elle n'est pas *calculable*, elle échappe au mode de pensée requis pour optimiser scientifiquement une technique : *on n'évalue pas la valeur éthique d'une décision comme on mesure la performance d'une action technique*. En ce sens, il est vain de vouloir, au risque de l'endormir ou de l'aveugler, faire *reposer* la réflexion éthique sur l'application mécanique d'un protocole ou d'un arbre décisionnel comme on le ferait de l'utilisation d'une recette ou d'un mode d'emploi. Du reste, même au terme d'un débat éthique serré, l'incertitude ou l'absence de consensus bien souvent demeurent. De même, on ne résout pas un problème d'éthique comme on résout une équation : il s'agit d'ailleurs moins de le résoudre que de l'examiner méthodiquement en échangeant les arguments, en *décentrant* les perspectives, en dégageant parfois des voies inaperçues. La grille d'analyse que nous proposons ne saurait donc se substituer au travail de réflexion lui-même et ne garantit en rien l'obtention finale d'une certitude définitive. C'est là une différence majeure entre la recherche du vrai et la recherche du bien. Le rationnel et le raisonnable ne sont pas tout à fait du même ordre, et relèvent sans doute de deux régimes de vérité ; alors que dans le premier cas, il est possible de saisir le *vrai*, dans le second on cherche à établir le *vraisemblable*. Dans le premier cas, on établit le vrai par voie *expérimentale* ou *démonstrative*, dans le second on procède par *analyse de concepts* et par *argumentation*.

L'absence de certitude rationnelle ne signifie pas nécessairement que la recherche du bien doive se perdre dans le relativisme ou dans l'agrégation d'une diversité de points de vue. Elle doit prendre acte de cette diversité mais *pour en partir* en vue d'élaborer une argumentation collective qui par sa rigueur procédurale permet un *progrès* dans la recherche du bien (Habermas). Si, dans l'étude d'un cas, cet effort ne donne pas automatiquement la *bonne* solution, cela permet souvent d'identifier et d'écarter les *pires* solutions, d'obtenir ainsi ce que l'on pourrait appeler des *certitudes négatives*. Il demeure que la clarification d'un problème éthique n'épuise pas toujours la dimension de retrait que la

recherche de sens tend à dévoiler : l'effort d'objectivation ne permet pas de lever tous les doutes et demeure relatif au temps disponible pour cet examen autant qu'aux fondements que l'on s'est donnés comme base d'accord minimale pour débattre – valeurs socialement partagées, poids historique des traditions de pensée, voire composition sociologique et psychologie des membres comité d'éthique. Plus fondamentalement, s'il est vrai que la recherche de sens est une « tâche infinie » (Husserl), alors l'examen d'un problème d'éthique conduit à reconnaître humblement l'impuissance des sciences et des techniques même les plus complexes à ramener intégralement l'inconnu au connu. Contre toute illusion scientifique, Il faut admettre que tout problème n'est pas réductible à un problème technique ou scientifique et que la maîtrise de telles connaissances nous laisse parfois tout aussi désarmés et pauvres en certitudes qu'ont pu l'être d'autres époques ou d'autres civilisations. La question du sens est donc aussi l'épreuve d'un non savoir, et plus largement de notre finitude. Cette contradiction entre notre tendance à étendre à tout domaine notre désir de certitude (la dialectique de la raison chez Kant) et l'impuissance où nous sommes de l'obtenir à coup sûr et de manière définitive dans le champ de l'éthique n'est pas l'effet d'un défaut imputable à l'état actuel des savoirs positifs. Il est inhérent à notre condition même : c'est cet inconfort essentiel qui est le signe de notre humanité et qui, en son inachèvement irréductible, met en éveil le questionnement éthique, c'est-à-dire un mode de pensée spécifique que l'on ne rencontre, pour autant qu'on puisse en juger, ni dans l'animal ni dans la machine.

Cas n°1

« Homme de 80 ans électricien en retraite. Vit avec son épouse à domicile. Couple fusionnel. Parfaitement autonome. Fonctions supérieures normales. Quatre enfants dont un fils décédé. Suivi pour une hypertension artérielle équilibrée, une AOMI sous clopidogrel et un diabète non insulinorequérant développé depuis quelques années, bien équilibré. En janvier 2015, troubles digestifs ; perte de quelques kilos, épisode d'angiolite fébrile, scanner : aspect hétérogène de la région céphalique du pancréas. Scanner mars 2015 :

majoration de la dilatation des voies biliaires. Patient douloureux, fatigué et ictérique, biologie mauvaise, prurit.

Patient adressé à Paris pour cathétérisme qui met en évidence une sténose distale d'allure néoplasique. Sphincterotomie avec mise en place d'une prothèse biliaire métallique. Echoponction réalisée mais résultats non interprétables. Le patient est vraiment amélioré avec la pose de la prothèse. Cependant : depuis le début le patient est persuadé (d'où cela vient-il ?) qu'il avait un problème bénin de lithiase vésiculaire, il a été opéré, donc pour lui on lui a enlevé les calculs donc il est guéri, c'est une certitude pour lui ; il ne pose aucune autre question et n'a visiblement pas envie d'être contrarié, il remange, est moins fatigué et se repose tranquillement.

Question : que faire ? Qui prévenir de la probable nature néoplasique de la masse qui bouchait les voies biliaires ? Sa femme ? Il est difficile de la voir seule ; elle a déjà été prévenue par téléphone que c'était sérieux mais n'a pas eu envie d'en savoir plus, risque de s'écrouler psychologiquement. Ses deux filles sont donc mises au courant mais choisissent de garder pour elles ces informations. Comme le patient va bien il est décidé de le laisser se reposer un peu (un mois) avant de continuer la prise en charge spécialisée.

Question : est-ce bien éthique ? Il y a ici perte de chance face à une maladie grave et potentiellement évolutive.

Un mois après, le patient va toujours très bien, ne pose toujours aucune question. Entretien en présence de sa femme pour évoquer la suite de la prise en charge (dossier présenté en réunion multidisciplinaire, rendez-vous avec un oncologue, chirurgie envisagée, traitement spécialisé en tout cas, etc.). Son épouse semble comprendre la gravité de la maladie, le patient ne pose aucune question, « - Avez-vous des questions ? – Non, non docteur je vous fais confiance, si vous me dites qu'il y a quelque chose à faire, je vais le faire ». Ne pose aucune question sur le diagnostic, le pronostic, le traitement et ses difficultés. N'a pas non plus envie d'inquiéter sa femme.

Question : Que faire ? Forcer le patient à écouter, à entendre son diagnostic ? Eventuellement son pronostic ? Le droit à l'ignorance ?

Depuis, le patient a été opéré par une équipe spécialisée (12 heures de bloc) convalescence en cours. »

Analyse

Niveau 1 déontologico-juridique :

Le problème posé ici est celui de l'accès du patient à l'information sur son état de santé et sur sa prise en charge : est-ce un droit ou un devoir ?

D'une part,

les patients ont le droit d'être pleinement informés de leur état de santé, y compris des données médicales qui s'y rapportent ; des actes médicaux envisagés, avec les risques et désavantages qu'ils comportent et des possibilités thérapeutiques alternatives, y compris des effets d'une absence de traitement ; et du diagnostic, du pronostic et des progrès du traitement. L'information ne peut qu'exceptionnellement être soustraite au patient lorsque l'on a de bonnes raisons de penser qu'elle causerait un dommage grave et que des effets positifs évidents ne peuvent être attendus. [...] Les patients ont le droit de ne pas être informés sur leur demande expresse.³

D'autre part,

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à risque de contamination.⁴

Niveau 2 éthico-philosophique : John Rawls, Vladimir Jankélévitch

Ce qui caractérise ici le comportement du patient dans sa relation au soignant est le fait qu'il reçoit et comprend les informations médicales mais ne pose aucune question sur les conséquences de son état, les risques et le pronostic de

³ Organisation mondiale de la santé, déclaration d'Amsterdam sur les droits des patients en Europe, art. 2.2 et 2,5 1994 ; *idem* charte de la personne hospitalisée, III.

⁴ Code de déontologie médicale, article 35.

sa maladie. Il y a, de fait, consentement au soin sans aucune opposition ni réserve. Tout se passe comme si le patient avait intériorisé une relation de type paternaliste dans son rapport au soignant (« - Avez-vous des questions ? – Non, non docteur, je vous fais confiance, si vous me dites qu’il y a quelque chose à faire, je vais le faire »). Cependant, les motivations de cette posture semblent difficiles à élucider : son bénéfice secondaire semble être le maintien d’un voile d’ignorance relatif à des questions d’autant plus silencieuses qu’elles sont cruciales. Un motif plausible peut être la volonté de ne pas provoquer l’inquiétude voire la détresse de sa femme en raison de la connaissance de son état (le couple est qualifié de « fusionnel »). Un autre peut aussi être la volonté de ne pas savoir la vérité sur la gravité de sa propre maladie : cette stratégie d’évitement est elle-même paradoxale dans son désir de protection : vouloir ne pas connaître la vérité en raison de son caractère douloureux ou angoissant, n’est-ce pas dans une certaine mesure déjà la connaître ? Ce droit à l’ignorance peut en ce sens être la traduction rationnelle d’un déni quant à une vérité qui n’est en réalité que trop connue.

Plutôt que s’enfermer immédiatement dans l’alternative droit du patient à la vérité/devoir de lui dire la vérité, le soignant peut également ménager une troisième voie qui tient compte de la temporalité spécifique à l’acceptation de la vérité lorsque celle-ci s’avère aussi être une épreuve :

Il y a des vérités qu’il faut manier avec des précautions infinies. [...] Ce n’est pas tout de dire la vérité, « toute la vérité », n’importe quand comme une brute : l’articulation de la vérité peut être graduée, on l’administre comme un élixir puissant et qui peut être mortel, en augmentant la dose chaque jour, pour laisser le temps de s’habituer. [...] Il y a une déontologie du vrai.⁵

Cette analyse du philosophe Vladimir Jankélévitch met en évidence le cheminement très progressif de la conscience vers le dévoilement du vrai. Si ce tempo n’est pas celui du médecin, celui-ci risque de prendre pour du déni la lenteur d’un autre rythme que le sien. Les informations minimales

⁵ Vladimir Jankélévitch, *L'Ironie*, Paris, Flammarion, 1964, p. 51.

initialement délivrées au patient ne sont pas nécessairement une rétention d'information mais un mode différé de dévoilement qui, lentement mais sûrement, accompagne le patient à son rythme sur la voie de l'information.

Il reste que si la demande d'information peut être suscitée, elle ne peut être imposée (comment le serait-elle ?) : il y a bien un droit à l'ignorance qui précède et rend possible le droit d'être informé : c'est en effet ce droit qui fait de la demande d'information un acte libre et volontaire. La peur de savoir est ce que cet acte surmonte par un engagement délibéré de la volonté (je choisis de me délivrer de cette ignorance où je pourrais aussi bien me complaire) : en ce sens le devoir d'informer (et pas seulement le respect du protocole d'annonce) a pour limite possible la prise en compte de l'autonomie du patient en tant qu'il se perçoit lui-même comme dédoublé en objet du soin et en sujet connaissant. La possibilité d'impliquer les proches dans le cheminement du patient est également une ressource : l'information n'est plus frontale mais transitive ; cette option s'avère cependant peu efficace dans le cas de ce patient et doit garder pour cadre le respect du secret médical. Cette voie a cependant une limite : le retard de la prise en charge et avec elle la perte de chance dans le traitement d'une maladie elle-même évolutive. Il y a là une appréciation qui doit tenir compte également du tempo de la maladie elle-même. Lorsque la prise en charge revêt un caractère d'urgence, la priorité s'inverse avec cette limite même, dans la mesure où la question de l'autonomie du sujet dans son rapport à l'information entre en conflit avec l'augmentation du risque induite par cette autonomie. Si avant l'urgence, le respect de l'autonomie semble primer sur une vision utilitariste du soin, l'entrée dans l'urgence vitale rend juridiquement prioritaire, pour le soignant, l'assistance à la personne en péril.

Cas n°2

« Monsieur D., patient de 51 ans en couple (conjointe : cadre infirmière), travaillant en milieu hospitalier et occupant des fonctions de direction dans une association de secourisme donc très en contact avec le milieu hospitalier qu'il connaît bien. Ethylo-tabagique : consommation supérieur à 40 paquets/année ; consommation quasi quotidienne de whisky avec quelques périodes de plusieurs mois

d'abus. Patient au caractère bien affirmé habitué à gérer beaucoup de choses, à prendre des responsabilités, impatient souvent réfléchi parfois. Aime que les choses aillent comme il a décidé et vite. Malgré une vie avec une conduite à risque fréquente, n'a jamais eu de gros pépins jusque là, a même toujours eu beaucoup de chance (exemple : alcoolisation aigue au volant, est sorti quasi indemne d'une voiture inutilisable ; pas d'autre voiture sur la route). En mars 2015, découverte d'une masse du sillon amygdalogue avec une grosse adénopathie compressive et donc douloureuse. Carcinome épidermoïde du sillon amygdalogue droit ct2 n3 m0. Prise en charge par équipe spécialisée. Deux premières cures de chimiothérapie sont effectuées. Prise en charge pas si simple car le patient veut tout gérer, refuse ou alors il faut négocier longtemps une seule nuit passée à l'hôpital (car « déteste le milieu hospitalier »). Il veut absolument tout gérer de sa maladie et bien sur tout comprendre. Entend faire ce qu'il veut quand il veut, quitte à prendre des risques (refus du port du masque dans un lieu public alors qu'il est en apnée, ne fait pas la biologie de contrôle puisqu' « il va bien »). N'a pas arrêté le tabac ne demande pas d'aide dans ce domaine. Arrêt total de l'alcool (bien supporté). Bon an mal an, accepte les soins et les traitements spécialisés choisis par l'équipe multidisciplinaire car les mieux adaptés pour le patient. La gastroplastie externe ne sera réalisée que pour faire « plaisir » aux proches inquiets mais selon le patient elle est inutile (impossibilité de se projeter dans un avenir proche et d'imaginer les effets indésirables de la radiothérapie décrits par le spécialiste). Le patient évoque régulièrement le pronostic de la lésion (il a bien évidemment jeté un œil sur internet).

Question pour le médecin :

Doit-on évoquer le fait que pour l'instant les soignants visent « la rémission » alors que le patient pense « guérison » - le risque étant que le patient « jette l'éponge » et refuse la prise en charge lourde qui lui est proposée si selon lui le « jeu n'en vaut pas la chandelle ». Le pronostic est sombre avec 30 à 40 pour cent de survie à 5 ans et le risque toujours quasi permanent d'apparition d'une seconde localisation d'une métastase. »

Analyse : niveau 1 déontologico-juridique :

Ce cas présente deux problématiques centrées respectivement sur l'autonomie du patient et sur son information.

- L'autonomie est ici revendiquée par le patient lui-même : Rappelons que la liberté de la volonté ou libre arbitre est classiquement (par exemple Descartes, Méditations métaphysiques) articulée autour de deux facultés : la volonté et l'entendement. Si la volonté est un pouvoir absolu de décider, le savoir dont l'entendement l'éclaire n'est que relatif à l'état des connaissances disponibles pour le sujet. L'effort pour augmenter l'autonomie se traduit donc spontanément par un effort pour s'approprier l'information et diminuer la dépendance à l'égard du soignant. Le désir de maîtrise du sujet sur lui-même transforme sa volonté de pouvoir en volonté de savoir. Le patient ne semble pas voir ici la confusion entre une information et une connaissance, entre l'acquisition d'une donnée et la maîtrise d'un savoir. La parole de l'expert est ici relativisée au nom d'un libre examen (internet) et fait ponctuellement l'objet de défiance au point d'entraîner des conduites à risques (refus du port du masque dans un lieu public alors qu'il est en apnée, refus des biologiques de contrôle, refus d'arrêt du tabac). La liberté et la sécurité entrent manifestement ici en conflit. La mise en danger de sa propre vie chez un sujet qui ne souffre pas d'altération du discernement contredit la mission première de l'acteur de santé. Cette mission se réduit de fait à un devoir d'information dont l'autorité demeure toutefois fragilisée et dont, par là même, l'efficacité demeure relative. Il y a là une limite irréductible à la prise en charge du patient qui demeure lui-même l'acteur de ses propres choix et refus. Le refus de soin pour une maladie chronique appelle certes de la part du soignant le devoir de convaincre le patient (L. 1111-4 du Code de la santé publique) mais pas de le contraindre ni de le persuader par manipulation, chantage ou intimidation.

Niveau 2 éthico-philosophique : John Stuart Mill, Aristote

S'il est vrai qu'en régime démocratique, « la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui » (Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789, art. 2), cette conception de la liberté s'étend à la possibilité du risque délibérément consenti à l'égard de sa propre personne. Dans une perspective libérale, le philosophe John Stuart Mill écrit en ce sens :

La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres [...] Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain. (*De la liberté*).

La plus grande latitude possible est ici laissée aux individus, de sorte que le sens de l'autonomie s'étend à l'ensemble de tous les actes personnels qui n'ont pas été contraints par un tiers. Rappelons que selon le code de déontologie médicale, le patient est libre de refuser un soin et le médecin doit respecter ce choix (article 36). Toutefois, « le médecin ne viole pas la liberté du malade si, après avoir tout mis en œuvre pour le convaincre, il accomplit un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état ». Le médecin ne pourrait pas non plus se voir reprocher un délit de non-assistance à personne en danger s'il se pliait au refus du patient après l'avoir informé des conséquences de son choix et avoir tenté de le convaincre. De même, le CCNE déclarait en 1998 que « le refus de se soumettre à un acte médical, de la part d'une personne dont l'autonomie est présumée, doit être respecté. Pour passer outre la volonté exprimée, il faut établir que la personne n'est pas véritablement autonome ».

- L'information délivrée au patient pose également un problème d'éthique.

Rappelons que « les patients ont le droit d'être pleinement informés de leur état de santé, y compris des données médicales qui s'y rapportent (...), du diagnostic, du pronostic et des progrès du traitement », mais qu'en revanche « l'information peut exceptionnellement être soustraite au patient lorsque l'on a de bonnes raisons de penser qu'elle causerait un dommage grave et que des effets positifs évidents ne peuvent être attendus » (Organisation mondiale de la santé, déclaration d'Amsterdam sur les droits des patients en Europe, art. 2.2 et 2,5 1994).

« Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination » (code de déontologie médicale article 35). La rétention délibérée d'information de la part du soignant

envers son patient n'est pas nécessairement considérée comme illégitime : sa motivation échappe pourtant au régime de la preuve et ne s'appuie pas sur une donnée factuelle. Il s'agit ici d'une estimation de nature intuitive qui tient compte de la personnalité du patient pour inférer les conséquences que la connaissance de cette information causerait sur son comportement (refus totale du soin ? (« le jeu n'en vaut pas la chandelle ») voire projet suicidaire ? (« jeter l'éponge »)). Les bienfaits attendus relèvent d'un pari plus que d'une causalité objective : il s'agit d'une morale de l'intention dont la bienveillance s'expose évidemment à la possible découverte par le patient de l'ignorance où il a été maintenu relativement à une information à laquelle il avait pourtant droit.

S'il est vrai que cette stratégie privilégie le résultat sur les moyens employés pour l'atteindre, elle n'est pas nécessairement une trahison du contrat à l'égard du patient dans la mesure où sa finalité est de ne pas aggraver l'état présent du patient. Si le cas précédent questionnait le droit à l'ignorance, ce cas questionne au contraire le droit à la vérité : pourtant comme dans le précédent cas, la pertinence éthique de la stratégie adoptée repose sur l'évolution du patient lui-même et le rythme de son propre cheminement. La rétention d'information peut être une information différée au regard de cette dynamique, réservée au moment opportun où sa manifestation ne met pas elle-même le patient en danger. Cette intelligence du moment opportun (*kairos*) ne relève pas du régime de la causalité mécanique telle que la pense la science expérimentale pour se représenter l'enchaînement des phénomènes, mais plutôt de cette forme d'intuition que l'expérience acquise donne au praticien dans sa relation au patient : la saisie du *kairos* est une aptitude, une vertu engendrée par un savoir empirique qu'Aristote appelle la prudence ou sagacité (*phronesis*). En effet, cette capacité à délibérer sur les choses contingentes et particulières est aussi capacité à en anticiper le cours, à en deviner la tournure. Cette intuition de la bonne mesure est donc aussi bien une intuition de la limite au-delà de laquelle la recherche du bien devient contreproductive. Mesure de la connaissance délivrée à autrui, mesure du temps qui lui est

nécessaire pour l'assimiler. Optimisation du bien et minimisation du mal : le moindre mal est un bien.

Le mal comparé au mal plus grand fait figure de bien, puisque le mal moindre est préférable au mal plus grand ; or ce qui est préférable est un bien, et ce qui est préféré davantage un plus grand bien.⁶

Cas n° 3

Au sein d'une association de personnes handicapées une personne atteinte de sclérose en plaques vit en couple à domicile et reçoit des soins quotidiens par un service d'aide à domicile. Ce monsieur est très préoccupé par l'évolution de sa maladie et par sa fin de vie, il en parle beaucoup avec sa femme et lui demande de l'aider à mourir le jour où il le souhaitera. Celle-ci est très éprouvée par cette demande. Elle ne répond pas, malgré des demandes répétées.

Identification de la question éthique

Cette situation engendre des conditions et un débat difficiles dans le couple. Face à cette demande hors-la-loi, l'épouse, qui entretient une relation très forte avec son mari, est confrontée à un dilemme invivable. Quelles demandes une personne peut-elle avoir envers ses proches dans les situations les plus douloureuses ? En étant un proche, comment être à l'écoute de ces demandes ? Comment exprimer ses propres peurs, ses propres limites ?

Formulation de la question et appel à l'instance éthique

Face à sa propre souffrance et à celle de sa femme qui depuis longtemps affectent leur relation, Monsieur décide d'en parler lors d'une rencontre à l'espace éthique auquel ils participent tous les deux depuis un an. Cet espace est l'émanation de l'antenne départementale d'une association nationale de soutien des personnes handicapées et de leurs familles également gestionnaire d'établissements et de services d'accompagnement. La mission de cet espace et des accompagnateurs extérieurs est de permettre aux personnes quelles qu'elles soient d'exposer une situation dans laquelle une question éthique se pose. L'échange et le partage permettent à chacun de se questionner et d'avancer dans sa propre réflexion.

⁶ Aristote, *Éthique à Nicomaque*, II, 6.

Examen de la question éthique.

La présentation de la situation par Monsieur et les réactions de Madame ont montré les éléments suivants : Monsieur est intimement persuadé qu'il perdra un jour ses capacités intellectuelles et psychiques et qu'à partir de ce moment-là, la vie ne sera plus pour lui digne d'être vécue. Il estime qu'il y a suffisamment d'amour dans leur couple pour que sa femme comprenne cela et accepte sa demande. Madame est terrorisée à l'idée de se retrouver dans la situation où son mari lui demandera de l'aider à mourir. Elle est déchirée de ne pas avoir envie de lui répondre positivement. Tout en comprenant son angoisse, elle reste persuadée qu'il existe d'autres solutions.

Niveau 1 déontologico-juridique

Un débat s'engage alors sur le droit fondamental ou pas de chacun à la vie et à la fin de sa vie ; sur le droit au suicide « assisté » pour celui qui ne peut pas accomplir cet acte tout seul ; sur la définition que chacun donne d'une vie digne ; sur les limites de l'affection que l'on porte à l'autre ; sur la tolérance à la souffrance physique et/ou psychique de chacun d'entre nous ; sur l'existence d'une demande cachée derrière des sollicitations de ce type. Toutes ces questions et d'autres sont débattues à plusieurs reprises. Quelques séances plus tard, Madame a compris que son mari avait besoin qu'elle acquiesce, ce qui signifie qu'elle le comprend vraiment et Monsieur s'interroge de façon plus large sur la fin de vie, la loi du 22 avril 2005, les soins palliatifs...

Niveau 2 éthico-philosophique : Ricœur, Axel Honneth, Heidegger, Sartre

Dans son article « Avant la loi morale, l'éthique »⁷, Ricœur décrit le cadre du problème éthique sous la forme d'un triangle dont les trois pôles sont : « ma liberté, ta liberté, la règle ». Ce cadre offre une grille d'analyse philosophique pertinente pour l'étude de ce cas.

- La liberté en première personne est celle de l'épouse. « On entre véritablement en éthique, quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de

⁷ Article « Ethique », « Les enjeux », *Encyclopaedia Universalis*, 1985.

l'autre soit. Je veux que ta liberté soit », écrit Ricoeur. Mais la casuistique porte, dans la situation de cette épouse, sur un cas de conscience : faut-il accéder à une demande d'homicide compassionnel que lui adresse un proche en détresse ou s'y refuser ? L'alternative est ici source de souffrance morale car elle fait peser un poids considérable sur elle. Il semble qu'aucune solution ne soit totalement satisfaisante à ses yeux et pourtant, otage de cette demande, elle est mise en demeure de choisir : cette alternative fermée dans le face à face avec le conjoint est cependant désamorcée par l'ouverture à un tiers : la mise en partage de l'alternative dans le cadre collégial d'une discussion dans un espace éthique dénoue déjà en partie le problème.

- La liberté en deuxième personne est celle du mari atteint d'une maladie évolutive. Il entend affirmer sa liberté par une maîtrise déclarée de sa propre mort tout en y incluant l'aide d'un proche. La liberté de son épouse est conçue par lui comme le *moyen* de réaliser sa propre liberté. Un chantage affectif est exercé sur l'épouse dans la mesure où elle se voit contrainte de commettre, comme un gage de loyauté et comme une preuve d'amour, un acte qu'elle ne *veut* pas commettre, qu'elle juge déraisonnable et qu'elle sait illégal. La violence de ce chantage, pour autant qu'il en ait conscience, est conçue par l'époux comme un moindre mal, c'est-à-dire une moindre violence comparée à celle qu'impliquerait selon lui l'évolution de sa propre maladie. La logique décisionnelle est cependant plus complexe : en effet, si elle est vécue comme une forme extrême d'autonomie revendiquée par le mari, ce dernier ne maîtrise peut-être pas les motivations à l'œuvre dans son propre choix.

D'une part, son choix est commandé par la représentation future de la maladie présente : cette projection associe son état à venir à une torture et à une perte de dignité. Cette croyance tient pour certain ce qui ne l'est pas : même si la maladie est diagnostiquée, l'imprévisibilité de son rythme d'évolution contient une part d'incertitude pronostique rendant difficile toute anticipation. La peur de la maladie s'avère ici plus dangereuse que la maladie elle-même dans la mesure où cette peur précipite la mort par une demande de suicide. Si l'espérance de vie est affectée par la maladie, la

qualité de vie l'est aussi. Mais là aussi l'autonomie de la volonté est-elle éclairée par une connaissance des progrès du maniement des antalgiques et des psychotropes, ainsi que du savoir-faire des soignants ? Quelle information a-t-il de la culture palliative ?

Plus profondément, le sens de cette demande est-elle l'expression de l'autonomie ou du désespoir ? De la maîtrise ou de la détresse ? Le désespoir est ici alimenté par la perte d'estime de soi, la perte anticipée de la vie ou la perte du sentiment de dignité. La demande de suicide a en outre une dimension ambivalente, car elle concerne non seulement le demandeur, mais aussi un proche qui, de fait, en est l'otage, elle se situe donc au-delà d'une « autonomie » revendiquée, d'une « liberté » assumée. Bien qu'il soit difficile d'estimer la dimension clinique de la demande d'aide au suicide, l'évaluation par un psychiatre serait ici judicieuse, la dépression induisant une augmentation du risque d'une telle demande. Une telle pathologie est en effet susceptible d'altérer l'autodétermination : nier cette vulnérabilité serait méconnaître la réalité psychique du sujet et reviendrait à ne pas prendre en considération les motifs inconscients de sa demande. Considérer cette demande comme recevable au nom des grands principes moraux comme le respect, la liberté et la dignité, reviendrait à en ignorer les ressorts inconscients. La question des Droits de l'homme n'est pas ici dans le « respect de la volonté et de la liberté » pouvant aller jusqu'à un « droit à la mort », mais plutôt dans le court-circuit de la parole et dans l'omission d'en dégager le sens en lien avec des facteurs psychologiques sous-estimés. En ce sens, l'autonomie pure sans aucune parcelle d'hétéronomie est sans doute ici un leurre. Que désire celui qui désire mourir ? Un tel désir formulé en direction de l'être aimé peut en cacher un autre : celui de ne pas être abandonné. « Ne me laisse pas seul face à la maladie, face à la mort... » Tout patient passe par ces moments de perte de repère, de sentiment d'abandon qui envahit tout le psychisme et toute l'existence, une solitude originelle de l'être humain face à l'angoisse de sa finitude. La vulnérabilité est causée non seulement par la maladie mais aussi par la représentation qu'en a le malade : elle entrave son autonomie et entraîne même une ambivalence chez le malade qui à la

fois désire se suicider et choisit de partager délibérément ce projet avec un proche dont il devine qu'il s'y refusera peut-être (d'où son insistance).

Notons enfin que le désir morbide tourné vers soi est en même temps désir amoureux tourné vers l'autre : le désir vise moins sa réalisation que sa reconnaissance. Ce qui fait sens ici dans la *demande* de *suicide*, c'est peut-être moins le suicide que la demande. Prolongeant les analyses hégéliennes du rapport dialectique des consciences, Axel Honneth⁸ montre que la reconnaissance affective est ici plus originaire que la reconnaissance juridique et que, sur un mode parfois agonistique, le rapport à soi se constitue *dans le rapport à autrui*. Dans le cas de ce malade atteint de sclérose en plaque, cette reconnaissance une fois obtenue produit par lui-même un effet positif sur la demande de suicide (« Madame a compris que son mari avait besoin qu'elle acquiesce, ce qui signifie qu'elle le comprend vraiment et Monsieur s'interroge de façon plus large sur la fin de vie, la loi du 22 avril 2005, les soins palliatifs »). Ce que le malade dans sa détresse existentielle désire sans doute ici, c'est être *entendu* et *reconnu*. Pour rester autonome, le patient a besoin d'un entourage. L'autonomie du malade n'est pas l'abandon de l'autre à l'angoisse du choix, sa mise à l'isolement dans une crise décisionnelle, elle est au contraire, par nature, une *autonomie accompagnée*. Autrement dit, l'autonomie prend sens originairement, pour le *sujet*, sur fond d'*intersubjectivité*.

Quant au rapport à la règle, on voit que le refus opposé à la demande de suicide n'est pas seulement motivé par l'interdit posé par la loi. (Si le suicide n'est plus un crime depuis 1794, l'homicide volontaire avec préméditation est passible quant à lui de trente années de réclusion.). Si la prévention du suicide est par ailleurs une mission de santé publique, elle a aussi des fondements philosophiques selon Hans Jonas. Celui-ci écrit, dans *Le droit de mourir* (Rivages poche, 1996) que

la puissance publique et tout l'entourage ont le de droit (largement considéré au demeurant comme un devoir) de faire échouer une

⁸ *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf, 2000.

tentative active de suicide par une intervention à temps. Mais on admettra qu'il s'agit là d'une immixtion dans la liberté strictement privée du sujet... au nom de sa liberté même. Car l'ingérence ne fait que rétablir le *statu quo* d'un sujet agissant librement, à qui elle fournit l'occasion d'une nouvelle réflexion, dans laquelle il ou elle pourra réviser ce qui fut peut-être l'inspiration d'un instant. En outre, le désir d'être *sauvé* du suicide se trahit parfois comme tel par la dissimulation imparfaite de la tentative. [...] La contreviolence exercée à la violence suicidaire n'oblige pas la personne continuer de vivre mais se borne à lui permettre de rouvrir la question. (p. 24-26)

Dans une perspective existentielle, c'est bien l'incapacité à se projeter dans l'avenir qui précipite l'intention suicidaire : l'élaboration concertée d'un *projet de vie* est évidemment un travail indispensable pour ne pas abandonner la liberté du sujet à la perspective fermée d'un choix unique et fatal, la « possibilité de l'impossibilité » (Heidegger), « le projet qui détruit tous les projets et qui se détruit lui-même » (Sartre).

Conclusion

Le sens de l'éthique n'est pas réductible à une définition philosophique et moins encore à une philosophie particulière. Il n'est pas donné comme le serait le sens d'un concept *a priori* mais il se déploie dans un mouvement continue entre l'abstrait et le concret, entre le général et le particulier, entre la théorie et l'expérience, entre subjectivité et intersubjectivité. Il se construit donc dans l'espace d'une circulation entre des catégories contraires et n'est pas séparable de l'action en situation où son questionnement le fait naître. La philosophie en tant que champ disciplinaire est un élément certes nécessaire mais insuffisant pour déployer le questionnement en bioéthique et en éthique médicale. Toutefois, elle permet de dégager les grandes lignes qui structurent le débat éthique contemporain et de mettre ce dernier en perspective avec plusieurs traditions philosophiques. Deux grandes orientations se dessinent : une éthique du *juste* et une éthique du *bien*. La première d'inspiration libérale définit un cadre moral permettant la coexistence de sujets au sein d'une même société pluraliste organisée par des règles de droits. L'éthique définit les formes d'une telle coexistence tout en restant neutre quant au contenu de ce

que doit être une vie heureuse. A cette conception formelle de l'éthique, s'oppose l'éthique conçue comme recherche de la vie bonne, définition substantielle et individuelle des conditions pratiques du bonheur avec et pour autrui. Le sens de l'éthique est peut-être dans cette tension entre « un droit procédural, autonome, du Tiers, universel, abstrait » et « une éthique hétéronomique de l'Autre, présent, charnel, unique, vulnérable⁹ ». Elle serait à la fois le projet d'un ensemble de règles codifiées au terme d'un débat contractuel et une enquête en vue d'optimiser les pratiques et de maximiser le bien-être. Dans le premier sens, le fondement philosophique de l'éthique est déontologique et principialiste, dans le second sens il est téléologique et conséquentialiste. Au plan juridique, l'éthique se traduit ici par des droits-libertés (« le droit de »), là par des droits-créances (« le droit à »).

Bibliographie sélective

Sources philosophiques et bioéthiques

- Apel, K.-O., *Ethique de la discussion*. Paris, Cerf, « Humanités », 1994.
- Aristote, *Ethique à Nicomaque*. Paris, Vrin, « Bibliothèque des textes philosophiques », 1972.
- Beauchamp, T., Childress, J., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.
- Canto-Sperber, M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 4^e éd., Paris, PUF, « Quadrige/ Dicos poche », 2004.
- Comte-Sponville, A., *Valeur et vérité*. Paris, PUF, « Perspectives critiques » 1994.
- Durand G., *Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides, 1999.
- Epictète, *Entretiens et Manuel*, dans *Les stoïciens*, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade », 1978.
- Jonas, H., *Le principe de responsabilité*, Paris, Cerf, 1990.
- Jonas, H., *Le droit de mourir*, Paris, Rivages poche, 1996.
- Hirsch E., *Médecine et Ethique, le devoir d'humanité*, Paris, Cerf, 1990.
- Honneth A., *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf, 2000.

⁹ S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipse, 2007, p. 82.

- Honneth A., *La Réification : petit traité de théorie critique*, Paris, Gallimard, 2007
- Hottois, G., *Qu'est-ce que la bioéthique ?*, Paris, Vrin, « L'espace philosophique », 2012.
- Hottois, G., *Au fondement d'une éthique contemporaine. H. Jonas et H.T Engelhardt*, Paris, Vrin, 1993.
- Heidegger M., *Être et Temps*, trad. R. Boehm et A. De Waelhens, Paris, 1964.
- Jankélévitch V., *La Mort*, Gallimard, Paris, 1966
- Kant, E. *Leçons d'éthique*, Paris, Livre de Poche, « Classique de la philosophie », 1997.
- La Marne, P., *Ethiques de la fin de vie : acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Paris, Ellipses, 1998.
- Lévinas, E. *Ethique et infini. Dialogue avec Philippe Nemo*. Paris, Fayard, 1982.
- MILL, J.S. *L'utilitarisme*, Paris, Seuil, 2006.
- Mirashi, R. *Le philosophe, le patient et le soignant. Ethique et progrès médical*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 2006.
- Morin, E., *La méthode : Ethique*, tome 6, Paris, Seuil, 2006.
- Ogien, R., *L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes*, Gallimard, 2007
- Rawls, J. *Théorie de la justice*, Paris, Seuil, « Points Essais », 1997.
- Rameix, S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipse, 2007.
- Ricoeur, P., *Ethique et responsabilité*, Paris, La Baconnière, 1994.
- Ricoeur, P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, « Points », 1997.
- Ricoeur, P., *Lecture I, « Morale et Ethique »*, Paris, Seuil, 1991.
- Ricoeur, P., « Avant la loi morale : l'éthique, » in *Encyclopaedia Universalis*, Paris, Encyclopaedia Universalis, 1985.
- Russ, J et Leguil C., *La pensée éthique contemporaine*, Paris, PUF, 2012.
- Sève, L., *Qu'est-ce que la personne humaine ?*, Paris, La dispute, 2005.
- Sève, L., *Pour une critique de la raison bioéthique*, Paris, Odile Jacob, 1994.
- Sicard, D, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, 2013.
- Wittgenstein, L., *Conférence sur l'éthique*, Paris, Gallimard, « folio philosophie », 2008.

Pour les textes de références

- Paycheng Odile et Szeman Stéphane, *A la rencontre de l'Ethique, guide pratique des textes de références*, HDF, 2006.
- Borillo, Daniel, *Bioéthique*, Paris, Dalloz, 2011.

Source des cas

Outils HAS : Revues de mortalité et de morbidité (RMM), Audits cliniques et comptes rendus de Groupe d'analyse de pratique (GAP)
« *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » édité par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), disponible sur www.ansm.sante.gouv.fr

Grille d'analyse des cas

1. Rassembler les différents éléments du cas

- Préciser la nature du cadre institutionnel du cas.
- Rassembler les éléments relatifs au malade (facteurs personnels et biographiques (convictions personnelles, religieuses, profession, engagement) à son environnement psycho-social (famille, entourage, personne de confiance) et à sa maladie (symptômes, informations relatives au diagnostic, au pronostic, traitements possibles et effets secondaires).
- Identifier les acteurs impliqués (équipe de soin, équipe médicales, proches, cadres, personnel technique ou administratif, autres patients ou résidents)
- Relater les éléments factuels et circonstanciels du cas.

2. Identifier et formaliser le problème éthique posé par le cas

- décrire de manière précise la situation et analyser le cheminement qui a abouti à la question (motifs de la demande du patient, points de vue de la famille et détection d'éventuels conflits intrafamiliaux)
- présenter les éléments du cadre institutionnel et réglementaire et clarifier les normes : les repères/cadre juridique, la déontologie, les recommandations, avis, référentiels, chartes)
- Indiquer les éléments qui font que ce problème est bien un problème d'éthique.

3. Produire une analyse critique des positions défendues à propos du problème

- veiller à la dimension elle-même éthique des conditions procédurales du débat dans la mesure où ce cadre doit être lui-même fondé sur une éthique de la discussion maîtrisée.
- identification des positions des différentes parties prenantes (analyse prenant en compte différentes logiques : gestionnaire, économique, thérapeutique, socio-éducative, culturelle).
- consulter la lettre des textes réglementaires et expliciter l'esprit de ces textes, articuler la généralité de la loi ou de la règle et son adaptation ou interprétation à un cas particu-

lier. Examiner l'éventuelle contradiction entre une règle ou une bonne pratique et une demande légitime du patient ou une situation d'exception.

- identifier les systèmes de valeurs ou les spécificités culturelles ou religieuses qui peuvent interférer avec une règle (ex : prise en charge policière d'une grève de la faim, refus de transfusion sanguine chez les Témoins de Jéhovah).

- mettre en perspective les différentes positions du débat par des éclairages éthiques substantiels issus de diverses doctrines ou traditions philosophiques.

- expliciter les arguments qui sous-tendent les positions défendues par un travail de rationalisation : passer de l'intuition à l'argumentation, formuler des options justifiées par des arguments recevables pour autrui. Définir les concepts fondamentaux manipulés et repérer leur éventuelle polysémie. Préciser les hiérarchies de valeurs implicites. Exhiber les mécanismes qui sous-tendent la prise de décision.

- déconstruire les pétitions de principes, les fausses évidences. Repérer les automatismes ; passer du réflexe à la réflexion. Déconstruire les mécanismes psychologiques qui nourrissent les affects à l'œuvre dans la prise de décision (peur, désir, colère)

- repérer les silences et les oublis dont la description du cas est en creux parfois porteuse.

4. Créer deux niveaux d'identification des enjeux et des conflits : le premier niveau dénommé déontologique et juridique et le second niveau éthico-philosophique.

- Niveau 1 déontologico-juridique : identifier, les valeurs, les principes et conflits en jeu relevant des domaines déontologiques et juridiques.

- Niveau 2 éthico-philosophique : identifier, les valeurs, les principes et les conflits en jeu relevant des domaines de l'éthique et de la philosophie. Inviter les auteurs pertinents pour ce cas.

5. Produire de manière collégiale un avis dégageant une ou plusieurs options rationnellement argumentées.

- ne pas enfermer, dans la mesure du possible, la question dans une opposition binaire mais en examiner les présup-

posés, éventuellement les déconstruire pour dégager et voir d'autres voies de résolutions initialement inaperçues. Délibérer consiste ici à créer des options, à ouvrir le champ du possible. (Déduit du premier niveau déontologico-juridique.)

- dégager un bilan éthique : analyser les avantages et inconvénients des différentes prises de position possible sur le modèle de la balance bénéfice/risque et concevoir les possibles conséquences des différentes décisions. (Déduit du second niveau éthico-philosophique)

- la délibération vise au mieux une proposition, pas une décision imposée au patient sans son consentement.

- Traçabilité des décisions et des arguments ; éventuelles recommandations pour l'avenir.

Conclusion

Le Diplôme Universitaire « Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) » est né d'une demande de soignants rencontrés, au détour des couloirs de l'hôpital. Ce diplôme, dont les objectifs modestes, est centré sur une sensibilisation à l'éthique des soins, une introduction à la méthodologie de recherche quantitative et qualitative et l'ouverture à l'interdisciplinarité, la pluridisciplinarité et la transdisciplinarité entre les professionnels de santé mais aussi de personnes venant d'autres horizons.

L'intentionnalité animant ce diplôme relève plus d'une politique de la tolérance des points de vues soignants et non-soignants visant à répondre à des questions récurrentes telles que : Comment prendre soin ? Comment accompagner les patients, les proches tout au long de la maladie ? Quelle démarche éthique adoptée face à telle situation humaine ?

Les mémoires qui vous ont été présentés ici sous forme de chapitres sont les premiers fruits de cette aventure collective, issus de questionnements éthiques, de situations de soins, de rencontres humaines. Nous remercions les auteurs pour la qualité de leurs recherches, leur patience dans l'écoute des autres, leur sagesse pratique.

Présentation des auteurs

Karine Bréhaux, est docteur de science politique et diplômée en philosophie. Actuellement, elle est responsable du Diplôme Universitaire « Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s) » porté par la Formation Médicale Continue de la faculté de médecine de Reims et coordonnatrice de l'Espace de Réflexion Ethique de Champagne-Ardenne. Ses recherches portent sur les enjeux éthiques liés au début et à la fin de la vie à la croisée des limites des avancées dans le domaine de la santé, des droits individuels, des libertés publiques et des contraintes économiques. Outre des articles et livres sur les rapports entre éthique, santé et politique, elle a publié un ouvrage universitaire consacré à la législation, l'éthique et la déontologie.

Professeur Jean-Paul Eschard est actuellement doyen de la Faculté de Médecine de l'Université de Reims Champagne-Ardenne et président du Conseil d'Orientation de l'Espace Régional d'Ethique en Champagne-Ardenne (ERECA).

Carole Haye, est diplômée de l'Ecole Supérieure de Commerce de Reims. Après un début de carrière dans la formation professionnelle et dans le commercial, elle s'est orientée vers le secteur du handicap. Son parcours l'a familiarisée avec divers publics (enfants déficients intellectuels, adultes polyhandicapés, personnes âgées) ; elle est actuellement directrice adjointe d'un Institut Médico Educatif et d'un Service de Soins à Domicile pour enfants polyhandicapés, gérés par l'Association des Papillons Blancs de la Région de Reims.

Florence Michel est actuellement sage-femme enseignante depuis six années à l'école de sages-femmes de Reims et avant sage-femme clinicienne pendant dix-sept ans dans un centre hospitalier de niveau 1. Soucieuse des

questions autour de l'accompagnement des personnes vulnérables, Florence Michel est également formatrice en yoga auprès des étudiants sages-femmes et des femmes enceintes dans le cadre de la préparation à la naissance.

Pierre Paget est diacre permanent du diocèse de Châlons-en-Champagne. Actuellement missionné en tant qu'aumônier catholique au sein de centre hospitalier de Châlons-en-Champagne et membre de son comité d'éthique.

Catherine Thomas est infirmière cadre de santé au CHU de Reims et détient un master 2 mention Administration Economique et Sociale, spécialité professionnelle Interventions Sanitaires et Sociales parcours Encadrement des unités de soins.

Alain Vuillot est professeur de philosophie et participe à des comités d'éthique en milieu hospitalier. Il vit et travaille à Troyes.

Table des matières

Pr Jean-Paul Eschard , Préface	5
Karine Bréhaux , Réflexions autour d'une démarche(s) éthique(s).....	7
Carole Haye , Quelle posture éthico-professionnelle est la plus adaptée à l'accompagnement d'enfants en situation de polyhandicap ?.....	43
Florence Michel , Quelles représentations des soignants face à la mort ? Les enjeux éthiques de l'accompagnement de couples vivant des situations d'interruption médicale de grossesse.....	91
Pierre Paget , La question de l'authenticité dans la relation de soin (soignants/soignés) : la place de la personne de confiance	119
Catherine Thomas , « L'éthique comme rempart contre la maltraitance » De l'évolution des représentations sociales de la vieillesse pour une prise en soin éthique de nos aînés en institution.....	151
Alain Vuillot , Fonction et apports de la philosophie dans les comités d'éthique clinique.....	205
Karine Bréhaux , Conclusion	241
Présentation des auteurs.....	243