

Directeurs de la publication :

Les membres de la convention constitutive de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

Rédacteur en chef : Roger GIL

Comité de rédaction :

René ROBERT, Elsa LIVONNET-MONCELON, Véronique BESCOND, Miliane LE BIHAN

et les membres du groupe de soutien de l'Espace de Réflexion Ethique Régional

Editeur : CHU de Poitiers

Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

CHU de Poitiers

2, rue de la Milétrie

CS 90577

86021 POITIERS cedex

05.49.44.40.18

espace.ethique@chu-poitiers.fr

n° ISSN 2261-3676



**LA LETTRE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE
POITOU-CHARENTES**

www.espace-ethique-poitoucharentes.org

Un point sur l'activité de l'Espace de Réflexion Ethique Régional (ERER) : 2014, première année complète 2015, année dynamique	Page 4
<i>Milanie LE BIHAN</i> <i>Chargée de mission de l'ERER Poitou-Charentes</i>	
Jardins thérapeutiques destinés aux sujets atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées : vers des lieux de vie aimants ?	Page 7
<i>Dr Thérèse RIVASSEAU JONVEAUX</i> - CMMR de Lorraine-Hôpital de Brabois CHU de Nancy - Centre Paul Spillmann Unité Cognitivo Comportementale, CHU de Nancy - Groupe de recherche sur les communications, département de Psychologie, Université de Lorraine, Nancy <i>Dr Reinhard FESCHAREK</i> <i>Sculpture et design, Marburg Lahn, Germany</i>	
Ethique et éducation thérapeutique du patient	Page 11
<i>Marion ALBOUY-LLATY, praticien hospitalier – maître de conférences en santé publique</i> <i>Caroline ROBIN, praticien hospitalier responsable du centre d'ETP pédiatrique</i> <i>CHU de Poitiers</i>	
Soigner, est-ce maltraiter ?	Page 17
<i>Roger Gil</i> <i>Professeur émérite à l'Université de Poitiers -Directeur de l'ERER Poitou-Charentes</i>	
Extrait des journées « Dialyse et Ethique » des sociétés françaises de Dialyse et de Néphrologie	Page 23
<i>Dr Géraldine DE MONTGAZON</i> <i>Praticien Hospitalier -Traitement de la Douleur-Soins palliatifs - GH La Rochelle-Ré-Aunis</i>	
L'expression des usagers d'un établissement de santé : quelques réflexions sur 10 ans d'observation.	Page 25
<i>Milanie LE BIHAN</i> <i>Chargée de mission de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES</i>	
Remerciements aux intervenants de nos derniers évènements	Page 29
<ul style="list-style-type: none">• Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019• L'espace national de Réflexion éthique et maladies neuro-dégénératives (EREMand)• L'espace de Réflexion Ethique Régional Poitou-Charentes	Page 33
Quels liens ? Quelle histoire ?	
Les chroniques du Professeur GIL	Page 35

Un point sur l'activité de l'Espace de Réflexion Ethique Régional (ERER) :
2014, première année complète
2015, année dynamique

Miliane LE BIHAN

Chargée de missions de l'ERER Poitou-Charentes

En 2014, l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES (ERER) a connu sa première année complète. En effet, c'est la signature de la convention constitutive du 22 mars 2013 qui avait permis la création de cet espace éthique au rayonnement régional, en application de l'arrêté du 4 janvier 2012 qui prévoyait que « *les espaces de réflexion éthique ont vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé* ».

Union des 2 universités, des 3 fédérations de l'hospitalisation et du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers, cet espace s'est vu confier plusieurs missions par le texte règlementaire. Il est un lieu de formation universitaire, de ressources documentaires, un lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. L'ERER facilite les échanges entre professionnels et universitaires et représentants associatifs impliqués dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il suscite des rencontres au niveau régional et apporte un soutien méthodologique aux établissements ou professionnels demandeurs. Il a également vocation à organiser des débats publics au niveau régional afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions éthiques en lien avec le Comité Consultatif National d'Ethique.

Concrètement, quel bilan peut-on faire aujourd'hui de la mise en œuvre de ces missions dans la région POITOU-CHARENTES ? L'ERER en quelques chiffres se décline comme ceci aujourd'hui:

- ✓ 62 établissements sanitaires et médico-sociaux adhérents
- ✓ 10 cafés éthiques ou conférences débats environ par an
- ✓ 2 journées éthiques (une à Poitiers et l'autre en région)
- ✓ plus de 5000 connexions au site internet les 6 derniers mois
- ✓ 3 lettres éthiques par an
- ✓ Un fonds documentaire actualisé et consultable par tous
- ✓ Des contributions aux formations professionnelles initiales et continues (Diplôme Universitaire, congrès, séminaires...)
- ✓ Des partenariats et collaborations (participation des membres à des congrès, colloques, conférences, journées...)

Au-delà de cette liste non exhaustive, c'est une réelle dynamique éthique qui s'organise à l'échelle régionale depuis 2 ans. Les rencontres et les échanges se multiplient, chaque événement trouve un public nombreux essentiellement de professionnels de santé mais de plus en plus de citoyens curieux nous accompagnent également.

Les thématiques abordées sont en lien avec l'actualité ou les préoccupations du moment (fin de vie, don d'organes, relations amoureuses en EHPAD ou information du patient), elles sont également novatrices (médecine personnalisée, transhumanisme), comme elles peuvent être plus générales et aborder la question de la laïcité ou tout simplement de la relation de soins par exemple.

Soucieux de promouvoir une éthique citoyenne, tous les événements organisés par l'ERER sont ouverts à tous à l'exception du séminaire proposé aux adhérents pour la première fois en 2015. Cette rencontre, qui va devenir annuelle, est l'occasion d'un partage très riche entre tous les « référents » éthiques des établissements adhérents dans la région. Apport théorique puis travail en ateliers, composent le programme de la journée. Mais c'est également dans les échanges informels que naissent les idées, les projets communs, les envies de formation...

Les membres de la convention constitutive de l'ERER ont accueilli dernièrement parmi eux la fédération de l'hospitalisation privée (23 établissements de santé dans la région) et le Conseil Régional de l'Ordre des médecins, ce qui illustre l'intérêt porté à la bioéthique par tous les acteurs de santé du territoire. Des demandes de collaboration surgissent également de la part des instituts de formation paramédicale, et même de l'éducation nationale.

Ainsi, si 2015 est déjà qualifiée de dynamique, 2016 s'annonce passionnante !

Jardins thérapeutiques destinés aux sujets atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées : vers des lieux de vie aimants ?

Dr Thérèse RIVASSEAU JONVEAUX

- CMMR de Lorraine-Hôpital de Brabois CHU de Nancy

- Centre Paul Spillmann Unité Cognitive Comportementale, CHU de Nancy

- Groupe de recherche sur les communications, département de Psychologie, Université de Lorraine, Nancy

Dr Reinhard FESCHAREK

Sculpture et design, Marburg Lahn, Germany

« Nous ne voulons pas être privés de la vision d'un pan de ciel bleu, d'un mur de jardin sur les branchages verts. » Herman Hesse.

Le Plan Alzheimer a fait recommandation aux établissements accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentées (MAMA) de disposer de jardins thérapeutiques. Lieu partagé par résidents, soignants et proches, le jardin autorise de nouvelles dimensions de rencontre avec la personne. Face aux multiples vulnérabilités, aux altérations identitaires des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, le jardin contribue à étayer les fonctions psychologiques défaillantes, à restaurer un statut de sujet.

Face à l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, devient une étape obligée pour un nombre grandissant de personnes. Ce changement de mode de vie, passage d'un domicile personnel à la vie en collectivité, porte en lui même risque de pertes des repères et de rupture des liens sociaux.

Si un lieu est certes d'abord vivant par ceux qui l'habitent de leur présence, la démarche du Plan Alzheimer est la première préconisation aux établissements d'accueil des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en faveur de véritables espaces vivants par l'introduction de jardins thérapeutiques. (1) De même, l'Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et médico sociale à trois reprises dans ses recommandations récentes a mentionné les jardins thérapeutiques dans le champ du soin, soulignant leur intérêt, dans le lien avec l'extérieur, le sentiment d'être utile en s'occupant du jardin ou des plantes, et plus globalement, leur rôle positif en terme de qualité de vie pour les résidents des établissements.

Les travaux démontrant l'intérêt des jardins thérapeutiques leur attribuent des bienfaits relevant de différents ordres : le contact avec la nature, les espaces verts ou les jardins, encourage la pratique d'une activité physique et les contacts sociaux, dans ces deux cas, il s'agit d'effets positifs indirects. L'apport dans la restauration des capacités physiologiques et psychologiques relève d'un effet direct. L'ensemble de ces effets positifs est réuni dans le concept de vitamine G (comme green). (5)

De la définition du dictionnaire « Terrain clos où l'on peut cultiver des fleurs, des fruits, des légumes... », retenons que la notion de jardin évoque l'image d'un terrain limité dans ses dimensions, protégé, à l'échelle

de l'homme, et dédié à différents buts : agrément, cueillette...- points qui font que le jardin se démarque des espaces verts et des paysages naturels...

C'est lorsqu'il s'inscrit dans un projet élaboré et partagé par les différents membres d'une équipe qu'un jardin peut devenir « thérapeutique ». Chaque professionnel, l'inscrit alors comme support et médiation de sa propre approche thérapeutique spécifique, dans sa pratique quotidienne. Dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, une augmentation de l'agitation en cas de temps insuffisant passé à l'extérieur a été observée, tandis que le libre accès à l'extérieur diminue l'agitation, les tentatives de sorties inadaptées, améliore le sommeil. La mise en place de programmes de marche à l'extérieur aux phases avancées de la maladie a montré un effet de diminution de l'agressivité, l'amélioration des troubles du comportement, du sommeil et de l'appétit, en accueil de jour lors de l'utilisation d'un jardin thérapeutique.

Lieu d'échange et de rencontre, où la relation se noue dans une autre dimension que dans l'espace confiné, technique et artificiel de la chambre, le jardin, permet aussi de développer des activités en lien avec le monde extérieur plus aisément dans ce cadre, que dans l'intérieur hospitalier ou institutionnel : c'est ainsi qu'ateliers inter ou transgénérationnels peuvent être proposés, des activités artistiques et culturelles se dérouler dans ce lieu privilégié. Le jardin « art, mémoire et vie » du CHU de Nancy fait partie intégrante du projet de soin de l'Unité Cognitive Comportementale. Sa conception repose sur la conjugaison d'une approche neuropsychologique et artistique, qui décline des références socio culturelles régionales et des invariants culturels à travers végétal et œuvres d'art. A la phase finale de son aménagement, parmi les impressions et premiers

témoignages recueillis dans un petit album écrit pour l'inauguration du jardin en 2010 par le Professeur Menard, citons celui-ci empreint de spontanéité : « Le jardin ? Il représente la vie et pour un hôpital c'est bien ! » (D. 12 ans). (2) (6) (7)

Trois théories à l'heure actuelle tentent d'expliquer le rôle bénéfique de la nature et des espaces verts. La théorie de la réduction du stress d'Ulrich, ou théorie psycho évolutionniste un environnement naturel aiderait à la récupération après des événements stressants : ceux-ci induisent une réaction physiologique avec activation du système autonome. Différents types d'environnements seraient susceptibles d'induire des réactions émotionnelles et des sentiments apaisants qui contribuent à réduire ces phénomènes. La théorie de Kaplan et Kaplan postule qu'un environnement naturel facilite la récupération face aux phénomènes de fatigue et de difficultés attentionnelles par un mécanisme de prise de distance par rapport aux activités routinières. La fatigue attentionnelle ressentie comme une fatigue mentale, est source de difficultés de concentration, d'irritabilité, de distractibilité, d'impulsivité. Ces auteurs qualifient d'« involontaire » l'attention qui ne sollicite pas d'effort particulier, mise en jeu lors du contact avec les espaces verts ; elle contribue au relâchement et donc à la restauration de l'attention directe qui elle, nécessite un effort cognitif. La théorie de la biophilie de Wilson, selon laquelle les humains recherchent inconsciemment le contact avec les autres espèces et ont besoin d'une relation de proximité avec la nature et le vivant au sens large, nous semble propre à nourrir une réflexion sur l'environnement dans lequel sont « placés » les sujets atteints de MAMA résidant en établissement d'accueil... (8)

Comme le souligne Fabrice Gzil dans son ouvrage « La maladie du temps », la métaphore qui cristallise les peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer est celle du mort vivant : perte de l'individualité, de l'identité, de l'indépendance, de l'autonomie, peur d'une vie qui finalement n'en serait plus une, car profondément blessante, car plaçant fondamentalement le sujet en position vulnérable. (3)

Au sein du concept de vulnérabilité se distinguent différentes dimensions et chacune d'elle est concernée par la maladie d'Alzheimer :

La vulnérabilité sociale qui représente une fragilité matérielle ou morale à laquelle est exposée un individu. Le concept de vulnérabilité sociale est intrinsèquement lié au risque de fragilisation auquel est exposé l'individu et dont la concrétisation potentielle correspond à une mise à l'écart de la société, comme lors de la relégation en établissement ...

La vulnérabilité relationnelle entend rendre compte de l'émiettement des liens avec autrui. Les familles témoignent quotidiennement de la distension des

relations familiales, amicales avec cet autre lui-même qu'est devenu le sujet et qu'ils ne reconnaissent pas toujours, ou qui pour le moins suscite un sentiment d'étrangeté.

La vulnérabilité psychologique est une certaine forme de fragilité, une moindre capacité de résistance à un événement, une plus grande sensibilité à l'adversité. Celle-ci s'illustre par exemple à travers les réactions de catastrophe que présentent les sujets atteints de MAMA lors d'une rupture de leur continuité environnementale, face à ce qui pourrait n'apparaître que comme une blessure banale de la vie quotidienne : changement d'aide à domicile, perte d'un animal familier....

Les institutions, souvent dénommées « lieux de vie » méritent-elles toutes cette appellation, tandis que la vie s'y confine entre des murs et des salles de séjour dont la décoration changeante reste lettre morte pour illustrer le cours du temps qui déborde le cadre du rythme fixé de l'écoulement des journées dont un environnement ancré dans la dimension du vivant serait lui, une traduction visible ?

Microcosme dans le monde, la vie en établissement obéit à des règles nouvelles, limite la possibilité pour la personne de créer une relation d'appartenance avec le lieu. Si souvent dans les couloirs, des personnes réclament de rentrer chez elles...que recouvre cette expression « rentrer à la maison » ? La maison actuelle, souvent non reconnue par la personne à certains moments de la journée ? Ou bien un lieu que les termes anglais « Home » et allemand « Zuhause » évoquent plus intensément que le français, dans tout ce qu'il a de pouvoir d'apaisement, par le sentiment de sécurité et d'appartenance qu'il suscite pour celui qui l'habite. Le chez soi de leur enfance, de leur vie d'adulte ? Ou plus profondément encore un chez soi fantasmé, lieu où il fait bon être et où tout simplement se situe notre place dans le monde. Alors demander à rentrer à la maison, n'est ce pas d'abord exprimer le sentiment de pas être à sa place dans ce lieu étrange et ressenti comme inhospitalier malgré le désir authentique de prendre soin des résidents qui leur ont confiés qui anime les équipes ? L'institution n'est ce pas malgré tout, d'abord une chambre, dont trop rarement la couleur du papier a pu être choisie par la personne qui y vivra des années durant ? Où avec de la chance prendra place une chaise, une commode ou une table qui a traversé ou accompagné votre histoire et oui certes un cadre ou un miroir au mur, des babioles et beaucoup de photos sans doute...Toute votre autonomie de choix résumée à deux meubles et un pèle mêle... Oh il y a aussi les petits salons ou les espaces de vie avec des fauteuils qui vous tendent les bras dans le vide et la télévision dont les images et les mots vont si vite qu'ils se brouillent... Quelques décorations changeantes aux murs et parfois l'odeur du café...

Face au risque de rupture du lien social que représente la relation au monde hors les murs de

l'institution, l'histoire du sujet continue à s'écrire cependant là ; la maladie d'Alzheimer touche le sujet dans son identité ipséité, dans le sentiment d'être le même être tout au long d'une vie qui ne sait plus se narrer elle-même en raison des altérations de la mémoire épisodique. Les dimensions humaines et naturelles – au sens d'extra humaines- du monde ne devraient-elles pas, afin que la personne résidente en institution vive véritablement avec le monde et grâce au monde, rester à sa portée ?

Etre oubliant dans un lieu oublié, même si le sujet n'y est pas oublié, comment restaurer une relation, un être au monde du sujet? L'impossibilité du sujet à se souvenir des événements, la distorsion de la relation au temps, parfois immobile figé par l'ennui et la dépression, parfois fugitif, si vite échappé et qui ne fait plus trace dans la mémoire, amène à reconsidérer la valeur accordée à l'espace.

C'est dans l'ici que se vit l'heure du maintenant. Comment le monde extérieur s'autorise-t-il à pénétrer les lieux, à les imprégner au jour le jour ? Laisser entrer la mouvance de la vie, permet à chaque instant différent d'adopter une nuance, infléchie par cette vie même. Dilemme donc que celui d'un lieu, par nature immobile et qui semblait s'opposer à la flèche du temps, se meut à travers lui, tandis que justement pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer, seul le présent semble garder une épaisseur. Comment alors cette immobilité de l'espace, la laisser traverser par un déploiement perceptible du temps sans y introduire la dimension de la vie même?

Le jardin dans son essence incarne un espace aménagé par et pour l'homme. La nature s'y exprime dans toute la diversité de ses couleurs, ses parfums, les textures de la matière ... une échappée vers le ciel et la forme des nuages s'y donne à lire avec les jeux changeants de la lumière entre les feuilles bruissantes au vent... le jardin par son caractère contenant apaise, tandis qu'une fleur juste éclore, un rouge gorge attaché à nos pas ravissent les yeux comme aux temps de l'enfance...

Dans son travail de chargée de mission à l'Espace Ethique de Rhône Alpes, Laura Lange, distingue trois postures dans la relation aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : celle de l'institution, celle du soignant aimant et celle du pratico soignant. (4)

La posture instituto-démontielle, garante de l'accès équitable aux soins à travers la solidarité sociétale vise à l'efficacité de ceux-ci et s'assujettit à une logique de qualité et de viabilité économique. Elle prévoit la vie ensemble et atténue l'individuel face au collectif.

La posture aimante cherche à maintenir la continuité identitaire au delà d'une histoire que le sujet ne peut plus lui-même dire dans son entièreté. Elle vise à restaurer un pouvoir faire et au delà un pouvoir être. La posture aimante reconnaît dans l'autre, une continuité d'être au delà de changements possibles de personnalité, et sait encore discerner les préférences

et convictions de la personne toujours présente au delà des limites de la communication.

La posture aidante du soignant par le regard porté maintient le sujet dans son statut de personne. Elle peut se renforcer de l'apport du témoignage de l'aidant aimant sur l'histoire du sujet.

Notre propos ne vise pas à une analyse du soin « actif » accompli par les soignants aidants, mais à éclairer cette posture vivante que nous pourrions peut être proposer à coté des trois précédentes...

Ne faut-il pas voir dans l'introduction d'un jardin thérapeutique un environnement qui se dépouille de sa posture institutionnelle et contribue à un « être au soin de », un environnement inscrit dans la démarche de chaque professionnel dans sa posture pratico aidante, un environnement-espace de rencontre de ces aidants aimants et du sujet par le fonds commun de notre humanité inaliénable, issu de notre relation d'être à être, ouverte sur le monde qui s'y invite ?

Alors oui, face à la menace d'assimilation à un zombi, la notion de biophilie, d'attirance fondamentale de la vie vers la vie, ne s'écrirait-elle pas à double sens : celui du maintien essentiel pour le sujet d'une relation à la vie même... et celui comme superordonné des trois autres, de cette « posture vivante » à convoquer dans le regard porté sur la personne, afin que les lieux offerts, de par leur conception deviennent lieux « aidants », lieux « vivants » et au delà, lieux « aimants »....

Bibliographie

1. Plan Alzheimer 2008/2012. Mesure 17. www.gouvernement.fr/./le-plan-alzheimer-2008-2012.
2. Fescharek R., Jonveaux T., Verger L. Auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : Le jardin « art, mémoire et vie »
3. Gzil F. La maladie du Temps. 2013. PUF
4. Lange L., Kopp N. L'identité de la personne malade d'Alzheimer. Revue implications philosophiques, 15/ 02/2012
5. Maas J. (2011) Vitamin G: the importance of a green living environment for people's health. ELCA Research Workshop Green City Europe- for a better life in European cities. ELCA, Bruxelles: 44-45
6. Rivasseau Jonveaux T, Pop A, Fescharek R, Bah Chuzeville S, Jacob C, Demarche L, Soulon L, Malerba G (2012) *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, Les jardins thérapeutiques : recommandations et critères de conception. 10 3, 245-53

7. Rivasseau Jonveaux T, Batt M, Fescharek R, Benetos A, Trognon A, Bah-Chuzeville S, Pop A, Jacob, C, Yzoard M, Demarche L, Soulon L, Malerba G, Bouvel B (2013). Healing Gardens and Cognitive Behavioral Units in the Management of Alzheimer's Disease Patients: the Nancy Experience. *Journal of Alzheimer Disease* 34, 325-338.
8. Rivasseau-Jonveaux, T., Fescharek, R., Batt, M., Bouvel, B., Demarche, L., Jacob, C., Lanfroy, R., Malerba, G., Pop, A., Soulon, L., Trognon, A., & Yzoard, M. (2013). Comment la nature est-elle thérapeutique ? In G. Pipien & S. Morand (Dir.), *Biodiversité et santé* 171-182. Paris : Buchet/Chastel

Ethique et éducation thérapeutique du patient

Marion ALBOUY-LLATY, praticien hospitalier – maître de conférences en santé publique

Caroline ROBIN, praticien hospitalier responsable du centre d'ETP pédiatrique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour objectif de développer des compétences d'auto-soins, de sécurité et de maintenir ou développer des compétences d'adaptation (ou psychosociales) du patient afin d'améliorer sa qualité de vie. Cela nécessite un réel changement de posture pour le soignant éducateur, passant du modèle biomédical au modèle global de santé. De fait, celui-ci s'interroge sur sa posture d'éducateur. Ces interrogations prennent corps à l'occasion de formations ou de temps d'échanges dédiés comme des cafés éthiques. Le questionnement porte sur la bienfaisance, la non-malfaisance de son activité éducative, l'atteinte de ses buts (développer l'autonomie du patient) dans un souci d'équité ou de justice sociale. Nous présentons la démarche à partir de laquelle le questionnement éthique en ETP s'est développé du CHU de Poitiers, partant d'une réflexion dans un cadre universitaire et s'étendant à des questionnements quotidiens de soignants éducateurs.

De la formation à l'analyse de pratiques (Marion Albouy-Llaty)

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à rendre le patient plus **autonome** en facilitant son **adhésion** aux traitements prescrits et en améliorant sa **qualité de vie**. La finalité de l'ETP est de développer des **compétences** de gestion de la maladie : compétences d'**auto-soins** et compétences d'adaptation (ou **psychosociales**).

Les compétences d'auto-soins permettent au patient d'assurer par lui-même la gestion de son traitement, de ses crises, de soulager ses symptômes, et de prévenir les complications évitables.

Les compétences psychosociales sont sa capacité à **répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne**. C'est l'aptitude à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement (1). Il en existe 10 qui sont présentées en couple par l'organisation mondiale de la santé.

- 1. Avoir conscience de soi-même**, c'est connaître son propre caractère, ses forces et ses faiblesses, ses désirs et ses aversions. Cela nous aide à reconnaître les situations dans lesquelles nous sommes stressés ou sous pression. C'est indispensable aussi pour établir une communication efficace, des relations interpersonnelles constructives et pour développer notre sens du partage d'opinions avec les autres. **Avoir de l'empathie** pour les autres signifie qu'il s'agit d'imaginer ce que la vie peut être pour une autre personne même, dans une situation familière. Cela peut nous aider à accepter les autres qui sont différents de nous et à améliorer nos relations sociales, par exemple dans le cas de diversité ethnique.
- 2. Faire face à son stress** suppose d'en reconnaître les sources et les effets et de savoir en contrôler le niveau. Nous pouvons alors agir de façon à réduire les sources de stress, par exemple, en modifiant notre environnement physique ou notre style de vie. Nous pouvons également apprendre à nous relaxer pour que les tensions créées par un stress inévitable ne donnent pas naissance à des problèmes de santé. **Pour faire face aux émotions, il faut savoir reconnaître les siennes et celles des autres**. Il faut être conscient de leur influence sur les comportements et savoir quelles réactions adopter. Les émotions intenses comme la colère ou la tristesse peuvent avoir des effets négatifs sur notre santé si nous ne réagissons pas de façon appropriée.
- 3. Apprendre à résoudre les problèmes** nous aide à faire face à ceux que nous

rencontrerons inévitablement tout au long de notre vie. Des problèmes personnels importants, laissés sans solution, peuvent à la longue maintenir un stress mental et entraîner une fatigue physique. **Apprendre à prendre des décisions** nous aide à les prendre de façon constructive. Cela peut avoir des conséquences favorables sur la santé, si les décisions sont prises de façon active, en évaluant les différentes options et les effets de chacune d'entre-elles.

4. **La pensée créative** contribue à la fois à la prise de décision et à la résolution de problèmes en nous permettant d'explorer les alternatives possibles et les diverses conséquences de nos actions ou de notre refus d'action. Cela nous aide à regarder au delà de nos propres expériences. La pensée créative peut nous aider à répondre de façon adaptative et avec souplesse aux situations de la vie quotidienne. **La pensée (ou l'esprit) critique** est la capacité à analyser les informations et les expériences de façon objective. Elle peut contribuer à la santé en nous aidant à reconnaître et à évaluer les facteurs qui influencent nos attitudes et nos comportements, comme les médias et les pressions de nos pairs.
5. **La communication efficace** signifie que nous soyons capables de nous exprimer à la fois verbalement, de façon appropriée à notre culture et aux situations. Cela peut signifier être capable d'exprimer nos désirs à propos d'une action dans laquelle on nous demande de nous impliquer. Cela peut également signifier être capable de demander des conseils quand cela s'avère nécessaire. **Les aptitudes relationnelles** nous aident à établir des rapports de façon positive avec les gens que nous côtoyons. Cela signifie être capable de lier et de conserver des relations amicales, ce qui peut être d'une grande importance pour notre bien-être social et mental. Cela signifie également garder de bonnes relations avec les membres de notre famille, source importante de soutien social. Il s'agit aussi de savoir interrompre des relations d'une manière constructive

L'ETP s'est beaucoup développée ces dernières années en raison du nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques : 18 millions, soit un quart de la population en France. Ces maladies nécessitent des changements d'habitudes de vie classiquement prodiguées par les soignants. L'ETP formalise ainsi une activité qui était considérée comme intégrée à la pratique soignante quotidienne (2).

Depuis juillet 2009, l'ETP est reconnue et intégrée dans la prise en charge et le parcours de soins (3). La loi « Hôpital Patients Santé Territoires » encadre l'ETP

par des dispositifs afin d'en garantir la qualité, notamment en termes de compétences des éducateurs (4). Les **compétences des éducateurs** requises sont **techniques, relationnelles et pédagogiques** et **organisationnelles** (5). Parmi les compétences relationnelles et pédagogiques, sont attendues des compétences liées à l'écoute et la compréhension, liées à l'échange et l'argumentation, liées à l'accompagnement et liées à l'animation et la régulation. Une formation est rendue obligatoire par la loi pour développer ces compétences. Depuis 2010, en Poitou-Charentes, il existe un diplôme interrégional universitaire (DIU) d'éducation pour la santé, éducation thérapeutique des universités de Tours et Poitiers. Les étudiants sont dans la grande majorité des professionnels en exercice dans le champ des éducations en santé. A l'occasion de l'année universitaire 2014-2015, les étudiants de ce DIU ont mené une réflexion sur leurs pratiques éducatives, dans le cadre d'un séminaire interrégional sur « Ethique en Educations en santé » (éducation pour la santé¹, éducation à porter soins et secours² et éducation thérapeutique du patient).

A partir de la lecture de l'ouvrage « Educations en santé » de Stéphane Tessier (6), de la formation universitaire et de leurs expériences professionnelles, les étudiants se sont questionnés sur leurs pratiques éducatives en santé. Ont émergés des questionnements autour de :

- la **bienfaisance** : les éducateurs sont ils des manipulateurs bienveillants ?
- la **non malfaisance** : comment les éducateurs peuvent-ils dépasser leurs propres représentations de la santé ? les éducateurs visent-ils la normalisation ? les éducateurs ont-ils le droit de s'immiscer dans l'intimité de la personne et jusqu'où aller ?
- **l'autonomie** : les éducateurs ont-ils conscience de la portée de l'éducation de leur patient sur ses relations familiales ?
- la **justice sociale** : comment atteindre les populations en situation de précarité, souvent mal ciblées par les actions d'éducation en santé ?

Au moment même où les questions étaient prononcées, l'absence de « recettes » rendait les étudiants insatisfaits, mais les conduisaient, ensemble, à progresser dans l'analyse de leur pratique. La formation universitaire les a accompagnés via un travail sur leurs représentations de l'Ethique. Ainsi, les étudiants ont été confrontés à la diversité de leurs images mentales : morale, humanisme, réflexion,

¹ action d'accompagner les personnes dans leurs choix de vie en leur apportant les connaissances pour faire ces choix

² donne aux individus et aux familles les capacités d'agir et de réagir face aux diverses situations de la vie courante

garde-fou, respect, meilleur choix, limites, valeurs universelles, bien, bienveillance, idéalisme, utopie... Ils ont ainsi pris conscience de la portée éthique de leur démarche, parce que délibérée.

Le séminaire de juin 2014 (7), en présence de Roger Gil³, Stéphane Tessier⁴, Sébastien Lodeiro⁵ a continué de les faire progresser dans l'analyse de leur pratique, notamment sur les questions de la normalisation et de la manipulation bienveillante des patients atteints de maladie chronique.

- Selon Stéphane Tessier, le regard de l'éducateur en santé donne crédit au fait que le patient mérite d'être en bonne santé. Il développe une **estime de soi** indispensable, car si le patient s'aime, il se mettra moins en danger, prendra moins de risque « parce qu'il le vaudra bien ». L'éducateur ne doit pas chercher absolument à donner de l'information car celle-ci circule déjà bien. Dès lors que l'individu à éduquer se positionnera en **situation d'apprentissage**, il saura trouver cette information. Il s'agit donc là de sortir d'un dogmatisme éducatif, de s'extraire d'une **norme sanitaire**, de parler d'éducation **pour** la santé où c'est le processus éducatif en lui-même qui contribue à l'amélioration de la santé, et non plus d'éducation à la santé qui revient à une soumission, à un dogme sanitaire.
- Selon Roger Gil, il ne faut pas faire dire à la norme plus qu'elle ne dit. Il existe des lois qui offrent un champ de permissivité (exemple de la loi sur interruption volontaire de grossesse) dont le danger est de croire, que ce qui est permis, dit la morale, or chacun doit rester **libre de penser**.
- Selon Sébastien Lodeiro, l'hôpital a exfiltré le patient de son milieu social pour le traiter, établissant une relation soignant-soigné inégale. Pourtant, la relation éducative se veut une **relation réciproque** où prime la recherche des conditions dans lesquelles les « gens » se projettent dans un projet de santé, qui met l'individu en lien avec les siens.
- Selon Stéphane Tessier, l'individu est un **être d'imaginaire, complexe**, avec une infinité de représentations, qui se confronte au monolithisme de l'institution médicale. La prise de conscience de cette complexité de la part des professionnels de santé est

nécessaire, tout comme l'humilité par rapport au savoir médical évolutif (et parfois avec des messages contradictoires dans le temps), le fait de ne pas imposer, de favoriser l'adhésion de chacun, de se laisser étonner par les patients et leurs compétences.

A l'issue de ce séminaire, les étudiants se sont interrogés sur la possibilité de poursuivre leurs discussions éthiques au sein de comités dédiés. Ainsi, à Poitiers, une étudiante, pédiatre et coordonnateur d'un programme d'éducation thérapeutique « Diabète de l'enfant » a souhaité partager ses réflexions, et celles de ses collègues, Patricia Braud et Séverine Morlet, infirmières d'éducation thérapeutique et coordonnatrices des programmes « Handicap fécal et urinaire de l'enfant » et « Asthme de l'enfant », dans le cadre d'un café éthique.

L'analyse de pratiques (Caroline Robin)

Qu'est ce qui pousse un soignant clinicien, impliqué dans la relation physique de soin, à se tourner vers l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ?

Peut être que ce soignant, las du modèle biomédical classique est en quête d'une dimension nouvelle. Longtemps la relation soignant-soigné rencontrée, s'est articulée selon un axe vertical et unidirectionnel où la connaissance passait du soignant vers le soigné. Ainsi l'attractivité de l'ETP, plaçant le patient au centre d'une prise en charge multidisciplinaire, lui conférant un rôle majeur, devient réelle.

A partir d'un diagnostic éducatif, véritable cartographie du patient et de sa maladie chronique à un temps T, le projet éducatif se met en place. Les séances individuelles ou de groupe seront adaptées aux besoins du patient et à ses objectifs. Elles sont construites afin de lui permettre de concilier ou réconcilier maladie, traitement, et qualité de vie. A l'aide d'outils pédagogiques, elles devraient permettre d'attendre les objectifs fixés. Certains seront dits prioritaires ou de sécurité comme par exemple la gestion d'une hypoglycémie chez un diabétique sous insulinothérapie.

Notre soignant choisit donc de s'écarter des modes de fonctionnement classiques qui lui ont été enseignés et montrés.

Il ne veut plus prescrire « Ventoline®, 2 bouffées si crise d'asthme » avant de conclure, « à dans 3 mois Mme D ». Il veut plutôt s'assurer que Mme D sait reconnaître une crise d'asthme, qu'elle est en capacité de décider de prendre son bronchodilatateur. Il prendra le temps de vérifier si la gestuelle est maîtrisée afin que les bouffées soient salutaires mais aussi que le geste soit assumé de façon autonome.

³ Président de l'Espace éthique interrégional Poitou-Charentes

⁴ Médecin de santé publique à la Mairie de Vitry-sur-Seine, docteur en Sciences de l'Éducation, président de l'association REGARDS (Repenser et Gérer l'Altérité pour Refonder la Démocratie et les Solidarités <http://dautresregards.free.fr>) et de l'IREPS Ile de France

⁵ Directeur adjoint de l'Instance régionale d'éducation et promotion de la santé (IREPS) Poitou-Charentes

Si A, 13 ans, diabétique depuis l'âge de 6 ans, ne réalise jamais son injection d'insuline à midi au collègue, plutôt que d'assener un sanglant « il faut faire ton injection, c'est une prescription médicale », il choisira de le confier aux infirmières d'éducation pour comprendre quels sont les freins à cette injection. Est-ce le regard des pairs, dans un self rempli d'adolescents, qui gênent l'injection ? Dans ce cas, il sera bon de revenir sur les stades d'acceptation de la maladie (8). Est-ce la peur des hypoglycémies qui est en cause ? Dans ce cas, une séance dédiée sera programmée, cherchant à valoriser la jeune fille dans sa gestion, lui permettant de mobiliser ses connaissances pour adapter sa conduite à tenir.

Mais finalement, ces soignants devenus éducateurs ne raisonnent-ils pas égoïstement ?

Le point de départ de cette démarche éducative se serait-il pas la qualité de vie professionnelle du soignant avant celle du patient ? Les étudiants inscrits dans les promotions du DIU d'ETP viennent d'horizons variés. Nombre d'entre eux ont un passé de soignants dans des secteurs techniques pointus pendant plusieurs années (dialyse, urgences cardiologiques...). Les plus jeunes accèdent au contraire en immédiat à cette formation. Certains sont hospitaliers ou libéraux convaincus. Tous recherchent une approche différente du patient, du soin, et de la maladie chronique.

Serait-ce pour satisfaire un besoin primaire, assoir une posture résolument éducative, que j'ai aussi choisi de me former à l'ETP ? Est-ce une rupture ou une continuité ?

Comment ne pas utiliser l'ETP uniquement comme un moyen de se recentrer professionnellement, à une époque où risques psychosociaux et santé au travail préoccupent les actifs ?

L'éducateur est en perpétuelle recherche d'équilibre pour ajuster sa posture. Par le biais du diagnostic éducatif, afin de pouvoir proposer une prise en charge sur mesure, nous allons parfois mettre en lumière des situations sociales, familiales, professionnelles voire intimes. Il est important de garder en tête que ce nouveau partenariat éducateur-patient doit être un équilibre où la relation enrichit autant l'un que l'autre. La balance ne doit pas se faire au détriment du patient.

L'entrée du patient dans un programme d'ETP est volontaire, tout comme sa sortie, selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Il est également recommandé qu'une charte de confidentialité soit signée entre l'éducateur et le patient, lequel s'engage aussi de son côté à ne pas dévoiler d'informations sur ses collègues patients. Les équipes devront garder en tête que si le diagnostic éducatif est essentiel pour personnaliser la prise en

charge, nous nous immisons dans le quotidien, dans l'intime. Il est essentiel de ne pas projeter nos présentations, et d'envisager l'individu comme un état d'équilibre. Modifier une pile de l'édifice pourrait le mettre en péril. Effectivement, Mr F, équilibrerait d'avantage son diabète non insulino-dépendant, s'il ne mangeait pas plusieurs pâtisseries trois fois par semaine, avec ses collègues retraités. Effectivement, l'apport glucidique est conséquent et l'HbA1c élevée. Mais que dire de l'apport social, du fait que ces gouters sont en fait les uniques contacts avec l'extérieur de Mr F veuf et sans enfants ? Qu'advierait-il si au bénéfice de la pathologie nous l'engagions à les supprimer ?

La constitution d'une équipe multidisciplinaire formée devrait permettre de faire face à ses situations, où parfois il semble que la boîte de Pandore ait été ouverte ; on se retrouve parfois avec moult éléments qu'il faudra repositionner (ou laisser tels quels) dans le parcours éducatif. La compétence de chacun (infirmier, diététicienne, psychologue, kinésithérapeute, médecin, assistante sociale, ...) est essentielle pour pouvoir prendre de la distance. Cependant, parfois l'équipe entière peut être en difficulté vis-à-vis d'une situation complexe. L'échange avec d'autres équipes devrait permettre de prendre du recul, de reformuler, et d'envisager la situation sous un angle nouveau. C'est à ce propos, que l'idée d'un espace d'échange a muri et que l'Espace Régional Ethique a été sollicité pour échanger et exposer des situations complexes. A l'avenir les équipes, dans un souci de transversalité, pourront je l'espère pérenniser ces rencontres, où quels que soient l'âge et la pathologie les équipes se retrouveront.

Apprendre du malade est un concept résolument nouveau pour notre modèle de soins biomédical. Accepter de ne pas détenir la vérité absolue (si jamais elle existe...), celle des cours magistraux et des manuels. Envisager puis accepter qu'on puisse être mis en doute par le patient ou sa famille. Accepter qu'il puisse douter des prescriptions, voire ne pas les appliquer, se référant à ses propres représentations de la maladie. Qu'il ait besoin de réaliser sa propre expérience. Et finalement accepter que le patient puisse guider la consultation ou la séance. Aujourd'hui nous avons prévu de travailler sur les hypoglycémies. Mais Mme Z a eu des soucis avec son mari récemment licencié. Tant qu'une parenthèse ne sera pas faite sur la situation, il ne sera pas possible d'atteindre les objectifs de la séance. Peut être même que la séance n'aura pas lieu. Accepter d'être frustré...mais ne pas renoncer. Il s'agissait pourtant d'une partie importante du programme, avec des objectifs prioritaires, dits de sécurité. Alors, habilement l'éducateur reprogrammera la séance.

Mais est-ce éthique ? Certes l'éducateur s'est effacé, a mis son objectif en retrait par rapport à la patiente, dont la préoccupation était la qualité de vie de son couple, en lien avec la perte d'emploi de son conjoint. Sous son enveloppe éducative empathique, ne dissimule-t-il pas celle d'un manipulateur ? Probablement mais celle d'un manipulateur qui se veut bienveillant et qui s'est doté d'une solide réflexion éthique matérialisée par la charte d'éducation pour la santé (9)...

La réflexion éthique, chez l'éducateur, au sein de l'équipe, et entre les équipes, est ainsi une obligation et doit entretenir une posture réflexive.

Il ne faudra bien sûr jamais perdre de vue, que la qualité de vie du patient et son autonomie sont les buts des programmes d'ETP. Une des dérives des programmes très encadrés, avec des éducateurs dévoués, empathiques et disponibles, serait de desservir l'autonomie pour le rendre dépendant. A l'aide du développement des compétences psychosociales, notamment la prise de décision, le patient doit être capable d'ajuster son traitement. Certains se retourneront rapidement vers l'éducateur pour demander conseil ou signaler une situation aigue. Comme cette famille qui scanne les carnets d'auto surveillance glycémiques de son enfant les envoie, et attend les adaptations proposées. La vigilance s'impose afin de s'assurer que l'aide ponctuelle pour l'adaptation des doses qui a été proposée, n'empêchera pas à terme l'autonomisation.

En conclusion, de la même manière que l'évaluation des séances d'ETP est indispensable, une réflexion éthique sur l'ETP et les éducations en santé est licite. L'éducateur doit pouvoir se questionner sur sa posture, son rôle, vis-à-vis du patient, de ses pairs. L'enrichissement doit être mutuel et bidirectionnel.

- (1) WHO. Programme on Mental Health. Life Skills Education in School. Genève (Suisse) : WHO ; 1994. 54
- (2) Actualité et Dossier en santé publique n°66 : Dossier « Education thérapeutique, concepts et enjeux » Sommaire http://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?ae=ads_p&clef=106&menu=111282 consulté le 6 avril 2010
- (3) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- (4) République Française. Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions

d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0178 du 4 août 2010.

- (5) Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, Journal Officiel, 2 juin 2013
- (6) Tessier S. Les éducations en santé. Paris: Maloine; 2012.
- (7) UFR Médecine et pharmacie de Poitiers. DIU éducation pour la santé, éducation thérapeutique. Séminaire Ethique et éducations en santé. Poitiers, juin 2014. <https://videotheque.univ-poitiers.fr/video.php?id=5piblu51go3egqth6lf4&link=iyqzcx7bv3uufhx2uwbx7rcsa8tcn#> (accès réservé)
- (8) Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. Paris (France) : Maloine, 2011. 218 p.

Charte du réseau des comités d'éducation pour la santé. http://www.educationsante-aquitaine.fr/pub/fixes/22_charte-reseau.pdf

Soigner, est-ce maltraiter ?

Roger Gil

Professeur émérite à l'Université de Poitiers, directeur de l'ERER Poitou-Charentes

Le principe d'autonomie, considéré comme le principe phare de l'éthique des soins par les textes législatifs et réglementaires, n'efface pas pour autant la dissymétrie relationnelle entre le malade et le soignant. Comment assumer cette dissymétrie relationnelle, si fréquente dans l'ensemble du champ sociétal ? Comment échapper au paternalisme d'une bienfaisance aveugle et promouvoir une relation de soins, soucieuse de dépister les risques de maltraitance ? Comment mettre en œuvre un accompagnement qui se pense, conscient de ses limites, mais propulsé par une vigilance incessante non à définir les besoins de l'Autre devenu malade mais à les quêter avec obstination pour cheminer ensuite vers la bienveillance ? Car il s'agit alors de cultiver non le sentiment de complétude du devoir accompli, mais cette angoisse éthique, qui puise dans le questionnement insatisfait, ses seules chances de progrès.

Bienveillance, bienfaisance, bienveillance les mots s'enchevêtrent et se bousculent jusqu'à voir leurs significations obscurcies. La bienveillance est de l'ordre de la volonté : c'est une disposition favorable de la volonté envers quelqu'un ou de manière plus simple, c'est vouloir le bien de quelqu'un. La bienveillance a pu être considérée comme une vertu, une qualité qui incline quelqu'un à vouloir le bonheur d'autrui. Sans bienveillance, disait Hutcheson, il n'existe pas de moralité⁶. Désirer le bien et le bonheur d'autrui est un moteur puissant de la pratique des soins, et dans ce sens, la bienveillance peut être considérée comme un principe éthique qui pousse à la sollicitude, à l'empathie, au souci d'Autrui.

La bienfaisance est sans doute mue par la bienveillance, mais elle est une bienveillance agissante : c'est faire en sorte que ce que l'on fait procure du bien-être ou du mieux-être à celle ou à celui qui est visé par notre action. La bienfaisance a longtemps été le principe éthique fédérateur des professions de santé, puisqu'il a à sa source la bienveillance, la sollicitude, l'attention portée à l'Autre. Mais la bienfaisance a des côtés obscurs : comment définir ce qu'est le bien d'Autrui ? Est-ce le

soignant qui sait ce qu'est le bien d'Autrui et qui du coup va lui imposer ses prescriptions, celles de quelqu'un qui sait à quelqu'un qui ignore. Et c'est ainsi que la bienfaisance devient du paternalisme.

Et puis survint, à partir de 2002, l'ostracisme dont fut victime la bienfaisance, évacuée de la Loi au nom de la primauté du principe d'autonomie, et même si on lit la loi de 2002 sur les droits des malades⁷, au nom de l'exclusivité du principe d'autonomie. Sursaut du siècle des lumières, soucieux de voir d'abord dans le malade mais aussi dans les usagers du système de santé, des citoyens, certes malades ou usagers, mais d'abord citoyens, pourvus de droits, donnant donc à voir, en miroir, les devoirs des professionnels et des institutions de santé. Ces droits signifiaient pour les malades un appel à la sortir de la soumission, de l'obéissance passive et résignée aux prescriptions. Ils les appelaient à devenir majeurs, maîtres de leur destin, donc autonomes, donc obéissant à leurs propres lois, car devenus des partenaires des professionnels de santé qui leur doivent désormais une information définie techniquement comme claire, loyale, appropriée, leur permettant de consentir ou de ne pas consentir aux examens, aux soins, aux traitements qui leur sont proposés, et ce, de manière libre, exprès et éclairée. Mais le principe d'autonomie allait-il suffire ? Suffire à quoi ? A éviter la maltraitance ! Mais fallait-il alors proclamer de nouveaux droits ? En tout cas une loi votée en juin 1999⁸ proclamait le droit pour tous d'accéder à des

⁶ Hutcheson, in Victor Cousin, *Œuvres de Victor Cousin. Tome premier, Introduction à l'histoire de la philosophie, Cours de l'histoire de la philosophie, Cours de philosophie sur le fondement des idées absolues du vrai, du beau et du bien, De la Métaphysique d'Aristote ; Tome deuxième, Cours d'histoire de la philosophie morale, Fragments philosophiques ; Tome troisième, De l'instruction publique en Allemagne, en Prusse et en Hollande, Nouvelles considérations sur les rapports du physique et du moral de l'homme.*, 3 vol. (Bruxelles, Belgique: Société belge de librairie, 1840). Tome deuxième, p. 471.

⁷ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015&categorieLien=id>.

⁸ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ;

soins palliatifs et à un accompagnement, en institution ou à domicile. La loi de mars 2002 proclama le droit du malade au respect de sa dignité et à recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Et on oublie la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale⁹, antérieure de quelques mois à la loi sur les droits des malades et qui visaient des populations considérées comme particulièrement vulnérables : enfants, personnes âgées, personnes handicapées en déclarant :

« Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

« 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

« 2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

« 3° 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

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>. « Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

⁹ LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>.

participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché.

C'était réaliser d'emblée que le principe d'autonomie ne résolvait pas tous les problèmes, qu'il ne suffisait pas à garantir une manière d'être, un comportement dans la relations de soins, entendue au sens large du terme : aussi en désignant des populations particulièrement vulnérables, en débordant du champ de la santé au champ médico-social, on en appelait à d'autres exigences : dignité, intégrité de la vie privée, prise en compte des besoins. C'était en fait montrer un risque non évacué par le seul principe d'autonomie et qui était le risque de maltraitance. Il fit l'objet, en 2003, d'un rapport du Sénat¹⁰, visant la population des personnes handicapées. Déclarée sujet encore tabou, la maltraitance était présentée comme un phénomène complexe, tant par ses modalités d'expression que par ses causes. Elle pouvait concerner les professionnels mais aussi les familles. Et l'on distinguait déjà une maltraitance active, intentionnelle, consistant à appliquer de mauvais traitements à quelqu'un, mais aussi une maltraitance passive, définie par M. Claude Meunier, directeur général adjoint de l'Association des Paralysés de France (A.P.F.), comme « ce que nous ne favorisons pas en termes de qualité d'accompagnement et de soins »¹¹. Et déjà était fait un constat terrible par Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'État aux personnes handicapées, qui définissait ainsi la maltraitance : « Pour ma part, je considère comme maltraitance toute négligence, petite ou grande, toute absence de considération, qui peut aller jusqu'à des violences graves. Cette maltraitance est partout »¹². Que veut dire partout ? En tous lieux ou en toute personne humaine ?

Il est temps sans doute de quitter le chemin du juridique même s'il compte en éthique par l'anthropologie, le discours sur l'homme que la Loi tente de dire et qui semble mettre d'abord l'accent sur une éthique minimaliste : en effet, pourquoi commencer par parler de maltraitance comme si ne pas maltraiter suffisait, ou comme si ne pas maltraiter équivalait à bien traiter, ou comme si dans une ligne diachronique, la non maltraitance conduisait sur le chemin de la bienveillance en en étant le premier acte, la première étape ?

¹⁰ Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence, Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de la prévenir, n° 339 du 5 juin 2003(2002-2003) par M. Jean-Marc Juilhard. http://www.vie-publique.fr/documents-vp/chossy_ext.pdf.

¹¹ *Ibidem*.

¹² *Ibidem*.

L'attention portée à la maltraitance active ou passive, intentionnelle ou négligente, rappelle d'abord une réalité humaine qu'aucune proclamation juridique ne pourra modifier : la relation de soins est par essence même, une relation dissymétrique. Croire qu'il suffit de rayer de la loi le principe de bienfaisance pour promouvoir le principe d'autonomie relève d'une intention, teintée de dogmatisme, comme si ces deux principes n'étaient pas également éthiques, et au pire, de l'illusion, celle qui consiste à croire que pour changer les cœurs et les consciences, il suffit de changer les lois. A vrai dire la relation de soins n'est pas la seule relation dissymétrique. L'ensemble de la société proclame l'égalité mais ne peut évacuer la dissymétrie. Elle construit même la hiérarchie des rapports sociaux en définissant pour un maximum d'êtres humains, un champ de pouvoirs qui lui permet d'avoir prise, d'une manière ou d'un autre, sur le destin des autres : Au guichet d'une administration de la République, il faut savoir attendre, comme au guichets de la SNCF même si l'on ne comprend pas pourquoi on ferme tel guichet à 12h30 pour que le préposé se restaure, et ce au nom du droit du travail même si cinquante personnes piétinent à la même heure, vulnérables parce demandeuses d'un billet, ce qui rend dérisoire et leur attente et leur repas qui n'est un droit que pour le guichetier. Toute dysymétrie fragilise celui qui est en situation de demande même s'il est dans son bon droit, et ce de manière d'autant plus violente qu'il n' a pas de solution alternative. La relation de soins est de cet ordre : les alternatives, entendez le libre choix du médecin, n'existent que pour les maladies bénignes, les inconforts mineurs de l'existence. Mais en situation d'urgence le choix n'existe plus : il faut en France téléphoner au 15 et tout sera décidé pour vous ! En cas de maladie grave, compte tenu des coûts des traitements et des modalités de prise en charge, comment échapper à l'hôpital de référence le plus proche ? L'autonomie ne peut se déployer que dans le cadre d'un choix institutionnel prédéterminé au sein duquel on demande non de consentir à ce choix mais de consentir à l'intérieur de l'institution qui aura été imposée en fait sinon en droit¹³. Du coup, alors même que l'on veut promouvoir une éthique fondée sur les droits, il se bâtit en fait une éthique conséquentialiste : malade, je vais à l'hôpital, non pour exciper de mon autonomie mais pour être soigné ; soignant, je soigne pour me conformer à ma mission sociétale et à ma profession, celle-là même qui me définit socialement. L'Autre compte moins que le but à atteindre. Cette visée conséquentialiste tend à faire de l'Autre un moyen, celui qui me permet d'accéder à ce que je vise : guérir ou être soulagé,

¹³ D'ailleurs l'Assurance maladie ne prend en charge que le coût des soins prodigué par l'établissement de référence le plus proche si elle estime bien sûr que cet établissement a les capacités techniques de dispenser les soins requis par l'état de santé du citoyen.

soigner ou répondre aux exigences que m'impose le métier que j'ai choisi. Le cœur de la maltraitance est sans doute là, et il penche du côté où la dissymétrie penche : du professionnel vers le malade, de l'Autre vu d'abord comme un moyen et non comme une fin en soi. Si l'Autre est d'abord un moyen d'exercer mon métier, alors ce qui compte d'abord c'est l'efficacité, c'est-à-dire la primauté accordée à la maladie par rapport à la personne malade. Qu'importe que le malade attende aux Urgences du moment qu'il sera vu par un praticien chevronné ? Qu'importe que ce malade demeure à jeun quatre heures de plus du moment qu'il sera opéré par un chirurgien, certes sur occupé, mal organisé, mais performant ? Qu'importe de faire attendre ce malade âgé pour des soins d'escarre, du moment qu'il n'a rien d'autre à faire et qu'il sera finalement bien soigné ? Qu'importe de maintenir ce malade Alzheimer confiné dans sa chambre ou d'aller le chercher en le rudoyant quelque peu, alors qu'il est – bien sûr – en errance (car un Alzheimer ne se promène jamais !), dans le jardin de la maison de retraite, et peut-être très vite dans la rue, du moment que l'on est sûr d'avoir évité ainsi qu'il ne chute et ne se fracture ? Et il est frappant de constater que pour débusquer cette maltraitance appelée « ordinaire », la Haute Autorité de Santé dans les recommandations qu'elle a diffusées en 2009¹⁴, conditionne d'abord et au moins autant ce qu'elle appelle ces « dimensions fondamentales de la qualité des soins... fondées sur l'humanité » sur la gestion des plaintes et des réclamations que sur la démarche institutionnelle de promotion de la bientraitance. Mais scruter les statistiques des plaintes et des réclamations suffit-il à déceler et à corriger la maltraitance ? Comment promouvoir une démarche de promotion de la bientraitance qui nécessiterait de réfléchir à d'autres moyens d'évaluation. Car la particularité de la maltraitance ordinaire est qu'elle rencontre plus souvent la résignation que la révolte en raison même de la dissymétrie instaurée par la relation de soins. Car cette dissymétrie appelle à un sentiment de dépendance, donc à une aliénation qui puise sa résignation dans la peur d'être rejeté, ou déconsidéré par l'équipe soignante. Et c'est ainsi que la maltraitance ordinaire tourne en boucle.

Pour en sortir, on insiste bien sûr sur la nécessité, dans les soins, de répondre à d'autres exigences que la technicité et d'abord aux besoins des malades. Il ne s'agit pas seulement de savoir ce qu'il faut faire pour bien soigner le malade en termes de compétence technique, mais il s'agit aussi de discerner ses besoins, qui concernent certes sa maladie, mais aussi et au-delà ce que sa maladie bouleverse en termes

¹⁴ Haute Autorité de Santé, in « Rapport VGHadi - CCompagnon_2009 - rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf », consulté le 19 août 2015, http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf.

d'organisation de sa vie. Si son époux ne peut venir la voir que deux fois par semaine en raison de l'éloignement du domicile et de problèmes de transport, est-il acceptable d'amputer ces deux heures de visite par des soins techniques qui laissent l'époux passer le plus clair du temps de visite dans le couloir ? Car la question est aussi de savoir comment discerner les besoins ? On se souvient -- et sans doute bien des infirmières se souviennent -- du succès qu'a eu l'enseignement de Virginia Henderson, animée d'intentions irréprochables et qui avait défini 14 besoins fondamentaux de l'être humain organisés de manière hiérarchique, en pyramide : d'abord les besoins élémentaires et fondamentaux de maintien de la vie (respirer, boire et manger, éliminer, dormir et se reposer ; puis des besoins de protection et de sécurité (se vêtir et se dévêtir), maintenir la température du corps dans des limites normales, être propre et soigné ; puis les besoins de protection et de sécurité (protection physique et stabilité familiale et professionnelle), puis les besoins sociaux (amour, tendresse, sentiment d'appartenance et de lien social (pour V. Henderson communiquer avec ses semblables, agir selon ses croyances et ses valeurs) ; puis les besoins d'estime de soi et de considération (s'occuper en vue de se réaliser) ; puis au sommet de la pyramide proposée par Maslow : se réaliser (en se divertissant, en apprenant). Certains ont proposé d'ajouter la sexualité, mais fallait-il la mettre dans les besoins fondamentaux ou dans les besoins sociaux. Ce simple questionnement montre certes la générosité de cette démarche mais le danger de partir de besoins préétablis, présentés en outre de manière pyramidale, en stratifiant artificiellement des besoins sur le modèle de l'évolution de l'homnisation, du reptile à l'homme en passant par le mammifère et en donnant la priorité aux niveaux inférieurs et archaïques considérés comme « vitaux » par rapport à des besoins qualifiés de secondaires¹⁵. Peut-on dire qu'en fin de vie, l'alimentation du malade soit plus importante que satisfaire d'ultimes requêtes comme celui de contacter un conjoint, un parent, un enfant, un ami ? N'y-a-t-il pas là un danger de revenir à un principe de bienfaisance paternaliste définissant, au nom de lois générales, ce qui est bien pour autrui sans se préoccuper de ses désirs, de ses souhaits, de ses manques. Les besoins de l'Autre appellent à un dépassement d'une liste préétablie pour lui substituer un discernement. Mais du coup, la non maltraitance appelle à un dépassement de la relation de soins au sens technique du terme ou plutôt à une intégration de la relation de soins dans une démarche éthique qui fait de l'Autre, non seulement le malade qui me permet d'accomplir mon métier, mais la personne comme une fin en soi, en elle-même, pour elle-même. Le danger de maltraitance ne peut s'éloigner que si l'on fait de l'Autre au-delà de sa maladie, l'occasion

d'une rencontre, non pas avec une maladie ni même avec un malade, mais avec l'histoire, même chaotique, même fragmentée, même bouleversée, même indécisée, que le malade veut partager avec celui ou celle, au singulier ou au pluriel, qui le soignent. Du coup, le respect de la dignité, ou de l'intimité, préconisé certes à juste titre dans les recommandations, devient subsidiaire. Entendons par là qu'il faut apprendre à dépasser une technicisation de l'éthique, devenue un discours de confection pour lui substituer ce qui est essentiel, le seul questionnement qui compte : « Qu'ai-je fait pour tenter d'échapper à ce comportement naturel de maltraitance suscité par la dissymétrie relationnelle de la relation de soins » ? Ce n'est pas en proclamant le respect de l'autonomie d'autrui que l'on transforme une relation dissymétrique en une relation symétrique. Suis-je dans une relation symétrique avec les deux pilotes de l'Airbus ou du Boeing qui me conduisent aux Etats-Unis et qui tiennent ma vie entre leurs mains ? Suis-je dans une relation symétrique avec le conducteur et le contrôleur de ce train arrêté en rase campagne, de nuit, depuis une demi-heure et qui ne laissent filtrer aucune information à leurs passagers ? Suis-je dans une relation symétrique avec le chirurgien auquel j'ai consenti à confier mon corps qui sera devenu inerte et débarrassé de toute conscience d'être pendant qu'il effectuera cette intervention réparatrice dont j'espère qu'elle rendra mon corps plus facile à supporter ? Suis-je en relation symétrique avec cette équipe médicale qui m'a donné rendez-vous pour m'informer sur les résultats des examens complémentaires et sur le diagnostic de cette maladie qui me fatigue et m'a fait perdre l'appétit depuis plusieurs mois... on m'a même dit que cela s'appelait une consultation d'annonce ! Il faut appeler à une éthique de responsabilité, soucieuse non de gommer la dissymétrie sous de vagues préceptes mais de l'intégrer dans la relation que l'Autre, malade, m'invite à construire avec lui. C'est en somme cultiver non le sentiment de complétude du devoir accompli, mais cette angoisse éthique, qui puise dans le questionnement insatisfait, ses seules chances de progrès. Car c'est une relation de soins, enfermée sur elle-même, qui ouvre à la maltraitance ordinaire, subtile, négligente, mais qui, sournoisement conforte la dissymétrie relationnelle à laquelle seule la guérison permet d'échapper. La non maltraitance n'est pas la bienfaisance, car ne pas faire de mal à quelqu'un n'est pas l'équivalent de faire du bien. La non malveillance n'est pas la bienveillance car ne pas vouloir du mal à quelqu'un n'est pas lui vouloir du bien. Il en va tout autrement de la non maltraitance qui est déjà de la bienveillance. Car alors que la bienfaisance et la bienveillance mettent l'accent sur celui qui FAIT ou qui VEUT le bien, la bienveillance met l'accent sur celui ou celle qui sont l'OBJET de l'action, c'est-à-dire du soin et du comportement qui porte, exprime les soins. Car ce qui n'est pas maltraitant verse rapidement vers la bienveillance : si je renonce à rudoyer un malade

¹⁵ Pellissier J. Réflexions sur les philosophies des soins, *Gérontologie et Société*, 2006, 3, 118, p. 37-54.

Alzheimer que j'ai été chercher de manière précipitée en craignant une fugue, je renonce à la maltraitance, ce qui me met sur la voie d'une bienveillance, celle de la conservation d'une sérénité que je peux optimiser en parlant avec le malade qui dira peut-être qu'il voulait sortir car il devait aller à son travail, lui, retraité depuis bien des années. Et la porte du dialogue s'ouvre : une fugue pour moi et pour lui un désir délirant, un délire de mémoire, mais un désir qui l'a porté et peut prendre sens dans notre relation comme

elle a un sens, que je suis invité à reconnaître, dans sa vie. La bienveillance appelle ainsi à une spirale relationnelle dont on devine alors les exigences, celles d'un accompagnement qui se pense, conscient de ses limites mais qui tente toujours de dépasser la non maltraitance pour tenter de répondre à ce que l'Autre attend de nous. Et c'est ainsi que se met en acte la sollicitude qui rime fort justement avec inquiétude : faire de l'Autre notre sujet d'inquiétude.

Extrait des journées « Dialyse et Ethique » des sociétés françaises de Dialyse et de Néphrologie

Dr Géraldine DE MONTGAZON

Praticien Hospitalier - Traitement de la Douleur-Soins palliatifs - GH La Rochelle-Ré-Aunis

A un moment où la révision de la loi Léonetti fait débat dans notre pays, le Professeur Brunet et ses collaborateurs ont fait le choix audacieux du thème « dialyse et éthique » pour les Universités d'été de la Société Francophone de Dialyse qui se sont déroulées les 18 et 19 juin derniers à la Faculté de Médecine BICHAT à Paris. Celles-ci ont été organisées en partenariat avec la commission éthique de la société de néphrologie qui mène des réflexions dans ce domaine depuis plus de 10 ans sous l'impulsion du Docteur Dupré-Goudable et du Docteur Mamzer. Des orateurs d'horizons variés ont abordé les nombreuses dimensions éthiques issues de ces spécialités avec un fil conducteur : la relation médecin – malade.

Il a donc été question de la nature de cette relation dont le Professeur Ricot a pu rappeler « qu'elle est au centre du soin ». Régie par les principes de bienfaisance et d'autonomie, il a signalé que ce dernier devait être « reconfiguré par une éthique de la vulnérabilité ». En effet, autant le principe de bienfaisance poussé à son extrême avait pu se traduire par un comportement (délétère) paternaliste des médecins, autant il ne faudrait pas que le principe d'autonomie se solde par des attitudes défensives où, en se bornant à la décision du malade, le médecin abandonne le malade à son sort. Dans cette relation médecin-malade nécessairement dissymétrique, l'éthique de la vulnérabilité rappelle qu'elle est constitutive de tout être humain dépendant de son environnement. Elle ne se limite pas à la fragilité qui fait référence à un état, à une situation à un moment donné, en particulier en fin de parcours en néphrologie. Fragilité qu'il convient d'identifier, fragilité facteur de mortalité précoce en dialyse. Informer dans un contexte défavorable et alors que la relation devient triangulaire : médecin-patient-aidant, parler qualité de vie et dévoiler l'incertitude, annoncer la continuité des soins alors que le pronostic devient sévère, aborder la place des soins palliatifs : fragilité du malade, fragilité de la relation.

La relation soignant-soigné décrite comme un dialogue entre deux êtres vulnérables suppose de mieux appréhender l'altérité et d'obtenir une compréhension mutuelle qui permet une information réciproque, une décision partagée et évite « le scandale » du refus de traitement.

La dialyse représente une des avancées majeures de la médecine moderne. Suppléant l'organe c'est une

technique qui place le malade dans une dépendance vitale de sorte que la mort est une menace permanente toujours repoussée. Avec le temps, une mort apprivoisée. Dépendance visible, et dépendance humaine qui fait dire aux soignants « qu'on entre en dialyse ».

Le parcours de ces malades s'inscrit dans une grande chronicité et des conflits peuvent impacter l'organisation du service, le niveau de sécurité des soins et créer des tensions d'équipe. Il s'agit alors à l'équipe de rétablir un contrat moral, une alliance, entre devoir de non abandon et respect des règles.

Initialement proposée à des patients jeunes, la dialyse est maintenant envisagée pour un ensemble de malades plus âgés et atteints de nombreuses comorbidités. « Comment conjuguer les impératifs physiologiques « historique » avec les souhaits de la personne insuffisante rénale chronique ? » Le Docteur Tostivint indiquait qu'il n'y avait pas de critère absolu de recours à la dialyse. Elle invitait à considérer la pertinence perçue par la personne traitée de la réponse thérapeutique et à placer la dialyse comme une opportunité dans un projet de soins plus global. Alors même que les définitions du soin palliatif retenues en France et en 2002 par l'OMS n'opposent pas la finalité palliative (où l'objectif thérapeutique principal est la qualité de vie) à la finalité curative, avoir recours à de tels soins reste problématique.

L'échelle PALLIA 10 a pu constituer une piste, comme aide à la décision, alors que le niveau de complexité de la situation du malade et ou de son entourage motive le recours à ces équipes spécialisées dont l'expertise s'adresse également aux équipes référentes. Les équipes de soins palliatifs constituent un levier disponible lorsqu'une discussion collégiale préconisée par la loi Léonetti s'engage.

L'unité de concertation éthique en néphrologie créée à Grenoble fait appel aux soins palliatifs dans le cadre de ses réflexions. C'est une structure originale qui apporte aux néphrologues, confrontés à une prise de décision d'arrêt de dialyse, un espace pluri-professionnel, dépassant le monde soignant, avec un éclairage juridique, philosophique, spirituel et sociologique dans une spécialité où les questions éthiques ne se limitent pas aux décisions d'arrêt de dialyse.

Alors qu'un malade insuffisant rénal chronique sur 4 aura la possibilité de recevoir un greffon, l'accès à la liste d'attente de la transplantation rénale et une éventuelle régulation de celle-ci reste une question éthique. Comment éviter la discrimination de certaines catégories de patients (en particulier âgés) .Le concept de « receveur limite » est apparu récemment et ne repose sur aucun fondement scientifique, aucune définition consensuelle.

Le travail psychique est nécessaire à la réussite d'une greffe de sorte que malgré l'effraction de l'enveloppe corporelle et la mise en place de l'organe du donneur, le patient peut vivre sans craindre d'être transformé .Considérer également la portée symbolique du don, d'autant que nombre des donneurs sont vivants.

Avec l'alternance de séances de présentation et de séances de discussions, ces journées ont permis tant aux orateurs qu'aux participants de s'exprimer, créant un espace d'échanges et d'enrichissement mutuel.

En conclusion de ces journées éthiques où l'on a parlé vécu, relation et soin, j'ai envie d'emprunter au Docteur COEVOET sa formule « d'éthique du tabouret », qui est celle qui place les soignants à hauteur d'yeux des malades et affiche une disponibilité propice à l'échange : « suspendre le temps et rencontrer le moment ».

L'expression des usagers d'un établissement de santé : quelques réflexions sur 10 ans d'observation.

Milianie LE BIHAN

Chargée de mission de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

Comparé au nombre total de patients qui côtoient l'hôpital, le nombre de plaintes exprimées est faible, cette approche quantitative est vraie... Cependant, depuis la loi Kouchner de 2002, ce chiffre augmente un peu tous les ans, les doléances exprimées évoluent, la relation soignant/soigné se modifie, le contexte social et juridique en matière de santé change, le patient 2.0, connecté et mieux renseigné fait son entrée, la crise économique complexifie les situations financières et familiales des patients, la tarification des établissements de santé impacte directement les prises en charge, les pathologies sont souvent chroniques... bref, en 10 ans les lignes ont bougé et la « direction des usagers » d'un centre hospitalier universitaire est un observatoire privilégié pour mettre en évidence quelques réflexions.

Après avoir lu et entendu des centaines de témoignages d'usagers pendant une dizaine d'années, le premier constat que l'on peut faire c'est qu'au-delà des attentes matérielles (chambre individuelle, douche, place de parking, repas savoureux, télévision et internet), ou des attentes de savoir-faire qui sont presque acquises (compétences, expertise, sécurité des soins, prise en compte de la douleur), les attentes les plus fortes sont relationnelles et sociales. En effet, le recueil des motifs d'insatisfaction exprimés permet tous les ans de dire que la catégorie « relation avec le soignant, comportement, attitude, intérêt porté » figure parmi les motifs d'insatisfaction les plus exprimés. Elle peut être une doléance associée, mais la plupart du temps elle est exprimée de manière prioritaire. La frontière est très étroite entre les insatisfactions liées à l'information (son contenu, les circonstances ou le moment où elle est donnée...) et le comportement, l'attitude des professionnels. Si le contenu de l'information est encadré par la réglementation, tous les aspects entourant l'information ne le sont pas forcément : qui ? quand ? comment ? et surtout comment s'adapter à la réaction des patients et des familles, à leur propre comportement et capacité d'assimilation de l'information ?

« Le soignant était froid, distant ... », « on m'a à peine regardé... », « au cours de plusieurs heures d'attente, personne n'a pris la peine de m'expliquer les choses... », « mon opération a été retardée, j'étais à jeun, j'attendais, et personne ne me donnait d'information... », « je suis suivi depuis des semaines et à chaque fois que je viens, je rencontre une personne

différente, qui ne me dit pas la même chose que la précédente »...

Bien entendu il ne s'agit pas ici de pointer du doigt, de culpabiliser ou de généraliser. Dans le monde hospitalier où se côtoient la joie, la tristesse, le stress, la douleur, la peur, l'attente, les générations, les milieux socioprofessionnels... les relations humaines sont mises à rude épreuve. (1)

D'ailleurs, depuis 2005, l'observatoire national des violences en milieu de santé rend un rapport annuel qui met en évidence une augmentation des agressions verbales, incivilités et menaces de la part des usagers à l'encontre du personnel. (2)

Dans ce sanctuaire de l'hospitalité et de la solidarité qu'est l'hôpital, les relations semblent donc se détériorer d'un côté comme de l'autre. (3)

En se positionnant uniquement du côté de l'utilisateur « insatisfait », plusieurs axes de réflexion peuvent être listés brièvement pour tenter une explication sur le contexte actuel. Tout d'abord, on peut avancer des questionnements sur un plan sociétal:

- Quelles sont aujourd'hui les valeurs du soignant ? A priori, ces valeurs sont celles de la solidarité, de l'altruisme, de l'humanisme. Les soignants aujourd'hui sont-ils toujours autant habités par ces valeurs ? Existe-t-il dans le domaine du soin une crise de la vocation ?
- Une autre crise pourrait être évoquée, c'est celle de l'autorité. Il y a peu, des « grands patrons », véritables chefs de service, faisaient régner l'ordre et la discipline. Il est probable qu'il y en ait moins aujourd'hui et puis les surveillantes se sont transformées en cadres de santé, le rapport à l'autorité a changé. Les modalités de management ont évolué alors que le monde médical était un monde très hiérarchisé. Cette évolution plus souple, plus participative est bien entendu positive, mais permet-elle également quelques écarts ?
- Ces réflexions amènent évidemment à la question des générations de soignants qui arrivent aujourd'hui, les générations Y et Z. Plusieurs sociologues s'accordent sur le fait que les traits qui caractérisent les jeunes de ces nouvelles générations sont, entre autres, l'hyper connexion à internet, l'immédiateté

(ce qui réduit le temps de réflexion et de prise de recul), l'individualisme, un sens empathique moindre, un autre rapport à l'autorité. On peut alors se demander dans quelles mesures ces traits caractéristiques peuvent influencer la relation de soin.

- Une autre approche qui peut être avancée est celle du comportement consumériste présenté par certains patients : « je cotise donc j'ai le droit de consommer du soin, et si je suis insatisfait de la prestation, je conteste ». On entend d'ailleurs régulièrement des professionnels constater que le patient est plus exigeant, plus procédurier...

Sur un plan éthique, d'autres réflexions peuvent être avancées en complément :

- Tout d'abord, sur le principe d'autonomie du patient, où en sommes-nous vraiment ? Malgré les dispositions réglementaires qui sortent en ce sens depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002, la relation soignant/soigné reste dissymétrique au-delà même du savoir car la maladie modifie la condition de l'individu, qui devient plus vulnérable, dépendant, inquiet. Ce déséquilibre peut induire de fait des comportements soit de protection, soit de négligence. En effet, il est souvent évoqué des attitudes indifférentes, infantilisantes ou humiliantes. On peut parler de maltraitance ordinaire. Lorsqu'on aborde en conférence cette thématique, les soignants présents évoquent à juste titre leur propre maltraitance par le système dont ils se sentent victimes : manque de moyens, charge de travail importante, modification des organisations de travail, rationalisation, efficacité, augmentation des formalités administratives obligatoires... usure tout simplement. Les soignants pour beaucoup se plaignent d'un système de moins en moins bienveillant à leur égard. Le rapport 2015 « Cap santé » de Christian SAOUT, président du CISS, qui devrait inspirer la prochaine loi de modernisation de notre système de santé, (4) renforce la notion d'« Empowerment » ou « renforcement des capacités » afin de promouvoir davantage l'accompagnement à l'autonomie en santé. Cet accompagnement vise à l'émancipation des personnes, c'est-à-dire leur « encapacitation » à faire leurs propres choix. Ainsi, le processus d'autonomie porté par la loi Kouchner, puis la loi Leonetti se poursuit et se développe davantage, accentuant peut être parallèlement un certain isolement du patient.
- Sous l'angle des principes de bienveillance et de non malveillance, on peut se demander

quels sont les mécanismes de défense ou de protection mis en place par certains soignants et qui suscitent des comportements ressentis comme inadaptés et pourquoi ? Faut-il avoir un comportement fermé pour ne pas être dérangé ? Faut-il être désagréable pour ne pas être sollicité ? Vaut-il mieux être froid quand on n'a pas le temps ? Est-ce nécessaire d'avoir un comportement intimidant pour ne pas avoir à répondre aux questions ? Didier MARTZ, philosophe, souligne d'ailleurs que les objets ont une place importante dans ces mécanismes : la blouse tient lieu de carapace, l'écran de l'ordinateur de bouclier, le négatoscope, le stéthoscope ou mieux encore le téléphone d'échappatoires idéales.

Ces quelques réflexions amènent à se demander dans ce contexte, comment faire évoluer la relation de soin en développant la bientraitance réciproque qui semble faire défaut dans bien des cas. L'expression des usagers met en effet en évidence une éthique des besoins, une éthique attendue, et le besoin principalement exprimée est le lien, la rencontre. Sans la rencontre il ne reste que la technique : on trie, on répare, on renvoie dans une logique d'optimisation. Or la médecine, c'est aussi une prise en compte de l'histoire du patient, de son entourage, ses conditions de vie, son vécu de la maladie. L'approche mécanique qui permet de se protéger ne tient pas, les patients attendent plus et c'est bien ici encore l'équilibre entre le souci de l'Autre et le souci de soi qui doit être recherché. Les témoignages des patients et de leurs proches constituent une mine d'informations, un trésor dont chaque institution et chaque professionnel doivent s'emparer et se nourrir pour avancer. En effet, au-delà des référentiels « qualité », des audits et évaluations réalisés, l'expression des usagers offre des orientations concrètes et permet d'insuffler les valeurs humanistes attendues dans des projets qui peuvent parfois souffrir de connexion avec la réalité. (5)

Pour répondre à ce besoin de rencontre, le développement de la formation continue et professionnelle semble être la principale voie d'accès, et l'exploitation du caractère pédagogique des témoignages en eux-mêmes en constitue une autre.

Un anesthésiste m'a confié un jour son désarroi lorsqu'il s'est lui-même retrouvé dans un bloc d'urgence allongé sur le brancard, douloureux, inquiet... vulnérable et dépendant à son tour. Un professionnel de santé complète-t-il sa formation lorsque lui-même connaît la maladie avec ses douleurs, ses interrogations, la fragilité physique et psychologique qu'elle engendre ? Cette expérience développe sans aucun doute l'empathie et la compréhension de ce qu'est un patient dans sa globalité et apporte une compassion différente. Cependant, nous ne pouvons souhaiter une traversée

du désert pour chaque soignant ! Quelles sont alors les méthodes de formation les plus efficaces pour appréhender ces aspects impalpables que sont le relationnel, l'attitude respectueuse, la considération ? Le Professeur GRANRY du CHU d'Angers est venu à l'occasion d'une journée éthique organisée à La Rochelle en juin 2015 évoquer le laboratoire de simulation en santé qu'il anime et dont l'action repose sur un principe simple : « jamais la première fois sur le patient ». Il a par ailleurs rédigé un rapport HAS sur cet outil pédagogique à part entière,(6) qui est bien entendu très utile pour les actes techniques mais devrait l'être aussi pour toute l'approche relationnelle, l'information et parfois même tout simplement la politesse, le savoir être avec l'autre. En effet, la question est de savoir comment sensibiliser à l'échange, à l'attitude juste ? Nous ne partons pas tous du même niveau, certains sont plus « doués » pour la relation à l'autre, notre socle de valeurs personnelles est différent ainsi la marge de progression est très inégale. Cependant, des études anglo-saxonnes montrent bien que la communication empathique peut être améliorées et en partie acquise par ce type de formation spécialisée.

En complément, il est indéniable qu'une approche sans dénoncer ni culpabiliser, d'une situation mal vécue et exprimée par un patient peut amener une remise en question, une prise de recul pour un professionnel et même au sein d'une équipe.

Conclusion

Dans le mouvement sociétal dans lequel nous sommes pris, bon gré ou mal gré, il semble nécessaire pour les professionnels de santé de se laisser des espaces de respiration éthique, forme de résistance positive qui fait que nous restons des hommes attentifs à l'autre. En complément, des formations existantes, il semble aussi important chacun à son niveau de promouvoir une véritable culture de la bientraitance, un positionnement actif qui consiste à prôner les valeurs humanistes et les porter, il n'y a pas que les maladies qui sont contagieuses. En effet, la qualité des soins ne se réduit pas à l'efficacité et la sécurité. La qualité des soins détient une part subjective, difficilement évaluable que constitue la rencontre.

Au fond, il s'agit de questionner le sens profond de l'action collective et de son propre savoir être sous l'angle de la bientraitance. Comme le Pr Roger GIL l'évoque dans son article « Soigner, est-ce maltraiter ? (7) » *« la bientraitance appelle ainsi à une spirale relationnelle dont on devine alors les exigences, celles d'un accompagnement qui se pense, conscient de ses limites mais qui tente toujours de dépasser la non maltraitance pour tenter de répondre à ce que l'Autre attend de nous. Et c'est ainsi que se met en acte la sollicitude qui rime fort justement avec inquiétude : faire de l'Autre notre sujet d'inquiétude. »*

Paul RICOEUR disait que l'éthique a pour visée « *la vie bonne avec et pour autrui, dans des institutions justes* » et c'est ce qui fait la beauté du challenge aujourd'hui : concilier l'efficacité, les démarches qualité et la rencontre, et laisser aux besoins d'humanisme ses temps de respiration.

Références :

1. Compagnon, Claire et Sannié, Thomas. *L'hôpital, un monde sans pitié*. Paris, L'Editeur, 2014.
2. <http://www.sante.gouv.fr/observatoire-natioanl-des-violences-en-milieu-de-sante-onvs,388.html>
3. Kopp.N. *Incivilités subies par les acteurs de santé à l'hôpital. Aspects éthiques et sociétaux*. Ethique et santé (2013) 10, 149-154
4. Saout, Christian. *CAP Santé! Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé*. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des droits des femmes, 2015. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20_07_15_-_RAPPORT_-_M-_Saout.pdf.
5. Monteleone, Filippo. *Patients, réveillez-vous ! La transformation de l'hôpital entre les mains du patient*. Paris, Editions Débats publics, 2015.
6. Granry, Jean-Claude, et Marie-Christine Moll. *Rapport de mission. Etat de l'art (national et international) en matière de pratiques de simulation dans le domaine de la santé*. Paris: Haute Autorité de Santé, 2012. www.has-sante.fr
7. Gil, Roger, *Soigner, est-ce maltraiter?* La lettre de l'espace de réflexion éthique Poitou-Charentes 2015,8 p 15

Espace de réflexion Ethique
Région Poitou-Charentes

CAFE ETHIQUE



Education thérapeutique du patient: comment faire pour bien faire?

Coordonné par le **Professeur Roger GIL**, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES
Animé par :

- Marion ALBOUY-LLATY**, Praticien hospitalier - maître de conférences en santé publique
- Caroline ROBIN**, pédiatre responsable du centre d'ETP pédiatrique
- Patricia BRAUD**, infirmière centre d'ETP pédiatrique
- Séverine MORLET**, infirmière centre d'ETP pédiatrique

Mardi 17 mars 2015 à 18h

Salle de conférences **Aristide MAILLOL**
CHU de POITIERS – Site de la Milétrie

Ouvert à tous et gratuit

Espace de réflexion Ethique
Région Poitou-Charentes

LA BIOETHIQUE : DU CONCEPT A LA PRATIQUE

Séminaire ouvert à tous les adhérents de
l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

25 juin 2015 9h – 17h

Faculté de Médecine et de Pharmacie de POITIERS
Amphithéâtre Côme et Damien

Programme

9h00 – 10h30	Les fondements de la bioéthique Qu'est-ce qu'une démarche éthique dans un établissement sanitaire et médico-social ? Comment la mettre en œuvre ?	<i>Professeur Roger GIL</i> Directeur ERER Poitou Charentes
Pause		
10h45 – 11h30	ERER : rappel des missions et des modalités de fonctionnement	<i>Millanie LE BIHAN</i> Chargée de mission ERER Poitou Charentes
11h30 – 12h15	Comment appuyer la réflexion éthique par la recherche clinique ?	<i>Professeur René Robert</i> Président du Conseil d'Orientation ERER Poitou Charentes
Repas pris en commun		
13h30 – 14h30	Ateliers Comment mettre en place une réflexion éthique dans les établissements de soins ?	Animateurs : <i>Isabelle MIGEDON DUBALLET</i> <i>Véronique BESCOND</i> <i>Catherine BOISSEAU</i> <i>Jean Luc PEPPERKORN</i>
14h45	Restitution en séance plénière	
15h45	Éléments de réponse et discussion	

Confirmation de présence à adresser à julie.berthelette@chupoitiers.fr avant le 30 avril 2015

Espace de réflexion Ethique
Région Poitou-Charentes

CAFE ETHIQUE



Rencontre amoureuse en EHPAD Quels enjeux éthiques ?

Coordonné par le **Professeur Roger GIL**, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES
Animé par l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD *Le clos des Myosotis* MIGNALOUX BEAUVOIR

Mardi 12 mai 2015 à 18h

Salle de conférences **Aristide MAILLOL**
CHU de POITIERS – Site de la Milétrie

Ouvert à tous et gratuit

Espace de réflexion Ethique
Région Poitou-Charentes

CAFE ETHIQUE



Prélèvements d'organes sur cœur arrêté : Sommes-nous prêts pour Maastricht 3 ?

Coordonné par le **Professeur Roger GIL**, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES
Animé par :

- Le **Docteur Michel PINSARD**, médecin de l'unité de prélèvement d'organes et de tissu du CHU de POITIERS / Coordonnateur de l'activité de prélèvement d'organes de la région POITOU-CHARENTES
- Le **Professeur René ROBERT**, chef de service de réanimation médicale CHU de POITIERS / Président du conseil d'Orientation de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

Jeudi 8 octobre 2015 à 18h

Salle de conférences **Aristide MAILLOL**
CHU de POITIERS – Site de la Milétrie
Ouvert à tous et gratuit

JOURNÉE ÉTHIQUE

L'information du / au patient Quels mots pour les maux ?

Jeuudi 18 juin 2015
8h30 – 17h

Faculté de droit de LA ROCHELLE - Salle VALIN

GRATUIT ET OUVERT À TOUS SUR INSCRIPTION

Renseignements et inscriptions:
Espace de Réflexion Éthique Poitou-Charentes
05.49.44.40.18
espace.ethique@chu-poitiers.fr

www.espace-ethique-poitoucharentes.org



8h30 - 9h15 ACCUEIL ET DISCOURS INTRODUCTIFS

9h15 - 1^{ère} SEQUENCE

- QU'EST-CE QU'INFORMER ?
Les théories sur l'information applicables aux systèmes humains
Dr Didier LAMBERT – PH Pédiopsychiatre
Président du Comité local d'Éthique du Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis
- L'INFORMATION AUX MINEURS
Aspects juridiques et éthiques
Mme Mélanie BOURGUIGNON - Chargée d'enseignement
Faculté de Droit de POITIERS
- L'INFORMATION AUX PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION LETALE
L'exemple de la Sclérose Latérale Amyotrophique
Pr Gwendal LE MASSON - PU-PH Neurologue
CHU de BORDEAUX

10h45 PAUSE

11h 2^{ème} SEQUENCE

- COMMENT INFORMER LES PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES COGNITIFS ?
Pr Roger GIL - Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique Poitou-Charentes
- L'ANNONCE DU HANDICAP DE L'ENFANT AUX PARENTS
Difficultés rencontrées par le praticien lors du suivi parental
Dr Paul SANYAS – PH Pédiatre
Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis

Modérateur : Pr René ROBERT

12h15 DEJEUNER

14h - 16h30 3^{ème} SEQUENCE

- LES COURRIERS DES PATIENTS ET/OU DE LEURS FAMILLES
Rétroaction indispensable à l'amélioration de la relation avec les équipes de soins.
Dr Alexandre HERBLAND – PH Anesthésiste-Réanimateur
Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis
- LE RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPÉES
 Crainte ou apaisement ?
Pr René ROBERT – PU-PH Réanimateur CHU de POITIERS
Président du Conseil d'Orientation de L'Espace de Réflexion Éthique Poitou-Charentes
- L'IMPACT D'INTERNET ET DES RESEAUX SOCIAUX SUR L'INFORMATION AU PATIENT
Mr Michel BILLE Sociologue
POITIERS
- DOIT-ON FORMER LES SOIGNANTS A LA COMMUNICATION ?
Pr Jean-Claude GRANRY – PU-PH Anesthésiste-Réanimateur
CHU ANGERS
- L'ANNONCE D'UN DOMMAGE LIÉ AUX SOINS
Jusqu'où être transparent ?
Dr Isabelle BOUEX-GODEAU - Chef de Pôle Urgences/Réanimation
Mme Julie SARDAINE – Chargée des relations avec les usagers
Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis

Modérateur : Dr Olivier LESIEUR

16h30 17h Conclusion de la Journée



**Quatrième
journée de
l'Espace de
Réflexion**

**Ethique
Poitou-
Charentes**

**Mardi 29 septembre 2015
de 8h30 à 17h**

Amphithéâtre Lycée Saint Jacques de Compostelle
POITIERS



CORPS, CHAIR ET RELATION DE SOIN

Gratuit et ouvert à tous

Consultation du programme:
www.cspuics-ethique-poitoucharentes.org
Inscriptions:
cspuics.ethique@chu-poitiers.fr





8H30 – 8H50 ACCUEIL ET DISCOURS INTRODUCTIFS

- *Monsieur le directeur général de l'A.R.S Poitou-Charentes*
- *Monsieur le directeur général du CHU de POITIERS*

8H50 – 9H05 PRESENTATION DE LA JOURNÉE

- **Corps, chair et personne humaine.**
Pr Roger GIL – Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

9H05 – 9H50 LE CORPS ET LA VIE NAISSANTE

- **Le corps de la femme enceinte**
- **Le corps naissant**
Table ronde de sages-femmes – Modérateur : Annick POTIER Sage-femme enseignante
Bruno AUDOUSSET – sage-femme en libéral
Marie-Paule DAUVERGNE – sage-femme libérale haptonomie
Erika CAUMEL - sage-femme maternité CHU de POITIERS
Myriam BENOIT – sage-femme PMI

9H50 – 11H05 LE DECLIN DU CORPS

- **Vivre quand le corps fout le camp**
Michel BILLÉ – Sociologue
- **Menus besoins du corps, estime de soi et corps vieillissant**
Table ronde de soignants – Modérateur : Jean-Luc PEFFERKORN – Directeur GCS Itinéraire santé
Dr Isabelle MIGEON-DUBALLET – Gériatre CHU de POITIERS
Françoise ROUGIER – Socio-esthéticienne en EHPAD
Valérie BOUQUIN - Aide-soignante SSIAD
Brigitte GREIS – Infirmière libérale

PAUSE

11H20 – 12H50 LE CORPS FRAGMENTE

- **Le corps donné.**
Pr Michel PINSARD – Réanimateur coordonnateur de l'activité de prélèvement d'organes CHU de POITIERS
- **Le corps reçu, vivre avec le corps d'un autre**
Témoignage d'un patient greffé du cœur
- **La relation corps/personne quand la respiration est artificielle.**
Pr René ROBERT – Chef de service Réanimation médicale CHU de POITIERS
Président du Conseil d'Orientation de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

DEJEUNER

14H15 – 16H45 DE QUELQUES AUTRES ETATS DU CORPS

- **Le corps, sujet de droit**
Nadine JOSEPH-HENRI – Juriste CH de NIORT
- **Peut-on sortir de son corps ?**
Dr Foucaud DE BOISGUEHEUNEC – Neurologue CHU de POITIERS
- **Le corps ouvert. L'intérieur du corps est-il encore la personne ?**
Pr Jean-Pierre RICHER – Chirurgien CHU de POITIERS
- **Hémodialyse : corps filtré, corps rénové.**
Dr Géraldine DE MONTGAZON – Médecin GH LA ROCHELLE-RÉ-AUNIS
- **Le corps augmenté ou dépasser le corps.**
Pr Roger GIL – Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

16H45 – 17H00 CONCLUSION DE LA JOURNÉE

- Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019
- L'espace national de Réflexion éthique et maladies neuro-dégénératives (EREMand)
- L'espace de Réflexion Éthique Régional Poitou-Charentes

Quels liens ? Quelle histoire ?

Extrait du journal de l'espace national de réflexion éthique et maladies neuro-dégénératives – hors série 2015

Éthique, société et maladies neuro-dégénératives

ÉDITO

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : S'ENGAGER AU CŒUR DE NOTRE VIE DÉMOCRATIQUE

Le premier acte de l'Espace national de réflexion éthique sur les MND (EREMAND) est à la fois la publication de ce dossier spécial « Éthique et maladies neuro-dégénératives » et la création de son réseau national à l'occasion de son Université d'été 2015 « Vivre avec, vivre ensemble ». C'est en effet « avec » et « ensemble » que nous abordons cette nouvelle aventure éthique dans le cadre du plan MND 2014/2019.

Au-delà des réflexions spéculatives, des argumentations savantes, des préconisations circonstanciées, voire de la résolution de cas complexes à laquelle il est encore trop souvent cantonné, l'engagement éthique doit surtout contribuer à la création collective d'un sens, de finalités communes. Il lui faut donc favoriser une volonté d'agir ensemble.

Il y a urgence, chacun le sait, à s'impliquer dans le débat politique portant sur les valeurs de la République et donc sur celles du soin et de l'accompagnement. Trop souvent marginalisées ou méconues, ces valeurs portées et défendues dans le contexte de la maladie ou des précarités sociales expriment le respect, la justice, la sollicitude et la solidarité. Elles témoignent d'une conception démocra-

tique du vivre ensemble, d'une intelligence de la réalité qui ne s'exonère pas de la responsabilité d'une implication concrète, là où trop souvent la société serait tentée de désertier. Cette éthique en acte, ce courage d'affirmer le droit des personnes reléguées des priorités immédiates et déconsidérées, ne serait-ce qu'en contestant leur citoyenneté, sont incarnés sur le terrain – au domicile ou en institution – par des militants associatifs, des proches et des professionnels. Ils inventent et incarnent au quotidien ces gestes d'humanité, cette justesse d'une présence attentive et compétente. Ils défient ainsi les inerties, dénoncent les insuffisances et permettent de penser des possibles, d'inventer des solidarités qui honorent les valeurs de dignité et de liberté qui nous sont si précieuses. Pour eux, le soin et l'accompagnement relèvent des valeurs les plus hautes de la vie démocratique.

Je tiens à leur rendre hommage et à leur dire qu'ils nous sont indispensables. Comme des vigiles, ils nous permettent de demeurer éveillés, soucieux de nos engagements, comptables de nos décisions. Au moment où, dans la continuité des missions que notre équipe a assumées depuis 2010 au sein de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, notre structure s'associe au plan MND 2014-2019, c'est avec eux que nous souhaitons mettre en place un véritable atelier de création éthique. L'Espace national de réflexion éthique sur les MND (EREMAND) leur est tout particulièrement dédié. C'est ensemble que nous en ferons le creuset d'une réflexion indispensable à l'enrichissement des différentes mesures d'un plan audacieux, ambitieux et urgent. On comprend dans le dispositif si détaillé qu'il propose, à la fois les valeurs qui l'inspirent et l'envie qu'il affirme de soutenir les évolutions indispensables aux avancées de tout ordre qu'attendent de notre part, les personnes affectées par une MND. Notre équipe, ainsi que les membres du réseau constitué à travers les années, considèrent comme un privilège la mission d'animer cet espace consacré à l'éthique.

Au-delà des compétences et des expertises, notre défi est de rassembler autour de valeurs qui mobilisent. Elles nous permettront, respectueux de chaque personne et attentifs à la singularité des circonstances et des réalités de la maladie, de

vivre ensemble, de vivre avec, de contribuer à l'aventure d'une création éthique au cœur de notre vie démocratique. —

EMMANUEL HIRSCH, DIRECTEUR DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

« Au-delà des compétences et des expertises, notre défi est de rassembler autour de valeurs qui mobilisent. Elles nous permettront, respectueux de chaque personne et attentifs à la singularité des circonstances et des réalités de la maladie, de vivre ensemble, de vivre avec, de contribuer à l'aventure d'une création éthique au cœur de notre vie démocratique. »



UN ARTISTE A DÉDIÉ UNE SCULPTURE AUX MISSIONS DE L'ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LES MND. Spécialiste d'art brut, JACQUES GRICOURT a créé dans son atelier situé au cœur de la Normandie, (→ P.2)

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

L'ERER Poitou-Charentes souhaite s'investir dans la mise en œuvre de ce plan dont plusieurs mesures sont relatives à l'éthique.

Le Pr GIL a proposé un article dans le journal cité ci-dessus.

ROGER GIL « Ces maladies si nombreuses et si diverses, bouleversent pour la plupart d'entre elles les existences humaines par leur chronicité, leurs manières contrastées de contraindre les malades à s'adapter, ce qui veut dire à gérer des renoncements pour trouver de nouvelles raisons de vivre. »

LE PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES OU DE L'ÉTHIQUE DU PARTAGE

ROGER GIL
Professeur
émérite de neurologie. Directeur
de l'Espace de
réflexion éthique
de la région Poi-
tou-Charentes

Quel peut être le dénominateur commun de maladies si diverses? Le nom qui les regroupe et qui désigne à la fois l'atteinte du système nerveux et son caractère dégénératif, c'est-à-dire la dégénérescence donc la mort de cellules nerveuses, c'est-à-dire de neurones?

Mais que de diversité dans cet assemblage! Diversité des mécanismes qui conduisent à la souffrance et à la dégénérescence des neurones. Diversité des troubles provoqués par ces maladies : troubles de la vue, de la marche, troubles des sensibilités dans la sclérose en plaques, tremblement, raideur et lenteur dans la maladie de Parkinson, troubles de la mémoire, puis du langage, de l'activité gestuelle, de la reconnaissance du monde dans la maladie d'Alzheimer. Et encore n'a-t-on égrené là que trois maladies « vedettes » qui cachent tant et tant d'autres maladies. Ainsi de la maladie d'Alzheimer au sujet de laquelle on ajoute toujours « et maladies apparentées ». Mais en quoi sont-elles apparentées? Les dégénérescences dites fronto-temporales, par exemple, surviennent en règle générale plus précocement et les troubles qu'elles entraînent sont d'abord des troubles du comportement qu'il s'agisse d'apathie ou de désin-

hibition. Un abîme sépare les maladies de Parkinson sensibles au traitement, accessibles à une intervention chirurgicale pour stimulation cérébrale profonde et d'autres maladies qui ne ressemblent que superficiellement à la maladie de Parkinson, mais dont les lésions sont plus diffuses, le traitement difficile, l'évolution plus sévère. Et que dire de la sclérose en plaques, maladie dont le caractère composite tient surtout à la variabilité de son évolution. Et restent d'autres maladies, plus rares comme la sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot.

Les associations, les cliniciens, les chercheurs sont invités par ce plan à quitter un fonctionnement isolé pour quêter ce que ces maladies peuvent donner à rassembler, dans leur diversité. Il peut s'agir pour les chercheurs des mécanismes communs de la mort neuronale. Il peut s'agir pour les cliniciens de rechercher les manifestations que ces maladies peuvent partager et il serait probablement utile d'en approfondir l'inventaire, ce qui pourrait être l'objet peut être de la compétence transversale brièvement évoquée dans les actions phares de l'acte I du Plan. Il peut s'agir pour les associations et la démocratie sanitaire qu'elles doivent faire vivre, de repérer une liste de préoccupations communes concernant le handicap, la solitude, les détresses psychologiques et sociales : tel est sans doute le préalable nécessaire pour promouvoir une société que l'on ne peut que souhaiter de plus en plus inclusive. Ces maladies si nombreuses et si diverses, bouleversent pour la plupart d'entre elles les existences humaines par leur chronicité, leurs manières contrastées de contraindre les malades à s'adapter, ce qui veut dire à gérer des renoncements pour trouver de nouvelles raisons de vivre. Et leur chronicité fait que ces maladies ne sont

pas les maladies d'une personne mais d'un couple, d'une famille. L'accompagnement du malade est indissociable de celui de la personne qui l'accompagne dans sa vie et qui elle aussi devient vulnérable. Une politique publique ne pourra qu'être éclairée par cette mise en commun qui seule peut fonder la crédibilité d'un plan global. En tout cas, si l'on essaie de décliner le terme de dépression dans sa réalité quotidienne, dans son évidence éthique, on ne peut qu'être frappé par la fréquence avec laquelle la tristesse, la souffrance morale, la baisse de l'élan vital, l'incapacité à goûter à la vie, aux relations familiales et sociales, une baisse de l'estime de soi, un sentiment d'indignité, voire de culpabilité affectent les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Ainsi par exemple de nombreux travaux ont montré la fréquence de la dépression dans la maladie d'Alzheimer. Il en est de même dans la maladie de Parkinson. Le risque de suicide dans la sclérose en plaques est beaucoup plus élevé que dans la population générale. On peut disserter à perte de vue sur les causes de ces dépressions : rôle des lésions cérébrales, conséquences personnelles familiales, sociales de la maladie, connotations déstabilisantes du nom même de ces maladies qui viennent interférer avec l'identité même des personnes malades. Ne dit-on pas trop souvent « il est parkinsonien » au lieu de dire « il a une maladie de Parkinson ». En tout cas la fréquence de cette difficulté à vivre constitue peut être le principal argument éthique du Plan maladies neuro-dégénératives. Puisse ce constat éthique devenir un affect mobilisateur qui incitera les chercheurs, les cliniciens, les acteurs de santé et de la démocratie sanitaire à surmonter les clivages pour partager leurs savoirs et leurs savoir-faire. ●

Une journée éthique sera également proposée au cours du 1^{er} semestre 2016 sur le thème :
« Alzheimer, communiquer au-delà des mots ».

Le journal de l'espace éthique national est consultable dans son intégralité sur le site internet de l'ERER Poitou-Charentes .

Chaque semaine le Pr GIL rédige une chronique éthique ou brève. Certaines d'entre elles se trouvent sur le site internet de l'ERER et sont renouvelées régulièrement. Nous en proposerons également dans les lettres éthiques.

Ethique de conviction ou éthique de responsabilité

C'est Max Weber qui avait insisté sur la distinction à opérer entre éthique de conviction et éthique de responsabilité. Dans son ouvrage, *«Le savant et le politique»*, il écrivait : *«... il est indispensable que nous nous rendions clairement compte du fait suivant : toute activité orientée selon l'éthique, peut-être subordonnée à deux maximes totalement différentes et irréductiblement opposées. Elle peut s'orienter selon l'éthique de la responsabilité ou selon l'éthique de la conviction...»*. Cela ne veut pas dire que l'éthique de la conviction, est identique à l'absence de responsabilité, et que l'éthique de la responsabilité est identique à l'absence de conviction. *«...mais, ajoutait-il, l'opposition entre ces deux comportements éthiques est abyssale»*. Agir selon l'éthique de la conviction c'est agir selon son devoir. Il s'agit donc d'une éthique déontologique, fondée sur l'observance de règles morales qui, comme le voulait Kant procèdent d'un impératif catégorique inspiré par la conscience morale et manifestant l'autonomie d'un sujet. Car l'autonomie d'un sujet comme être doté de raison, se mesure précisément à sa capacité à mettre ses propres lois en harmonie avec une législation universelle qui doit rallier chaque homme au « règne des fins ». Ceci veut dire que tout être humain, parce qu'il a une dignité, parce qu'il n'a pas de prix, parce qu'il est supérieur à tout prix doit être considéré comme une fin en soi, et jamais simplement comme un moyen. Mais peut-on toujours agir par conviction selon une morale du devoir, en se désintéressant des conséquences de ses actes ? Ainsi Benjamin Constant avait défendu un droit de mentir par humanité, quand, s'en prenant à Kant, qui défendait le principe selon lequel : dire la vérité est toujours un devoir, il posait le problème de savoir s'il était moralement acceptable de dire la vérité à des assassins qui vous demanderaient, si votre ami, qu'ils poursuivent, n'est pas réfugié dans votre maison. Peut-on, au nom du devoir de vérité, livrer son ami à des assassins ? Et c'est ainsi que naît la prise de conscience d'une éthique de la responsabilité. Celle là même qui, même avec de solides convictions, invite le sujet, à évaluer aussi les conséquences de ses actes, car il estime au nom de sa responsabilité, qu'il est engagé par ses actes et qu'il lui faut en répondre. L'éthique de la responsabilité est donc d'une certaine manière, une éthique conséquentialiste. La posture éthique est bien cette quête difficile et questionnante entre la conviction et la responsabilité. Respecter la vie et soulager toutes souffrances. Laisser un malade Alzheimer aller et venir, et faire en sorte qu'il ne chute pas, qu'il ne se blesse pas, qu'il ne se perde pas. Ne pas accepter la marchandisation du corps humain et tout faire pour que de plus en plus de malades soient sauvés par des greffes d'organes. L'éthique ne va pas sans dilemme, sans questionnement, sans angoisse. A l'opposé d'une morale sûre d'elle et crispée sur ses règles, l'éthique opère un travail tâtonnant mais humanisant de discernement entre conviction et responsabilité.

Gamètes sur le net

Quelle est la place qu'aura demain l'enfant dans la société ?

Enfant désiré, enfant exigé, enfant éliminé, enfant livré aux caprices d'un monde adulte où l'on voit coexister la négation de toute détresse votée par notre Parlement à l'égard de jeunes femmes parfois acculées à une interruption volontaire de grossesse comme si la loi suffisait à configurer la complexité des réalités humaines. Et en même temps, entrete nu par les technosciences de la santé, le désir d'enfant moulé dans la quête éperdue de gamètes de qualité. :

«...Lesbiennes en couple depuis dix ans, nous recherchons un donneur de sperme afin d'agrandir notre famille... », «... Femme seule cherche un homme pour un don de sperme pour fonder une famille ...», «.... Donneur de sperme sur Paris, j'ai deux enfants et mon sperme est à 100% sain, naturel sympa et ouvert, aucun souci génétique... ».

Voilà ce que l'on peut trouver sur internet en deux clics. On trouve aussi sur ces mêmes sites des guides permettant de rechercher un don de sperme, une mère porteuse et on trouve aussi cette alternative dans une autre annonce : « ...Femme seule cherche un homme pour un don de sperme ou fonder une famille... ».

Le site où l'on peut lire ces annonces se présente comme un site de rencontres où seuls ou en couples, homosexuels ou hétérosexuels, on cherche des gamètes ou un utérus sans se soucier des lois dont on espère toujours peut-être qu'elles ouvriront de nouveaux droits dans une Europe déstabilisée par la cacophonie de ses options législatives en matière de bioéthique, dans un contexte sociétal où la quête de gamètes ou d'utérus témoignent de la conviction d'un droit à l'enfant, offert aujourd'hui par des structures commerciales. Les pouvoirs publics vont-ils réagir à l'encontre de cet *e commerce* des gamètes et des utérus ? Ne faut-il pas s'interroger à l'égard de ces hommes qui claironnent la qualité de leur sperme pour le proposer comme solution à des infertilités anonymes ? Ne faut-il pas s'interroger sur la solitude de celles ou ceux qui quêtent des gamètes, à défaut d'une relation humaine ?

Au lieu de proclamer de nouveaux droits, ne serait-il pas temps d'en revenir à la prise de conscience de nos devoirs ? De nos devoirs à l'égard de ces enfants qui ne pourront que constater le triste état dans lequel leurs aînés leur ont laissé l'humanité.

