

Éthique des soins et grand âge

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris

Professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine Paris-Sud, université de Paris XI

Ce thème a fait l'objet d'une conférence présentée lors de la séance solennelle du Comité national d'hygiène et de santé bucco-dentaires (section odontologie de l'AFAS), le 29 novembre 2002

Confiance et lien social

C'est bien souvent aux limites et aux extrêmes de la vie que s'imposent les exigences démocratiques du soin. Précisément lorsque nous sommes démunis et que nos responsabilités se découvrent dans la capacité d'un investissement personnel qui excède les seules mesures politiques.

Témoigner une présence inconditionnelle à la personne et refuser les attitudes d'indifférence et d'abandon, incarnent cette résistance de l'humain face à ce qui menace de compromettre le sens d'une vie.

Nous retrouvons aujourd'hui les traditions et les principes d'une attitude de respect et de compassion qui confèrent à l'acte soignant une responsabilité et une fonction insoupçonnées.

L'homme, avec ses fragilités, ses détresses et ses peurs, sollicite notre accompagnement. Dès lors, nos obligations à son égard prennent une intense signification.

Aux côtés de la personne dans sa vieillesse, notre communauté engage ses valeurs et affirme sa dignité.

Au sein de nos institutions, la personne âgée ne nous concerne-t-elle que dans ses limitations et dépendances fonctionnelles, ou comme ce membre à part entière de notre société, dont il faut préserver coûte que coûte les conditions d'existence et l'appartenance sociale ?

L'éthique nous expose toujours à nos responsabilités en termes de vie et de mort. Cela confère une valeur absolue à nos efforts au service de la personne. Le soin prend dès lors cette dimension de relation essentielle, unique, de vivant à vivant. Une éthique de la fragilité et du respect s'efforce de se substituer à l'inexorable mouvement où se dissipe l'humanité d'une existence. Au nom de quelles valeurs et convictions maintenir une rigueur de comportement qui échappe aux mentalités du désistement et aux contraintes gestionnaires ? Comment cultiver le sens d'un projet soignant - à défaut d'être strictement thérapeutique - conçu comme l'expression d'une constante disponibilité, attentive aux derniers signes, aux traces ultimes d'un parcours dans la vie ?

Le soin requiert une disponibilité active au service d'un être humain parmi les siens. À l'engagement résolu-

ment éthique de ceux qui soignent, doit donc répondre la volonté solidaire d'une société plus soucieuse de ses responsabilités. S'il est une exigence démocratique du soin, elle se situe bien là. Dans notre capacité de soutenir dans son existence même la personne malade plus vulnérable que d'autres aux menaces d'une destitution. Il ne nous appartient pas de juger d'une éventuelle conformité de la personne avec nos critères sociaux. Au contraire, il convient de les soumettre aux réalités qui dénoncent leurs insuffisances et leurs méprises. C'est ainsi que nous intégrerons cette altérité que révèle dans tant de circonstances la maladie, et qu'il nous sera donné de mieux l'accepter, ne serait-ce que pour en tirer une possible signification.

Engagement individuel ou manifestation d'une conscience collective, l'éthique s'avère être l'indice incomparable de notre volonté de responsabilité. Elle ne saurait être réduite et soumise aux circonstances - sa référence première demeure le respect de nos principes fondamentaux d'humanité. C'est à cette condition que l'éthique œuvre à la liberté de l'individu autant qu'au tissage des solidarités effectives de nos sociétés. L'engagement éthique doit avoir la possibilité d'inventer des pratiques qui maintiennent le lien social parce qu'il est, en soi, l'expression des principes essentiels d'humanité. Autrement dit, il lui revient en chaque situation de redonner voix à l'humain de l'homme. Dans la vitalité de la vie, la pause éthique désigne notre place. Dans la distance creusée par la vieillesse, la maladie, la souffrance et l'angoisse de la mort, le questionnement éthique crée ce qu'Emmanuel Levinas appelle «la séparation liante», c'est-à-dire une juste proximité, une distance qui sait être une bonne présence. Elle surgit comme la forme première d'une pondération. Elle accueille le doute et l'incompréhension, la différence des enjeux et des investissements, des devoirs et des choix. Parce qu'elle nous requiert de faire œuvre de prudence dans l'enchaînement mécanique des possibilités et des puissances, de chercher le consentement de l'autre, l'obligation éthique crée un devoir de restriction qui n'est autre que la réalité pratique du respect.

Ainsi s'établit cette confiance qui est par excellence le ferment et le garant du lien social.

Résister à l'indignité sociale

«La vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement. La plupart des personnes âgées resteront autonomes et lucides jusqu'au dernier moment de leur vie. L'apparition de la dépendance, quand elle survient, se fait à un âge de plus en plus tardif. Cette dépendance peut être due à l'altération de fonctions physiques et/ou à l'altération de fonctions mentales. Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyens. Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations, dans le respect de leurs différences. Cette Charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.»

Le préambule de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante me semble constituer un texte de référence. Il éclaire et situe nos responsabilités là même où les mentalités et les attitudes procèdent habituellement des logiques du renoncement. Désormais c'est en des termes politiques que notre approche éthique des réalités du grand âge doit être envisagée et affirmée. Il s'agit de prendre en compte la dignité et le droit de personnes trop souvent exposées à l'arbitraire de décisions qui les déportent ou les relèguent aux confins de nos préoccupations. Plus vulnérables que d'autres, on leur conteste dans bien des circonstances la faculté d'exprimer leurs choix, accentuant ainsi leur sentiment de dépendance, de perte d'estime de soi, d'incompréhension, de solitude et d'exclusion sociale. Dès lors, ces personnes très ou trop âgées ne relèvent plus que de procédures, de «mesures» ou de «traitements» qui bafouent leur humanité et révoquent leur citoyenneté. Il est davantage question de «placement», de «charge», de «problèmes», de «coûts» que d'attention, de sollicitude, de considération témoignées à nos anciens. De manière paradoxale, on exalte les vertus d'une certaine longévité au moment même où l'on destitue de sa place et de sa fonction sociale la personne considérée incompatible avec les modèles sociaux qui s'imposent. Nos «pratiques» sociales dans ce domaine relèvent plus de l'insouciance, de l'inconséquence, de l'incompétence et du déni que du dessein d'éviter une confrontation avec celles et ceux qui, parmi nous, détiennent une part de notre mémoire et représentent, voire figurent, ce qu'il en est de l'humaine condition. Pourtant, nos rejets, nos indignités contribuent à évincer de notre histoire les personnes qui y ont contribué.

Notre position à l'égard de ces indignités sociales relève du devoir de résistance. Notre hospitalité doit s'imposer face aux formes les plus contestables de l'inhospitalité et de l'abandon.

Médicaliser et institutionnaliser l'accompagnement de la personne âgée suscite des controverses fondées. Vieillir chez soi ou dans le cadre d'une institution de soins, cela devrait signifier impérativement qu'on est toujours reconnu membre à part entière d'une famille humaine

qui, non seulement conçoit cette appartenance mais, plus encore, l'intègre dans ses choix comme dans ses finalités.

Ne sommes-nous pas affectés, les uns et les autres, par la peur anticipée d'un abandon ? La société projette une image peu faite pour restaurer notre confiance et notre volonté d'assumer le grand âge, trop souvent perçu comme temps de l'isolement et de la perte. Il ne tient qu'à nous de restituer sa haute valeur humaine à cette part de l'existence riche d'enseignements.

Il y a une affirmation et une résistance éthiques dans le seul fait d'évoquer le devenir de l'être humain. Cela mène à une réflexion plus large, consacrée au temps, aux cadences et aux seuils de la vie, au sens même de toute existence humaine.

Convenons qu'il n'est guère évident d'aborder, dans le contexte social actuel, un tel domaine d'investigation. Tout paraît s'y opposer. Rejetées loin des préoccupations immédiates, ces questions semblent invalidées par des urgences plus prégnantes, par des considérations pratiques conjoncturelles, nécessairement indifférentes ou insensibles aux significations existentielles. Toute confrontation à la condition humaine - à nos fragilités, certes, mais plus encore aux obligations de solidarité qu'elles suscitent - risque d'être jugée indécente, inconcevable.

Les normes en vigueur, les rythmes et fonctionnements de notre système, promeuvent et exacerbent des manières d'être et de penser qui marginalisent les situations humaines considérées comme des obstacles au consensus.

Il est toujours hasardeux, sinon déplacé, de poser au niveau général une question qui nous concerne intimement. Le vieillissement - mon vieillissement - suscite une inquiétude profonde qui relève d'une expérience personnelle, de la sphère privée. Chacun tente ainsi d'élaborer plus ou moins consciemment, plus ou moins volontairement, selon les circonstances, une conception de sa vie. Il est très délicat de communiquer ce mystère, cette richesse intérieure faite de convictions qu'on souhaiterait tant partager, ne serait-ce que pour les renforcer. Il s'agit de notre domaine secret, de notre ultime ressource lorsque s'obscurcissent les évidences et que le chemin paraît chaque jour plus pénible.

Logiques de l'effacement

Mais le vieillissement est aussi confrontation à l'autre qui se dévoile à nous, en nous, et dont l'étrangeté constitue notre vérité profonde, à savoir notre altérité, dimension essentielle de ce que nous sommes. Il est également l'autre, extérieur et jamais indifférent. Nous devons répondre à sa demande de soutien lorsque les années limitent son autonomie, affectent ses facultés, éprouvent son corps, accentuent son sentiment de dépendance et de vulnérabilité.

Nous pouvons défendre une certaine conception esthétique du vieillissement, de la maturité, de l'acquisition

d'expériences façonnées par le temps, et honorer de la sorte celles et ceux qui progressent en sagesse comme en légitimité. Mais il faut être réaliste et honnête. La notion même de vieillissement paraît aujourd'hui équivoque, à tout le moins délicate à définir et à préciser. On lui substitue par nécessité une vision moderne de la vieillesse, avec tout ce que cela suscite socialement et affectivement d'exclusions, de culpabilités et de dénis. Devenir vieux, c'est être impliqué dans cette condition existentielle, d'une extrême complexité, que notre monde occidental à tant de difficulté à concilier avec ses systèmes de représentation.

Si une méditation relative au sens de la vie est indispensable à une réflexion véritable sur le vieillissement, cela requiert aussi un engagement politique au sujet des conditions humaines et sociales du vieillir. Dans notre société, la question du vieillissement devient source de tels effrois qu'elle en paraît quasi invivable et se trouve ainsi reléguée aux marges de notre réalité, dans une prise en charge médicalisée susceptible d'en atténuer la provocation.

J'éprouve ici le besoin de reprendre la question sous l'angle de nos responsabilités sociopolitiques, de revenir à des notions d'injustice sociale et de culpabilité morale.

Le vieillissement étant une affaire personnelle, il est nécessaire de prendre en considération l'histoire d'un être humain, ses conditions de vie, son environnement. On avance parfois la notion de vieillissement différentiel pour caractériser la disparité des situations pouvant accentuer détresse et solitude, précarité et vulnérabilité. L'âge constitue alors l'indice d'un état de régression, de dépossession du sentiment d'appartenance, d'exclusion graduelle. La personne n'est plus reconnue et acceptée au sein de la société. Destituée de toute valeur, elle est marginalisée et bannie. Ce n'est plus une question d'usure du temps, mais de révocation, que marque et signifie cet effacement progressif du monde des vivants.

Le vieillissement mène ainsi à la rupture annoncée, prononcée, du lien social. C'est insupportable. Cela justifie l'effort éperdu de nos contemporains à préserver l'apparence d'un état figé de jeunesse perpétuelle, afin d'éviter toute confrontation à la temporalité humaine, et donc au sens de nos actes.

Les normes sociales sont peut-être incompatibles avec une conception éthique du vieillissement. Donner l'impression d'avoir fait son temps, c'est devenir étranger sinon irrégulier, destitué de tout droit et de toute citoyenneté. Ainsi les implications du vieillissement seraient plus graves qu'il n'y paraissait a priori, sans compter la culpabilité paradoxale et douloureuse de notre société, malgré tout, à l'égard de ceux qu'elle exclut de la sorte.

Concevoir le grand âge, l'intégrer à nos préoccupations et à nos pratiques sociales, c'est d'abord lui conférer une dignité, une reconnaissance, une valeur non soumise aux idéologies conjoncturelles - préservée de ces transgressions susceptibles de mettre en cause l'existence même des personnes.

J'ai le sentiment que le trop grand âge pose à lui seul les questions les plus délicates. Dans certaines circonstances, plus rien ne permet de concevoir, d'initier une pratique appropriée et cohérente. La personne elle-même semble absente à ce qui subsiste de son existence. Quelle est sa véritable attente ? Comment soutenir cette apparence de vie ? Que défendre ? Que préserver ? Jusqu'à quel terme ? De telles situations risquent d'être considérées dans leur dimension de violence et d'absurdité.

Nous découvrons qu'en prolongeant considérablement le temps de la vie, nous posons une multitude de questions sans réponses à notre communauté tout entière : nous découvrons que nous engageons radicalement, devant l'humanité, la responsabilité et la dignité des êtres que nous sommes.

Jusqu'au bout du soin

Les différentes notions que nous sollicitons dans nos approches éthiques - la valeur, le respect, la confrontation, la négociation, la responsabilité, la compétence, la grandeur et la gravité - ne peuvent, à elles seules, répondre aux réalités du soin consacré à la personne dans son grand âge.

La dimension humaine de l'expérience personnelle du vieillissement, interpelle, interroge et affecte la vocation du soin tout particulièrement lorsque la maladie affecte l'intégrité de la personne.

Soigner l'autre, c'est aspirer à s'investir au plus près de lui pour l'accompagner et le soutenir lorsque sa fragilité l'engage à s'en remettre à autrui. Alors nous pouvons évoquer la dignité et la solidarité de notre implication à son service.

Dans la réciprocité de cette relation souvent intime, parfois ultime, comment concevoir un soin toujours respectueux de la personne, c'est-à-dire constamment préoccupé du sens qui le justifie et des limites à définir, afin de se prémunir contre toute confusion ?

Comment préserver la personne dans ses choix comme dans ses droits, alors que les pathologies du vieillissement contraignent trop souvent à la passivité, à la dépendance ? Rendue plus que jamais vulnérable dans l'exposition de son intimité aux investigations et aux regards parfois excessivement intrusifs, la protéger devient essentiel.

Une médicalisation abusive ou excessive de la vieillesse se refuse parfois aux conditions d'une approche résolument humaine.

Il nous faut comprendre notre action comme profondément attachée au bien de l'autre. Non pas un bien moral, mais un bien concret, un bien-être qui relève d'un bien faire, d'un bon vouloir non soumis aux tentations de l'arbitraire, du renoncement ou de l'indifférence.

En provoquant sa neutralité ou des attitudes par trop routinières, sinon restrictivement «protocoles», la vieillesse interpelle le soignant et remet en cause sa vocation.

Comment définir alors le mode d'approche et les conditions de relations qui n'excèdent pas notre conception du soin ? Selon quels concepts, en recourant à quelles médiations, se maintenir et se préserver comme soignant lorsque le soin est parfois mis en échec ? Que faire pour bien faire, quand bien et faire échappent aux évidences et aux habitudes ?

Parce qu'elle est un fort moment de péril de la dignité, la maladie dans le grand âge montre, comme en exergue, tous les dangers menaçant l'humain de l'homme dans le réel que nous bâtissons et dont la responsabilité nous revient, pleine et entière.

Parce qu'elles sont la création permanente d'une présence de l'homme à autrui, la médecine et les pratiques soignantes sont exemplaires de notre volonté du bien de l'homme, de la volonté que nous requérons en nous-mêmes de choisir l'humain et le digne dans l'invention perpétuelle de notre communauté.

Il importe donc, en opposition face aux renoncements de toute nature, de préserver la liberté d'une initiative attentive à une attente énigmatique, très rarement explicite, à laquelle il est peu aisé de répondre comme on souhaiterait idéalement le faire. Les obstacles et contraintes de toutes natures, y compris institutionnelles, ne favorisent pas toujours une attention et une écoute d'autant plus nécessaires dans des conditions limitatives. Dans ces situations très particulières, la personne et parfois plus encore ses proches éprouvent, plus que tout, le besoin de reconnaissance, d'attachement, de considération ; autrement dit, la confirmation explicite de notre non-abandon.

C'est ainsi que peut être envisagé notre accompagnement de la personne dans son grand âge.

Le devoir de non-abandon

Des sentiments de rejet dans l'indifférence et le mépris, parfois même des sentiments de mort sociale, ont été soulagés ou évités chez certaines personnes grâce à l'environnement hospitalier. Combien d'autres ont considéré celui-ci comme un ultime espace d'hospitalité, d'accompagnement et de solidarité !

Humblement, souvent sans bénéficier de la moindre reconnaissance publique, des soignants ont su préserver dans leur pratique même une invulnérable conscience du bien commun. À défaut d'hommage, les beaux esprits actuels pourraient tenir compte de ces actes concrets d'engagement moral, ne serait-ce que pour pondérer leurs jugements et leurs sentences. Ils découvriraient ainsi que leurs propres exigences sont directement inspirées de l'attachement des professionnels aux valeurs constitutives du soin, souvent à contre-courant, en dépit des opinions et des pressions.

Le devoir de non-abandon a uni dans un projet exemplaire et déterminant celles et ceux qui confèrent à l'acte de soin une dimension politique. On peut se féliciter d'une telle prise de conscience apparemment générale. Chacun est personnellement sollicité et se considère ainsi fondé à contribuer aux choix.

Les hospitaliers vivent chaque jour des relations étroites avec les personnes âgées et avec leurs proches. Saisir l'essence de ce lien fondamental, de cet échange intense, est d'autant moins facile que les angoisses et les souffrances relèvent de l'inexprimable.

Ces situations quotidiennes de vulnérabilités réciproques en appellent à l'attention et au respect. On peut comprendre ceux qui ne souhaitent pas s'y confronter ou qui privilégient l'esquive, voire la simplification, ne serait-ce que pour s'épargner une mise en question personnelle.

Dans son grand âge, la personne malade sollicite une reconnaissance, une bienveillance constante, un véritable soutien. C'est une question de confiance, et cela ne va pas de soi. De multiples contraintes influent sur la relation qu'il faut donc préserver à tout instant comme garante du sens et de l'humanité du soin, comme valeur supérieure à laquelle référer nos réflexions et davantage encore notre devoir d'assumer et d'exercer à cet égard toutes nos responsabilités.

Emmanuel Hirsch

Espace éthique - CHU Saint-Louis - 1, rue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10