

Construire une éthique en établissements pour personnes âgées

Collection « Pratiques g rontologiques »
dirig e par Richard Vercauteren

Cette collection propose des ouvrages de r flexion et de m thodologie offrant des outils directement op rationnels aux professionnels intervenant aupr s des personnes  g es.

Retrouvez tous les titres prus sur
www.editions-eres.com

Bernard Laborel, Richard Vercauteren

Construire une éthique en établissements pour personnes âgées

Préface de Michel Paquet

Pratiques gérontologiques



Extrait de la publication

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2421-3
Première édition © Éditions érès 2004
33, avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Table des matières

PRÉFACE	9
1. FONDEMENTS D'UNE ÉTHIQUE	
POUR LES PERSONNES ÂGÉES	15
Émergence de la vieillesse « problème ».....	15
Problématiques d'une éthique de la prise en charge.....	17
La gérontologie actuelle : chercher les axes d'une éthique	18
2. INCIDENCES ÉTHIQUES DES REGARDS	
PORTÉS SUR LA VIEILLESSE	23
Relativité de la référence aux valeurs	23
Relativité de l'être humain face à la représentation d'un soi en devenir.....	24
<i>Les principes structurants</i>	24
<i>Le vieux face à la mort sociale</i>	25
<i>Le vieux, fardeau économique</i>	26
<i>Le vieux réduit à la fonction de résident-patient en établissements</i>	27
Le décalage des rythmes comme source de dérives professionnelles.....	30
Des statuts inégalitaires	32
3. NAISSANCE D'UNE « ÉTHIQUE APPLIQUÉE »	
DANS LES ÉTABLISSEMENTS	36
Vieillir : s'entendre sur les mots	36
Une vieillesse différenciée en référence à la « dépendance »	40

Devenir résident en établissement	42
<i>Le « passage » ou l'éthique bousculée</i>	42
<i>La santé comme facteur plus explicatif que réel</i>	50
<i>Le service au centre d'une conception humaine de la réponse</i>	50
Les pertes et les ruptures	51
Révision de la conception du temps, entre individuel et collectif	53
Du domicile personnel au collectif de domiciles	54
Des besoins individuels à assumer	55
Naissance d'une éthique appliquée	56
<i>Principes</i>	56
<i>Mise en pratique</i>	57
4. BESOIN D'ÉTHIQUE EN ÉTABLISSEMENTS	60
Le quotidien des établissements questionne en permanence l'éthique	60
Éthique ou morale ?	61
<i>À propos de la morale</i>	62
<i>À propos de l'éthique</i>	63
L'éthique entre individuel et collectif	65
5. L'ÉTHIQUE CONSTRUITE AUTOUR DE LA DIGNITÉ.....	67
Approche théorique de la dignité.....	67
<i>Cadrage de sens</i>	67
<i>Un attribut universel</i>	69
<i>Un attribut temporaire ?</i>	71
La notion de « personne humaine » comme pivot de la dignité	72
<i>La personne est un être unique et historique</i>	72
<i>Une personne est l'expression d'une volonté libre et autonome, être de raison, sujet de liberté</i>	73
<i>La personne est un sujet de prérogatives juridiques</i>	74
<i>La personne est un être politique, citoyen responsable</i> ..	75
<i>La personne est un être interrelationnel</i>	75
<i>La personne est un corps</i>	76
<i>La personne est un sujet de prérogatives éthiques</i>	76
Jeter les bases éthiques de la dignité en établissements....	77
<i>Des préalables réflexifs nécessaires</i>	77

<i>Comprendre la démarche éthique comme objectif fonctionnel : la qualité de la vie</i>	78
Introduction concrète de la dignité au sein du projet de vie	79
6. ÉTHIQUE CONSTRUITE AUTOUR DE LA SPIRITUALITÉ ET DE LA MORT	82
Le concept de « mort annoncée »	82
<i>Place de l'éthique dans le concept</i>	82
<i>Une éthique fondée sur l'écoute du bilan de vie</i>	84
Le désir d'être seul	86
<i>Isolement et solitude</i>	86
<i>La solitude économique</i>	86
<i>La solitude écologique</i>	87
<i>La solitude existentielle</i>	87
Le bilan comme référence éthique	88
L'éthique formalisée autour des quatre phases de la mort annoncée	91
<i>Le bilan de vie</i>	91
<i>Le bilan existentiel</i>	91
<i>Le bilan d'anticipation</i>	93
<i>Le bilan de transmission</i>	94
La mort inscrite dans l'histoire de la personne âgée	96
Introduction de l'éthique dans la fin de vie en établissement	97
<i>Les questions de fond : éthique et spiritualité</i>	97
<i>Mise en pratique</i>	98
7. LES FONDEMENTS D'UNE CHARTE ÉTHIQUE EN ÉTABLISSEMENTS	100
Conscience et devoir	100
<i>Organiser un cadre régulateur entre l'individu et l'institution</i>	100
<i>Peut-on se passer de loi morale ?</i>	101
<i>Loi morale reçue ou construite ?</i>	103
<i>Mécanisme de réciprocité</i>	104
D'un code de déontologie à la création d'une charte éthique	105
<i>Le principe déontologique en établissements pour personnes âgées</i>	105

<i>Vers la codification d'un accord éthique en établissements</i>	106
Création d'un comité d'éthique dans l'institution	108
Méthodologie du processus de la décision en éthique	109
Les différentes instances d'une décision en éthique	110
<i>Le niveau d'intervention du résident</i>	110
<i>Soi-même dans le groupe</i>	111
<i>Le groupe et la prise de décision collective :</i> <i>la délibération</i>	114
<i>Processus de décision</i>	116
8. DE L'ÉTHIQUE À LA DÉMARCHE DE QUALITÉ	
EN ÉTABLISSEMENTS	119
La démarche qualité actuelle	119
Peut-on définir la qualité de la vie ?	123
<i>L'impossible rencontre de la vie et de la qualité</i>	123
<i>Une approche basée sur la qualité des services</i>	123
<i>Une approche de la qualité en EHPAD</i>	124
<i>Quelques indicateurs cohérents</i>	125
Le projet de vie : intérêt et sens	
dans une démarche éthique	127
<i>Concrétiser les choix éthiques</i>	127
<i>La qualité d'une conception gériatrique de la prise en considération</i>	128
Quelques thèmes d'objectifs et d'actions pour	
un projet de vie.....	131
<i>Historicité et singularité de la personne âgée :</i> <i>naissance du fichier du résident</i>	131
<i>Expression de l'autonomie</i>	132
<i>Prérogatives juridiques</i>	133
<i>Prérogatives éthiques</i>	133
<i>Citoyenneté</i>	133
<i>Sujet interrelationnel</i>	134
POSTFACE.....	135
ANNEXES.....	138
BIBLIOGRAPHIE	146

*Merci à Gustave Thibon
qui a largement forgé ma réflexion et mon éthique de vie
du fond de son « ignorance étoilée »*

Richard Vercauteren

*Mes remerciements aux animateurs
de l'Espace éthique méditerranéen :*
Jean-Robert Harlé
Pierre Le Coz
Perrine Malzac
Carmen Rauch
pour leurs apports réflexifs
et leur souci aigu de la personne humaine

Bernard Laborel

Préface

L'apparition d'un nouveau fondement du débat gérontologique

Pour tout observateur des évolutions du monde de la gérontologie, ces dernières années auront été celles de l'épuisement du traditionnel clivage entre médical et social, qui, depuis deux décennies, mobilisait peu ou prou l'essentiel du débat professionnel. Cette étape – dont le moindre des mérites est d'avoir montré que l'action gérontologique n'était pas innocente socialement parlant – fait place désormais à un nouveau vocabulaire plus concret qui s'essaye, s'invente et se rode.

Il n'est pas un forum Internet, pas un colloque, où la double interrogation sur l'« attente » réelle de l'usager des services et sur la position des équipes par rapport à cette attente ne se voit tout à coup posée en réponse à une intervention jugée trop technique ou oublieuse de l'humain.

Dans une sorte de jeu de glace dans lequel le producteur de discours traque l'assentiment de la communauté professionnelle, la personne aidée devient sujet de revendications et de besoins, la notion de « prise en charge » est rejetée au bénéfice de celle de l'« accompagnement », et la nature de l'action gérontologique se voit bousculée sous la poussée de nouvelles exigences sociales ou morales

Fruit de cette dialectique de l'action qui, empilement après empilement, élabore une référence commune à tous les profes-

sionnels, ce langage en gestation semble se démarquer des orientations sanitaires et normalisatrices prises ces dernières années, orientations qui, il est vrai, faute de se voir opposer de réelles alternatives, donnaient à la gérontologie des airs de petite cousine de l'hôpital.

Après avoir contesté la notion de dépendance, il reboucle fermement avec le questionnement humaniste par un singulier détour l'incitant à mettre à distance la technicité des pratiques qu'il véhiculait la veille. Comme si cette partie militante de la communauté professionnelle, lassée de n'être plus que l'émanation d'une cécité collective sur les problèmes du grand âge, débouchait sur un horizon plus citoyen et ré-interrogeait l'individu âgé sous un angle neuf.

Il y a peu encore, un échange public sur la nature des grilles d'évaluation nécessaires au recensement local de la population âgée fragile ne se serait certainement pas accompagné de cette réaction d'un responsable de coordination : « Bien sûr nous souhaitons tous protéger les personnes fragiles, mais n'est-ce pas encore une violation de quelque domaine intime, encore une catégorisation ? Dans quelle enveloppe allons-nous ranger les personnes qui ont choisi leur isolement et qui y tiennent, qui assument les risques liés à leur âge, leur état de santé ou leur mode de vie ? »

Peut-on mieux dire ? Derrière les mots, le professionnel, interpellé sur la finalité de sa logique de producteur de services, se trouve sommé de quitter sa sphère et de tourner le regard du côté de la société.

Il est alors des interventions qui tombent à point nommé pour nous rappeler que toute évolution du discours gérontologique doit recevoir un contenu transférable s'il veut répondre aux situations extrêmes qui découlent de certains accompagnements.

Avec Construire une éthique en établissements pour personnes âgées, Richard Vercauteren et Bernard Laborel, le sociologue et l'ingénieur social, se livrent à une exploration pratique des éléments moraux pouvant enrichir le processus de décision des équipes. En se focalisant sur les établissements, ils revisitent les situations « déroutantes, voire déstabilisatrices » qui naissent de la confrontation à la perte d'autonomie, la démence, et la fin de vie, et tentent de poser en regard les concepts humains fonda-

mentaux directement mobilisables à l'échelle de l'individu ou du collectif.

Cette « éthique appliquée », telle que la nomment les auteurs en se gardant bien d'engager une « définition de l'éthique », vient compléter le bouillonnement actuel du débat gérontologique par au moins trois entrées.

D'une part, en proposant une distinction entre ce qui est de l'ordre de la moralisation de l'action et ce qui est de l'ordre de l'évaluation du « juste » et du « possible », elle provoque une clarification des valeurs professionnelles dans la structure.

D'autre part, en reconnaissant que le quotidien des établissements « questionne en permanence l'éthique », elle indique que le lieu même du travail gérontologique constitue un terrain d'observation encore mal défriché « pour offrir une authentique réflexion sur les valeurs, les principes et les concepts nécessaires à solliciter dans cette discipline ». Ce faisant, elle replace les équipes devant des responsabilités qui ne sont plus seulement d'ordre organisationnel.

Enfin, parce que l'interrogation éthique est par essence pluridisciplinaire et qu'elle dépasse nécessairement la sphère professionnelle, elle place le débat gérontologique dans l'espace public, l'enlevant de l'autocentrisme des spécialistes.

Pour Richard Vercauteren et Bernard Laborel, si les professionnels veulent accomplir un tel travail sur eux-mêmes, il leur faut être parfaitement conscients de leur responsabilité face aux ambiguïtés de la société sur le vieillissement. À eux, par conséquent, d'être porteurs d'une dénonciation de ce bonneteau qui évacue le citoyen âgé sous le générique de « personne âgée », et d'en repérer les multiples facettes dans l'établissement : personne âgée résidente, dont on dit qu'elle est chez elle dans des structures pensées sur le modèle centralisateur de la clinique ; personne âgée assistée, composant avec l'organisation collective et les rythmes d'équipes débordées ; personne âgée façonnée jusqu'à n'être plus qu'objet et sujet de sa dépendance...

Face à cette « idéologie du désespoir » induite par les mirages de la vieillesse, les auteurs repèrent une « citoyenneté intemporelle » que portent beaucoup d'acteurs de la gérontologie et qui les fait œuvrer pour une autre prise en compte du vieillard. Tandis que l'impuissance et l'inéluctable semblent être inséparables de l'activité des institutions, « la question du "bon", "du bien agir" se

pose toujours et partout dans le quotidien du gérontologue », affirment-ils.

C'est donc en mobilisant ces valeurs « naturelles » qu'une démarche pratique de l'éthique devient possible. Sa traduction n'est autre que de donner un contenu concret à des concepts essentiels de liberté, de dignité, de citoyenneté, de droit à la solitude et au refus.

Intervenant alors que les esprits sont majoritairement focalisés sur une qualité vécue dans sa définition hôtelière, Construire une éthique en établissements pour personnes âgées apporte un autre élément stimulant au débat collectif. Il répond à la recherche de concepts managériaux, censés solutionner le désarroi des équipes, par la démonstration d'un simple « besoin » d'éthique des établissements, autrement dit d'une démarche qui interroge ce qui « doit être » et ce qui « ne doit pas être ». « Faute de quoi, ajoutent les auteurs, les pratiques n'apparaîtraient pas comme des moyens de répondre au sujet âgé. Ces pratiques seraient dès lors des actes incohérents, irréfléchis, dépourvus de véritable considération de l'autre, des actes systématisés, routiniers et sans intérêt. »

L'institution, ainsi pensée comme un territoire de droits et de sens, affirme la nécessité d'engager son collectif dans une véritable déontologie de l'action, mûrie, partagée par tous, et servie par des protocoles venant s'insérer dans le projet de vie.

S'il revient au mérite des auteurs d'avoir su donner à leur réflexion une orientation très pratique, il est certain que devant l'ampleur et la diversité des questions posées dans cet ouvrage, les structures gérontologiques n'apparaîtront pas toutes égales. Les quelques établissements français déjà engagés dans l'aventure d'un comité d'éthique peuvent déjà témoigner que son installation s'accompagne d'un nouvel état d'esprit citoyen, si ce n'est d'un véritable soulagement de la responsabilité des personnels d'accompagnement.

D'autres, en revanche, on le sait, auront besoin que la « morale » professionnelle s'actualise en quittant le champ de la novation pour pénétrer dans celui du consensus.

Mais comme cela s'est fait depuis des années au niveau des services de soins palliatifs, le débat sur l'éthique en gérontologie devait voir son cadre précisé avant de vivre de sa propre vie.

Tout au long de sa lente élaboration et des méandres qu'empruntera sa diffusion, il contribuera à dissiper le si étrange malentendu entre la société et les professionnels qu'elle mandate pour s'occuper de ses aînés. Et si un jour, une jeune aide-soignante, prise dans son face-à-face intime et brutal avec l'autre âgé, n'a plus qu'à puiser dans le fonds collectif pour identifier sa distance et combler cet écart, elle signifiera que le « secteur des personnes âgées » aura peut-être achevé sa mutation.

*Michel Paquet,
journaliste.*

Fondements d'une éthique pour les personnes âgées

Émergence de la vieillesse « problème »

D'un aboutissement logique du processus naturel et normal du vieillissement, la vieillesse a acquis ces dernières années un statut de « problème ». Allongement de la durée de la vie ¹, vieillissement de la population des pays à économie développée ², accroissement du phénomène inédit (ou caché) de la dépendance ³, tels sont quelques-uns des éléments de la toile de fond d'un débat qui émerge à son sujet depuis plusieurs décennies déjà en France et partout en Europe.

La prévention du « mauvais » vieillissement (mais le « bon » vieillissement existe-t-il ?), les progrès de la médecine, les vaccinations, l'hygiène, les disciplines médicales, paramédicales et pharmaceutiques ont permis à l'espérance de vie à la naissance

1. L'espérance de vie à la naissance est aujourd'hui de 74 ans pour les hommes (et 83 ans pour les femmes). Elle était de 30 ans pour les hommes au début du XIX^e siècle, à Paris.

2. Tant en valeur absolue que relativement aux autres segments d'âges dans la population totale, et ce phénomène devrait encore s'accroître dans les vingt années à venir.

3. Terme que nous expliciterons dans le premier chapitre.

de plus que doubler en un siècle. Corrélativement, ce constat spectaculaire de vieillissement de ces populations a introduit des changements fondamentaux au niveau de la famille, de l'individu lui-même (en sa dimension ontologique, citoyenne, économique...) et de la société tout entière. Ainsi, les objectifs sociaux, la structure sociétale, les images culturelles ou encore les relations interpersonnelles ont subi de véritables bouleversements. Un bouleversement silencieux, diront certains observateurs du long terme, mais en fait un véritable chaos quotidien ⁴ quand on constate les adaptations que ce phénomène a impliquées dans les comportements professionnels et personnels de tout un chacun.

Sans réduire la vieillesse à un seul de ses aspects, la « dépendance ⁵ » en constitue le trait le plus préoccupant quand on l'évoque comme « problème ⁶ », car lourd de conséquences parfois inattendues. Même prise ici au sens très restrictif retenu par les pouvoirs publics ⁷, elle crée une situation tout à fait originale au plan des incidences économique, sociale, politique, mais aussi, et c'est là sa grande importance pour notre propos, juridique, philosophique, particulièrement morale et éthique.

Même si une majorité de personnes regroupées sous l'appellation « personnes âgées dépendantes » continuent de vivre à domicile, ce sont les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui ont vocation à prendre en charge les situations les plus lourdes de cette population et à les réunir dans leurs murs.

4. Michel Personne développe le concept de chaos qui entoure la personne âgée et corrélativement celui de la désorganisation de la société (Personne, 2003).

5. Nous employons entre guillemets le mot dépendance, sachant que s'il est populairement implanté en France, il ne reflète pas la réalité qu'il prétend décrire : nous lui préférons, par exemple, le terme « handicap ».

6. La vieillesse comme « problème » se décline en fait sous les deux pôles pour lesquels la société ne trouve pas de solution sans que l'État doive intervenir clairement : les handicaps et les retraites. Les autres vieillesse ne constituent pas des « problèmes »...

7. C'est-à-dire l'incapacité de faire face seul aux gestes essentiels de la vie quotidienne.

Ces structures accueillent des personnes âgées fragilisées dont l'état nécessite, à des degrés divers, une surveillance médicale quasi-constante, des traitements d'entretien et une aide pour les actes essentiels de leur vie quotidienne. Ces personnes séjournent dans ces établissements un temps indéfini, parfois plusieurs années. La plupart du temps, elles y finissent leur vie.

Les soins qui y sont dispensés ne peuvent suffire aux attentes, voire aux besoins de ceux qui sont désormais désignés comme « résidents ». L'établissement devient en effet dans ce contexte un nouveau et véritable lieu de vie.

Toutefois, quel que soit le contexte de vie dans les établissements, chacune de ces personnes reste toujours unique, tant par son état de santé, son passé médical que par son histoire personnelle antérieure ou encore sa conception intime de la vie. En d'autres termes, la personne continue en ce lieu d'être ce qu'elle a toujours été et rien *a priori* ne saurait contredire cette évidence. Dès lors, pourquoi nous faut-il concevoir une éthique spécifique de l'approche du sujet âgé dans un établissement ?

Problématiques d'une éthique de la prise en charge

À partir d'un tel tableau, un certain nombre de questions sont à poser à propos du cadre d'une prise en charge à des niveaux différents ⁸ :

- Comment permettre une bonne intégration de ces personnes accueillies, et favoriser une appropriation de ce nouvel espace de vie qui se substitue à leur domicile ?
- Quels sont les mécanismes qui nous font penser qu'en établissement, un sujet âgé n'est pas à son domicile, alors qu'il y réside définitivement et y paye les charges de fonctionnement ?
- Quelles conditions de vie, adaptées à leur éventuel handicap, peut-on leur proposer ou concevoir avec elles afin qu'elles jouissent d'un bien-être et d'une qualité de vie optimale ?
- Comment faire place à des projets individuels dans le contexte d'un hébergement collectif ?

8. Nous parlons encore à ce niveau de « prise en charge ». Toutefois, nous défendrons plus loin, dans un cadre éthique, notre préférence pour la « prise en considération ».

- Comment les services peuvent-ils s'adapter et répondre à la diversité des situations rencontrées ?
- Comment les acteurs du « prendre soin » gérontologique peuvent-il se donner la capacité d'aborder des questions nouvelles (par exemple l'acharnement thérapeutique) ou encore s'interroger de manière nouvelle sur des questions anciennes (qualité de vie, euthanasie du vieillard) ?
- À partir de quelles références les décisions quotidiennes peuvent-elles être prises ?
- Quelles valeurs veut-on promouvoir dans ces lieux de vie, mais de façon incidente, quels principes peuvent en guider les agents médicaux et sociaux ?
- Conséquemment, quand et comment ces agents questionnent-ils leurs propres pratiques ?
- Quel cap se fixer face aux cas particuliers, aux problèmes de limites, aux conflits de devoirs ?

La vie quotidienne de ces établissements est faite *in fine* d'obligations précises face à des situations inédites et lourdes de sens qui interpellent tous les acteurs sur la pertinence et la légitimité de leurs décisions, de leurs comportements, du « bien agir ».

À l'arrière-plan des statistiques et chiffres divers élevés au rang de magistère des politiques sociales et des budgets qui les assortissent, la réflexion nécessaire des sciences humaines, et particulièrement de la philosophie, sur les retombées de ce bouleversement sociétal n'apparaît que trop parcellaire, donc lacunaire. Cela fait le lit de possibles dérives des intentions sociales, pourtant souvent généreuses, et surtout déprécie l'opportunité d'une avancée importante, voire essentielle, de la pensée humaine sur la société, la vie, l'homme et son devenir.

C'est dans ce contexte qu'émerge la nécessité d'une réflexion éthique sur le sujet âgé et tout particulièrement quand, ayant perdu beaucoup de ses repères sociaux, il en vient à résider en établissement.

La gérontologie actuelle : chercher les axes d'une éthique

Après n'avoir été pendant longtemps que très marginale dans le corpus de différentes disciplines, la gérontologie, point de