



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX LIMOGES POITIERS

REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

SOMMAIRE

- Éthique et mensonge : regards croisés de différents courants de pensées
- Le paradoxe de l'aide contrainte. Réflexions sur la liberté d'aller et venir de la personne « dite démente »
- Visite des proches en réanimation pendant la pandémie Covid19
- Impact du déficit poly-sensoriel et cognitif sur les capacités relationnelles des personnes âgées en EHPAD en période de confinement liée à l'épidémie
- INFORMATION :
L'Espace de Réflexion Éthique à l'hôpital militaire Desgenettes de Lyon
- TEMOIGNAGE :
« Votre mère n'est pas prioritaire ! »
- RECENSIONS :
La vulnérabilité au prisme du monde technologique - Enjeux éthique
Expériences de mort imminente. Le témoignage inédit d'une gériatre

2021
Numéro 7

Rédacteurs en chef : Pr Bernard BIOULAC, Dr Maryse FIORENZA-GASQ, Pr Roger GIL, coordonnateur

Comité de rédaction : Dr Véronique AVEROUS, Sophie TRARIEUX-SIGNOL, Milianie LE BIHAN, Muriel RAYMOND, Dr Geneviève PINGANAUD, Pr René ROBERT, Laurette BLOMMAERT, Hélène BRU, Christine RIBEYROLLE-CABANAC

N°ISSN : 2261-3676

Editeur : ERENA

Correspondance : milianie.lebihan@chu-poitiers.fr

Retrouvez les règles éditoriales pour les propositions d'articles sur le site web de l'ERENA au lien suivant : https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/revue-bioethique_911.html

Les auteurs qui souhaitent adresser un article à la Revue trouveront les règles éditoriales sur le site de l'ERENA :

https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/revue-bioethique_911.html

Bonne lecture

Roger Gil

Bernard Bioulac

Maryse Fiorenza-Gasq

SOMMAIRE

Ethique et mensonge : regards croisés de différents courants de pensées -----	7
<i>Gérard Terrier</i>	
Le paradoxe de l'aide contrainte. Réflexions sur la liberté d'aller et venir de la personne « dite démente » -----	11
<i>Michel Billé</i>	
Visite des proches en réanimation pendant la pandémie Covid19 -----	15
<i>René Robert</i>	
Impact du déficit poly-sensoriel et cognitif sur les capacités relationnelles des personnes âgées en EHPAD en période de confinement liée à l'épidémie -----	19
<i>Thai Binh Nguyen</i>	
INFORMATION :	
L'Espace de Réflexion Éthique (ERE) à l'hôpital militaire Desgenettes de Lyon -----	23
<i>Bernard Massoubre, Isabelle Maitret, Véronique Boue, Caroline Boulliat</i>	
TEMOIGNAGE :	
« Votre mère n'est pas prioritaire ! » -----	27
<i>Geneviève Demoures</i>	
RECENSIONS :	
La vulnérabilité au prisme du monde technologique - Enjeux éthique -----	31
Expériences de mort imminente. Le témoignage inédit d'une gériatre -----	33
<i>Roger Gil</i>	

Titre : Éthique et mensonge : regards croisés de différents courants de pensées

Gérard Terrier, Médecin ; Président du Comité d'éthique du CHU de Limoges ; membre du Conseil d'orientation de l'ERENA ; membre du « Groupe laïcité » du site de Limoges

Avec la participation de : Antonio DA CRUZ, Charley DAÏAN, Bernard DUGAS, Maryse FIORENZA-GASQ, Peter HULSHOF, Hassan IZZAOUI, Michel LAJOIX, Dominique MALAUZAT, Marie-Claire TAUBREGEAS, membres du « Groupe Laïcité » ERENA site de Limoges.

Mots clés : mensonge – courants de pensées

Résumé : Éthique et mensonge : regards croisés de différents courants de pensées

Les représentants des différents courants de pensées du site de Limoges de l'ERENA ont réfléchi autour du thème du mensonge. Pour tous le mensonge est un phénomène de société qui semble unanimement réprouvé. Mais existe-t-il plusieurs sortes de mensonges ? Quels sont leur gravité ? Certains peuvent-ils être tolérés ? Voilà quelques questions auxquelles il est tenté de répondre.

Keywords : lie - currents of thought

Abstract : Ethics and lies: a cross-examination of different currents of thought

Representatives of different schools of thought at the Limoges site of ERENA reflected on the theme of lying. For all, lying is a social phenomenon that seems unanimously condemned. But are there many kinds of lies? How serious are they? Can some be tolerated? These are some questions it is tempting to answer.

Il existe, au niveau de l'ERENA (Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine) site de Limoges, un groupe réunissant les différents courants de pensées qui ont bien voulu répondre à l'invitation qui leur avait été lancée de réfléchir ensemble sur des sujets de société plus particulièrement centrés sur les domaines médical et médico-social (Eglise catholique, Eglise protestante, Eglise adventiste du 7ème jour, Franc-maçonnerie (Grand Orient de France), Islam et Judaïsme). Après maintenant un peu plus de sept ans de travail en commun et quelques publications (1), ce groupe, suite à un article de l'un de ses membres (2), s'est emparé du thème du mensonge pour s'essayer à une réflexion commune, croiser leurs regards.

Un premier constat évident : le mensonge est omniprésent dans notre société ; il est en train de la pourrir car devenu banal, c'est-à-dire commun. Il décrédibilise nos institutions nationales comme internationales, nos gouvernants comme nos industriels... Tout le monde ment et il semble que nous soyons pleins de tolérance vis-à-vis de ces irresponsables politiques, civils ou religieux.

Comme c'est souvent dans les périodes difficiles que les hommes se tournent vers la spiritualité, pour ne pas les voir entraînés vers l'obscurantisme voire le fanatisme, il a paru intéressant de réfléchir ensemble pour proposer aux citoyens une réflexion sur ce « mal commun...cette tromperie en bande organisée » selon les expressions de Patrice MEYER-BISCH (3).

En ce qui concerne les croyants, la véracité est pourtant l'un des traits de caractère des plus nobles. On retrouve cette notion chez les chrétiens comme chez les juifs et les musulmans, les athées et agnostiques ne faisant pas exception, même si son fondement est différent...

-Le mensonge dans les rapports entre les hommes :
Le mensonge blesse la relation de l'homme avec son prochain. Il est une violence faite à autrui. Si l'on se réfère à la Bible (4), le mensonge est interdit par le 8ème commandement (le 9ème pour les juifs). Il vise le faux témoignage. Il peut aussi être compris de façon plus large : la tromperie en général, c'est-à-dire le désaccord entre la pensée et la parole. Pourtant, même les patriarches ont eu recours au mensonge soit par intérêt soit pour obtenir un avantage (Jacob vis-à-vis de son frère Isaïe) ou protéger la vie (Abraham devant Abimelek puis le Pharaon : Genèse 20,2). Même s'il n'est pas proféré pour nuire mais par intérêt personnel ou au bénéfice d'autrui, il est cependant précisé que Dieu, qu'on ne peut pas tromper (Job 13,9), a horreur du mensonge (Proverbes 12,22 ; Lévitique 19,11). Le menteur est d'ailleurs l'objet de sévères condamnations : Psaumes ou Livre des Proverbes (4), Coran (3,61) (5). Pour l'Islam, le mensonge fait partie des vices de la langue, organe de la parole, du langage, des propos, du discours en général et c'est une faute répréhensible par une mise en garde accompagnée d'une menace eschatologique redoutable. C'est un vice capital notamment, comme pour les chrétiens et les juifs, dans le cas du faux témoignage : « La malédiction de Dieu

tombe sur les menteurs » (Coran 3,61) (5). Il existe cependant une certaine hiérarchie, une certaine graduation dans le mensonge, pour ne pas écrire un catalogue : le mensonge « anodin », les promesses formulées que l'on n'a pas l'intention de tenir, les fraudes et escroqueries, les abus de faiblesse, le déni ou mensonge à soi-même...

Toutes les religions considèrent que le mensonge le plus grave est le faux témoignage ; les francs-maçons considèrent le manquement au serment comme rédhibitoire.

Traditionnellement, pour les philosophes classiques, le mensonge est laid, comme sont laides l'hypocrisie, la fausseté... PLATON précise même que la tâche des philosophes consiste à dévoiler la vérité pour la voir dans sa nudité. L'homme se doit d'être franc et droit. Outre sa laideur, le mensonge est aussi condamnable d'un point de vue esthétique : il n'est pas beau de mentir ! Le menteur a le rouge aux joues et au front, il perd la face lorsqu'il est démasqué. Mentir c'est aussi se tromper soi-même ; le menteur n'aime d'ailleurs pas qu'on lui mente puisqu'il pâtit alors d'un droit qu'il s'est arrogé.

Alors pourquoi mentir ? Pour bénéficier, ne serait-ce que d'un moment de bonheur ou pour ne pas être ridicule aux yeux des autres ? Selon Éric FIAT, mentir c'est faire passer son bonheur avant son devoir (6). Pour Emmanuel KANT, le mensonge « nuit toujours à autrui : même s'il ne nuit pas à un autre homme, il nuit à l'humanité en général et il rend vaine la source du droit » (7).

Personne ne détient La Vérité, mais le mensonge est un interdit fondateur commun, condition essentielle à toute vie en société. En deçà de cette limite, les libertés sont dépourvues de l'information nécessaire au libre choix, donc de la confiance.

Cependant, il existe des exceptions. Juifs et musulmans leur donnent ainsi le nom de « mensonge officieux » ou de « mensonge joyeux ». Prenons un exemple qui concerne le mensonge entre époux : ce mensonge ne constitue pas une injure envers l'autre, mais au contraire il est sensé lui épargner les conséquences d'une « baisse momentanée » de sentiments ! Le langage commun utilise, lui, le vocable de « pieux mensonge »...

Il est aussi deux autres cas où le mensonge est « autorisé » : lors de la réconciliation entre personnes et en cas de guerre.

Le mensonge n'est pas interdit pour soi, mais pour le préjudice porté à autrui. Ce type de mensonge ne trouve pas grâce aux yeux des francs-maçons pour lesquels se mentir à soi-même est une hérésie, un non-sens, puisque le chemin initiatique consiste, entre autres, à se débarrasser du vulgaire par un travail sur soi-même tendant à améliorer à la fois l'Homme et la société.

Tous, croyants et non-croyants s'accordent cependant pour reconnaître que le mensonge peut s'avérer bénéfique dans certaines circonstances « extrêmes », voire devenir une obligation morale : par exemple sauver une vie innocente. Le mensonge n'est alors qu'une exception, là où la vérité conduirait à l'abominable.

Tous, croyants ou non récusent le mensonge en société, même s'ils admettent certaines édulcorations de cette règle absolue. L'annonce d'un diagnostic médical aux conséquences graves fait consensus quant à sa nécessaire progressivité éventuelle, sans que l'on puisse parler de mensonge, mais plutôt de « vérité graduelle ».

-Pour les croyants, il existe une autre dimension du mensonge : le mensonge dans les rapports avec Dieu. Le mensonge religieux, celui qui affecte toute relation à Dieu, c'est de se tourner vers les idoles au lieu de le servir et construire sa vie autour du mensonge. D'une manière générale, la Bible (4) dénonce les faux prophètes qui apportent au peuple des messages fratelés. Le Coran (5) ne dit pas autre chose. Pour les juifs il est interdit d'invoquer le nom de Dieu à l'appui d'un mensonge car «...l'Éternel ne laisse pas impuni celui qui invoque son nom pour le mensonge.»

Pour les chrétiens Jésus, par l'intermédiaire des évangélistes, affirme que la vérité rend libre. La paternité du principe du mensonge est attribuée à Satan (Gen 3,13 ; Jean 8,44). Par opposition, Jésus personnifie la Vérité (Jean 14,6). Ceci est confirmé dans le livre de l'Apocalypse par le châtement ultime : les menteurs seront exclus de la Jérusalem céleste (Apocalypse 21,27) (4).

Le pardon est toutefois possible. De ce point de vue, le cas de Pierre est emblématique pour les chrétiens : après avoir menti par peur de souffrir, après avoir renié Jésus, il s'est repenti et a été réintégré dans sa vocation d'apôtre (Marc 14, 66-72 ; Jean 21,15s).

D'une manière générale, le refus d'accepter la Vérité a pour conséquence finale de séparer l'homme d'avec Dieu (Thessaloniens 2,9s) (4). Pour le Judaïsme et l'Islam il en va de même. La métaphore chez les musulmans, les fables, agrémentées d'humour chez les juifs, et les paraboles chez les chrétiens relèvent d'une forme de sagesse et ont pour but de ne pas sacrifier l'autorité transmise par la parole. Mais attention : « Malheur à celui qui raconte une histoire pour faire rire les gens et, pour ce faire, ment. Malheur à lui ! Malheur à lui ! » (Rapporté par l'Imam At-Tirmidhî).

Pour les athées (les francs-maçons en particulier) et les agnostiques c'est le reniement de la parole donnée, de l'engagement pris sous serment sur l'honneur et la conscience, qui constitue une faute impardonnable. La conséquence en est la mort donnée symboliquement, c'est-à-dire l'exclusion du groupe.

Le parjure fait ainsi l'unanimité quant à sa condamnation par l'ensemble des courants de pensée. Il

est aussi lourdement sanctionné pénalement par la justice profane.

Du point de vue éthique, le mensonge est une contradiction entre la parole et la pensée. Mentir c'est violer l'essence de la parole puisqu'elle se doit d'être le moyen d'expression de la pensée. Sur ce point, tous sont d'accord puisque le statut entier du langage et de la société est en cause avec le mensonge. Mais il arrive que l'on soit partagé quant au fait de dire le vrai. Alors il convient parfois de faire silence ; le silence signifie que toute vérité n'est pas bonne à dire car non seulement elle serait inaudible (« ...si je vous le dit, vous ne croirez point. » (Luc 22,67)) (4), mais elle risquerait aussi de provoquer une réaction violente inappropriée ou disproportionnée.

Mentir, c'est aussi s'arroger un droit que l'on refuse à autrui. Et puis nous mentons toujours à titre exceptionnel (6) : juste pour une fois et, à chaque fois pour la dernière fois ! Car il nous faut bien renoncer à unifier et à totaliser trop vite le vrai, la vérité se trouvant toujours à équidistance de tous puisqu'elle n'est pas infaillible. La parole humaine est fragile et oblige à une confrontation des points de vue et des idées.

Que conclure de ce survol des différentes interprétations, des différents regards sur le mensonge ?

Que le mensonge ruine la confiance entre les hommes et détruit le tissu des relations sociales. Qu'il est réprouvé de manière générale, mais que tous les mensonges n'ont pas la même signification, la même valeur ? Pour les croyants, le mensonge est puni, très sévèrement parfois, mais sa punition dépend de sa gravité. Il reste cependant une conduite moralement détestable. Dans toutes les traditions religieuses, le menteur ne peut prétendre à un témoignage puisque pour témoigner on se doit d'être intègre. Les non-croyants ne disent pas autre chose. Dire la vérité, quand on est appelé à témoigner, est donc une obligation morale, même contre ses propres parents, ses proches ou ses amis. La justice profane demande elle aussi de témoigner sous serment... Le mensonge conduit à d'autres dérives, parmi lesquelles la transgression ; c'est un autre sujet d'intérêt éthique !

Faisons donc plutôt, comme nous le conseille Éric FIAT (6), l'éloge de la sincérité.

Un questionnement pour conclure :

Faut-il toujours dire la vérité comme le souhaitait Emmanuel KANT (7), au risque énoncé par Vladimir JANKELEVITCH (8) d'ajouter à la souffrance la torture du désespoir ? Ou peut-on mentir sans s'attirer l'opprobre ou l'infamie ?

Bibliographie

- 1 - Guide pratique de questionnement éthique au sein des établissements médicaux, médicaux-sociaux et sociaux (Coordonnateur Dr Gérard TERRIER), n°3, Ed. PULIM Limoges, 2017
- 2 - TERRIER (Gérard), Dans un monde de mensonges, l'éthique peut-elle encore offrir une espérance ? Revue de bioéthique de Nouvelle Aquitaine : 2, 35-37, 2018
- 3 - MEYER-BISCH (Patrice), Lettre du CEERE (Centre Européen d'Enseignement et de Recherche Ethique), Strasbourg, octobre 2015
- 4 - La Bible, traduction œcuménique, Ed. du Cerf, Paris, 2010
- 5 - Le Saint Coran, traduction française, Ed. Maison d'Ennour, Paris, 2009
- 6 - FIAT (Éric), Cours du Master de philosophie pratique, Paris, 2016
- 7 - KANT (Emmanuel) et CONSTANT (Benjamin), Le droit de mentir, Ed. Fayard collection Mille et une nuit, Paris, 2003
- 8 - JANKELEVITCH (Vladimir), Du mensonge, Ed. Confluences, 2ème édition, Lyon, 1945

Titre : Le paradoxe de l'aide contrainte. Réflexions sur la liberté d'aller et venir de la personne «dite démente».

Michel Billé, Sociologue

Mots clés : Autonomie – Alzheimer

Résumé : Le paradoxe de l'aide contrainte. Réflexions sur la liberté d'aller et venir de la personne «dite démente»

Cet article est une republication datant de février 2012. Évoquant la problématique de l'autonomie et des libertés individuelles dans le soin, comme la liberté de mouvement, il est l'occasion de comprendre que ces problématiques, si elles sont poussées à l'extrême par la crise actuelle, ne sont pas pour autant nouvelles. En l'occurrence, il sera ici fait référence à l'enfermement organisationnel, au travers du langage utilisé et des institutions.

Keywords : Autonomy - Alzheimer

Abstract : The paradox of forced aid. Thoughts on the freedom to come and go of the so-called demented person

This article is a republication dating from February 2012. Evoking the issue of autonomy and individual freedoms in healthcare, such as freedom of movement, it is an opportunity to understand that these issues, if taken to the extreme by the current crisis, are not new. In this case, we will be referring here to organizational confinement, through the language used and institutions.

« Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie »¹

L'accompagnement et le soin que nous apportons aux personnes qui développent des maladies caractérisées notamment par une dégénérescence cognitive, posent, avec une intensité particulière, les questions relatives aux droits des personnes, à l'exercice de leur liberté et à la responsabilité des soignants et responsables des établissements ou services qui les accueillent.

Rien n'est simple en effet dès l'instant où l'on s'adresse à ceux qui souffrent ou qui, du fait de la maladie, ne peuvent exercer complètement les fonctions qui, ordinairement, permettent à chacun de choisir, de décider pour soi-même, d'organiser sa vie, bref d'exercer ce que l'on peut appeler son « autonomie » comprise comme la faculté de décider pour soi-même, s'agissant de sa propre vie.

Dans l'exercice des libertés individuelles, certaines paraissent plus fondamentales que d'autres, plus primaires même, pourrait-on dire, et la liberté d'aller et venir, liberté de mouvement, est sans doute de celles-ci. Du même coup, cette liberté fait partie de celles qui nous questionnent de manière très importante dès que, pour de bonnes et parfois de mauvaises raisons, nous en arrivons à la limiter, à l'entraver. Le paradoxe nous paraît construit dès l'instant où, pour aider l'autre à conserver l'exercice de son autonomie, nous lui imposons une contrainte liberticide. Paradoxe et non contradiction : la différence peut sembler subtile mais elle a son importance. La contradiction, il nous faut la réduire, faire en sorte qu'elle cède. Le paradoxe il nous faut l'ouvrir, il est riche de complexité et dans son ouverture nous avons à chercher ce qui est possiblement contraire à l'opinion communément admise et qui par conséquent, décalant le point de vue, peut nous permettre de penser un peu différemment les choses, de sortir de la pensée dominante, et finalement de développer un questionnement éthique.

Désigner pour assigner, nous les enfermons dans un langage.

Le langage que nous utilisons révèle, on peut s'en douter, malgré nous et parfois même au delà de ce que nous pourrions souhaiter, la manière dont nous prenons réellement en considération les personnes accueillies dans nos institutions et services. C'est ce registre du langage qu'il nous faut d'abord interroger : avant même l'institution, c'est peut-être bien le discours que nous leur tenons ou que nous tenons sur eux qui les enferme.

C'est ainsi que nous parlons depuis si longtemps de « déments ». Mais désormais conscients de "l'inappropriation" du terme, comme pour nous excuser de l'employer nous le mettons entre guillemets et l'accompagnons d'un « dite démente » qui en dit long sur notre difficulté à trouver le mot juste. Christian Bobin,

¹ Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation handicap ou de dépendance. FNG. 2007

écrivait à propos de son propre père, allait jusqu'à dire, sans doute exaspéré par ces usages de la langue : « Le nom d'Alzheimer permet aux médecins qui l'utilisent de croire qu'ils savent ce qu'ils font alors qu'ils ne font rien. »²

La nosographie médico-sociale est terrible ou, du moins, l'usage social que nous en faisons est parfois effrayant. Bien sûr on peut avoir besoin de nommer, de classer, de catégoriser mais quand, au nom de ces catégories, on vous enferme dans une « unité pour déments déambulants », ou dans une « unité pour déments perturbateurs », la clef de la serrure ou le digicode ne sont peut-être pas plus enfermant que la dénomination du service. Il s'agit toujours, en fait, avec plus ou moins de violence, de désigner l'autre, pour lui assigner une place, un rôle dont il ne pourra vraisemblablement plus sortir.

Dans la même veine, l'enfermement se profile, malgré nous, dans nos pratiques et discours professionnels : Ainsi, comment justifier que l'on parle encore de « placement » et non d'accueil, que l'on utilise des « couches » et non des « protections », que l'on continue à prétendre me « maintenir à domicile » quand on sait bien qu'il faudrait essayer, délicatement, de m'y soutenir pour que je garde encore un peu l'initiative sur ma vie ? Comment justifier que l'on compte encore les places en nombre de lits, assignant par-là, de façon implicite mais efficace, une position, un comportement, une conduite à ceux qui « bénéficient » de ces places. Comment expliquer que l'on ose encore parler de « pensionnaires » dans des établissements accueillant des personnes âgées ? De « fugue » comment fuguer s'il n'y a pas captivité ?

La vie des personnes âgées dont la vieillesse est perturbée par la maladie, est ponctuée d'évaluations de leurs pertes ou de leur « dépendance » (grille AGGIR, ou autre, aidant). Il se pourrait bien qu'au motif ou au prétexte de « prendre en charge » la dépendance chacun se voit, en fait, enfermé dans son manque, stigmatisé par son défaut et, de ce fait, spolié de son autonomie. Il se pourrait bien alors que la grille AGGIR, toute iso-normée qu'elle soit, ne soit pas moins enfermante que ne l'étaient les grilles de l'hospice ou de l'hôpital.

Nous les enfermons dans une organisation...

La liberté d'aller et venir en institution est alors à comprendre dans une acception très étendue. Il ne s'agit pas seulement de la possibilité d'entrer et de sortir de sa chambre, d'un pavillon, d'un service ou même de l'institution. Il s'agit, plus largement du rythme et du mode de vie de chacun, de la liberté de nouer des relations affectives, d'habiter un lieu qui garantisse l'intimité et qui ne soit violé par personne, d'accepter ou de refuser des soins, d'adopter un comportement différent de celui des autres personnes accueillies, de participer ou non à des activités et moments de vie collective, bref, il s'agit de la liberté de

² Christian Bobin : « La présence pure », Ed. Le temps qu'il fait

faire et de vivre de façon contrainte ou non contrainte. On comprend bien que, dans cette situation paradoxale d'aide et de contrainte, la question de la sécurité des personnes soit très angoissante pour le personnel et pour les dirigeants d'institution qui, à tort et à raison, se pensent responsables de ce qui pourrait arriver de fâcheux à une personne accueillie. Mais on comprend aussi combien cette angoisse est une réponse directe aux attentes explicites et implicites d'une société qui «confie» certains de ses membres à des institutions pour que «rien ne puisse leur arriver». Rien de mauvais, bien sûr et, par-là, rien de bien bon non plus puisqu'il s'agit d'abolir le risque. Les institutions sont actuellement dans cette sorte d'obligation administrative et juridique, injonction qui renforcent les discours et les dispositifs sécuritaires, laissant penser ou donnant à penser qu'il est possible de vivre heureux dans un univers maîtrisé, aseptisé, sécurisé, etc.

Alors on remplace, par exemple, les systèmes d'appel par des «systèmes de surveillance», de télésurveillance - nouvelles technologies obligent - sans être choqué par le mot surveillance... Comme si la vieillesse était devenue une maladie ou, pire, une faute. Alors on prend sa «garde» et l'on «surveille» une institution devenue «transparente» sous l'oeil des «caméras de surveillance» - obligation de sécurité - les digicodes remplacent les clefs, c'est plus discret et moins sonore. Mieux ou pire, on peut, après tout, faire porter par la personne elle-même le signe et la réalité de son enfermement. Pour cela on invente le «bracelet anti-fuite ou anti-fugue», comme on voudra, qui signe la «captivité», l'enfermement de la personne. Une puce électronique sertie dans un bracelet ou dans un pendentif ou dans le talon de la chaussure portée par la personne, un portique aux endroits stratégiques et l'alarme se déclenche chaque fois que la personne tente de passer le portique. Elle porte donc elle-même les grilles qui l'enferment. Elle n'est pas en prison, elle porte en elle, sur elle, la prison qui l'enferme alors qu'elle est déjà prisonnière de sa dégénérescence cognitive. Enfermement au carré. Raffinement ou cruauté, pour se faire ainsi traiter, le vieux, dément, désorienté, paye (fort cher parfois) ou nous payons pour lui !

Bien sûr on invoquera le manque de moyens, l'insuffisance de personnel et c'est vrai ou souvent vrai. Comment ne pas s'indigner, pourtant, quand les pratiques deviennent indignes ? Bien sûr ces bracelets sont posés pour protéger les personnes contre elles-mêmes. Ce «stigmate» qui leur colle à la peau, cette marque d'infamie quasi incorporée, en rappelle d'autres, honteuses, qui, dans d'autres temps, ici ou ailleurs ont toujours rempli la même fonction : désigner pour marquer l'exclusion. La crécelle du pestiféré permettait que l'on s'écarte de lui et en faisait un intouchable à qui l'on interdisait l'accès, l'entrée dans les lieux de socialité. Cette crécelle quasi virtuelle, silencieuse, inaudible, empêche, quant à elle, de sortir, retient dans ce qui devient rétention et interdit l'accès à la vie sociale. Il s'agit toujours d'assigner à l'autre la

place de l'in-désiré, de l'indésirable et de le priver d'une part de sa liberté³.

Les recherches de solutions architecturales sont peut-être préférables : comment «enfermer» dans une architecture qui dispenserait du risque et offrirait un «accueil ?» On constate alors que le nouveau synonyme de «unité fermée» est «unité sécurisée». C'est plus soft évidemment. «Plus les choses sont dures, plus on leur donne des noms faibles»⁴. Et l'unité sécurisée prend alors la forme du cloître (curieux retour de l'histoire !) dans lequel les malades vont pouvoir indéfiniment déambuler. Mais quelle statue, au milieu du jardin du cloître, donnera sens à cette marche ? Il se peut que le cloître se fasse alors labyrinthe. Mais qui donnera le fil d'Ariane à ceux qui s'y perdent ? La déambulation, pour ne pas devenir errance doit pouvoir rencontrer l'accompagnement bienveillant d'un personnel qui, sans cesse, cherche à comprendre ces «troubles qui nous troublent»⁵. Ce n'est pas parce que je ne comprends pas que ça n'a pas de sens, c'est parce que je ne saisis pas le sens qu'il me faut aller à la rencontre. Mais que c'est difficile, évidemment !

Une responsabilité collective...

Tout est bon pour justifier ces pratiques de limitation arbitraires de la liberté d'aller et venir : le manque de moyens financiers, le manque de personnels qualifiés, le manque de places, les contraintes du droit du travail, les horaires du personnel, la vie collective et ses obligations, les règlements, les circulaires, les normes alimentaires et d'hygiène, etc. la canicule même ! D'autant que parfois nous sommes tellement démunis devant le comportement d'un malade qui se met en danger que nous n'avons pas, pour un temps au moins, d'autre réponse possible que de l'enfermer pour qu'il ne meure pas.

Tout cela peut et doit s'entendre, évidemment, mais ces justifications masquent une question plus grave : Qu'attendons-nous des institutions où l'on «place» certains d'entre nous ? Nous en attendons qu'elles les «traitent» en fonction de la représentation que nous nous en faisons. C'est, en quelque sorte, parce que nous «autorisons» collectivement les institutions à malmener la liberté des personnes qu'elles peuvent le faire. Les quelques situations de violence avérée par exemple, qui, de temps en temps, sont sanctionnées comme notoirement abusives servent alors d'alibi quasi pervers. Puisque les abus sont sanctionnés, ce qui n'est pas sanctionné n'est pas abusif, on peut continuer. Qu'avons-nous donc à l'esprit, de quelles valeurs sommes-nous porteurs quand nous nous satisfaisons de ces pratiques liberticides ? C'est parce qu'à nos yeux ils ne sont pas ou ne sont plus tout à fait nos semblables que nous acceptons de restreindre arbitrairement leur liberté et qu'ils fassent l'objet de traitements indignes. Bercés par un discours économique et politique facile,

3 « Pluriels » novembre, décembre 2003 n° 39-40.

4 Christian Bobin Ibidem

5 Jérôme Pelissier : « Ces troubles qui nous troublent ». Ed ERES Coll. L'âge et la vie. 2010.

nous intégrons l'idée que l'action sociale et médico-sociale coûte cher, trop cher, et nous acceptons de ne pas y consacrer les moyens financiers et humains dont nous savons bien qu'ils ne seraient pas du luxe et qu'ils seraient de nature à poser bien différemment les questions relatives à la liberté d'aller et venir de certains de nos concitoyens qui ont simplement vécu un peu plus longtemps que nous.

Titre : Visite des proches en réanimation pendant la pandémie Covid19

René Robert, Professeur de réanimation médicale, CHU de Poitiers

Mots clés : Fin de vie – épidémie – visites

Résumé : Visite des proches en réanimation pendant la pandémie Covid19

L'épidémie et les règles qu'elle a imposées dans les services de réanimation est venue bouleverser les valeurs même de ces services face à la mort, et à la volonté du patient en fin de vie. On verra ici que face à ces règles et aux risques de l'épidémie, les équipes de réanimation ont pu mettre en place des exceptions, afin de répondre à la souffrance des patients en fin de vie confrontés en plus à un isolement.

Keywords : End of life - epidemic - visits

Abstract : Visit of relatives in intensive care during the Covid19 pandemic

The epidemic and the rules it imposed on intensive care units has upset the very values of these services in the face of death, and the wishes of the patient at the end of life. We will see here that faced with these rules and the risks of the epidemic, the resuscitation teams have been able to set up exceptions, in order to respond to the suffering of patients at the end of their life who are also facing isolation.

Depuis plus de 20 ans, les réanimateurs ont oeuvré pour améliorer les conditions d'accueil des proches dans leur service en ouvrant leur porte aux proches 24h/24h, en autorisant la présence des enfants s'ils le souhaitent et en étant particulièrement attachés au respect des conditions de fin de vie et de l'accompagnement des familles dans ces situations. Ils ont par leurs études, identifié les situations de véritable stress post-traumatique après le décès d'un proche en réanimation (1,2) et travaillé sur les moyens à mettre en oeuvre pour limiter ces conséquences et aider les proches au-delà du séjour en réanimation (3). Une communication perçue comme non satisfaisante ou « inconsistante » est associée à une fréquence plus grande de souffrance persistante après le séjour en réanimation (4).

L'épidémie de Covid 19 ajoute à la crise un nouveau dilemme éthique pour les réanimateurs et leurs équipes : fermeture totale des services de réanimation ou maintien d'une politique contrôlée mais permissive pour les proches de patients hospitalisés en réanimation.

L'application stricte des directives et l'interdiction des visites sont le choix imposé à nombre de services de réanimation pour les proches, renonçant douloureusement à tout ce qui a été appris et démontré à cet égard, en laissant les patients devant faire face à cette perspective d'une mort possible sans aucun soutien de leurs proches, et en les privant de l'espérance d'avoir été à la hauteur de l'attente de leur patient.

Pour limiter ces souffrances, il a été proposé et appliqué de compenser l'interdiction de visite par une disponibilité accrue pour répondre aux nouvelles par téléphone 24/24 en mobilisant des ressources nouvelles dédiées à cette tâche. L'investissement pour le recours aux moyens de communications vidéo chez les patients conscients a également été recherché pour maintenir le plus possible la continuité de la communication (5,6). Il a été aussi recommandé d'inciter les proches à l'envoi de photos affichées dans la chambre du patient. Mais aucune de ces mesures malheureusement ne remplace le contact visuel direct.

Quels inconvénients ou risques pour la présence des proches en réanimation ?

Le prérequis évident intègre des mesures de protection des proches identiques à celles des soignants : masque FFP2, tenue de protection complète, gants. Ces mesures nécessitent du temps de soignant pour aider les proches à cette ritualisation nécessaire d'entrée dans la chambre. Le paradoxe à gérer est double : 1/ à un stade où la question de la disponibilité en matériel d'isolement (masque, tenues) se pose, peut-on accepter ce déséquilibre supplémentaire au détriment potentiel des soignants, et 2/ vis-à-vis de la société : accepter les proches de patients Covid, c'est accepter non seulement la présence, mais aussi la circulation de personnes à haut potentiel d'être porteuses du coronavirus. Ceci

contraste avec les mesures imposées à la population et nécessite de la responsabiliser totalement et de façon uniforme. Et l'on suit dans chaque pays, chaque étape du durcissement de ces mesures.

Il n'est pas possible de donner des relevés précis des attitudes prises dans les différents services de réanimation. Souvent malgré tout, une exception de visite pour les proches a été mise en place lors des situations de fin de vie dans de nombreux services de réanimation car il paraissait inacceptable de laisser les patients mourir seuls sans la présence de leur famille proche. Pour les autorisations de visite aux patients Covid+ sévères admis en réanimation, plusieurs services ont franchi le cap et accepté malgré les directives, le principe de visites limitées en nombre et dans le temps, et très contrôlées. Ces visites programmées sur rendez-vous permettent d'organiser l'aide à l'habillement protecteur facilité si le visiteur est le même (mesure encouragée). Ainsi le proche peut-il être bien accompagné par les soignants. Le soutien psychologique aux familles est également recommandé, mais les ressources en psychologue dans les unités de réanimation sont encore trop limitées.

Ainsi la volonté absolue d'éviter une double peine pour les proches est-elle très présente chez les réanimateurs. Elle est confortée par les données issues de la première vague sur l'impact psychologique de l'interdiction des visites dans de telles situations.

Bibliographie

- 1 - Gries CJ, Engelberg RA, Kross EK, Zatzick D, Nielsen EL, Downey L, et al. Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU. *Chest*. 2010;137(2):280–7.
- 2 - Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriel S, Cariou A, Jaber S, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *Eur Respir J*. 2015;45(5):1341–52.
- 3 - Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010;38(3):808–18
- 4 - Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome–family. *Crit Care Med*. 2012;40(2):618–24.
- 5 - Hart JL, Turnbull AE, Oppenheim IM, Courtright KR. Family-centered care during the COVID-19 Era. *J Pain Symptom Manage*. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.jpain-symman.2020.04.017>.
- 6 - Azoulay E, Kentish-Barnes N. A 5-point strategy for improved connection with relatives of critically ill patients with COVID-19. *Lancet Respir Med*. 2020. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30223-X](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30223-X).

Titre : Impact du déficit poly-sensoriel et cognitif sur les capacités relationnelles des personnes âgées en EHPAD en période de confinement liée à l'épidémie

Thai Binh Nguyen, Coordonnateur de la Gestion des Risques Associés aux Soins, Médecin Coordonnateur EHPAD Chastaingt, CHU Limoges
Travail de réflexion collégial des soignants pluri-professionnels du Centre de gérontologie de Chastaingt, CHU Limoges

Mots clés : Épidémie – confinement – EHPAD

Résumé : Impact du déficit poly-sensoriel et cognitif sur les capacités relationnelles des personnes âgées en EHPAD en période de confinement liée à l'épidémie

Retrouvez dans cet article un état des lieux sur les différentes situations des résidents en EHPAD, sur leurs maladies, leur état physique ainsi que leurs relations sociales. Comment l'épidémie et le confinement viennent impacter chacun de ces éléments ? Le lien envers les familles, le changement de l'environnement et de relation envers les soignants, comme le port du masque, vont impacter la santé des résidents. L'article conclura sur les possibilités pour limiter les effets négatifs de l'épidémie et des mesures qu'elle implique.

Keywords : Epidemic - containment - EHPAD

Abstract : Impact of poly-sensory and cognitive deficit on the relational capacities of elderly people in nursing homes during a period of confinement linked to the epidemic

Find in this article an inventory of the different situations of residents in EHPAD, their illnesses, their physical condition as well as their social relations. How does the epidemic and containment impact each of these elements? The bond with families, the change in the environment and in the relationship with caregivers, such as wearing a mask, will impact the health of residents. The article will conclude on the possibilities to limit the negative effects of the epidemic and the measures it implies.

1. LE SYSTÈME RELATIONNEL DE LA PERSONNE POLYPATHOLOGIQUE (ÂGÉE OU NON) OU POLYDÉFICITAIRE EST FRAGILE

Le système relationnel d'un être humain est complexe, singulier, et repose sur le recueil des informations par l'intermédiaire des sens (vue, audition, toucher odorat...), et de l'analyse de ces informations par le système cognitif (mémoire émotionnelle, épisodique, planification...). Le comportement du sujet en est la résultante.

La polypathologie peut entraîner des déficits sensoriels, qu'elle soit liée à une pathologie (diabète avec neuropathie sensitive et rétinopathie par exemple), ou l'association de pathologies sensorielles fréquentes (glaucome ou DMLA associé à une presbycusie). Les déficits sensoriels peuvent être partiels, mais souvent associés.

➤ **Les déficits sensoriels associés à l'âge, du fait du vieillissement naturel ou de pathologies fréquemment observées chez le sujet âgé.**

- Vision : presbytie et autres pathologies fréquentes avec l'âge, de l'acuité visuelle et de la perception de l'axe bleu jaune vert.
- Audition : Presbycusie avec perte d'audition importante touchant près de la moitié des personnes âgées de + de 80 ans.
- Goût : la diminution de la sensibilité gustative est très hétérogène. La préférence pour le goût sucré ferait partie des facteurs psycho-affectifs. Certains traitements altèrent ce sens.
- Odeur : une diminution de la sensibilité olfactive survient chez plus de la moitié des 60-80 ans, jusqu'à 75% après 80 ans. Néanmoins, d'après Roland Covelet, l'olfaction est le sens qui reste le plus longtemps, notamment dans la maladie d'Alzheimer.
- Toucher : La diminution de la couche hypodermique peut altérer les perceptions tactiles, en particulier thermo-algique et de la pression. Les pathologies neurologiques périphériques ou centrales altèrent le toucher. C'est toutefois le sens qui reste le plus longtemps et qui aide à la communication quand les autres sens sont défaillants.

➤ **Les déficits des modalités relationnelles sont également fréquents**

- Parole (limitation de la phonation, manque du mot, diminution du répertoire)
- Marche et équilibre :
 - Proprioception : Diminution du nombre de récepteurs proprioceptifs et pathologies de l'appareil locomoteur (arthrose, fracture) ou neurologiques (syndromes extrapyramidaux) qui perturbent la proprioception,
 - Système vestibulaire : le vieillissement du système vestibulaire,
 - Dénutrition et sarcopénie : Conséquences du vieillissement naturel et de la polypathologie.

➤ **Les pathologies neuro-dégénératives** altèrent les facultés de compréhension et d'analyse de l'information et sont potentiellement aggravées par les troubles psychiatriques (dépression) ou la polymédication.

➤ **Les personnes âgées ont une capacité adaptative diminuée**

Malgré ces déficits souvent multiples, incomplets et hétérogènes, les personnes âgées arrivent à un équilibre relationnel se fondant sur les capacités sensorielles, relationnelles et cognitives restantes. Néanmoins, la fragilité de la personne âgée ne lui permet pas de restaurer à temps cet équilibre lors d'une modification brusque d'un des éléments constitutifs : sensorielle, relationnelle ou cognitive.

Selon les travaux de Gonzalez **autour des privations sensorielles, la rareté ou la faiblesse des sollicitations extérieures engendrent des difficultés attentionnelles, compliquent les relations sociales et facilitent ainsi le repli ou la dépression. Les troubles mnésiques sont aggravés et des états confusionnels sont favorisés avec leur cortège de troubles comportementaux.**

Une modification insidieuse des habitudes peut donner naissance à un abandon des activités pouvant être considérées comme non appréciées mais nécessaires. Ainsi, une atteinte rapide des sens raréfie les sources de plaisir et provoque une perte de l'élan vital. Les sens sont à l'origine du plaisir de vivre. Ils apportent un intérêt aux activités, du plaisir, de la gratification.

2. L'ÉPIDÉMIE DE COVID ENTRAÎNE DES MODIFICATIONS DANS LE SYSTÈME RELATIONNEL DE LA PERSONNE ÂGÉE HÉBERGÉE EN EHPAD

➤ **Par les aspects psychologiques et l'altération des relations avec les familles et les soignants**

- Les mesures visant à limiter la diffusion du virus altèrent les liens : la distanciation physique, les gestes barrières, le toucher « robotisé », le manque de la présence affective des proches.
- La séparation des proches, tout comme l'absence d'un toucher relationnel ont un impact sur le sentiment d'exister, d'être en vie. Cet ensemble génère un effondrement psychocorporel (ou plus communément un syndrome de glissement), surtout chez les personnes présentant un trouble cognitif et/ou sensoriel. Il est comparable à l'hospitalisme où l'on observe trois phases : protestation, désespoir et détachement. Le toucher a contrario peut générer des angoisses : l'haptophobie (la crainte de toucher ou d'être touché) et de la mysophobie (la peur d'être en contact avec les germes), ce qui entraîne une volonté de protéger son espace personnel et son intégrité, favorisant le repli sur soi et l'opposition aux soins du corps.
- L'environnement spatial et relationnel (rupture avec les habitudes - plaisir de partager un repas par exemple - et environnement extérieur) se retrouve considérablement réduit : la personne tend ainsi vers

l'immobilité soit par un manque de stimulations sensori-motrices (stimulation sensorielle et physique) soit par l'incapacité à initier le mouvement sans autrui et/ou par manque d'espace dû au confinement.

- La mise en place de « renfort » au sein du personnel peut aussi perturber le résident en lien avec ses difficultés de reconnaissance et d'adaptation ce qui peut mener à une rupture du lien avec les équipes soignantes.

➤ **Par les modifications sensorielles liées à l'utilisation des équipements de protection individuelle (EPI)**

- Le port du masque est à l'origine d'un manque d'identification du personnel par les résidents, il peut également provoquer des troubles de la communication. La personne âgée perd des moyens complémentaires de compréhension comme la capacité de lire sur les lèvres ou voir les expressions du visage. La voix est étouffée. Une sensation de distance physique peut être également perçue par ce port du masque. Les personnes âgées peuvent se sentir comme dangereuses pour les soignants. Un sentiment de culpabilité peut alors émaner.

- La distanciation physique rend la communication en cas d'hypoacousie plus difficile. Le patient peut alors avoir l'impression de ne pas être entendu, écouté, compris, ce qui peut mener à un repli sur soi. Il peut ne plus chercher à amorcer la conversation et se renfermer dans un sommeil « d'occupation ».

- Le port des gants à long terme peut modifier les sensations (contact, pression, chaleur...) du toucher qui sont essentielles dans la relation. L'aspect du stress chez les soignants peut aussi aboutir à une impression de toucher « robotisé » (toucher sans affection, toucher purement technique, soignant). Les incertitudes sur l'évolution de l'épidémie installent l'utilisation des EPI (maques gants...) sur un temps long, ce qui est une situation inédite.

3. LES CONSÉQUENCES

- **Pathologies somatiques** : augmentation des douleurs, une perte de capacités psychomotrices

- **Pathologie psychiatriques** :

- Dépression

- Troubles du comportement (anxiété, agressivité, agitation, inhibition...), des changements d'attitude, des complications somatiques, un désinvestissement corporel et relationnel. Tous ces éléments sont à considérer comme des appels à l'aide qui ne sont pas verbalisés car inconscients ou non verbalisables.

- Stress post-traumatique

- Sensation d'abandon

- **Perte d'autonomie** liée au repli sur soi, limitation des sollicitations, manque de motivation (pas de visite). Perte de l'autonomie des activités de la vie quotidienne (marche transfert, toilette, continence, repas).

- **Perte de poids et dénutrition**

Une évaluation des conséquences psychologiques et somatiques des résidents de l'EHPAD/USLD de Chastaingt montre qu'environ 35% des résidents souffrent d'une manière ou d'une autre des conséquences de la période actuelle (à ce jour, l'EHPAD est indemne d'infections par le COVID). Néanmoins, nous observons parfois une amélioration de l'état de certains résidents au cours du confinement. Certains d'entre eux mobilisent aussi des ressources tirées de leurs expériences de vie (guerre, épisodes douloureux...)

Les mesures correctives déjà mises en place :

- Repérage des résidents en souffrance
- Renfort de personnel, cellule de soutien psychologique
- Poursuite des animations et rééducations individuelles
- Diminution de la rupture avec les proches par la visio conférence et organisation des visites
- Evaluation de l'impact des visites de familles

4. QUESTIONNEMENTS

Comment limiter les effets négatifs observés en cas de prolongement de l'épidémie ?

La prise de conscience et la réaction sont indispensables car nous allons vers des effets adverses importants et massifs (35% des résidents) de la limitation sensorielle et sociale.

Les axes de travail possibles

a. Évaluation des risques.

b. Réfléchir sur les moyens à long terme de limiter les déséquilibres sensoriels.

- Dépistage et traitement des troubles sensoriels du sujet âgé.

- Prise de conscience et modification des pratiques, action sur le personnel soignant (formations aux méthodes de médiations, de relaxation, soutien des professionnels) = améliorer la communication et le toucher « social » tout en évitant les risques de transmission d'agents infectieux.

- Intégrer le volet relationnel dans l'élaboration des protocoles d'isolement et la conception des matériels de protection (qui permettent de limiter les effets décrits), et de communication en prenant en compte les déficits sensoriels (matériel de visio conférence, ...)

- Progressivité dans le déconfinement, réinventer des espaces de convivialité.

Bibliographie

1. Covelet R. (2007). Prendre enfin conscience des enjeux et déficits sensoriels des personnes âgées, *Gérontologie et société*. Vol. 30 n°123, pp 249-262.
2. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-249.htm>
3. Albaret J. M., & Aubert E. (2001). *Vieillesse et psychomotricité*. Louvain-la-Neuve, Belgique : Collection psychomotricité, De Boeck Supérieur.
4. Ponton G. (2019). La prévention des chutes du sujet âgé, un avenir pour les psychomotriciens. Dans Vachez-Gatecel A., & Valentin-Lefranc A., *Le grand livre des pratiques psychomotrices*, pp. 375-381. Malakoff, France : Dunod.
5. Lefèvre C. (2019). Eléments de la géronto-psychomotricité : la maladie d'Alzheimer et la psychomotricité. Dans Vachez-Gatecel A., & Valentin-Lefranc A., *Le grand livre des pratiques psychomotrices*, pp. 371-374. Malakoff, France : Dunod.
6. <http://sens-public.org/articles/512/> La conscience corporelle chez l'enfant ou le temps vécu par Jean-Paul Pes

INFORMATIONS

L'Espace de Réflexion Éthique (ERE) à l'hôpital militaire Desgenettes de Lyon

Bernard Massoubre, Pharmacien en Chef réserviste, Pharmacie à Usage Intérieur, Hôpital d'Instruction des Armées Desgenettes.

Isabelle Maitret, Infirmière cadre de santé paramédicale, Service de Médecine, HIA Desgenettes.

Véronique Boue, Infirmière cadre de santé paramédicale, Centre de consultations et de suppléance, HIA Desgenettes.

Caroline Boulliat, Pharmacien en chef, chef de service de la PUI, Pharmacie à Usage Intérieur, Hôpital d'Instruction des Armées Desgenettes.

Mots clés : Éthique médicale – espace de réflexion éthique, hôpital militaire Desgenettes

Résumé : L'Espace de Réflexion Éthique (ERE) à l'hôpital militaire Desgenettes de Lyon

L'Espace de Réflexion Éthique (ERE) de l'hôpital militaire Desgenettes de Lyon a été mis en place en 2009. Il est géré par un pharmacien réserviste et deux cadres de santé d'active. Le but de cet ERE est de sensibiliser le personnel soignant aux questions importantes, et actuelles, portant sur l'éthique médicale.

Keywords : Medical ethics, ethical think-tank pod – military hospital Desgenettes

Abstract : The Ethical Think-Tank Pod of Desgenettes Military Hospital in Lyon, France

The Ethical Think-Tank Pod of Desgenettes Military Hospital of Lyon, France, was set up in 2009. It is run by a reservist pharmacist, and two health care executives in active service. The aim of this Think Tank is to make the nursing staff aware of important, up-to-date issues in the context of medical ethics.

INTRODUCTION

Avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, les établissements de santé ont reçu la mission « de mener en leur sein une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale ». La loi relative à la bioéthique du 6 août 2004 crée les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER). L'Espace de Réflexion Éthique (ERE) a été créé en 2009, à l'hôpital militaire Desgenettes, par l'Instruction Ministérielle n° 500 (1). Ces espaces sont présents dans les huit Hôpitaux d'Instruction des Armées (HIA). Nous proposons ici une présentation de l'ERE à l'hôpital militaire Desgenettes.

DÉFINITION

En préambule, nous suggérons la définition suivante de l'éthique : « L'éthique est une réflexion argumentée en vue du bien agir. Elle propose de s'interroger sur les valeurs et les principes moraux qui devraient orienter nos actions, dans le but d'agir conformément à ceux-ci. Elle recommande et donne plutôt des conseils. Elle entre dans un cadre légal à questionner au cas par cas ».

Dans le langage courant, les mots éthique et morale ont souvent le même sens. Et ce n'est pas l'étymologie de ces deux mots qui aidera à les différencier. « Comme elle touche aux mœurs (mores) que l'on nomme en grec éthos, nous appelons habituellement cette partie de la philosophie « des mœurs » (éthiké), mais il convient d'accroître notre langue en la nommant « morale » (moralem). ».

Certes, même si nous citons Cicéron, nous ne nous plaçons pas sur un terrain philosophique. Nous n'étudions pas Emmanuel Kant, Baruch Spinoza ou Paul Ricoeur. Notre champ d'action se limite à notre réflexion collective sur l'éthique professionnelle, et plus précisément la bioéthique et l'éthique médicale.

La morale définit des règles, des limites à ne pas franchir. L'éthique ne s'oppose pas à la morale, contraignante par définition. Les deux notions sont complémentaires.

Pour simplifier, nous pouvons dire que la morale serait symbolisée par un point d'exclamation et l'éthique par un point d'interrogation. Autre exemple : la morale traite du bien et du mal, et l'éthique traite du bon et du mauvais.

ORGANISATION DE L'ERE À L'HIA DESGENETTES

Le bureau de coordination de la réflexion éthique est une instance d'animation dans le domaine de la santé au sein de l'hôpital :

- Il est placé sous l'autorité du Médecin-Chef ou du Médecin-Chef adjoint de l'établissement. Pour information, la direction d'un hôpital militaire est confiée à un médecin militaire. Dans le civil, la direction est assurée par l'administration.
- Il n'a pas de liens hiérarchiques descendants.

- Il n'a pas de moyens propres.
- Le bureau est pluridisciplinaire. Il est constitué d'au moins cinq personnels de l'établissement, volontaires et représentatifs des différents métiers hospitaliers, et d'au moins un représentant des usagers.
- Il se réunit une fois par mois. Nous discutons des sujets à traiter et des intervenants à contacter. Ces choix se font de façon collégiale, en fonction de l'actualité et des souhaits du personnel de l'établissement. Nous nous inspirons aussi des programmes des ERE des autres hôpitaux.
- Il transmet un compte-rendu de ses activités à destination du Médecin-Chef de l'établissement, qui en adresse une copie à la DCSSA (Direction Centrale du Service de Santé des Armées), sous-direction des hôpitaux, bureau politique hospitalière.

L'ERE est en relation avec :

- Les ERE des autres HIA.
L'échelon national du Service de Santé des Armées.
- Les Armées.
- Le Conseil de Déontologie médicale des armées.
- L'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes (auquel nous adhérons).

L'ERE n'a pas mission à émettre des avis ou des recommandations sur des cas cliniques. Ce n'est pas un comité ou une commission d'éthique, comme il peut en exister dans des établissements hospitaliers. C'est un groupe de réflexion, ou une « veille sanitaire ».

FONCTIONNEMENT DE L'ERE DE L'HIA DESGENETTES :

- Il organise chaque année une Journée d'Éthique. Les intervenants sont civils et militaires. Il en est de même de l'auditoire.
- Il organise tous les mois une conférence sur un nouveau thème.
- Il établit une activité de veille, d'observation et d'identification des thèmes susceptibles de faire l'objet d'échanges ou de réunions à thème.
- Il constitue, actualise et met à disposition du personnel de l'établissement des ressources documentaires relatives à l'éthique.

Nous pouvons donner les exemples suivants :

- Dans les Services, nous avons laissé une « boîte à idées ». Elle permet de connaître les souhaits du personnel pour les sujets à traiter.
- Nous avons diffusé un témoignage audiovisuel sur les erreurs médicales, qui a été suivi d'une discussion.
- Chaque année, nous faisons une présentation de l'ERE aux nouveaux internes.

La diffusion des programmes et des dates, des interventions mensuelles et de la Journée d'Éthique, se fait avec le panneau d'affichage dédié à l'ERE, et par le site internet (intradef) de Desgenettes. Un rappel est fait sur la messagerie électronique, 48 heures avant la date. Nous convions aussi des stagiaires et des

personnes extérieures à l'hôpital qui s'intéressent à l'éthique.

A la fin de la présentation :

- Nous demandons aux intervenants s'ils acceptent de laisser leur diaporama. Si oui, ce dernier est mis sur le site de l'hôpital.
- Nous faisons remplir une fiche d'évaluation.

En 11 ans, une centaine de personnes sont intervenues et/ou revenues. Nous avons créé, au fil du temps, un réseau fidèle. Nous sommes d'autant plus reconnaissants à ces intervenants qu'ils ont accepté de ne pas être rétribués.

Voici quelques exemples de thèmes que nous avons proposés en 2020 :

- Le diagnostic anténatal de la trisomie 21.
- La maladie d'Alzheimer et le refus de soins.
- L'annonce des mauvaises nouvelles.
- Vers un management éthique : entre volontarisme et contradictions.

Les conférenciers sont, selon le sujet à traiter, des médecins, des pharmaciens, des cadres de santé, des infirmiers, des psychologues, des juristes, ...

Le public est varié aussi. Le plus souvent, ce sont des professions médicales ou paramédicales de l'établissement ou de l'extérieur. L'auditoire diffère aussi suivant le thème abordé.

L'intervention durait deux heures, un mardi par mois à 14 heures. Nous avons réduit, depuis peu, le temps à 1h30 pour optimiser la concentration de chacun, et pour tenir compte des impératifs de Service du personnel soignant.

Les intervenants ont le choix du type de présentation. Certains viennent avec quelques feuilles, d'autres avec un diaporama. Pour nous, il est important que ces conférences soient source d'échanges.

Cette année, la 8ème Journée d'Éthique de Desgenettes devait avoir lieu le 14 mars 2020 et elle a été reportée en 2021 à cause des précautions sanitaires liées à la Covid 19.

Le Médecin-Chef, ou le Médecin-Chef Adjoint, nous fait l'honneur d'introduire cette Journée. Celle-ci a pour objectif de favoriser le développement du questionnement éthique de tout personnel confronté à une situation sanitaire critique.

Chaque intervenant dispose de trente minutes, questions comprises. Il a, là aussi, le choix du support pédagogique. Les propos sont parfois illustrés de petits films. Nous avons en moyenne 8 à 9 intervenants par Journée.

Le sujet est le suivant : « L'engagement des professionnels de santé au service de la communauté nationale, conservent-ils une dimension héroïque ? ». Ce sera l'occasion, pour les civils et les militaires confrontés

à des situations périlleuses, d'aborder les notions d'héroïsme ou de sacrifice.

Le choix des conférenciers est lié, comme pour les réunions mensuelles, aux sujets. Pour la Journée déplacée en 2021, il y aura un policier, un éducateur spécialisé, un médecin-chef des pompiers, une juriste ou un surveillant pénitentiaire... soit un panel large de la société civile et militaire. Un modérateur anime la Journée.

L'exercice oratoire n'est pas facile. L'intervenant ne doit pas faire une présentation de son activité professionnelle. Les forums des métiers sont là pour cela. Il doit avoir un esprit critique en permanence. C'est une analyse et une remise en question de tous les instants. C'est pour cela que ces échanges sont passionnants.

RÔLE DU PHARMACIEN RESPONSABLE DE L'ERE

La responsabilité du recrutement des intervenants de l'Espace de Réflexion Éthique peut être confiée à un pharmacien, comme c'est le cas à l'hôpital militaire Desgenettes de Lyon depuis plus de dix ans. Grâce à sa formation pluridisciplinaire et son engagement, le pharmacien fera le lien avec l'ensemble des Services et animera cet Espace de Réflexion Éthique.

Dans le programme des études de pharmacie de quatrième et cinquième années (2), l'éthique est traitée dans des Unités d'Enseignement (UE) de réglementation ou de santé publique, mais il n'y a pas d'enseignement spécifique de cette matière. Aussi, les étudiants ont l'impression qu'ils n'ont pas de véritables cours d'éthique.

Quelques heures suffiraient pour leur donner une idée de ce qu'est un comportement éthique. L'enseignement pourrait être dispensé sous formes de cas pratiques, adapté à la future activité professionnelle de chacun, et/ou par des intervenants extérieurs sensibilisés à cette discipline.

CONCLUSIONS

L'Espace de Réflexion Éthique (ERE) a toute sa place dans une structure hospitalière (civile ou militaire) ou médico-sociale. Il nécessite la présence de quelques personnes motivées. On peut citer, en exemple, des Centres Hospitaliers en Bretagne qui font un travail remarquable.

Le choix du sujet est important aussi et il va influencer sur le nombre de personnes qui sera présent à la réunion. Il faut être attractif. Nous avons eu beaucoup de monde lors de la présentation, par un médecin du travail, de « La violence à l'hôpital à l'égard des soignants », au-delà de l'auditoire habituel. Les vigiles et agents de sécurité nous avaient demandé la permission de venir.

Bibliographie

1. L'Instruction ministérielle n°500 /DEF/DCSSA/HOP du 1er mars 2005
2. Docteur en pharmacie. Régime des études en vue du diplôme d'État. NOR : ESRS1308349A. Arrêté du 8-4-2013 - J.O. du 26-4-2013 du bulletin officiel, ESR - DGESIP A

Abréviations

- ERE : Espace de Réflexion Éthique
- HIA : Hôpital d'Instruction des Armées
- Inf CaSP : Infirmier Cadre de Santé Paramédical
- PC : Pharmacien en Chef
- SSA : Service de Santé des Armées

TEMOIGNAGE

« Votre mère n'est pas prioritaire ! »

Geneviève Demoures, Psycho-gériatre, présidente de France-Alzheimer-Dordogne

Mots clés : EHPAD – Visites – épidémie

Résumé : « Votre mère n'est pas prioritaire ! »

L'épidémie de Covid a mis en exergue la difficulté de concilier sécurité et bien être des patients en EHPAD face au risque de la maladie. Les contraintes des visites ne sont pas sans conséquences sur les familles et les résidents. Le dialogue peut alors devenir difficile avec les équipes des EHPAD. A travers ce témoignage, on pourra se rendre compte également qu'une mesure de sécurité « générale » pose des questions éthiques dans un établissement où la maladie et la situation sociale de chaque résident sont spécifiques.

Keywords : EHPAD - Visits - epidemic

Abstract : "Your mother is not a priority!"

The Covid epidemic has highlighted the difficulty of reconciling the safety and well-being of EHPAD patients faced with the risk of the disease. The constraints of the visits are not without consequences for families and residents. Dialogue can then become difficult with the EHPAD teams. Through this testimony, we will also realize that a "general" security measure raises ethical questions in an establishment where the illness and social situation of each resident is specific.

Ce sont les mots que la fille de Mme D a entendu lorsqu'après plusieurs mois de confinement elle a demandé à rendre visite à sa maman, résidente dans une EHPAD ; effectivement Mme D « perd la tête » comme on lui a expliqué et donc elle ne peut faire explicitement la demande d'une visite selon le protocole reçu par les directions des établissements.

Petit à petit les conditions des visites se sont assouplies dans certaines structures, peu ou pas du tout dans d'autres, mettant à mal les familles, les soignants et sans doute évidemment les personnes vivant avec une maladie neuro évolutive elles-mêmes.

Ce désir bien légitime de revoir son parent, son conjoint se double d'une incompréhension de protocoles d'autant plus stricts qu'ils diffèrent selon que l'EHPAD est hospitalier ou non, de petite taille ou plus importante, ayant eu à subir la présence de l'épidémie ou non.

Ce désir légitime des proches se confronte avec la peur, non moins légitime des directions, hantées par les risques du dépôt de plaintes, épuisées par des semaines de lutte pour protéger les résidents et les personnels, déstabilisées par ce qu'elles rapportent d'injonctions paradoxales.

Alors la colère monte, les courriers aux directeurs, aux agences régionales de santé, au ministre, aux départements, aux associations, ne se comptent plus de même que les sollicitations de la presse et les invectives parfois violentes dont font les frais les secrétaires chargées de planifier les rendez-vous... parfois dans plusieurs semaines.

Au fil des jours, en accompagnant les familles dans ces visites dites « réglementées » sur plusieurs établissements, nous avons pu mesurer la reprise de ces relations fragiles, apaisées et rassurantes parfois, mais le plus souvent pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentées, source d'incompréhension, de souffrance décuplée par la distance, l'absence de toucher et les désafférentations sensorielles.

« Je ne comprends rien... pourquoi tu es loin...une bise mon petit... »

Ce retour des familles aimantes, avides de reconnaissance, malheureuses de cette distance, de l'absence de longues semaines, inquiètes pour leurs proches, pose de manière plus forte encore la question du lien.

La maladie et l'entrée en institution ont mis à mal ce lien et les loyautés qui s'y réfèrent avec le sentiment d'abandon et de culpabilité de n'avoir pas pu tenir les promesses, de n'avoir pas su prendre soin et accompagner jusqu'à la fin du chemin celui ou celle que l'on aime tant, à qui l'on doit tant...

Une entrée en EHPAD n'est pas le fait de familles inconséquentes, incapables ou abandonniques; elle est le fait d'une aggravation de la maladie, d'un besoin de

soins continus pour permettre que la relation affective ne s'abîme pas ou puisse se reconstruire.

Et si les personnes vivant avec une maladie neuro évolutive ont toujours un besoin indéfectible de cette affection, les proches éprouvent eux aussi la même nécessité et l'absence de ce lien précieux, leur est douloureux. « J'ai perdu ma mère quand elle est entrée ici, me disait ce fils, c'est comme si elle était déjà morte quelque part ».

« Ça me fait comme un divorce, alors qu'on s'aime toujours » confiait cette épouse en larmes.

Alors quand l'épidémie et le confinement sont venus fracasser ce lien déjà fragilisé, avec son cortège d'incertitudes et de peurs, les proches ont été bouleversés. Certes ils ont bien entendu la nécessité de protéger les plus vulnérables, certes ils ont pu mesurer, malgré les insuffisances dont ils étaient les témoins, l'exceptionnel engagement des professionnels, certes grâce à des trésors d'imagination et aux prouesses des nouvelles technologies, ils ont pu vérifier que leurs parents, leur conjoint allaient sinon bien, au moins le moins mal possible.

Et ils s'en sont remis à la médecine et aux soignants. Mais l'attente a duré et a creusé le manque avec l'angoisse de ne plus revoir l'être cher; et le doute s'est installé ...

Allait-il me reconnaître? Lui avais-je manqué comme elle me manquait dans l'arrêt de ces visites jour après jour? Me disait-on la vérité dans les brèves nouvelles obtenues par téléphone? Si le virus ne l'emportait pas allait-il mourir de chagrin et d'ennui par ma faute?

La famille est, on le sait, un lieu d'échanges et d'écriture d'une histoire familiale unique, avec ses rites, ses secrets et ses loyautés ; comment ignorer, enfermer dans un protocole purement d'hygiène hospitalière ou banaliser alors le regard de l'enfant adulte sur la souffrance réelle ou supposée de son parent?

Comment entendre ces mots signés par les proches à chaque visite : «tout manquement aux respect des règles de sécurité sanitaire pourra entraîner une interdiction des visites »?

Dans cette quête de sens qui envahit la relation des proches désemparés depuis l'annonce de la maladie, et encore plus depuis l'entrée en EHPAD, et davantage depuis l'irruption de l'épidémie venue interrompre le fragile aménagement du quotidien, l'inconnu, l'incertitude et l'incompréhensible sont venus mettre à mal une relation déjà tellement douloureuse.

La colère alors, la recherche d'un coupable (personne ou institution) dans une urgence à retrouver le temps d'avant pour éloigner le temps d'après... d'après lui ou elle, d'après sa disparition... il y a urgence, urgence à le revoir, urgence de la fête des mères, urgence à dire tant de mots dans les trente minutes autorisées alors que je restais auprès de lui ou d'elle quatre ou cinq heures...

Mais le temps des soignants n'est pas le même que celui des familles, et encore moins celui des personnes malades ! Et le risque est grand de penser pour l'autre,

de décider ce qu'on pense bon pour l'autre, de projeter ses attentes et ses angoisses...

Qui décide de ce qui est bon pour les personnes vivant avec une maladie neuro évolutive? Y-a-t'il des lieux de pensée, de réflexion collégiale, de concertation avec ce que l'on sait de ces malades en général et de chacun en particulier ?

« Votre mère n'est pas prioritaire »... pour qui, face à quoi, de quel droit ?

Se pose alors la question de la juste place des familles en EHPAD en ces périodes d'épidémie et plus largement de risque sanitaire.

En reconnaissant d'abord au résident son appartenance au corps familial, comme un corps mémoire qui s'exprime à travers les plaintes familiales, en partageant les informations avec le souci de médiatiser les entretiens si besoin, de respecter la confidentialité et l'intimité de l'échange, dans des lieux appropriés.

Les deux fils de Mme B. n'ont pas vu leur mère depuis plus de 4 mois... lorsque la soignante amène avec bienveillance la maman sur son fauteuil roulant (elle qui marchait avant) les fils restent sans voix, au bord des larmes et toute la rencontre se passera en tentatives désespérées de capter l'attention de Mme B à travers la cloison en plexiglas, derrière leur masques alors que Mme B n'a de regard que pour l'aide-soignante qui lui tient la main.

En plus de la vision déformée, des troubles de l'attention, et des difficultés à s'entendre voilà que s'impose le risque de ne plus être reconnu.

-«elle n'en a que pour vous » murmure un des fils

-«c'est normal on se voit tous les jours » répond l'aide-soignante

Encore plus en ces moments de grande fragilité, quelle est alors la juste place des familles en EHPAD?

Quelle confiance réciproque fait le socle de la relation de soins?

Quelle compétence reconnaît-on aux familles?

Compétence singulière, non pas pour pallier un supposé manque de personnel, non pas pour refaire comme à la maison où je décide de ce qui est bon pour mon proche, non pas en m'appropriant les lieux jusqu'à les envahir, non pas dans le ressenti et la suspicion.

Mais bien plutôt dans la rencontre et la recherche de ce qui est bon pour la personne, de ce qu'elle peut en dire ou le donner à voir, dans le respect et l'écoute mutuelle entre ceux qui soignent et ceux qui aiment... pour autant que le malade, le résident, le proche... reste au coeur de toute décision qui le concerne.

Les soignants nous confient, à demi-mots qu'ils ont remarqué que beaucoup de ces personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée ont retrouvé pendant ce confinement une autonomie de relation, une vie sociale dans les unités protégées...

Qu'en est-il en réalité ? Et comment réconcilier ces différents regards posés sur ce qu'éprouve la personne vivant avec une maladie neuro-évolutive ?

Comment assumer et promouvoir des valeurs et des pratiques qui concilient l'intérêt direct de la personne et

lui permet de rester l'acteur de sa vie jusqu'au bout en continuant d'être partie prenante d'une histoire familiale qui va lui survivre?

Comment prendre en compte le savoir expérientiel de la personne et de ses proches tout en reconnaissant l'expertise des professionnels?

Comment éviter que la sécurité de nos proches ne soit ramenée à la seule prise en compte du principe de précaution au nom d'une sollicitude dont elle ne serait que l'objet et non le sujet?

Comment enfin accepter la prise de risque qui engage, l'ouverture d'esprit à d'autres choix, à des organisations encore inconnues au prix d'ébranler nos certitudes?

Face à ces questionnements, comment garantir une gouvernance juste et une hospitalité qui engage?

Peut-être alors si l'on essaie de se rencontrer, de s'écouter, et d'imaginer une démarche éthique, serons nous capables de traverser nos peurs, nos culpabilités, nos aigreurs et nos certitudes... quelle que soit notre place, personnes fragiles, familles, professionnels de santé ou décideurs... afin de construire ce que Paul Ricoeur exprimait :

« Une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes »

RECENSIONS

par Roger Gil Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine

Ouvrage de Marie-Jo Thiel et Talitha Cooreman-Guittin. La vulnérabilité au prisme du monde technologique - Enjeux éthiques – Collection Chemins d'éthique. Presses universitaires de Strasbourg, 2020

Marie-Jo Thiel et Talitha Cooreman-Guittin avec la collaboration de Christiane Olivier et Sébastien Koci, accompagnés par un large panel d'auteurs ont rassemblé une ample réflexion sur la vulnérabilité évoquée dans de multiples disciplines allant de la philosophie aux techno-sciences, de la médecine à l'économie, de la politique à l'éthique, du droit à la théologie. Telle était la condition nécessaire pour offrir au lecteur des regards multiples et croisés, à la mesure de la complexité du concept de vulnérabilité « au prisme du monde technologique » et de ses enjeux éthiques. Et c'est ainsi que ce livre ouvre la pensée à une « polyphonie »¹ sémantique dont les dissonances viennent dire les mille manières de vivre l'incomplétude qui inscrit la vulnérabilité de l'être humain en contrepoint de sa puissance, telle une « porosité ontologique »², « la condition commune »³ à toute vie, renvoyant en somme à une « vulnérabilité anthropologique »⁴ ou encore « constitutive »⁵.

La vulnérabilité en effet n'épargne aucun être humain, et témoigne même de leur égalité⁶, même si sa distribution est inégalitaire et modulée par de multiples facteurs, génétiques, épigénétiques et plus globalement environnementaux, mais aussi sociaux et économiques. En outre l'environnement animal, végétal, climatique, cosmique et globalement ce que Jonas appelle la nature⁷ sont eux aussi vulnérables et les désordres induits par les actions des hommes peuvent à leur tour être néfastes à la santé. Pour autant la vulnérabilité n'appelle ni à la résignation ni à la passivité⁸ mais elle conduit au contraire à convoquer la responsabilité des êtres humains tant à l'égard d'eux-mêmes que des autres êtres humains, notamment les plus vulnérables par maladie, blessure, handicap, vieillissement⁹ ou par situation de guerre, qu'il s'agisse de civils ou de soldats¹⁰ sans oublier les vulnérabilités « socio-économiques »¹¹, celles du monde du travail comme celle de l'hôpital¹² et les vulnérabilités écologiques¹³. De nombreuses contributions évoquent dans cet ouvrage les liens entre vulnérabilité et responsabilité.

La vulnérabilité comporte aussi des aspects positifs. L'être humain, parce que vulnérable, n'est pas figé et immuable ; la vulnérabilité participe à l'adaptation¹⁴ aux épreuves de la vie et est ainsi, paradoxalement

1 Selon l'expression de Marie-Jo Thiel, p. 11.

2 p. 11

3 p. 41

4 p. 83

5 p. 253

6 p. 51

7 Hans Jonas, *Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*, trad. par Jean Greisch (Paris: Flammarion, 2008), p. 31-32.

8 p. 168

9 p. 87

10 Chapitre 16

11 p. 119

12 Chapitre 11

13 p. 55; 122

14 p. 50

source de robustesse¹⁵ qui peut aller jusqu'à la résilience¹⁶. Mais l'adaptation est aussi celle de la société toute entière face aux « concentrations » de vulnérabilités comme celles liées au vieillissement : une société inclusive ne peut se suffire de la construction « d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » (EHPAD) mais elle doit au sein des villes et des collectivités locales « aidantes » promouvoir l'adaptation du cadre de vie aux besoins des personnes âgées et au nécessaire maintien des relations intergénérationnelles¹⁷. Et cet ouvrage permet aussi de lire et de relire que la vulnérabilité ouvre à l'attention à Autrui, mobilise l'empathie et la compassion et permet ainsi de « grandir en humanité »¹⁸.

Comment envisager dès lors les rapports entre les progrès des sciences de la vie et de la santé et la vulnérabilité ? L'augmentation de l'homme, dans la perspective transhumaniste pourra-t-elle permettre aux êtres humains devenus transhumains puis post-humains d'échapper à la vulnérabilité ? Ce n'est pas l'une des moindres originalités de cet ouvrage que de multiplier les réflexions sur les relations complexes entre la vulnérabilité, « l'augmentation technologique »¹⁹, la santé, le méliorisme propulsant l'homme jusqu'au transhomme²⁰, visant l'invulnérabilité jusqu'à l'immortalité.

La vulnérabilité coextensive à la condition humaine réduit certes la liberté d'un être humain soucieux d'être « acteur de sa propre vie »²¹. Réduire les facteurs aggravant la vulnérabilité ontologique par la prévention, lutter contre les maladies quel que soit l'âge, sans obstination déraisonnable²², utiliser les ressources technologiques permettant de compenser un handicap ouvrent vers un mieux-être conforme au souci d'améliorer sa santé, et expriment même la considération portée au « corps vivant », donc à la personne humaine dont il est signe : il s'agit là en somme de « prendre soin de sa vulnérabilité »²³.

Mais pour autant est-il envisageable d'éradiquer la vulnérabilité « constitutive » en mettant le cap vers un humain augmenté et immortel, un *cyborg* hyper-connecté, gouvernant individuellement ou collectivement des robots dans son travail²⁴, ses loisirs, ses besoins quotidiens et jusque pour se défendre ?²⁵ Ces transhumains jouiraient-ils d'une liberté absolue ou seraient-ils les esclaves des monstruosité technologiques dans lesquelles ils seraient englués ? Augmenter en puissance, est-ce diminuer en vulnérabilité ? Et si pour le croyant, l'homme est à l'image de Dieu, le modèle visé par le transhumanisme peut-il être celui d'une invulnérabilité immuable²⁶ et impassible²⁷ ?

La lecture de cet ouvrage permet ainsi, page par page, de manière ordonnée ou buissonnante, de repérer au gré des situations et des contextes, ce que la vulnérabilité donne à penser et à agir dans et pour un monde de plus en plus technologique et en quoi elle donne sens à la condition humaine.

15 p. 41 et suivantes

16 p. 55, 218

17 Tel est notamment l'objet des constats et des réflexions déployés dans les chapitres 7 et 8.

18 Chapitre 4

19 Chapitres 1, 8, 10

20 Chapitres 1 et 12 et troisième partie de l'ouvrage.

21 p. 27

22 Voir en particulier chapitre 8.

23 p. 40

24 Chapitre 15.

25 Chapitre 16.

26 p. 99

27 Chapitres 4 et 5

Ouvrage de Dr Sylvie Cafardy. Expériences de mort imminente. Le témoignage inédit d'une gériatre. La collection du Dr Philippe Charlier du Magazine de la Santé. Humen Sciences, 2020.

Le Docteur Sylvie Cafardy, dès ses études médicales et son internat, a écouté les malades qui lui ont été confiés, attentive à leurs besoins et à leurs angoisses. Et c'est alors, par l'attention qu'elle porte à la vie finissante, qu'elle rencontre, dans un service d'Urgences, un aide-soignant, proche des malades en fin de vie, qui lui livre sa propre expérience de mort imminente (EMI). Dès lors le Dr Cafardy s'engage dans l'étude des EMI : elle en fait sa thèse de doctorat en médecine qu'elle soutient, avec le succès légitimé par le travail approfondi et documenté qu'elle a réalisé. Devenue gériatre, spécialiste en soins palliatifs et médecin hospitalier, elle accompagne les malades qui lui sont confiés jusqu'au bout de la vie ; entourée de l'équipe soignante, elle accompagne aussi les familles pour que la vie demeure, que les vécus et les ressentis se partagent jusqu'aux instants ultimes. Sylvie Cafardy sait depuis longtemps que l'accompagnement est d'abord écoute et c'est ainsi qu'elle a recueilli, comme des confidences, les témoignages d'EMI. Parallèlement, elle tente, en s'appuyant sur la littérature scientifique, de revisiter une conception trop simple de l'abolition de conscience des personnes dans les comas, tout comme les « visions » des mourants, dont elle soutient qu'elles ne peuvent se réduire à des hallucinations au sens habituel, c'est-à-dire pathologique du terme. Sylvie Cafardy rappelle ainsi que les expériences de mort imminente ne sont pas des expériences de mort, mais des expériences de vie. Elle en rappelle les éléments invariants, leur cortège sensoriel, émotionnel, héautoscopique, cinétique, perceptif, tout cela vécu dans une impression d'hyper-réalité. Aussi les EMI laissent-elles des traces profondes dans le cheminement identitaire de ceux qui les ont vécues. Et ce d'autant que certaines d'entre elles conduisent le sujet à un « bilan de vie ». Mais au-delà des EMI, parce qu'elle accompagne nombre de personnes âgées et de personnes en fin de vie, Sylvie Cafardy pose la question essentielle, celle de l'aide que peuvent apporter les EMI aux personnes en fin de vie. Et c'est alors que son travail prend toute son ampleur éthique. Au-delà des débats scientifiques, Sylvie Cafardy montre ainsi l'importance de l'accompagnement, de ce cheminement dans les pas du malade qui revit et revisite sa vie jusqu'au lâcher prise de ses derniers instants.

