

# Justesse d'un soin digne de la personne

**Panorama des questions d'ordre éthique à poser pour l'approche soignante de la personne âgée.**

**D**ans une approche de la relation de soin, il importe de saisir le sens de nos responsabilités à l'égard d'une personne vulnérable dans la vieillesse. Ses droits ne tiennent plus parfois qu'à l'attention qui lui est témoignée, à la persistance d'un environnement propice à son bien-être, aux soins qui lui sont consacrés. Notre exigence doit ainsi être constante dans l'anticipation concertée, au moment opportun, des décisions importantes, et tout autant dans les actes du quotidien, ces instantanés de l'existence dont la signification gagne en profondeur lorsque l'on pressent que désormais le temps est compté. La délicatesse d'une attention au creux d'une nuit d'insomnie, le bras qui soutient une marche incertaine, cette présence bienveillante qui rassure face aux fragilités sont d'autant plus importants que l'expérience du vieillissement confronte à des transformations, des ruptures, des pertes profondes. Le goût de vivre, les attachements, les intérêts, les passions s'estompent parfois ou alors perdent en consistance, au point d'aboutir à une crise identitaire que certains ne parviennent pas à surmonter. Épreuve de la déroute, de la sensation d'inutilité, d'une forme de marginalisation qui incite au retrait, à la rétraction, cet isolement si proche du renoncement.

Dans trop de circonstances, au domicile comme en institution, la condition de la personne âgée renvoie au sentiment de disqualification qu'induit un cumul bien vite insupportable de négligences, de dédain, de manque de considération et donc de reconnaissance comme de respect. Être ainsi ignoré ou méprisé en tant que personne, révoqué en quelque sorte de son statut social parce

que « vieux » et de surcroît malade, marque et stigmatise au point d'être contraint soit à la passivité d'une dépendance extrême, soit à la résistance, ne serait-ce qu'en revendiquant une autonomie susceptible de s'exprimer dans une posture d'opposition et de refus. En fait, le choix s'avère limitatif entre une certaine acceptation vécue comme l'abandon de ce qui prévalait jusqu'alors afin de se soumettre à l'ordre des choses, ou alors le courage d'une protestation, au risque de générer l'hostilité, les réprimandes, dès lors qu'une idéologie de la protection et de la précaution inspire des postures désormais rétives, pour ne pas dire réfractaires à toute initiative considérée « anormale », « atypique », voire « pathologique ».

## **Une approche du soin au-delà du médical**

Il convenait, d'emblée, de poser ces quelques considérations liminaires dès lors que l'intention du soin peut apparaître discutable ou pour le moins ambivalente, lorsqu'il s'agit d'accompagner dans un cheminement parfois complexe une personne âgée dont l'état de santé s'intrique pour beaucoup à tant d'autres déterminants d'ordres existentiel, affectif, psychologique et sociétal qui, forcément, échappent aux capacités d'un suivi spécifiquement médical.

J'observe toutefois que la relation possible dans le parcours de soin est dotée d'une portée très exceptionnelle quand elle ne se limite pas à des considérations strictement médicales, dès lors que la personne âgée est reconnue dans des aspirations, des envies, des projets qui lui sont propres et relèvent d'une histoire de vie qui ne s'interrompt pas de manière

**Emmanuel Hirsch**  
Directeur de l'Espace éthique/IDF,  
professeur d'éthique médicale,  
université Paris Sud



subite à un âge prescrit. Ceux qui accompagnent cet autre temps d'une vie, dont on sait qu'il est celui d'une conclusion ou plus encore d'un aboutissement, gagnent à comprendre que le processus de décision, lorsque le contexte impose certains choix délicats, relève de facteurs qui éclairent et facilitent les arbitrages pour autant qu'on y consacre l'attention nécessaire. La démarche soignante, à cet égard, ne peut qu'être délicate, prudente, patiente, réceptive à l'attente de l'autre qu'il convient de solliciter, sans être intrusif, afin de l'associer aux choix qui le concernent.

Il est vrai que les critères habituels ou les évidences s'avèrent rarement satisfaisants dans une approche personnalisée et circonstanciée. Ils demeurent comme des repères soumis à l'épreuve de l'évaluation de leur pertinence dans un contexte spécifique de discussion et d'arbitrage. La finalité d'un traitement, comme son efficacité, s'examine différemment lorsqu'interviennent des valeurs ou des enjeux qui priment pour la personne, au point de mettre en péril son « intérêt supérieur », cela du point de vue strictement médical. La nuance semble s'imposer dès lors que sont mises en cause non seulement l'autorité de la personne âgée, mais tout autant sa faculté de discernement et de prise en compte de l'urgence à se faire soigner, ne serait-ce que pour préserver une qualité de vie menacée par l'évolution de la maladie.

Au nom de quelle compétence est-on en droit de se substituer à la personne, de la contester, y compris lorsque sa volonté s'exprime dans le refus d'un traitement qui lui paraît vain ? Réciproquement, peut-on admettre comme allant de soi la revendication, par la personne malade ou ses proches, de traitements disproportionnés, voire compassionnels, préférant alors la neutralité, l'équivoque ou l'indécision à une parole vraie, à la détermination consensuelle d'un projet de soin justifié ? L'engagement dans le soin relève d'un sens de la responsabilité et du respect de l'autre peut-être davantage attendu qu'un activisme incohérent, une concession inconsistante ou alors un renoncement précipité et imparfaitement accompagné.

Poursuivre notre analyse, même si elle est nécessairement succincte, nécessite que soit convoqué le principe de justice bien souvent ignoré dans l'accès aux traitements qui peuvent s'avérer indiqués, y compris pour des personnes âgées. Une conception dévoyée de l'utilitarisme, auxquels se réfèrent de manière avantageuse les gestionnaires de la

santé, induit des choix aléatoires, pour ne pas dire arbitraires, relevant tout particulièrement du coût de certains dispositifs techniques ou de molécules. Le même cardiologue, néphrologue ou cancérologue accèdera à la demande d'une personne âgée motivée par un environnement qui la soutient, alors qu'il renoncera à proposer une option thérapeutique à la personne incapable, pour ce qui la concerne, de faire valoir sa cause, souvent solitaire dans la vieillesse et la maladie. Du reste, est-ce selon un certain seuil d'âge établi en fonction de critères à préciser dans la transparence, que devrait désormais relever le processus décisionnel en matière de santé ?

### De nouveaux défis nécessitant une concertation publique

Il est évident que face à la maladie, les personnes âgées ne sont pas en position égalitaire, du reste comme elles ne l'ont pas été auparavant du fait de leur position sociale plus ou moins favorable à la prévention et à l'accès aux soins. Le vieillissement de la population française, avec son impact en termes notamment de santé publique tenant à l'incidence des maladies chroniques, des maladies neurologiques dégénératives, aux multiples aspects de la dépendance, imposerait une sensibilisation de la société à de nouveaux défis qui doivent être assumés ensemble, déjà dans le cadre d'une concertation publique. Apparemment cette cause ne trouve pas la place qu'il conviendrait de lui reconnaître aujourd'hui dans l'agenda politique, même si certains signes pourraient indiquer, notamment dans le cadre de la stratégie nationale de santé, des pistes d'évolutions auxquelles nous sommes contraints.

Je souhaite insister, en fait, sur le fond des questions d'ordre éthique qu'il conviendrait d'approfondir dans notre approche soignante de la personne âgée. Au-delà de l'énoncé des quelques données fragmentaires qui précèdent, notre attention devrait porter sur ce qui détermine une personne âgée à accepter ou à refuser un soin, non pas à s'estimer encore digne d'un soin mais à considérer que la dignité du soin rejoint ou non sa propre exigence de dignité. Peut-être faudrait-il mettre des guillemets pour mettre en valeur la « dignité du soin ». Le soin devrait toujours être préoccupé de sa dignité, je veux dire de sa valeur morale, de sa fonction de médiation dans une relation de vie avec une personne exposée à davantage de vulnérabilités, d'incertitude et de souffrance qu'une personne autonome investie sans autre

préoccupation majeure dans son quotidien. Dès lors qu'il renonce à sa mission première, le soin ne peut que dériver au gré des tendances ou des contraintes circonstanciées, incapable alors d'assumer sa fonction auprès d'une personne qui en attend plus qu'un soutien à sa survie.

La personne ne saurait être définie seulement par son âge et sa maladie, ramenée en quelque sorte à une condition ainsi déterminée par des facteurs susceptibles d'amenuiser ce qui caractériserait, selon certaines interprétations, son humanité même. La singularité de toute expérience humaine ne saurait être révoquée, y compris lorsque la personne est affectée dans ses facultés cognitives, ses capacités décisionnelles, son autonomie. Au contraire, il convient de la reconnaître comme un élément essentiel, au même titre que l'histoire d'une vie, susceptible d'envisager les choix nécessaires en respectant la personne en ce qu'elle est. Faute de quoi, dans une ultime revendication de son identité, la personne se considèrera en devoir de refuser un soin attentatoire à sa dignité. Défaite alors de l'exigence du juste soin ou de la justesse d'un soin, qui hante tant d'instances ou d'établissements qui, pour une raison ou une autre, ont renoncé à l'essentiel de leurs missions. 📌