

Dignité et soins



La dignité dans le contexte des soins renvoie à la notion de pouvoir des soignants sur les personnes soignées en situation de vulnérabilité. Ce déséquilibre encourage certaines associations à revendiquer le droit de mourir dans la dignité. Serait-il donc indigne de déchoir et de donner une mauvaise image de soi ? Nos institutions ne doivent-elles pas aujourd'hui repenser une nouvelle démocratie sanitaire commune aux soignants et aux soignés ? Aux urgences comme en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, des équipes infirmières tentent d'inventer un quotidien toujours plus respectueux des uns et des autres. Quant à la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie, le député Jean Leonetti suggère de la faire évoluer en proposant, dans les situations extrêmes, une sédation terminale.

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Dossier coordonné par Pascal Rautureau
Infirmier coordonnateur réseau de soins palliatifs NEPALE
77 rue du Perray, 91160 Ballainvilliers, France
rautureau.nepale@orange.fr

16 Propositions pour une nouvelle démocratie sanitaire en institution

20 Une approche de la dignité

23 Accueil aux urgences et dignité

25 De la dignité en Ehpad

27 Loi sur la fin de vie, quelles évolutions possibles ?



Une approche de la dignité

Michel Bass

La notion de dignité évoque ce qui touche au plus profond de l'homme. Elle a été envisagée au cours des âges sous différents aspects. Médecins, philosophes et spécialistes de l'éthique se sont exprimés sur sa finalité. Retour sur une définition essentielle autour des soins.

© 2013 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

The approach to dignity, a pluralistic notion. The notion of dignity evokes what touches humans most deeply. Through the ages, it has been considered from different perspectives. Doctors, philosophers and specialists in ethics have expressed themselves on its purpose. This article looks at an essential definition based around care.

© 2013 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Mots clés

- Dignité
- Éthique
- Patient
- Respect
- Soignant
- Soin

Keywords

- Care
- Caregiver
- Dignity
- Ethics
- Patient
- Respect

Dans le domaine médical et de la santé, la dignité renvoie presque immédiatement aux questions de la mort, de la fin de vie, des situations dans lesquelles le soignant se trouve face à une personne diminuée, dans un déséquilibre de pouvoirs. Face à ces situations, la médecine fait appel à l'éthique et à la morale, permettant d'évacuer cette question des pouvoirs. Après avoir envisagé la question de la dignité sous l'angle de l'éthique, nous verrons en quoi cette approche peut être enrichie par d'autres approches philosophiques reposant la dignité dans une approche politique.

Un choix pour soi ou pour l'Autre

L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)¹ envisage la dignité comme la possibilité de choisir les conditions de sa fin.

Pour Maurice Tubiana, célèbre cancérologue, la dignité en fin de vie relève de ce que : « pour moi, la fin de vie n'est plus une perspective lointaine et j'assiste chaque jour à la dégradation de ce corps qui fut source de tant de joies et dont la déchéance m'humilie (...). Par charité, il faut les empêcher d'altérer l'image qu'ils donnent d'eux-mêmes car ils ne sont plus que la caricature de ce qu'ils ont été » [1]. Selon lui, la dignité se réfère à la peur – sa propre peur – de la déchéance.

Des différences existent entre ces deux propositions éthiques.

♦ Pour l'ADMD, la question du choix relève de la conscience de la personne (ou de sa personne de confiance). C'est pour soi, pour s'éviter à soi une déchéance, pour ne pas souffrir inutilement que tout un chacun devrait pouvoir disposer de sa propre vie.

♦ Pour Maurice Tubiana, une dimension de

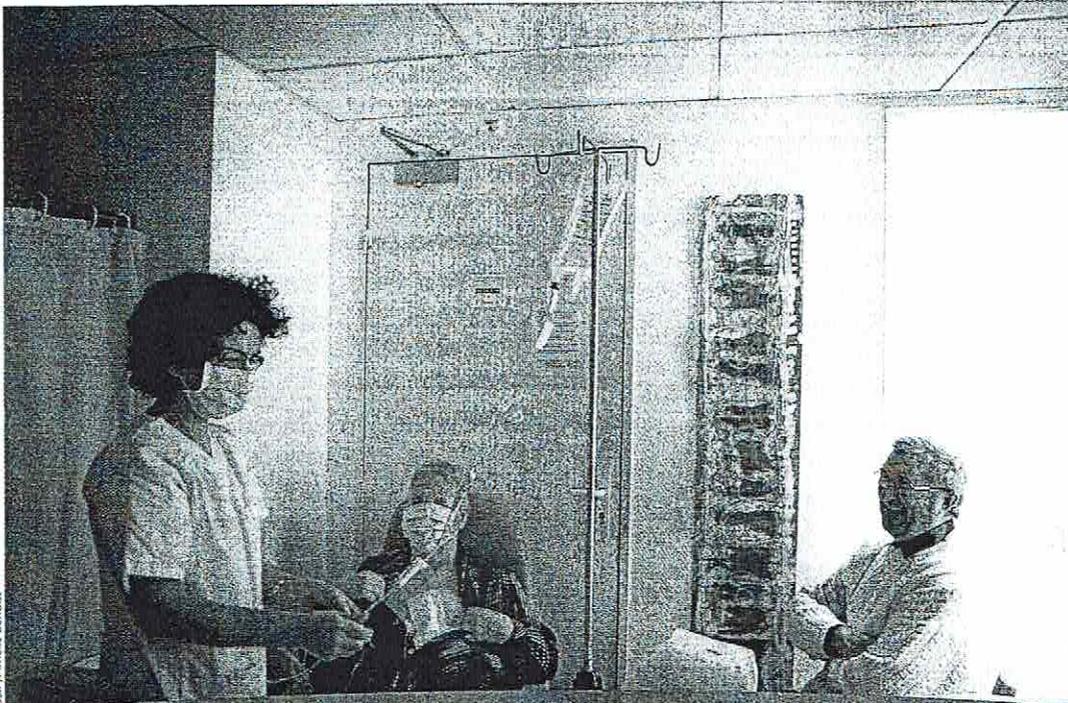
l'Autre se fait jour : si je désire mettre fin à mes jours, ce n'est pas un choix pour moi, mais pour l'Autre, un proche, un parent. Il écrit bien « l'image qu'ils donnent d'eux-mêmes » et non « l'image qu'ils ont d'eux-mêmes ». Il serait donc indigne de déchoir, de donner une mauvaise image de soi.

De l'éthique à l'ontologie

Le philosophe Emmanuel Levinas pense pour sa part que « cette situation de la mort [est celle] où le sujet n'a plus aucune possibilité à saisir [...] [car] l'avenir, c'est l'autre. La relation avec l'avenir, c'est la relation même avec l'autre. Parler de temps dans un sujet seul, parler d'une durée purement personnelle, nous semble impossible » [2]. La question de la dignité prend une dimension plus large, plus "ontologique", c'est-à-dire qui s'applique à l'être en général et non pas comme dans l'éthique à la personne prise dans une situation singulière.

En passant de l'éthique à l'ontologie, il n'est plus question de choix ou de déchéance en termes de sujet, de ce que chacun d'entre nous vit. D'une certaine façon, la dignité "ontologique" pourrait se comprendre, dans les situations parfois extrêmes que tout soignant rencontre, comme le fait qu'« il y a avant la mort, toujours une dernière chance, que le héros [l'homme digne] saisit, et non pas la mort. Le héros est celui qui aperçoit toujours une dernière chance ; c'est l'homme qui s'obstine à trouver des chances [...]. L'espoir ne s'ajoute pas à la mort [...], il est dans la marge même qui, au moment de la mort, est donnée au sujet qui va mourir » [3].

C'est très différent de la rhétorique du droit à mourir dans la dignité. Ontologiquement, mourir dans la dignité, c'est avoir pu bénéficier de conditions qui permettent à l'espoir de toujours rôder. Dans cette acception, demander à mourir est un concept en



© HSP/Amélie Benoist

Rester digne, c'est conserver une pensée autonome pour envisager l'avenir, même dans les pires conditions.

contradiction avec l'idée même de dignité, ramenant ce concept de dignité à une dimension utilitaire et négative : ne pas souffrir, ne pas donner à voir, ne pas se voir. Ainsi, ce qui caractérise ontologiquement la mort digne serait la préservation de l'altérité. Supprimer l'autre est donc dans cette approche une impossibilité morale.

Dignité de l'être humain

Qu'est-ce qui définit alors la dignité de l'être humain ? Ce serait un principe "absolu" selon lequel « un être humain doit être traité comme une fin en soi »¹ (l'humanisme). Pascal disait que « toute la dignité de l'homme est dans la pensée »² et Albert Camus que « la seule dignité de l'homme [serait] la révolte tenace contre sa condition »³.

A contrario, ne pas penser, ou ne pas pouvoir penser constitue une indignité. Hanna Arendt, dans son rapport sur la banalité du mal, a relaté le procès du nazi Adolf Eichman. Elle précisait que « le responsable hautement efficace qu'on jugeait alors était tout à fait ordinaire, comme tout le monde, ni démoniaque, ni monstrueux [...]. Ce n'était pas de la stupidité, mais un manque de pensée [...]. C'est cette absence de pensée – tellement courante dans la vie de tous les jours où l'on a à peine le temps et pas davantage l'envie de s'arrêter pour réfléchir qui [crée les conditions] du mal » [4].

L'homme qui ne pense pas, c'est le mal absolu, c'est l'indignité. Penser l'espoir, voilà une définition ontologique de la dignité humaine. Rester digne : conserver une pensée autonome pour envisager l'avenir, même dans les pires conditions.

Approfondissons encore. Selon le *Royal English Dictionary*, la dignité renvoie à la vertu. Cette dernière peut revêtir une dimension purement morale comme dans le sentiment que l'on a de soi-même, de sa valeur, le respect qui nous est dû du fait de notre rang. On parle alors de "dignitaires", d'hommes vertueux, "d'homme bon et grand". Cette vertu, qui caractérise le sentiment de noblesse, d'honneur, renvoie à une dimension très morale de la dignité : celle de la "force morale", cette force qui nous contraint à suivre les règles, à « respecter consciencieusement (et donc sans conscience) des instructions dictées par l'appareil, l'obéissance docile aux ordres donnés » [5]. L'homme servile se conduirait avec dignité. Mais le respect servile n'est-il pas en fait un irrespect de la dignité ?

Pour Platon, il en va autrement. La vertu a à voir avec l'harmonie entre l'homme et la cité. Une cité vertueuse produit des hommes vertueux, et la vertu est une notion politique. Pour Platon, la médecine « qui suit pas à pas les maladies [...] en ménageant des morts lentes [n'est pas vertueuse car on ne peut pas passer] sa vie à se soigner, dévoré d'inquiétude pour peu [qu'on] s'écartât de son régime habituel, [...]

Notes

¹ ADMD, www.admd.net

² Citations tirées de l'entrée Dignité du Dictionnaire Le nouveau Petit Robert 2009.

³ Thomas Hobbes, dans *Leviathan*, disait que l'homme est un loup pour l'homme.



Références

- [1] Tubiana M. Garantir le droit à mourir dans la dignité. *Le Monde* 2012 décembre 13.
- [2] Levinas E. *Le temps et l'autre*. Paris: PUF; 1985. p. 64.
- [3] Levinas E. *Le temps et l'autre*. Paris: PUF; 1985. p. 61.
- [4] Arendt H. *La vie de l'esprit I, la pensée*. Paris: PUF; 1992. p. 19.
- [5] Anders G. *Nous, fils d'Eichmann*. Paris: Rivages Poche; 2003. p. 41.
- [6] Platon. *La République*. Paris: Garnier Flammarion; 1966. p. 158.
- [7] Platon. *La République*. Paris: Garnier Flammarion; 1966. p. 159.
- [8] Platon. *La République*. Paris: Garnier Flammarion; 1966. p. 179.
- [9] Platon. *La République*. Paris: Garnier Flammarion; 1966. p. 182.
- [10] Platon. *La République*. Paris: Garnier Flammarion; 1966. p. 185-7.
- [11] Zorn F. *Mars*. Paris: Gallimard; 1979. p.207.

trainant une vie languissante [...]. Personne n'a le loisir de passer sa vie à être malade et à se soigner » [6].

Car « *partout où ce soin se rencontre, il entrave l'exercice et la mise à l'épreuve de la vertu* » [7]. En d'autres termes, le soin médical encourage le manque de vertu, empêche la cité de s'organiser de manière vertueuse et les maladies ne sont que le résultat de ce manque de vertu.

Quelles sont les conditions politiques de la vertu, cette condition humaine de la vie en commun des êtres humains ? La vertu est ce qui permet "l'être ensemble", ce qu'Hannah Arendt appelle « *inter hominem esse* », c'est-à-dire l'intérêt que l'on a à vivre en société plutôt que comme des loups³. La vertu repose sur quatre piliers qui définissent le meilleur régime politique possible. Ces piliers sont la sagesse, le courage, la modération et la justice.

◆ **La sagesse** (ou prudence) est l'attitude avisée, la capacité de faire des projets et de délibérer : « *la cité que nous avons fondée est sage car elle est prudente dans ses délibérations* » [8]. La sagesse est un attribut de la vie collective pour laquelle on a besoin d'hommes sages. Il ne s'agit pas d'un attribut ontologique ou personnel mais d'une nécessité politique, et donc à construire "par la science", c'est-à-dire par la connaissance et la pensée (et on rejoint là Hanna Arendt).

◆ **Le courage** est « *cette force qui sauvegarde constamment l'opinion droite et légitime touchant les choses qui sont ou ne sont pas à craindre* » [9]. Cette opinion droite et légitime n'est pas l'obéissance servile de la force morale, de la conduite digne. C'est la force que l'on peut avoir en argumentant ses positions dans le débat public. Son contraire donc. La dignité passe par cette possibilité de sauvegarde.

◆ **La modération** (la tempérance) est cette « *maîtrise qui s'exerce sur certains plaisirs et certaines passions* ». Pour Platon, cette modération résulte d'un accord entre les parties car « *être maître de soi-même est ridicule car celui qui est maître de lui-même est aussi esclave de lui-même* » [9]. Et une cité ne peut bien fonctionner que si gouvernants et gouvernés ont une opinion partagée.

◆ **La justice** est « *ce principe qui ordonne à chacun de remplir sa propre fonction [...]. Donc l'homme juste ne différera pas de la cité juste, mais lui sera semblable* » [10].

◆ **La dignité revêt donc des acceptions très différentes :**

- **éthiques et morales** dans une approche individualiste et utilitaire (je décide pour mon bien propre, indépendamment du tout) ;
- **ontologiques et universalistes** (l'homme est défini par l'autre et sa capacité de penser) ;

• **et politiques** (l'homme est défini par ses vertus, lesquelles sont aussi celles de la cité, de la possibilité de vivre en société).

Ces distinctions permettent de penser les limites de nos pratiques. Platon, dans sa vision politique de la maladie et de la médecine, définit la maladie comme une insuffisance de vertu, et donc comme une indignité. Rendre digne, selon lui, n'est pas soigner l'homme mais soigner la cité, seule capable de créer les conditions de la vertu.

Une admirable synthèse de ces différentes manières d'envisager la dignité se trouve dans le fameux texte de Fritz Zorn, *Mars*, mort d'un cancer à 32 ans. Peu avant sa mort, il essaie de comprendre ce qui l'a rendu malade. Selon lui, il est malade pour s'être trouvé dans une situation familiale bloquée, typique de la bourgeoisie suisse. Tous les ingrédients de la perte de la dignité sont réunis dans *Mars* : une situation « *non vertueuse* », où la dimension individuelle, familiale est rattachée négativement à la dimension politique, une situation où il n'a jamais eu le choix. Voilà comment il métaphorise sa démarche thérapeutique : « *c'est comme si j'étais] maintenant dans un camp de concentration et ma part d'héritage parentale est en train de me gazer [...]. J'ai la liberté de choisir si je vais crier en recevant les coups ou donner mon accord aux mauvais traitements [...]. J'ai la liberté de reconnaître la perversité de la société qui a fait de moi ce que je suis et de souffrir de cette connaissance. Je pourrais aussi me résigner et dire amen à mon assassinat. Cette volonté de prendre une distance par rapport à mon passé familial, c'est cela ma liberté. On m'a démoli et détruit, castré, violenté, empoisonné et tué, mais c'est justement dans cette liberté individuelle qui est la mienne que je me distingue d'une tête de bétail qu'on abat tout simplement ; en cela, même moi j'atteins à une certaine dignité humaine* » [11]. •

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

L'auteur

Michel Bass

Médecin de santé publique et sociologue, directeur de l'Association pour la formation, la recherche et l'évaluation en santé communautaire (Afresc) Les Pègues 26190 Rochechinard, France michel.bass@afresc.org

De la dignité en Ehpad

C'est dans la prise en compte des personnes vulnérables que l'on reconnaît une civilisation digne de ce nom. Les personnes âgées en sont un bon exemple. Les plans de santé publique placent ainsi ces personnes vulnérables au centre des préoccupations. Qu'en est-il en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et comment faire en sorte de leur accorder le plus de dignité possible en toutes circonstances ?

© 2013 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Dignity in nursing homes. It is by taking vulnerable people into account that a civilisation can prove itself worthy of this name, as elderly people can testify. These vulnerable people are thereby placed at the centre of public healthcare plans. What is the situation in nursing homes and what needs to be done to give them as much dignity as possible in all circumstances?

© 2013 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Plus de 50 % de la population accueillie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs apparentés. Cette pathologie représente une des principales causes d'institutionnalisation aujourd'hui. L'un des points essentiels du Plan Alzheimer 2008-2012 [1,2] est le respect de la dignité de chaque personne atteinte de maladie.

Les soignants sont confrontés aux troubles du comportement que la maladie entraîne. Ils doivent s'adapter à chaque résident, individualiser les prises en soins en apprenant à connaître la personne, favoriser son expression, sa participation, maintenir ses fonctions cognitives, son autonomie, respecter son rythme et ses habitudes.

Faciliter l'institutionnalisation du résident

L'accueil est primordial. Dans de nombreuses structures, le consentement de la personne est recherché lors d'une consultation de pré-admission. Les données relatives au résident sont recueillies : histoire de vie, habitudes de vie, goûts, activités, croyances, difficultés, manifestations de dépendance. Un projet de vie individualisé est ensuite élaboré par l'infirmière, en partenariat avec le résident et sa famille. Une visite de la structure est proposée.

Le jour de l'entrée, le résident est accueilli par les soignants. Chacun se présente et une visite de la chambre et de l'unité est réalisée. La famille reste le temps nécessaire, y compris au moment du premier repas.

La communication au centre de tous les soins

Au niveau relationnel, il est essentiel de capter le regard de la personne : être à sa hauteur et en face à face dans toutes les situations. Tous les soins sont annoncés et chaque geste est commenté. Une seule consigne est donnée à la fois. Les phrases sont courtes et fermées. Le ton doit être doux et audible. Le toucher accompagne la voix pour la plupart des résidents, mais certains y sont opposés, cela les perturbe. Ce toucher se fait par la paume de la main : il s'agit d'être doux¹ et lent.

La main du patient doit être prise par la paume de la main et par le dessous. Notre main accompagne le résident pour l'emmener délicatement, en lui enveloppant le dos. La main passée sous l'avant-bras caresse et permet à la personne de tendre son bras en restant détendue, avant un prélèvement sanguin par exemple.

Laisser une place à la sexualité

La sexualité est encore un sujet tabou dans les institutions mais elle revêt pourtant de l'importance pour certains résidents.

Il convient de veiller à laisser la possibilité aux personnes d'en avoir une en respectant leur intimité : frapper avant d'entrer dans la chambre et attendre d'avoir une réponse, mettre deux lits dans la même chambre le soir, si l'on accueille un couple.

Aurélienne-Anne
Mimoso
Nathalie Cugny

Mots clés

- Dignité
- Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)
- Institutionnalisation
- Maladie d'Alzheimer
- Personne âgée
- Soignant

Keywords

- Alzheimer's disease
- Caregiver
- Dignity
- Elderly person
- Institutionalisation
- Nursing home



Auteur correspondant

Nathalie Cugny
Centre Fournier-Sarlovèze,
Centre hospitalier de
Compiègne-Noyon, 22 rue de
la Justice, BP 50029, 60321
Compiègne Cedex, France
n.cugny@ch-compiegne-noyon.fr

Note

¹ Margot Phaneuf parle de « *toucher avec délicatesse et tendresse* » dans un article traitant d'humanité. Phaneuf M. Le concept d'humanité : une application aux soins infirmiers généraux. Consultable sur <http://cec-formation.net/pagesperso-orange.fr/phaneuf.pdf>.

Références

- [1] www.plan-alzheimer.gouv.fr
 [2] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. 2009 Fév, www.ansm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=220



Des gestes doux et lents peuvent accompagner la parole du soignant.

Lors de la toilette

Les objectifs premiers de la toilette, avant la propreté, sont le confort et le bien-être. Nous sommes habitués à prendre une douche quotidienne, ce qui est loin d'être le cas de nos aînés. Ce soin peut être vécu comme une agression. Il est donc important de respecter les habitudes de la personne afin d'obtenir une coopération de sa part. Il faut être bien organisé : chauffer la pièce, préparer tout le matériel, choisir les vêtements avec elle en respectant ses habitudes antérieures. Ces vêtements doivent être pratiques à mettre et à enlever.

La toilette au lavabo est à privilégier, le résident pourra ainsi aisément y participer : passer ses mains sous le robinet ou attraper les objets. Par ailleurs, si une partie du corps est difficile à appréhender par le résident, il convient de la réserver pour la fin de la toilette.

Le temps du repas

Le repas doit rester un plaisir pour la personne. Une enquête de goût doit se faire à l'entrée en institution. En outre, il faut favoriser l'autonomie du résident en lui donnant les moyens de pouvoir manger seul. Différents matériels adaptés existent : des assiettes penchées facilitant la préhension des aliments, des verres avec découpe nasale, des systèmes anti-dérapants, des contenants isothermes, etc.

Dignité et incontinence

L'incontinence n'est pas un frein au respect de la dignité. Il convient de procurer un bien-être à la personne en la changeant régulièrement. Des changes de type couche-culotte existent pour adultes et favorisent l'autonomie et l'estime de soi de la personne. En effet, celle-ci peut garder un pouvoir d'agir plus longtemps. Il convient de changer et de

rafraîchir la personne avant différents moments importants : les repas, les activités, une sortie, les visites de son entourage pour une meilleure estime et un sentiment de bien-être.

La contention physique

La contention physique doit être le moyen utilisé par défaut. Elle doit être obligatoirement prescrite. Il faut respecter l'image de la personne, être le plus discret possible et viser la sécurité.

Certaines contentions garantissent plus que d'autres la dignité de la personne. Par exemple, il existe des contentions abdominales ressemblant à des ceintures d'avion. Celles-ci sont discrètes et garantissent la sécurité du résident. Les bracelets anti-fugue

permettent de pallier à une sorte de contention lorsque le risque de fugue est important.

Par ailleurs, en cas d'agitation, la connaissance de la personne est importante : quelle activité va permettre au résident de s'apaiser ? Quel sujet va lui permettre de détourner son attention ?

Mais le refus doit bien sûr être entendu. Les soins peuvent être reportés et discutés au regard du bénéfice/risque, en équipe pluridisciplinaire.

L'environnement

Différents éléments favorisent les repères dans le temps et l'espace : des couleurs vives pour augmenter les contrastes, des logos (porte de chambre, toilettes, etc.), le rangement des chambres, la vue sur l'extérieur, la personnalisation de la chambre avec des objets familiers, l'éphéméride.

L'environnement peut être une alternative à la contention. Des unités fermées et sécurisées se développent afin d'accueillir ce type de résidents vulnérables. Elles permettent à ces personnes de déambuler sans restriction et ainsi d'éviter bon nombre de contentions.

Conclusion

En Ehpad, il est essentiel de réinterroger sans cesse nos pratiques en équipe. Cela nous permet de prendre le recul nécessaire pour conserver ces valeurs de respect et de dignité. ●

Le moment du repas doit rester un plaisir pour la personne

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Les auteurs

Aurélien-Anne Mimoso,

Nathalie Cugny

Cadres de santé, Ehpad, Centre Fournier-Sarlovèze, Centre hospitalier de Compiègne-Noyon, 22 rue de la Justice, BP 50029, 60321 Compiègne Cedex, France
n.cugny@ch-compiegenoyon.fr