

« Droit, éthique et dépendance » : parution du 3^{ème} ouvrage de la Bibliothèque Partage et Vie aux éditions PUF

en librairie le 30 novembre 2022



Quels sont les droits des personnes vulnérables, notamment quand elles sont accueillies dans les EHPAD ou au sein des établissements pour personnes en situation de handicap ? L'autonomie de leur décision bénéficie d'une protection accrue et soutenue par les textes de lois, alors même que la dépendance gagne du terrain. Mais ces textes sont-ils connus ? Appliqués ? Adéquats ? Faut-il les adapter, les réformer ? Quelle est la place de l'éthique face à la loi, et à ses côtés ? Dans la pratique quotidienne de l'accompagnement, quelles tensions peuvent se manifester entre l'application des textes et les valeurs éthiques ?

Ces questions se posent concrètement aux résidents, aux proches, comme aux professionnels, depuis leur entrée dans l'établissement jusqu'à la fin de leur séjour, qui correspond souvent à la fin de leur vie. Elles concernent des situations très diverses, mais également les gestes de tous les jours, les plus anodins parfois.

La réflexion éthique de Partage et Vie, initiée en 2019, se fonde sur des enquêtes menées au sein des établissements, sur des ateliers thématiques et des débats interdisciplinaires conduits au cours de son événement annuel du mois de juin, les Estivales.

« Droit, éthique et dépendance » est le 3^e ouvrage publié par Partage et Vie. Nourri d'exemples vécus et d'analyses, **il est dirigé cette année par le philosophe Roger-Pol Droit, conseiller pour la réflexion éthique de Partage et Vie, et la Vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique et conseillère scientifique à la fondation Partage et Vie, Karine Lefeuve.**

■ Roger-Pol Droit : extraits de l'introduction, *Construire à plusieurs*

« La pandémie a mis en lumière les liens, souvent vécus de manière conflictuelle, de l'éthique et du droit dans le domaine de la dépendance. Celles et ceux qui travaillent dans ce secteur, mais aussi les résidents et leurs proches, ont éprouvé le sentiment de se heurter, de manière pénible, douloureuse, à des textes réglementaires dont les conséquences étaient contraires à leur éthique. Ces multiples tensions ont laissé des traces. Des attitudes de défiance ou de scepticisme se sont parfois installées, suggérant même, de manière dangereuse, une opposition plus ou moins

permanente et constitutive entre l'éthique et le droit. **Comme si les lois étaient élaborées à des années-lumière du terrain et des réalités humaines.**

Le quotidien des soignants est l'occasion d'innombrables situations concrètes, de multiples tensions, petites et grandes, entre éthique et droit. Cette fois, il ne s'agit plus d'exceptions comme l'urgence sanitaire. Ces **tensions silencieuses**, nous avons voulu que les professionnels en parlent, disent comment elles sont vécues. Au plus près des gestes et des réflexions de chaque jour, l'on commence à comprendre que les relations entre éthique et droit ne sont pas un sujet purement théorique, mais bien une réalité complexe, affective et réflexive à la fois. Le travail de l'éthique est d'abord essentiellement un travail d'ajustement, **une recherche de « sur-mesure » au quotidien** et au cas par cas. Or, ceci n'a rien à voir avec la transgression de la loi. Il s'agit au contraire de l'appliquer, mais dans des circonstances toujours particulières. Cet ajustement continu, permanent, évolutif, il faut l'inventer heure par heure, à plusieurs, avec la personne elle-même, autant que possible, et en compagnie de tous – directeurs d'établissement, médecins, soignants, experts de différentes disciplines, proches. Ce travail de l'éthique est permanent, à la fois collectif et individualisé. Il s'efforce de **réduire l'écart entre la généralité des textes de lois et la singularité des personnes** pour parvenir à construire en commun les bons comportements ».

■ Dominique Monneron : des propositions d'évolutions législatives et réglementaires

« Un droit de qualité est nécessaire. Il doit donner la possibilité de traiter chacune des situations rencontrées en conciliant le respect de l'éthique et celui de la règle de droit. Il doit être **modeste et parcimonieux**, respectueux des responsabilités de chacun : en reconnaissance du fait qu'il n'est pas possible d'anticiper sur toutes les situations rencontrées, le droit ne doit pas viser à l'exhaustivité, mais se contenter de fixer les limites au sein desquelles s'exercent les responsabilités des parties prenantes. Il convient en particulier d'éviter la confusion trop souvent entretenue entre une règle de droit qui s'impose à tous et des « recommandations » censées guider la prise de décision de tel ou tel acteur. A l'avenir, il sera probablement nécessaire de distinguer l'émetteur de ce qui relève du droit, opposable à tous (autorité législative ou réglementaire), de l'émetteur d'avis éclairés censés aider les personnes habilitées dans l'exercice de leurs responsabilités (autorités professionnelles).

Notre pratique de l'accompagnement du grand âge est fondée sur un **principe éthique fondamental, celui de la préservation de la dignité et de l'autonomie de la personne** dans sa vie quotidienne en lui apportant un soutien, une compensation de ses pertes de capacités qui lui permettent de continuer à vivre sa vie d'adulte responsable. Le principe fondateur est celui de la **liberté du consentement** dont dispose toute personne majeure. Or sa mise en œuvre effective bute très fréquemment sur le fait que le principal handicap dont souffrent nos résidents est bien celui de cette capacité à consentir. Tout l'enjeu consiste à **créer un cadre juridique éthique**, dans lequel on ne se contente pas d'une forme respectée (par exemple la signature du contrat) mais plus fondamentalement des conditions dans lesquelles le consentement s'élabore. À cet égard, les différents dispositifs existants, hormis celui de la tutelle et celui du mandat de protection future, ne créent pas en eux-mêmes une solution claire, voire contribuent par leur multiplicité à la confusion.

Pour illustrer, voici **un exemple d'évolutions législative et réglementaire** : il s'agirait de donner **un statut juridique à la famille et aux proches**. Si le droit actuel fait mention régulièrement du recours à l'avis de la famille ou des proches, il ne leur donne pour autant aucun droit précis pour participer aux conditions d'accompagnement des résidents. En termes purement juridiques, la famille n'est rien vis-à-vis d'un adulte responsable, à l'exception près de l'obligation alimentaire qui s'impose aux enfants et beaux-enfants. Cet état de droit, manifesté dans le caractère bilatéral du contrat qui lie la personne à l'établissement ou au service qui l'accompagne, ne correspond ni à l'état de fait, ni à l'évidence psycho-affective. Comment nier que chacun se sent, d'une façon ou d'une autre, responsable de ses parents ? Peut-on imaginer le fonctionnement de nos établissements sans la présence d'aidants familiaux ou proches qui constituent le réseau de sociabilité le plus évident de nos résidents et viennent contribuer à la qualité de leur vie ? Pour autant, il n'est pas question d'admettre que le « Tiers Etat des familles aspire à devenir Tout ».

Face à cette réalité, et cette navigation entre le tout (des familles omniprésentes et parfois maltraitantes avec, souvent, la meilleure volonté du monde) et le rien (des familles absentes qui ont de fait abandonné tout lien familial), l'absence de droit clarifiant le statut des familles des personnes âgées en établissement ou bénéficiaires de services à domicile est factrice d'incertitude, voire de désordre, fortement consommateurs du temps des directeurs d'établissements et des soignant(e)s.

Ouvrons donc un travail pour déterminer ce que seraient les droits et les devoirs de la famille et des proches. **Le droit que nous appelons de nos vœux et sa mise en application, dans le respect des principes éthiques qui nous guident, requièrent du temps humain** pour que les processus de dialogue et de concertation qui le fondent se déroulent dans de bonnes conditions et donc que des moyens appropriés soient dégagés pour permettre aux professionnels de s'y consacrer sans épuisement. **Qu'elles prennent ou pas la forme d'une loi grand âge est accessoire. Qu'importe l'intitulé, pourvu que soit mis en œuvre un plan ambitieux pour faire face aux défis que relèvent tous les jours nos collaboratrices et collaborateurs de Partage et Vie ! »**

Sous la direction de Roger-Pol Droit et Karine Lefevre, les contributeurs de l'ouvrage :

Paul Audi, *philosophe* ; Florence Bernard, *directrice d'EHPAD Partage et Vie (Val-de-Marne)* ; Catherine Bourlet, *cadre de santé en EHPAD Partage et Vie (Nord)* ; Anna-Lyse Chabert, *chercheuse au C.N.R.S. en philosophie* ; Anne Caron-Déglise, *magistrate* et membre du Comité consultatif national d'éthique ; Nathalie Jauffret, *avocate au barreau de Paris* ; Claude Jeandel, *professeur de médecine et conseiller médical de Partage et Vie* ; Séverine Laboue, *directrice du Centre hospitalier de Loos-Haubourdin et membre du Comité consultatif national d'éthique* ; Nathalie Levy, *journaliste et autrice* ; Sophie Malapel, *directrice d'EHPAD Partage et Vie (Manche)* ; Dominique Monneron, *directeur général de Partage et Vie* ; Didier Sicard, *médecin et professeur émérite de médecine, président honoraire du Comité consultatif national d'éthique.*

CONTACT

Catherine Schwartz

Directrice de la Communication de Partage et Vie
catherine.schwartz@fondationpartageetvie.org
T. 01 58 07 16 60

La Fondation Partage et Vie

Acteur non lucratif majeur pour l'accueil et l'hébergement des personnes âgées dépendantes ou en situation de handicap, Partage et Vie gère 124 établissements médico-sociaux et sanitaires. La Fondation accompagne également les personnes à domicile via des plateformes de téléassistance de proximité, des services d'aide à la personne, de soins infirmiers ou d'hospitalisation à domicile.
Pour en savoir plus : www.fondationpartageetvie.org