

Ethique :

**Autonomisation, Non-abandon
et Evaluation...**

**Dr J.L. LORRAIN
Vice-Président du Conseil Général
du Haut-Rhin**

INTRODUCTION

Alors que les questions de bioéthique vont mobiliser les médias, les experts patentés, les lobbings, nous sommes renvoyés de manière plus urgente aux questions de fin de vie, de dépendance, de handicap. Notre responsabilité est interpellée quant à l'accueil des vulnérabilités sociales, mais aussi aux droits des personnes et plus spécialement dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou des affections associées.

Notre société est à la recherche de signes d'humanité, de sollicitude, de solidarité. Au delà du soin ou de la relation psycho-sociale, nous sommes confrontés à la tentation du désistement, du renoncement, de l'indifférence.

Le souci d'intégration par les professionnels que vous êtes ne peut se concevoir que dans un contexte de réflexion éthique indispensable.

I. AUTONOMISATION : un nouveau concep

Yann Le Bossé, un universitaire québécois, a travaillé sur la notion de développement du pouvoir d'agir (DPA) des personnes, des collectivités, qui est la traduction « d'empowerment ».

Il a développé l'idée que la participation active des personnes concernées à la résolution de leurs problèmes produit des bénéfices directs et mesurables, tels que le sentiment d'auto-détermination et d'efficacité personnelle, le sens d'appartenance à la communauté, le développement de connaissances et de compétences. Congrès d'Hérouville (2005)

Il a insisté sur le changement de posture qui « heurtait directement les lois de l'identité professionnelle des intervenants – attachés au statut d'expert ».

L'évaluation au cours d'une formation selon cette notion a mis en évidence :

- Une difficulté de changement de posture dans un rapport hiérarchique
- La possibilité de devenir acteur et de prendre de l'autonomie
- L'acquisition de compétences et la possibilité d'en transférer l'usage.

Il y a **engouement** pour la notion d'empowerment, d'autonomisation :

- redonner à la personne la capacité de décider pour elle-même. Ici il ne s'agit plus seulement du formateur mais du **malade**, qui est en perte d'autonomie fonctionnelle, mais qui ne doit pas perdre son autonomie.
- ce malade est-il acteur dans ses choix pour rentrer en institution, pour choisir ses soignants ? Où en est son niveau de décision en tenant compte de ses déficits ?

En matière de gestion des Ressources humaines, l'interpellation de l'éthique doit se faire avec précaution :

L'Autonomisation :

« Processus par lequel des salariés acquièrent la maîtrise des moyens qui leur permet de mieux utiliser leurs ressources professionnelles et de renforcer leur autonomie d'action ».

Cette notion n'est-elle pas « utilitariste » ? Elle correspond à un processus de gestion.

Dans le cadre d'une collectivité :

- N'est-il pas moins onéreux de renvoyer les usagers à leurs capacités, à leur responsabilité, de leur donner l'impression d'une pseudo participation à des décisions déjà prises ?
- Le développement d'un pouvoir d'agir n'est-il pas un outil pour développer une citoyenneté au cœur des pratiques sociales ?

La démarche éthique est aussi une réflexion de veille face à de nouveaux concepts.

II. LE NON ABANDON – un pilier éthique

- Si le questionnement, sur l'acte de soin est au cœur de l'éthique, celui-ci est insuffisant quand il s'adresse à la personne dans sa globalité. L'attention à la personne et le respect témoigné sont des signes de l'engagement dans le devoir de non abandon. Maintenir le lien contre tout ce qui menace de le rompre, est fait de gestes, d'actes, d'attitudes qui affirment le refus de l'abdication.
- **Un témoignage** : (Renée Sebag-Lanoë – Hôpital Paul Brousse)
«c'est que les vieillards eux-mêmes nous enseignent une force de vie, parce que même très âgés, il sont parfois combatifs. Tant qu'ils ont envie de lutter, il faut y croire avec eux et les soutenir sans défaillance. Pour vivre il faut trouver un sens dans ce que nous sommes et ce que nous pouvons faire. Ce n'est pas très simple pour un sujet âgé et indépendant. C'est à nous de l'encourager afin de lui donner l'envie de continuer »
E. Hirsch nous dit qu'il faut résister à la tentation de circonscrire hâtivement une situation humaine singulière à la seule gestion d'un cas.

Le devoir de non-abandon constitue une valeur significative et mobilisatrice. La confiance manifestée, l'attente, permettent d'accéder à la prise de conscience d'un rôle, d'une fonction, d'une responsabilité au service de l'autre.

La gestion des cas, l'intégration des services ne peuvent se développer que dans un contexte d'expression d'un humanisme de notre temps.

Avec E. Levinas, la philosophie en appel à notre responsabilité.

« Avec autrui, la relation n'est pas simplement une relation de pur regard, de pure connaissance, de pur savoir. D'emblée il s'agit d'une responsabilité et d'un semblable impératif inscrit dans le visage de l'autre homme. Ce visage est à la fois une extrême faiblesse, une extrême exposition, une exposition à la mort, et dans cette faiblesse, un ordre « tu ne tueras point.... c'est-à-dire : tu n'abandonneras pas l'autre à son sort ». Il s'agit du devoir de non abandon.

Face aux tentations du désistement

Il ne nous est pas permis de rentrer dans le débat relatif à la fin de vie. Il s'agit d'un contexte où nous devons développer une grande vigilance à l'égard de toutes tentations d'esquive ou d'abandon.

Notre exposition à la démence accroît nos obligations. Nous devons protection et maintien de la cohérence du lien. « Tout individu a droit à la vie, à la liberté, à la sûreté de sa personne » (Déclaration Universelle des droits de l'homme - 1948). Ici se situent nos responsabilités éthiques. Après de la personne démente, les valeurs ne concernent pas que le soin. Il nous faut éviter les tentations du désistement.

Assumer notre rapport à Autrui.

La réflexion face aux solidarités humaines et sociales s'est enrichie du concept « d'approche proximologique » : c'est-à-dire de la nature de la relation spécifique avec les autres, les proches.

- Qu'est ce qui qualifie notre proximité à l'autre ?
- Sommes nous tenus à un devoir de proximité ?

Ce questionnement est en lien avec les moyens que nous rencontrons dans le soin, mais aussi dans notre façon d'assumer notre rapport avec autrui. Il résulte d'un déficit d'analyse du lien social.

- Dans l'Ethique à Nicomaque : Aristote nous dit :
« il faut envers des parents, des compagnons de tribu, des concitoyens et dans toutes les autres relations, s'efforcer toujours de rendre à chacun la juste mesure d'égard qui leur appartient, et de discerner ce qu'on doit lui donner précisément, selon le degré de parenté, de mérite ou d'intimité ».
Nous devons prendre position quant à notre manière de signifier notre présence. Nous ne pouvons renoncer à l'obligation sociale de la sollicitude, de l'attention.
E. Hirsch nous dit que la « communauté de nos engagements est en cause, et le sens même de notre projet collectif ».

L'exigence de fraternité.

E. Levinas (« Autrement qu'être ou au-delà de l'essence »)

Le philosophe dépasse la notion de proximité dans son sens spatial. Il développe un sens absolu qui « suppose l'humanité ».

La bonne présence et la juste distance sont des questionnements pour les intervenants.

Ils envisagent une juste mesure d'égards qui renvoie à la faculté de retenue afin de prévenir tout excès.

L'absence de questionnement peut nous induire à l'éloignement.

Les attentes, les règles se redéfinissent, se modifient à travers l'expérience de la maladie.

Le proche : c'est celui :

- qui ne déserte pas, n'abuse pas d'un pouvoir, d'une autorité à la mesure de la détresse ou de la vulnérabilité
- qui exprime une manière d'être présent dans la distance et la retenue.
- qui n'abandonne pas.

III. ETHIQUE ET EVALUATION - un défi :

Nous sommes dans un contexte de Recherche/Développement et la recherche baigne dans l'évolution. Une réflexion éthique sur la fonction et les modalités d'évaluation reste permanente. Il nous faut réfléchir aux valeurs, principes et règles souhaitables

La réflexion éthique – dans le cadre du plan Alzheimer – peut s'inspirer de divers travaux, en particulier de ceux menés à l'Espace Ethique AP/HP avec le Pr.. E. Hirsch ;

Elle vise à engager un processus qui doit conduire à plus de justice et à une meilleure efficacité. Elle doit porter sur les principes et normes à respecter par les évaluateurs, à la fois dans leur comportement individuel et en tant que groupe.

Nous distinguons rapidement deux grands types d'évaluation :

- **stratégique**
associée à l'évaluation opérationnelle qui cherche à identifier les personnels et les moyens
- **scientifique**
avec comme dominante l'utilisation d'indicateurs permettant de limiter l'action des groupes de pression.

Les dimensions éthiques de l'évaluation

Les formes d'évaluation affectent les personnels – les malades – elles ont un impact sur les relations entre les différentes instances responsables au sein d'un groupe, et sur le rapport avec la société (collectivité – institutions d'état).

L'évaluation, dans sa dimension éthique est difficile. Elle se situe dans des réseaux, et est associée à d'autres évaluations. Elle s'appuie sur l'état des connaissances, se réfère à des objectifs préalablement définis à l'analyse des moyens humains et techniques, impose plus qu'une description et doit permettre une projection dans l'avenir.

Les évaluations se présentent comme des processus complexes.

La Déontologie de l'évaluation :

- inspirée de la philosophie peut être définie comme science du devoir. L'éthique se soucie de la question du bien. La morale s'attache au domaine du permis et du défendu
- sur le plan juridique, c'est-à-dire : « l'ensemble des devoirs inhérents à l'exercice d'une activité professionnelle »
- qualifiée de « néo-déontologie » entre celle des codes de bonnes pratiques, des chartes, contribue à la confiance.
- C'est dans ce contexte que nous sommes et non pas dans « un groupement de professionnels de l'évaluation » (voir cabinet d'audit)
- Il nous faut :
 - privilégier la conduite individuelle, durable et collective de l'évaluation,
 - inciter les évaluateurs et les établissements à fixer leurs propres règles de conduite, par exemple : par une charte qui n'implique pas d'obligations juridiques.
 - renforcer la confiance.

Les normes de comportement et devoir d'évaluateur : la pratique de l'évaluation doit être encadrée par des règles,

- le devoir de confidentialité
- la nécessité d'être explicite
 - sur les critères et raisons (recrutement, jugement)
 - justifier les conclusions
 - motiver – argumenter
- la rédaction des effets des réseaux d'influence : clientélisme, mandarinate, géographie, école de l'expert, théories régnautes.

Les responsabilités éthiques des évaluateurs imposent prudence – absence de préjugés, la nécessité de réviser les jugements si besoins, courage de résister aux pressions (des évalués, des organismes, des pouvoirs politiques, de l'opinion publique)

L'appel à la responsabilité de l'évaluateur n'est pas suffisant. Il lui faut des moyens pour exercer de façon fiable sa responsabilité.

Il faut attirer l'attention des évaluateurs sur les risques de dérive, édicter des normes, des conséquences, à long terme d'intériorisation avec effet sur les comportements.

L'Evaluation implique une prise de risques : c'est-à-dire :

- . de repérer l'inattendu et de favoriser son émergence
- . de préserver les possibilités de sortir des sentiers battus et des attitudes de convenance

Conclusion

Dans le cadre de nos travaux en phase de développement, l'apport de l'éthique dépasse « le besoin de sens ». Elle nous conforte à notre humanité tournée vers l'Autre souffrant.