

Aidant naturel

DÉFINITION

La Charte Européenne de l'Aidant naturel (1) définit ces derniers comme étant « les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques. », il est aussi précisé que « ce proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage ».

→ Voir les articles: *Proches, Dilemme éthique, Obstination déraisonnable.*

À cette définition institutionnelle, il est important de tenter de saisir la définition faite par les aidants eux-mêmes à travers le Manifeste des proches aidants (Montréal 2012): « Nous ne sommes pas des préposés aux bénéficiaires, ni des auxiliaires familiales, et encore moins des infirmières. Pourtant, bon gré, mal gré, nous effectuons trop souvent toutes ces tâches. Nous ne sommes pas non plus des bénévoles, bien que notre contribution soit gratuite, sans aucune compensation et même sans reconnaissance aucune. On nous appelle des « aidants naturels », ce qui cache trop souvent le fait que nous sommes la plupart du temps des femmes, quelquefois des hommes, qui sont obligés, faute d'aide disponible, de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à soutenir l'un de nos proches malades ou ayant des limitations fonctionnelles. Ce que nous sommes vraiment, c'est la conjointe, le conjoint, la fille, le fils... d'un proche qui est malade, qui a des incapacités ou qui est en fin de vie... ».

Problématiques en pratique

Dilemme entre « ce qui devrait être fait » et « ce qui peut être fait » : Il se pose souvent un dilemme pour l'aidant naturel, celui d'assurer le bien-être de la personne aidée tout en prenant soin de lui-même. Ainsi le cas de Mme B, 54 ans, qui s'installe au domicile de sa mère dépendante et présentant des troubles cognitifs. Mme B est mariée, travaille et assume l'entretien et l'intendance de son domicile et de celui de sa mère. Elle est en permanence tiraillée entre ce qui « devrait être fait » et ce qu'elle « peut faire ». La société doit-elle continuer à faire porter ce poids aux aidants? **Éviter l'Obstination déraisonnable :** « L'effet miroir », les affects poussent également parfois les aidants dans la demande d'une obstination déraisonnable. Ainsi ce fils qui souhaite avec insistance une seconde ligne de chimiothérapie dans le cadre d'un cancer du côlon métastatique chez sa mère de 92 ans, déclarant ne « pouvant vivre sans elle ». Comment accompagner cette patiente et son fils?

Réflexion et discussion

Dilemme entre « ce qui devrait être fait » et « ce qui peut être fait » et qui doit aider.

Le dilemme de l'aidant tiraillé entre son bien-être et celui de son protégé nous amène à nous interroger sur une réelle problématique de société. Le maintien au domicile de nos aînés ne repose pas seulement sur les structures d'aides. Les aidants, au détriment de leur état de santé et de leur vie sociale et familiale, accompagnent au quotidien ces personnes malades de jour comme de nuit. Est-ce à l'État de développer des moyens d'aides supplémentaires? Ceci semble utopique dans la situation actuelle où le contrôle des dépenses est préoccupant. Le poids du choix du maintien au domicile par le patient et sa famille relevant des principes d'autonomie, de liberté et de bienfaisance, doit-il être supporté en grande partie par la famille? De plus, cette relation d'aide n'est pas toujours choisie par l'aidant ni d'ailleurs par le patient. On parle de « bienfaisance » pour le patient, mais qu'en est-il de la « bienfaisance » pour l'aidant?

Obstination déraisonnable, accompagnement de l'aidant

Cette situation de soins palliatifs pose la problématique de l'accompagnement de cet aidant. Une information loyale, adaptée et répétée facilite la compréhension de la situation. Elle favorise une meilleure interaction et la compréhension de la balance bénéfice-risque par le couple aidant-aidé. Il s'agit de proposer à l'aidant de « faire », donc de s'interroger sur ce qu'apporte sa présence et ce qu'il témoigne par son accompagnement, en opposition au « bien faire », à savoir l'utopique résolution d'une problématique irréversible. Ainsi en citant Épictète, il faut l'aider à accepter ce qui ne peut être changé: « Ô dieux, donnez-moi la sérénité d'accepter ce que je ne puis changer, le courage de changer ce que je puis et la sagesse d'en connaître la différence ».

Référence bibliographique

Charte européenne de l'aidant naturel, (Mars 2013).

<http://www.coface-eu.org>

Alzheimer: Annoncer le diagnostic au moment opportun

→ Voir les articles: *Bienveillance, Cancer, Information, Consentement, Refus de soins.*

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer pose aux soignants de nombreuses questions éthiques évoquées par ailleurs dans cet abécédaire: questions relatives à l'autonomie du patient altérée par l'affaiblissement inexorable de ses capacités intellectuelles, à sa dignité dans ce que la maladie démentielle peut atteindre les fondements même de sa personne, à la bienveillance quand, à le protéger, on en arrive à priver le malade de sa liberté de choix, à la justice sociale enfin quand les moyens pour soigner, économiquement plafonnés, se heurtent à la croissance régulière du nombre de patients recensés.

Un des problèmes éthiques les plus délicats est celui des modalités de l'annonce du diagnostic que l'on doit au malade comme pour toute autre maladie, en vertu du devoir d'information et de consentement éclairé aux soins qui sont les principes fondateurs du contrat de soin unissant soignant et soigné.

La « méthodologie éthique » de révélation du diagnostic pour une maladie dont le seul nom sème la terreur dans le grand public s'est considérablement améliorée durant ces dernières années comme le décrit avec précision Marie Pierre Pancrazi: information prudente, claire, progressive, adaptée à la personnalité du patient, limitée dans sa diffusion (confidentialité), inscrite dans une prise en soin au long cours.

Mais demeure la question du « bon moment » pour cette annonce: un diagnostic trop précoce et encore incertain, comme trop tardif et manifeste à travers les dégâts que la maladie a déjà pu causer, peut s'avérer dévastateur pour le patient comme sa famille.

2 cas cliniques opposés

Monsieur M. 60 ans est accompagné par son épouse pour un bilan mémoire. Bien que des indices neuropsychologiques et radiologiques permettent d'avancer le diagnostic d'Alzheimer, le neurologue consulté voulant rassurer un patient déjà très angoissé, diffère le diagnostic et propose une nouvelle évaluation neuropsychologique dans six mois.

Durant cette même période, le patient est abandonné par son épouse en raison de ses troubles du comportement, rompt avec ses enfants et se retrouve gravement endetté par une amie trop compréhensive.

Monsieur B. 65 ans porte plainte contre le médecin hospitalier qui depuis dix ans le soigne pour une prétendue maladie d'Alzheimer qui n'est pas manifeste, le malade demeurant tout à fait stable au niveau de son autonomie et de ses capacités cognitives. Sa plainte repose sur les conséquences affectives et familiales désastreuses d'un diagnostic insuffisamment fondé d'une maladie au pronostic très sombre tant sur le plan personnel que social.

1. Le caractère encore trop souvent tardif du diagnostic et de son annonce n'est plus à rappeler. Cela tient à la méconnaissance des répercussions neuropsychiatriques atypiques de la maladie, surtout chez les jeunes (moins de 65 ans), mais aussi au sentiment d'incertitude et d'impuissance des soignants face à la maladie révélée, trouvant plus facilement dans les centres mémoires spécialisés, une aide au diagnostic que des conseils pour la prise en charge.
2. Un diagnostic trop précoce majore, en l'absence de marqueurs biologiques spécifiques, le risque d'erreur, de faux positif, source parfois comme nous venons de le voir, de préjudice grave pour le patient. De plus, même si le diagnostic est scientifiquement fondé, comment aider cliniquement le patient à assumer les conséquences d'une telle annonce, parfois pendant des années, alors qu'il n'existe pas actuellement de prévention efficace ni de traitement curatif?

Entre ces deux attitudes opposées, où mettre, comme on dit, « le curseur » ?

Sans doute faut-il, avec la prudence du clinicien, faire l'annonce au moment où la fiabilité du diagnostic se conjugue à l'intérêt du patient, dès lors qu'il se montre psychologiquement apte à le recevoir.

Pour être éthique, l'annonce du diagnostic ne doit pas seulement se faire à un moment « précoce » mais aussi « opportun », « propice ». Il faut savoir choisir le moment favorable. Chez les Grecs anciens, Kairos, petit dieu de l'opportunité, était représenté par un jeune homme qui passait toujours vite parmi les hommes, ne présentant qu'une touffe épaisse de cheveux à l'avant d'une tête chauve. Trois possibilités s'offraient alors : on ne le voyait pas, on le voyait et on ne faisait rien, on tendait la main pour saisir cette touffe de cheveux, allégorie de l'occasion favorable, de l'opportunité décisive.

Références bibliographiques

- HAS. Maladie d'Alzheimer. (Avril 2012). *Dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement*.
<http://www.has-santé.fr>
- Pancrazi, M.P. et Metais, P. (2004). *Éthique et démence*. Masson.
- Poncet, M. *Maladie d'Alzheimer : question de terminologie*. EREMA.
<http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

Assistance humanitaire

DÉFINITION

Dans son *Encyclopédie*, Diderot voit dans la vertu d'humanité un « *noble et sublime enthousiasme qui se tourmente des peines des autres et du besoin de les soulager* ». Classiquement internationale, par opposition à l'action sociale, l'action humanitaire a donc pour but d'aider les personnes et populations vulnérables confrontées à des conflits, des catastrophes naturelles, des famines ou des épidémies.

→ Voir les articles : *Humanisme, Solidarité, Aide internationale, Action sociale*

L'action humanitaire repose sur des conditions indispensables :

- Un volontariat : l'engagement de volontaires compétents qui acceptent de s'expatrier, parfois dans des conditions difficiles, pour servir au sein d'organisations humanitaires telles que des « Organisations non-gouvernementales » (ONG) ou le Mouvement Croix-Rouge-Croissant-Rouge.
- Des moyens : l'obtention des moyens financiers nécessaires pour agir implique des actions de collecte de fonds auprès d'organisations publiques nationales ou internationales, de mécènes et de donateurs individuels.
- Des principes pour guider l'action, tels que les principes d'humanité, neutralité, impartialité et indépendance qui ont été formalisés pour la première fois lors de la création de la Croix-Rouge (1864).

Exemples concrets

Après le tsunami survenu en Asie du sud-est (2004), des milliers de kilomètres de bande côtière ont été ravagés provoquant la mort de plus de 200 000 personnes et autant de blessés, la destruction de la plupart des habitations et des infrastructures. Après l'action d'urgence en direction des blessés, s'est donc posée la question de s'engager dans une action humanitaire durable pour permettre aux survivants de retrouver le plus vite possible des conditions leur permettant de reconstruire leur vie.

La survenue de crises alimentaires pouvant aller jusqu'à la famine, dans la zone subsaharienne notamment, conduit à organiser des centres de « renutrition » destinés aux nourrissons et aux enfants pour lutter contre les conséquences de la malnutrition sur la croissance et la santé en général. Elles nécessitent également des actions de plus long terme comprenant les conseils sur les modes d'alimentation, les moyens d'accéder à de l'eau potable et des cultures vivrières à des fins familiales.

Les zones de conflits entraînent toujours des mouvements importants de populations qui fuient les combats. Ces personnes déplacées (dans leur propre pays) ou réfugiées (dans un pays étranger) nécessitent la création de camps destinés à les accueillir. Ces camps qui peuvent, parfois, accueillir des dizaines de milliers de personnes, doivent pouvoir leur offrir des abris, de la nourriture et de l'eau potable, des soins de santé et des conditions de sécurité.

Développement de la réflexion articulée sur des problèmes éthiques

Les quatre grands principes théorisés par la bioéthique (Autonomie, Bienfaisance, Non-malfaisance, Justice) trouvent dans le champ de l'humanitaire les mêmes conditions d'application qu'en médecine. Dans la relation humanitaire à l'autre, comme en médecine, il s'agit d'effacer la relation asymétrique classique, paternaliste, entre une personne debout, décidant de tout et portant secours à une autre personne, couchée, souffrant et passive, recevant l'assistance qu'on veut bien lui donner.

Ainsi, il faut que la victime ou le « bénéficiaire » de l'aide reste le décideur de ce qui va être entrepris pour lui. Il doit adhérer à l'action entreprise, se l'approprier et y participer. Il est inutile de vouloir imposer telle ou telle action (par exemple l'installation de latrines) qui ne ferait pas sens pour ceux auxquels elle est destinée (principe d'autonomie). De même, parce qu'on ne fait pas de bien à une personne malgré elle, il faut qu'elle reconnaisse le bien qu'on lui propose comme un bien réel pour elle (les dons de vêtements chauds en Indonésie ne sont pas utiles!) (principe de bienfaisance). Tout comme il s'agit d'épargner au bénéficiaire un préjudice moral ou physique qui ne ferait pas sens pour lui. Ainsi, un dépistage qui ne déboucherait pas sur une action de prise en charge médicale peut être difficile à vivre! (principe de non-malfaisance). Enfin, il convient de respecter la justice distributive en tant que traitement équitable pour tous, par exemple en faisant bénéficier les populations autochtones vivant autour des camps des mêmes aides que les réfugiés (principe de justice).

Par analogie avec l'impératif catégorique de la morale selon Kant, on peut proposer un impératif catégorique de l'éthique humanitaire: « Fais en sorte que dans ton action au service d'autrui, tu respectes son autonomie afin de lui procurer un bien qu'il considère comme tel, sans risquer de lui faire un mal ni d'attenter à l'égalité des personnes. »

Références bibliographiques

- Mattei, J.F. (2005). *L'urgence humanitaire, et après?* Hachette éd., Paris.
- Mattei, J.F. (2014). *L'humanitaire à l'épreuve de l'éthique*. Les Liens qui libèrent. éd. Paris.
- Ryfman, P. (2008). *Une histoire de l'humanitaire*. La Découverte éd., collections Repères n° 522, Paris.

Autonomie/Hétéronomie

DÉFINITION

Le point de départ d'une loi constitue l'enjeu commun de l'autonomie et l'hétéronomie. L'étymologie de ces deux termes indique cette parenté: -nomie, en grec *nomos*: la loi ou la règle; *auto*: soi-même; *heteros*: autre. L'autonomie est, par conséquent, la faculté d'agir selon la règle que **nous nous** sommes donnée. L'hétéronomie indique que la loi régissant notre action provient de l'**extérieur**.

→ Voir les articles: *Autrui, altérité, Vulnérabilité, Dignité, Valeurs et principes*

En matière d'éthique la question est complexe: est-ce du fait d'une attitude imposée ou bien est-ce de notre propre chef que nous nous engageons dans une démarche éthique?

Considérons la situation du soignant nouvellement arrivé dans un service. On lui présente et soumet un ensemble de recommandations à respecter. Ces dernières déterminent des comportements bienveillants et pointent des attitudes à éviter. Toutefois, l'existence d'un règlement ne suffit pas pour initier **un souci éthique** dans nos actes. Le cadre que délimite un règlement n'intervient pas en tant qu'élément fondamental à la mise en place d'un tel objectif.

Par ailleurs, mettons aussi en évidence le sens de l'autonomie qui interroge notre **aptitude** à suivre ou à se donner une règle. Il n'est plus question de savoir si la règle **vient** de soi ou des autres. Par exemple, la personne qui n'est plus capable de suivre une règle, étant donné son déséquilibre mental, n'est plus qualifiée d'autonome.

Si le **souci éthique** ne peut pas nous être imposé de l'extérieur, comment s'élabore-t-il en nous? Le philosophe allemand Emmanuel Kant (XVIII^e siècle), s'est penché spécifiquement sur cette question. Selon ce dernier, tout être raisonnable détermine l'autonomie de sa volonté par deux critères: la liberté et l'universalité. Autrement dit, ce qui motive notre choix pour être parfaitement autonome doit s'élaborer sans contrainte (non hétéronome) et doit pouvoir être porté à l'universel. Pourquoi ce dernier critère? Pour lui, être autonome ne signifie pas faire preuve d'irresponsabilité. La raison va nous permettre d'être autonome; cependant, celle-ci possède ses propres règles. Kant, dans ces *Fondements de la métaphysique des mœurs*, énumère plusieurs perspectives de ces principes rationnels qu'il nomme « impératifs catégoriques »; en voici une forme:

« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen »: L'homme n'est pas un objet et par conséquent son statut nécessite le respect. Ainsi, il ne peut pas uniquement user de lui-même comme un **moyen** pour arriver à ses fins.

Étant donné le lien particulier qui existe selon Kant entre raison, liberté, autonomie, moralité et universel, le principe de nos actions se doit d'être éthique si nous souhaitons être autonomes.

L'autonomie s'inscrit aujourd'hui comme un gage de respect de la personne, de son discours et de sa volonté. Néanmoins, fonder celle-ci de manière irrévocable sur le

socle de la rationalité peut sembler restrictif. La raison considérée en tant que structure principale de l'autonomie présuppose pour la personne précisément un usage de la faculté rationnelle. Toutefois, celui-ci n'est pas universellement partagé (enfance, troubles psychiques etc.). Cependant, refuser de façon catégorique une certaine autonomie à ceux qui ne partagent pas cet usage de la rationalité, c'est risquer de les soustraire au respect qui leur est dû.

En dehors du *cadre juridique* où le critère de l'altération des facultés peut avoir un sens dans la détermination de l'autonomie, il est nécessaire d'investir dans son *champ éthique* une signification plus large. L'autonomie ne s'y délimiterait plus strictement sur la **capacité** ou l'**aptitude** à se donner ou suivre une règle, mais sur une **disposition à émettre du sens**. Un sens qui met l'accent sur la volonté, le souhait, le désir, la peur, autant de qualificatifs non nécessairement rationnels mais pouvant établir **la réalité de la personne** autrement dit *son ethos* (voir **altérité**).

Référence bibliographique

Kant, E. (1986). *Fondements de la métaphysique des mœurs*, (V. Delbos, Trad.). Paris: Delagrave. (Œuvre originale publiée en 1785).