
Emmanuel Hirsch

ANATOMIE DE LA BIENVEILLANCE

Réinventer une éthique
de l'hospitalité



Les éditions du
cerf

ANATOMIE DE LA BIENVEILLANCE

Réinventer une éthique de l'hospitalité

Comment défendre les valeurs de la bienveillance ? Comment réaffirmer nos devoirs de solidarité et d'hospitalité auprès des plus fragiles ? Face aux dérives scandaleuses de certains établissements accueillant les personnes vulnérables dans le grand âge, la maladie ou le handicap, il est urgent de faire de ces espaces de vie des laboratoires d'humanité et d'exemplarité.

Fort d'une enquête menée au cœur des réalités vécues, Emmanuel Hirsch, fin connaisseur de l'éthique, plaide pour une mobilisation de toutes et tous. Au-delà de l'indignation, il propose ainsi d'accorder collectivement plus d'attention à la valeur, à la signification et à la portée démocratiques de l'engagement dans l'accompagnement et le soin. Car l'exigence éthique se formule en termes de choix politiques. En dépend notre capacité de faire société là où les fractures et les fragilités menacent les valeurs dont nous sommes les garants.

Un vibrant appel à ne pas oublier davantage les plus vulnérables d'entre nous.

Professeur émérite d'éthique médicale à l'Université Paris-Saclay, membre de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie nationale de chirurgie, Emmanuel Hirsch est président du Conseil d'éthique de l'Institut Raïfaël et, depuis 2023, directeur éthique d'Emeis. Il est notamment l'auteur, au Cerf, du Devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin et, récemment, de Soigner par la mort est-il encore un soin ?

Emmanuel Hirsch

ANATOMIE DE LA BIENVEILLANCE

Table des matières

Introduction : Réinventer une éthique de la bienveillance.....	7
Les militants du bien commun.....	9
Le creuset d'une refondation de la vie démocratique.....	18
L'exigence éthique.....	24
1. Partager un même souci de bienveillance.....	31
Une intelligibilité de la vie et de l'humain	33
Derniers confidents des détresses humaines inaudibles	38
L'acte de soin est un lien d'humanité	43
2. Pour une culture de la bienveillance.....	47
Une grammaire de la bienveillance	49
Maltraitements ordinaires, maltraitements partagés.....	55
Souffrance subie.....	63
Déclin de notre vigilance collective à l'autre.....	70
3. Valeurs de bienveillance.....	77
Une alliance éthique	79
L'intelligibilité humaine de ce que vit la personne	87
Maltraitance chronique	94
4. Une gouvernance bienveillante	105
Reconnaître l'histoire de vie et la citoyenneté de la personne	107
Vivre l'instant présent	112
De l'art du vivre ensemble.....	115

Incarner les valeurs éthiques de bienveillance	119
Le souci d'exemplarité	127
Conclusion : L'attention éthique, « un art d'interroger ».....	137
Annexes : Une éthique appliquée de la bienveillance...	149
I. Approches pratiques d'une éthique de la bienveillance au domicile, en clinique de psychiatrie et en Espace résidentiel de vie accompagnée (ERVA)	154
II. Éthique et bienveillance – quelques points de vigilance...	163
III. L'indicateur éthique et bienveillance.....	180

1

Partager un même souci
de bienveillance

La fraternité, qui comprend à la fois une dimension de civilité et une dimension de solidarité, est un ciment collectif fragilisé par des processus de diverses natures : l'individualisme et le repli sur soi favorisés par une société néo-libérale axée sur l'accomplissement du bien-être personnel, l'affaiblissement des valeurs collectives, les communautarismes.

« La citoyenneté,
Être (un) citoyen aujourd'hui »,
Conseil d'État, 26 septembre 2018.

Une intelligibilité de la vie et de l'humain

Avant de développer dans le chapitre qui suit les approches éthiques et pratiques d'une culture de la bienveillance, posons quelques considérations, quelques principes et repères. Ce détour s'impose aussi pour identifier les composantes d'une culture de la maltraitance qui s'est insinuée sans qu'on y prête garde au cœur de nos pratiques sociopolitiques. Qu'en est-il aujourd'hui de la fraternité comprise comme l'expression d'une bienveillance réciproque, de notre attention éthique à la dignité, au respect, à la justice, à la reconnaissance de la personne dans son intégrité et ses droits ?

Il s'agit tout d'abord d'évoquer la plénitude d'une vie digne d'être respectée, digne de notre bienveillance, avant

de traiter de la bienveillance dans l'accompagnement et le soin. Car nos attachements aux valeurs reconnues à la dignité d'une existence déterminent nos devoirs de bienveillance.

Les comportements indignes doivent non seulement être réprouvés et sanctionnés, mais analysés afin qu'ils ne persistent pas. Accéder à un niveau exigeant de scrutation, à l'anatomie des mécanismes de la maltraitance c'est admettre que cet examen concerne aussi le corps social à tous ses niveaux de responsabilité au même titre que les logiques décisionnelles publiques avec leurs conséquences dans les pratiques institutionnelles. Comment en effet ne pas aussi dénoncer cette tolérance à tant d'expressions de la maltraitance sociale, du mépris de l'autre, de l'indifférence au bien commun qui entament les valeurs de notre démocratie au point de dénaturer l'esprit d'engagement du vivre ensemble ?

Trop de positions inconsidérées donnent à croire que les lieux d'humanité de l'accueil et de recueil d'une personne en situation de vulnérabilité dans son existence seraient désormais insensibles aux droits fondamentaux de la personne dont nous sommes collectivement garants. Ce postulat relève d'une méconnaissance profonde de ce que les professionnels s'efforcent de défendre, à contre-courant des logiques, des mentalités et des choix qui prévalent aujourd'hui dans la sphère publique. Paradoxalement leur est imputée la responsabilité de ne plus être en capacité de compenser, comme ils se sont efforcés de le faire jusqu'à présent, les défaillances de nos solidarités, tout en étant soumis à des exigences, à des normes et à

des critères organisationnels sans bénéficier de la reconnaissance, des soutiens et des moyens à hauteur d'injonctions souvent paradoxales.

Le médecin coordonnateur d'un ERVA¹ de Pointe-Noire observe au cours d'un entretien d'évaluation mené par une autorité administrative de contrôle : « Alors qu'en gériatrie, il faudrait savoir prendre son temps avec la personne que l'on accompagne parce qu'elle en éprouve le plus grand besoin, l'injonction est en bien des circonstances d'aller vite, d'aller au plus vite – et non à l'essentiel – de ne pas perdre un temps limité... Tout doit être compté, comptabilisé. Tout nous est compté et nous est compté... » Surpris par ce propos selon lui « outrancier », l'expert-visiteur se voit rétorquer : « Finalement il n'y a que nous, les professionnels, qui ne comptent plus... Et pourtant sur qui peut-on encore compter ? » Interroger cette comptabilisation et cette rationalisation des pratiques n'est pas sans rapport avec la prévention de mentalités et de procédures qui, elles aussi, pourraient viser l'exigence de bientraitance.

Il nous faut parler dignement et sérieusement de nos essentiels, à la fois de ceux qui éprouvent tant de difficultés à être audibles dans ce qu'ils tentent de défendre, et de ceux si peu reconnus dans ce qu'ils aspirent à vivre et espèrent encore de la vie en société.

Une intelligibilité de la vie et de l'humain nous manque – une capacité de vigilance, de prudence, de discernement,

1. Voir note xx p. XX.

de jugement critique, d'argumentation, de mise en commun et en perspective des analyses et des points de vue. Elle s'avère incompatible avec l'impatience et la désinvolture de décisions réactives, impulsives dans leur immédiateté et leur brusquerie, ou alors avec des postures idéologiques indifférentes aux conséquences de leurs prescriptions.

J'estime que l'éthique de l'accompagnement et du soin a pour fonction de nous éveiller à l'exigence de ne concéder en rien à la tentation de cette maltraitance collective que serait notre tolérance à préférer le renoncement à nos solidarités humaines. Effectivement, cette démarche éthique de la bienveillance ne peut s'envisager que du côté de la vie, non pas de manière obstinée ou au nom de conceptions morales érigées en principes d'action, mais en proposant une rencontre et une relation d'humain à humain qui porte la promesse de vivre encore en société le temps possible d'une liberté épanouie.

Il ne me semble pas hors de propos d'évoquer ici le témoignage d'une femme de 56 ans, au cours d'un atelier éthique que nous avons organisé dans une clinique psychiatrique proche de Brest. À la suite de violences physiques subies de manière réitérée, une hospitalisation s'était imposée dans un établissement public. Un matin, l'autorisation lui est accordée de prendre seule un bain. Afin de préserver son intimité, elle verrouille la porte. Pourtant, quelques minutes plus tard, utilisant son passe, un infirmier fait irruption sans la moindre prévenance. Désespérée, tout en tentant de protéger sa nudité avec un drap de bain, cette femme exprime

sa consternation, car il aurait pu frapper avant d'entrer. Surpris d'une telle réaction, il s'excuse, expliquant qu'il était tenu d'exercer ce type de contrôle, certes intrusif, par mesure de sécurité. Il ajoute qu'effectivement, rien ne s'opposait à ce qu'il la prévienne. Plus tard dans la journée, une infirmière revient avec elle sur l'événement. En réunion d'équipe, l'infirmier l'avait évoqué. Plutôt que de recommander plus de discernement dans l'exécution des consignes et de donner à comprendre les enjeux de la situation, la réaction du chef de service a été hostile à son égard, considérant « [qu']en dépit de tout ce qu'ils faisaient, rien n'irait jamais avec elle car elle était trop compliquée... ». Aucun membre de l'équipe ne s'est permis de contester son point de vue. « Me dire ainsi que rien n'irait jamais avec moi, c'était me condamner à ne pas trouver d'issue à la crise que je vivais... C'était porter sur moi un regard méprisant alors que je tentais de me reconstruire, de me respecter en revendiquant le droit d'être respectée précisément là où mon corps avait été humilié et blessé... » Cette maltraitance trop ordinaire, celle qui ne prête pas à discussion dans certains contextes de l'exercice autoritaire du soin, s'avère d'autant plus insupportable qu'elle affecte une personne plus vulnérable aux indignités qui brisent sa volonté de croire encore en elle-même et en nous. Cette entrave à la liberté retrouvée d'un temps d'intimité et d'apaisement n'est-elle pas une discrimination inacceptable que les soignants auraient pu ne pas concéder à l'arbitraire d'un médecin ?

L'internaire d'un hôpital parisien a su d'une formule me donner à comprendre que « la perte de dignité, c'est avoir honte de ce qu'on est devenu. C'est se trouver engagé sans issue dans des situations humiliantes. Mon rapport à la dignité de l'autre consiste à partager cette honte, à la prendre en quelque sorte sur moi. »

*Derniers confidents
des détresses humaines inaudibles*

Doit-on attester ou démontrer, dans un contexte qui en contesterait le principe, qu'il est des vies dignes de la vie, dignes d'être vécues, en dépit de maladies, de handicaps (y compris psychiques) et de fragilités qui entravent la continuité de leur parcours ? Comment admettre de révoquer – selon des critères subjectifs assénés comme des dogmes – des chemins d'existence d'autant plus respectables que la personne s'efforce de surmonter ces défis ?

Les choix de vie privilégiés dans les moments significatifs de l'existence sont révélateurs de ce qu'est la personne, y compris lorsque le champ des impératifs, des nécessités et des possibles se redéfinit, voire se rétracte avec la maladie ou la vieillesse. Au cours d'un de nos cercles éthiques à l'Institut Rafaël, un cancérologue considérait d'expérience que « la vie nous surprend, car si souvent elle nous dépasse ». Cette notion de dépassement, cette attention à la faculté de se dépasser, de surmonter ce qui peut entraver un parcours de soins

pour autant qu'on y soit résolu, me semble pertinente, transposée également à ce qui éprouve les professionnels de santé ou du médico-social dans le quotidien de leurs engagements. Il y va d'une conception de la dignité que j'ai toujours comprise comme une exigence d'élévation, de prise de hauteur sur ce qui risque de nous atterrir.

Du point de vue de l'anatomie de la bienveillance, décrypter et préciser ces points de sensibilité et de vigilance me paraît indispensable dans la mesure où ils concernent les valeurs d'humanité, les principes du vivre ensemble, ceux qui fondent l'éthique d'une société.

Comment devrions-nous formuler en des termes recevables le droit d'être considéré, d'importer, d'avoir le sentiment d'appartenir, d'être membre à part entière de la communauté humaine ? Il s'agirait là d'établir l'inventaire de ce qui est trop contesté à la personne dont on s'habitue à estimer que, du fait de fragilisations, de deuils, de maladies, de dépendances ou de son trop grand âge, elle aurait renoncé à son vouloir vivre. Mise ainsi à distance de notre monde, disqualifiée et comme abrasée dans son humanité, son identité et sa citoyenneté, elle serait de fait assignée à assumer le courage d'un ultime exercice de lucidité et de résignation – à l'obligation d'un retrait et d'un désistement d'autant plus subreptices que cette personne ne nous concernerait déjà plus. Accepter l'agonie de cette déliaison serait désormais considéré comme un acte politique vertueux et autonome. Il abolirait pourtant le pacte de nos devoirs d'humanité, notre contrat social, ce qui fait communauté

et responsabilité des uns pour les autres ? En fait, ce qu’assemblent et contribuent à sauvegarder l’idée et l’exigence de bienveillance.

Sans bénéficier d’attentions bienveillantes, d’une relation humaine confiante et rassurante, affectée par différentes formes de renoncements et de ruptures avec la famille, le milieu social familial, les attachements et les préférences de vie, la personne éprouve la condition existentielle de la maltraitance et de l’indignité : elles lui sont à la fois insupportables et inacceptables.

Les professionnels sont souvent les derniers confidents pour recueillir ces détresses humaines inaudibles ailleurs. Ils s’efforcent de réconcilier la personne vivant le désarroi d’une errance sans but avec le sens, sur le moment obscur, d’un parcours de vie porteur d’espoirs auxquels croire encore, malgré tout.

Depuis deux ans, une auxiliaire de vie assistait dans son quotidien un ancien cheminot qui « avait ouvert le TGV ». Elle évoque un moment d’émotion, quelques semaines plus tôt, alors qu’en pleine nuit, cet homme l’avait implorée au téléphone de venir au plus vite chez lui. Il vivait dans une chambre de service qui faisait office de domicile sous les toits d’un immeuble parisien. « J’ai accepté sans trop y penser, car j’avais le pressentiment qu’il y avait urgence. Arrivée sur place, j’étais pourtant totalement démunie, car sans réponse honnête et concrète à lui apporter. Jour après jour, la vie s’était refermée sur lui – il avait tout perdu et passait

sa journée à l'affût des bruits de l'immeuble, du "va-et-vient qui mettait encore un peu d'animation et de vie à distance du silence d'un cimetière". Il n'en pouvait plus de cette "insomnie, les yeux grands ouverts" et m'avait appelée pour m'annoncer – moi qui était son seul lien avec la réalité – qu'il "allait s'endormir pour de bon... et éteindre la veilleuse de son cauchemar perpétuel...". Jusqu'au petit matin je suis restée à ses côtés. Avant de le quitter pour commencer ma tournée chez d'autres, je lui ai proposé la visite de la coordinatrice de notre service à domicile. Il a accepté de la recevoir, donnant à penser que sa résolution du soir avait disparu. Dans la journée, il a pu être accueilli dans un ERVA proche de chez lui. Quelques jours plus tard, la psychologue m'a annoncé avec beaucoup d'égards qu'il était mort le lendemain de son arrivée... Nous avons tout mis en œuvre pour trouver une dernière solution qui apparemment a échoué. Car en dépit de nos efforts, nous ne pouvons pas tout... Il faut admettre que nous faisons dans le minuscule, dans le limité, dans l'invisible, mais aussi dans le peut-être. C'est pourquoi je ne renonce pas à croire que pour ce compagnon des jours difficiles, rien ne nous indique qu'il ne soit pas parvenu à sa manière, comme il le pouvait, au bout de sa route... »

Au cours d'une visite à son domicile, une élégante dame de 92 ans, habituée à une vie sociale passionnante dans son salon de coiffure situé « dans un coin huppé de Nice », me confie avec tristesse et dépit : « Depuis ma retraite, je ne suis plus personne... Je ne suis plus

intéressante et je m'interdis de trop y penser, sans cela ce serait plus insupportable encore... J'ai tout fait pourtant au début pour participer à la vie du quartier, intégrant même un club de bridge alors que les jeux ne me passionnent guère... Tout cela en pure perte, car ce n'est que du semblant, et j'ai eu l'impression de me mentir à moi-même, de ne pas vouloir accepter la vérité. Il n'y a pas d'après si l'on n'y est pas attendu ! » Évoquant une éventuelle maltraitance à son égard, pour elle « le plus dramatique » – davantage encore que des comportements désinvoltes, inappropriés voire insultants –, c'est que « la maladie ne respecte plus rien... » Nous poursuivons notre échange afin de mieux comprendre ce qui la désespère, ce qu'elle estime particulièrement indigne et dégradant : « Ne plus être utile, c'est ne plus être présent à l'ordre du monde, ne plus avoir rien à y faire après ne plus avoir été considéré comme capable de rien y faire. Je ne compte plus pour personne et me refuse dès lors à des conversations même sans grand intérêt comme par le passé. Qui me demandera si je me sens bien ou observera que, pour aller chercher le pain, je me suis maquillée, élégante dès le matin par souci de ma dignité ? Qui me demandera si j'ai des projets pour les fêtes, si j'envisage une sortie, voire proposera de m'accompagner ou de me recevoir ? Qu'a-t-on à faire encore dans ce monde qui nous a oubliés ? »

Cette femme avait perdu le fil conducteur de sa vie, le reflet de son existence dans le regard des autres, ne trouvant plus les traces du sens enfoui et des passions révolues sur

des pistes qui l'éloignaient de ce qui fait société, de la certitude d'appartenir à une communauté où puiser l'envie de croire encore en soi, de « faire rebondir sa vie », selon son expression. Le vouloir et le savoir-vivre s'étaient comme dissipés faute de signes de bienveillance. La visée d'un horizon d'espoir qui justifie de se dépasser pour aller plus avant en dépit des obstacles, s'était estompée au point de figer cette femme dans une posture insurmontable : « Ne plus savoir que faire de sa vie ; ne plus en avoir l'usage ; ne plus y avoir accès. » Quand s'empile de la sorte l'inventaire des renoncements comme autant de deuils anticipés, ne sommes-nous pas sollicités autrement que pour témoigner une vague compassion ? Cette femme se refuse désormais de croire en nous pour se protéger d'un surcroît de chagrin – à en oublier tout de sa vie, à se détourner d'un présent qu'elle ne parvient plus à accorder avec un passé de la sorte révoqué. Ne pas être attentif à ses tourments et à son exil hors de l'espace social, n'est-ce pas consentir à une indifférence vécue comme un processus d'effacement de soi dans le regard de l'autre ?

L'acte de soin est un lien d'humanité

Le manque de résolution ou le renoncement à créer un environnement de vie favorable à la reconnaissance de la personne dans son intégrité, sa qualité de vie, son aspiration à « vivre sa vie » intégrée à une communauté humaine et sociale qui la respecte dans ses valeurs, sa position et son rôle, peut être considérée comme une

forme de maltraitance politique. « On a le sentiment que l'on n'a plus le temps de rien... le temps d'écouter nous est confisqué. L'humanité part en morceaux », déplore la psychologue-clinicienne d'un ERVA de Fontainebleau. Et pourtant, cette femme consciente de ses missions est résolue à poursuivre son engagement « sur le front » : « Combien de mes collègues sont tombés en première ligne, marqués par un sentiment d'échec dont ils ne se remettront jamais ! Nous ne pouvons pas tolérer plus longtemps cette hécatombe... Toutefois, en faire le simple constat n'est pas constructif. En dépit du contexte, des tensions en termes de ressources humaines et de moyens, notre défi est d'être là, non seulement pour témoigner mais aussi pour transformer et si nécessaire pour rebâtir. C'est ce qui donne tant de sens à ce que nous faisons, y compris même si peu de personnes nous comprennent et nous soutiennent... Il est je pense des obstinations éthiques honorables ! »

L'engagement éthique de non-abandon est en bien des circonstances un acte de résistance opposé aux indifférences, aux inerties ainsi qu'à la hiérarchisation des priorités publiques arbitrées sans porter l'attention qui convient aux « petites misères d'un quotidien qui devient aussi invisible que ceux qui le vivent ou plutôt le subissent » observe une assistante sociale qui depuis près de deux heures s'acharne à trouver « une place » pour une personne en fin de traitement. Elle me confiera ce qu'a de dégradant l'usage d'une terminologie comme « trouver une place, placer ou placement ». « C'est comme si la

personne perdait en humanité et devenait un objet à caser quelque part... »

L'engagement éthique n'est pas une option – l'accompagnement comme le soin sont l'expression humaine de l'attention éthique ou alors ils perdent toute signification et toute justification. Ils se rétractent dans des pratiques routinières dépourvues de sens pour soi et pour l'autre. Il nous faut vivre et faire vivre une éthique de terrain, une éthique de transition, d'après-crise ou de contre-crise, inventive d'un renouveau de l'esprit soignant dont on a compris que soigner l'autre c'est aussi soigner notre démocratie, notre monde. « Permettre à la personne de se situer à nouveau en "mode vie" » est l'intention première qui inspire le psychologue d'une clinique de rééducation et de réadaptation de la région de Nancy où sont accueillies des personnes, notamment à la suite d'un AVC ou du traitement d'un cancer. L'intelligence éthique est l'affirmation d'un attachement inconditionnel à ce que chaque personne incarne de notre humanité. On ne saurait la spolier de sa part d'humanité, de sa raison d'être reconnue humaine avec et parmi nous.

« L'éthique du soin prend corps dans la rencontre, dans les luttes menées avec l'autre, y compris malgré nos mises en échec... Là où on existe tels que nous sommes, avec nos vérités, c'est là où on se différencie pour contribuer à ce que l'acte de soin incarne d'unique entre humains. » Je retiens cette réflexion d'une infirmière au cours de la soutenance de son mémoire d'éthique. L'acte de soin est un lien d'humanité.

Lorsque le 8 mars 2024, le sceau de la République a été apposé sur la loi inscrivant la liberté d'accès à l'interruption volontaire de grossesse dans la Constitution française, des femmes ont exprimé avec émotion l'hommage à celles qui, les précédant dans l'histoire, eurent le courage de revendiquer ce droit dont elles-mêmes assumaient désormais la filiation. Pourtant, dans une étude présentée le jour même par les Petits Frères des Pauvres, Cécile, âgée de 94 ans, témoignait d'un paradoxe ou d'un mépris d'autant plus inacceptables : « À qui les jeunes femmes d'aujourd'hui doivent-elles leurs droits ? À nous, les vieilles d'aujourd'hui qu'on remarque à peine tellement nous sommes devenues invisibles¹. »

Ce constat interroge la crédibilité et la robustesse de l'unité et de la cohésion d'une nation qui ne serait plus capable d'honorer sa mémoire et de témoigner une juste considération à ceux dont les engagements de vie ont fait notre histoire. S'en désintéresser ou s'en détourner est l'indice inquiétant d'une culture de l'oubli, de l'évitement, voire du mépris. Cela fragilise notre rapport au monde et notre attachement à une filiation humaine et démocratique qui devrait nous éclairer et nous unir afin de partager un même souci de bienveillance.

1. « Paroles de vieilles (et vieux) sur les droits des femmes », Les Petits Frères des Pauvres, 8 mars 2024.