

Directeurs de la publication :
Les membres de la convention constitutive
de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES
Rédacteur en chef : Roger GIL
Comité de rédaction :
René ROBERT, Elsa LIVONNET-MONCELON, Véronique BESCOND,
Milianie LE BIHAN
et les membres du groupe de soutien de l'Espace de Réflexion Ethique Régional
Editeur : CHU de Poitiers

Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes
CHU de Poitiers
2, rue de la Milétrie
CS 90577
86021 POITIERS cedex
05.49.44.40.18
espace.ethique@chu-poitiers.fr
n° ISSN 2261-3676

LA LETTRE DE L'ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE POITOU-CHARENTES

HORS SERIE AVRIL 2015

Actes de la 3ème journée éthique de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

LIBRE ARBITRE ET PRINCIPE DE PRECAUTION

www.espace-ethique-poitoucharentes.org

SOMMAIRE

<i>Discours introductif</i> François MAURY Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Poitou-Charentes	Page 7
<i>Craindre pour son autonomie, est-ce demeurer autonome : le pacte d'Ulysse.</i> Roger GIL Professeur émérite de Neurologie, Université de Poitiers Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes Michel WAGER Professeur de Neurochirurgie-Praticien hospitalier, Université et CHU de POITIERS	Page 9
<i>Projet de vie en soins palliatifs : de la complexité au compromis</i> Camille DESFORGES Praticien hospitalier unité de soins palliatifs - CHU de POITIERS Catherine BOISSEAU Cadre de santé unité de soins palliatifs - CHU de POITIERS	Page 15
<i>Directives anticipées : servitude ou liberté ?</i> René ROBERT Professeur de Réanimation-Praticien hospitalier, Université et CHU de POITIERS Président du Conseil d'Orientation de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes	Page 20
<i>Risques d'une vie sans aucun risque : questionnement sur une vision sécuritaire des pertes liées au vieillissement</i> Natalia TAUZIA Psychoclinicienne CH LA COURONNE	Page 23
<i>Libre arbitre et coma</i> Olivier LESIEUR Praticien hospitalier réanimateur Groupe Hospitalier LA ROCHELLE-RE-AUNIS Maxime LELOUP Praticien hospitalier réanimateur Groupe Hospitalier LA ROCHELLE-RE-AUNIS Michel GOLDBERG Laboratoire « Littoral, environnement et sociétés, LIENSs » UMR 7266 CNRS. Université de La Rochelle	Page 28
<i>Cancer : entre libre arbitre et ultime espérance</i> Alain DABAN Professeur émérite d'oncologie-radiothérapie Président du Réseau Régional de Cancérologie	Page 41
<i>Psychose et libre arbitre</i> Florence CASSEREAU Directeur usagers, risques et qualité CH LA COURONNE Philippe FICHEUX Praticien hospitalier psychiatre CH LA COURONNE	Page 47
<i>Vieillard sous bonne garde ou être attaché et rester libre</i> Eric DESFORGES Praticien hospitalier gériatre CH CHATELLERAULT Isabelle MIGEON-DUBALLET Praticien hospitalier gériatre CHU de POITIERS	Page 51 Page 55

Cette Lettre de l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes rassemble donc les Actes de la troisième Journée annuelle de l'Espace éthique. Le sujet de cette journée est vaste : Libre arbitre et principe de précaution. Les communications rassemblées dans cette Lettre ne visent pas à épuiser le sujet en le traitant de manière exhaustive. Elles ont simplement pour ambition de décrire les difficultés qui peuvent surgir entre le respect de l'autodétermination d'un sujet et un principe de précaution dont on ne sait plus très bien s'il vise à protéger l'Autre ou s'il vise à se protéger soi-même contre toute accusation de n'avoir pas suffisamment visé dans nos décisions la sécurité de l'Autre. Et encore s'agit-il de définir ce que l'on entend par libre arbitre et ce que l'on entend par autonomie. Etre autonome, est-ce vouloir que ce qui est raisonnable au risque de se faire taxer d'incompétence et de se voir imposer les décisions d'autres-que-soi au nom de la raison du principe de précaution ? Si le juge a toujours la réponse dans un jugement, si le Législateur a toujours la réponse dans la fabrication de lois, l'éthique garde pour mission de questionner, de cultiver la perplexité, d'admettre les apories. Ce n'est pas pour autant qu'elle se réfugie dans l'inaction réflexive. Mais elle sait que les décisions qu'elle met en œuvre restent toujours insatisfaisantes et ouvertes à de nouveaux questionnements. La décision éthique, contrairement au jugement ou à la Loi reste toujours ouverte vers d'autres possibles qui restent à explorer, à l'image de la complexité qui est coextensive à la singularité de chaque personne humaine. Comment concilier la sécurité du sujet âgé atteint de maladie neurodégénérative, donc le principe de précaution et sa liberté d'aller et venir ? Comment concilier le désir d'un malade de rentrer chez lui et la résistance précautionneuse de sa famille ? Doit-on répondre à tous les désirs d'un malade au risque de le mettre en danger ? Comment repérer et l'acharnement autonome et l'acharnement sécuritaire ? Comment dépasser aussi cette vision simple d'une expression de l'autonomie qui serait la marque invariable d'un sujet sûr de son libre arbitre sans envisager les doutes qu'un sujet peut avoir sur lui-même et qui pourrait le conduire à un pacte, analogue à celui qu'Ulysse contracta avec les siens : les directives anticipées peuvent ainsi être des directives qui consistent à douter dans certaines conditions de ses propres capacités autonomiques.

Telles sont, avec d'autres encore, quelques unes des problématiques que l'on verra exposées dans cette Lettre, certes de manière buissonnante et imparfaite : une manière de dire que l'éthique invite chacun à admettre que c'est dans l'insatisfaction de décisions difficiles que se dit la sollicitude. C'est ce sentiment d'inachèvement et d'incomplétude qui raconte à sa manière la prise de conscience de nos limites comme de notre désir obstiné d'en faire la marque identitaire de notre humanité.

Professeur Roger Gil

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

Introduction

M. François MAURY

Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Poitou-Charentes

Monsieur le Président,
Monsieur le Professeur GIL,
Monsieur le Directeur Général,
Monsieur le Délégué Régional,
Mesdames, Messieurs,

C'est une véritable fierté pour moi d'introduire cette troisième journée de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes.

Une fierté puisque la notion d'éthique est intrinsèque à l'ensemble des pratiques liées de près ou de loin à la santé. Une fierté puisque cette journée participe à la fois à la diffusion de la réflexion éthique auprès des professionnels de santé, mais plus largement aussi, auprès de l'ensemble de la population. En effet, c'est trop souvent à la lumière de situations humaines complexes, difficiles et douloureuses, que la réflexion éthique s'empare de chacun d'entre nous et nous interroge sur nos propres considérations.

L'actualité récente, nous rappelle s'il était nécessaire, qu'il est indispensable de cultiver cette réflexion éthique sur le terrain, **par** chaque professionnel de santé, **pour** chaque professionnel de santé et pour **et avec** chacun des patients.

Informé, formé, participer, promouvoir l'éthique et faire naître le débat auprès du plus grand nombre, l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes y contribue directement et je vous en félicite. Pour autant cette même actualité que nous avons tous en tête et sur laquelle je ne reviendrai pas, démontre que cet Espace de réflexion régional est bien plus qu'un promoteur de l'éthique. Il en est un véritable acteur et c'est incontestablement, Mesdames Messieurs les membres, l'une de vos grandes réussites.

Nous voici donc réunis aujourd'hui pour évoquer ensemble deux concepts que sont la notion de libre arbitre et de principe de précaution.

Deux concepts *a priori* en dissonance l'un avec l'autre, mais qui, confrontés l'un à l'autre font émerger bien des questions dont la réponse s'oriente fréquemment autour des notions de risque et de responsabilité, questions qui seront évoquées lors de cette journée d'échanges.

Le premier concept évoqué, **celui du libre arbitre** fait l'objet de réflexions depuis de nombreux siècles alors que le second, **celui du principe de précaution**, a été

formulé pour la 1^{ère} fois il y a un peu plus de 20 ans, en 1992 précisément, dans la Déclaration de Rio sur l'environnement et le développement.

Un concept millénaire donc ; philosophique ; « philosophé » depuis autant de temps, et aujourd'hui étudié en lien avec cet autre concept tout juste sorti de l'adolescence et du droit international de l'environnement.

Un premier concept à portée individuelle universelle pour le libre arbitre, face à un second, sociétal, à portée collective pour le principe de précaution. Le libre arbitre serait la faculté qu'aurait l'être humain de se déterminer librement et par lui seul, selon sa propre volonté. Je n'ouvrirai pas ici le débat de fond des déterministes contre les libéraux qui agitent les philosophes aussi bien Saint Augustin que Kant, Spinoza ou Nietzsche. Pour eux tous en tout cas, la notion de responsabilité liée au choix effectué et au risque pris par l'individu est inhérente à la réflexion sur le libre arbitre. Le choix individuel et donc la responsabilité personnelle du patient comme du soignant doivent-ils être considérés comme premiers et prééminents ?

Les pays d'Europe du Nord et états-unien en la matière n'hésitent pas à confronter l'individu à un dilemme parfois complexe ou douloureux. Notre culture nous pousse à regarder avec prudence le systématisme du recours à la « morale individualiste de la raison », qui constitue la base commune de leur credo réglementaire. Doit-on laisser seul un jeune couple dont l'homme est porteur du gène de la maladie de Huntington apprécier le choix de faire ou non un enfant, une fois l'information scientifique délivrée, comme je l'ai vu en Californie ?

Par ailleurs, cette volonté propre qui se construit et s'affirme librement ne s'inscrit que rarement dans la durée. On a tous connu des patients forts dans leur principe de renoncer à des soins intensifs si ceux-ci devenaient inutiles et, au dernier moment, refusant l'inéluctable en réclamant toujours une nouvelle solution thérapeutique.

« La continuité d'un soi qui demeure identique sa vie durant »¹ est illusoire comme l'exprime Habermas.

¹ L'approbation : Habermas face à l'eugénisme libéral. Pierre Billouet. Critique 2003/13 (n°679)
Editeur : Editions de Minuit

A quoi bon, alors, les directives anticipées ?
Doit-on considérer que chacun est à la mesure des choix qu'il doit prendre ?
Je me garderai bien d'y répondre à votre place.

Ces deux notions que sont la responsabilité et le risque sont également au cœur des réflexions sur le principe de précaution. Ce dernier serait un principe selon lequel l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque.

Pour autant, le Conseil d'Etat estime que « L'introduction du principe de précaution dans le droit de la responsabilité médicale comporterait plus de risques de déséquilibre que de facteurs favorables à une évolution harmonieuse du partage entre le risque et la faute. »²

Ainsi, les concepts de libre arbitre et de principe de précaution peuvent sembler antinomiques : choix individuel supposé raisonné contre analyse scientifique probabiliste. Pourtant, dès lors que nous les analysons l'un et l'autre, l'un avec l'autre, nous voyons poindre les problématiques communes.

Selon le conseil de l'ordre national des médecins:« Tout l'art particulièrement difficile du médecin consiste donc à rechercher les points de convergence entre les données de sa pratique professionnelle en partie édictées par les structures de la médecine factuelle, sa volonté ou décision propre, et la liberté du choix de son patient. Il est donc essentiel qu'il replace son discours dans le contexte individuel de son patient en revisitant avec bon sens tant sa propre démarche intellectuelle que ses propres limites techniques ou celles liées à son art, tout en tenant compte du résultat escompté et des conséquences de ce dernier »³

Cette attitude me va bien tant qu'elle concerne la seule situation d'un individu prise en compte par son, je préférerais d'ailleurs dire, par ses soignants.

Il en est différemment, pour le directeur général de l'ARS que je suis, lorsque la décision personnelle n'implique plus seulement un individu mais une communauté, une population.

Alors, le libre arbitre au sein d'un dialogue singulier entre malade et médecin s'avère dans ce cas, insuffisant. La notion du « parce que tel est mon choix » n'est plus acceptable. Le risque et la responsabilité prennent un tout autre sens.

J'en voudrais prendre, pour illustration, la question de la vaccination où, là, précaution vaudrait raison.

Je ne doute pas que la richesse de vos travaux permettra de mettre en lumière les innombrables liens entre ces deux concepts à la fois opposés et liés.

Cette 3^{ème} édition de la journée de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes est la première à laquelle je participe, et je constate déjà la qualité du travail effectué depuis son installation. La dimension régionale de cet Espace, de votre Espace de chacun des picto-charentais, est consacrée.

Aussi cet Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes, a vocation à se développer plus encore et à s'ouvrir au plus grand nombre. En accompagnant comme elle le fait l'Espace Ethique Poitou-Charentes, l'Agence Régionale de Santé souhaite que cette démarche, que ces travaux, bénéficient à chaque structure de santé et de soins, à chaque professionnel et à chaque picto-charentais.

Bons travaux à tous.

Je vous remercie

² « Le principe de précaution » Rapport du conseil de l'ordre des médecins 1999

³ Patrice Jichlinski. « De la médecine factuelle (evidence-based medicine) au « libre arbitre » Rev Med Suisse 2008 ;4 :2611

Mots-clés : bioéthique ; directives anticipées ; pacte d'Ulysse ; autonomie ; identité

Craindre pour son autonomie, est-ce demeurer autonome ? Le pacte d'Ulysse.

Roger GIL

Professeur émérite de Neurologie, Université de Poitiers

Directeur de l'Espace Régional de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

Michel WAGER

Professeur de neurochirurgie-Praticien hospitalier, Université et CHU de Poitiers

Le consentement aux soins ou à la recherche, de même que le droit de retirer à tout moment et librement son consentement, témoignent d'une éthique soucieuse de promouvoir l'autonomie de la personne humaine. Or certaines maladies mentales, équilibrées par un traitement librement consenti, exposent à des rechutes quand le traitement est interrompu, qu'il s'agisse par exemple d'une bouffée délirante et hallucinatoire dans le cadre d'une schizophrénie ou d'une exaltation maniaque dans le cadre d'un trouble bipolaire avec des conséquences parfois préoccupantes sur la vie personnelle, familiale et sociale. Et il arrive alors que le sujet, en proie à une rechute, refuse toute thérapeutique. Mais il arrive aussi qu'en période de rémission, il prenne conscience du caractère délétère de son retrait de consentement aux soins lors d'une rechute et que, par une déclaration écrite, il établisse une directive anticipée particulière demandant qu'en cas de rechute, il ne soit tenu aucun compte du refus qu'il pourrait formuler à l'égard des traitements et qu'il soit alors traité voire hospitalisé sous contrainte.

Tel est le contrat ou pacte d'Ulysse, rappelant que lors de son retour de Troie, Ulysse, sur les conseils de la magicienne Circé, tout à la fois désireux d'écouter le chant des Sirènes mais d'échapper à la mort promise à ceux qui les approchait, demanda à ses compagnons de se boucher les oreilles avec de la cire tandis qu'ils l'attacheraient solidement au mât du navire, afin qu'il puisse « goûter le plaisir » d'entendre les chants, sans risquer de les rejoindre et de s'exposer à la mort. Et effectivement, Homère raconte qu'Ulysse fronça les sourcils pour donner à ses gens l'ordre de le défaire, mais eux, suivant ses instructions préalablement données, refusèrent d'obéir et vinrent au contraire « resserrer ses liens ». C'est grâce au contrat préalable, et à la contrainte qu'il permit à ses compagnons d'exercer sur lui, qu'Ulysse eut la vie sauve. Doit-on considérer qu'en le maintenant attaché, les compagnons d'Ulysse attentèrent à son autonomie ? Doit-on au contraire considérer que les compagnons d'Ulysse ont respecté son autonomie, telle qu'elle s'exprimait quand, avant la rencontre des Sirènes, il pouvait réellement obéir à sa propre loi tandis qu'en écoutant les chants des Sirènes il s'exposait au contraire à être soumis à leur influence, donc à devenir hétéronome ?

Telle est donc l'esquisse du questionnement suscité par l'acceptabilité éthique du contrat d'Ulysse et qui dans le domaine des soins et de la recherche clinique conduit à revisiter les concepts de consentement libre et éclairé, de compétence décisionnelle, d'autonomie comme « souveraineté décisionnelle » et comme « authenticité décisionnelle », mais aussi d'hétéronomie à la lumière de la continuité ou de la discontinuité identitaire de l'histoire de chaque personne humaine. L'éthique, par ses questionnements, indique aussi sa spécificité par rapport au Droit qui ne saurait envisager de soins sous contrainte sans l'intervention du juge. Elle indique aussi au législateur que les directives anticipées couvrent un domaine bien plus vaste que les soins de fin de vie. Le contrat d'Ulysse conduit aussi à confronter l'autonomie du malade et la résurgence d'un principe de bienfaisance teinté de paternalisme. Et c'est ainsi que doit être approfondi, dans sa complexité, le retrait de consentement auquel exposent les situations humaines générant des périodes de crises, qu'il s'agisse de l'évolution rémittente de certaines maladies induisant des troubles comportementaux et des désordres cognitivo-émotionnels, comme aussi certaines situations plongeant le sujet dans des circonstances exceptionnelles comme celui de la neurochirurgie en condition éveillée au cours de laquelle le sujet peut retirer en peropératoire le consentement donné en préopératoire, ce qui est une situation inédite en chirurgie classique sous anesthésie générale.

Et c'est ainsi que le pacte d'Ulysse illustre combien le discernement éthique doit avec humilité tenter de tenir à la fois la prise en compte argumentée de principes généraux, et la singularité de chaque situation et de chaque personne humaine.

De retour de Troie, Ulysse et ses compagnons firent halte dans une petite île habitée par la déesse Circé dont une drogue funeste transforma une partie de ses compagnons en porcs. Instruit par Hermès, Ulysse affronta Circé dont il déjoua les sortilèges et dont il devint l'amant. Au bout d'un an, Ulysse put quitter Circé et son île, mais la déesse l'avertit des dangers qui l'attendaient. « *Il vous faudra d'abord passer près des sirènes, elles charment de leurs fraîches voix tous les mortels qui les approchent* ». Céder aux chants envoûtant des sirènes, c'est trouver la mort et Circé avertit, soucieuse tout à la fois d'arracher Ulysse à ce danger de mort, et de le laisser goûter aux voix enchanteresses des sirènes. « *Passe sans t'arrêter. Mais pétris de la cire et de tes compagnons, bouche les deux oreilles que, pas un n'entende, toi seul, sur le bateau, écoute si tu veux, mais pieds et mains liés, debout attaché au mât pour goûter le plaisir d'entendre la chanson et si tu commandais à tes gens de desserrer les nœuds, qu'ils donnent un tour de plus* ».

Ulysse suivit le conseil de Circé, il avertit ses compagnons qu'il entendra seul le chant des sirènes mais il leur enjoint « *...Il faut que, chargé de robustes liens, je demeure immobile, serré contre le mât et si je vous priaï, si je vous commandais de desserrer les nœuds, donnez un tour de plus⁴...* »

Et ainsi fut fait. Quand le vent poussa le bateau près des sirènes, Ulysse de son poignard de bronze, divisa un grand gâteau de cire, en pétrit les morceaux, boucha les oreilles de ses compagnons, leurs demanda de le lier au mât et de ne pas lui obéir, si ensorcelé par le chant, il leur demandait de le délivrer de ses liens pour rejoindre les sirènes. Et ainsi fut fait, Ulysse fut captivé par les chants des sirènes, il donna à ses gens, en fronçant les sourcils l'ordre de défaire ses liens, mais ses compagnons resserrèrent ses liens et quand les chants ne furent plus entendus, ils enlevèrent la cire de leurs oreilles et détachèrent Ulysse. Ulysse donna donc bien, à ses compagnons, des directives anticipées : parce qu'il craignait d'être ensorcelé par les chants de sirènes et ne plus être maître de lui-même, il ordonna à ses compagnons de ne pas lui obéir, au cas où il leur ordonnerait de le détacher de ses liens. Et l'obéissance de ses compagnons les conduisirent donc à la désobéissance quand il leurs ordonna de le détacher. Et ce, jusqu'au moment, où, délivré de l'emprise des sirènes, Ulysse put avec eux continuer sa route.

Le pacte d'Ulysse : des directives anticipées particulières

C'est ainsi que le nom de pacte ou de contrat d'Ulysse fut appliqué, en médecine, à des directives anticipées particulières car elles ne sont limitées ni à la fin de vie, ni à un refus de certains traitements. Ce concept éthique, s'appliqua d'abord à des malades mentaux atteints de schizophrénie ou de troubles bipolaires, bien équilibrés par le traitement, à condition qu'il soit régulièrement suivi, la suspension du traitement entraînant, à plus ou moins brève échéance, une rechute. Ainsi en est-il, par exemple de Marie, décrite par Namita PURAN⁵, mère de deux enfants, agent de change, et atteinte de schizophrénie, ce qui ne pose que peu de problèmes quand elle suit son traitement. Cependant les malades schizophrènes peuvent avoir tendance à arrêter leur traitement quand ils sont en rémission, et Marie ne réalise pas, jusqu'à qu'il soit trop tard, que ce sont les médicaments qui permettent la rémission. Alors, Marie rechute, présente une bouffée délirante hallucinatoire qui ne lui permet ni d'assumer son rôle de mère, ni d'assumer son métier. Quand Marie est à nouveau sous traitement, elle peut être bien, pendant très longtemps, jusqu'à ce qu'elle arrête à nouveau et ceci se répète sans fin. Que faire ? On peut défendre l'autonomie de Marie et soutenir son droit à refuser tout traitement, même, lorsqu'elle est délirante. Mais on peut aussi proposer à Marie quand elle est en rémission, et pour son bien être, de se lier de manière volontaire au traitement, même si elle le refuse en cas de rechute. On peut ainsi lui proposer un pacte d'Ulysse. On pourrait aussi évoquer le cas de malades présentant une maladie bipolaire et qui, en période d'exaltation maniaque, mettent en péril, par des actes inconsidérés, leur situation familiale ou financière, ou encore le cas de malades qui replongent dans l'addiction. Quand ces malades, en période de rémission, prennent conscience des conséquences désastreuses de leur période de rechute, quand ces malades réalisent qu'ils perdront en cas de période de rechute toute capacité de prise de conscience du caractère pathologique de leur état, toute capacité de conscience de leurs troubles, quand ils réalisent qu'alors, ils perdront leur compétence décisionnelle, ils peuvent demander à leur médecin, oralement ou par écrit, de leur administrer le traitement nécessaire, même en les hospitalisant sous contrainte au cas où ils rechuteraient et où ils s'obstineraient alors à refuser toute médication.

⁴ Homère. Bérard V. (traducteur), *L'Odyssee, Tome II, chants VII-XV*, Paris, Les Belles Lettres, 1946, p. 112-118.

⁵ Puran N. Ulysses Contracts : bound to treatment or free to choose ? *The York Scholar*, 2005, 2, p. 47-51.

Ethique et loi

Nous ne nous étendons pas sur l'aspect juridique du pacte d'Ulysse. Même formulé sous forme d'une attestation écrite, on ne voit pas comment, aujourd'hui, un médecin pourrait soigner ou hospitaliser un malade, sans son accord, délivré au moment même où il est informé sur la nécessité de se soigner. Un tel comportement serait considéré comme une violation de l'autonomie donc de l'intégrité de la personne humaine. En somme, seule la décision d'un juge pourrait permettre de soigner sous contrainte un malade dont l'incompétence décisionnelle mettrait en danger sa vie ou celle de son entourage. Aux Etats-Unis, dans de nombreux Etats, comme celui de New-York, le malade atteint d'une affection psychiatrique a le droit légal de refuser un traitement. Cependant, des décisions judiciaires peuvent imposer à des malades graves dont l'affection constitue un danger pour eux ou pour les autres, de suivre un traitement : et c'est ainsi qu'un contrat de type pacte d'Ulysse permet à des malades d'échapper à des sanctions pénales, car il n'est plus tenu compte du refus qu'elles opposeraient en cas de récidive de leur pathologie⁶. En France, tout pacte d'Ulysse serait nul et non avenu sauf si, un jour, des réflexions législatives sur les directives anticipées ne prévoient pas seulement de suspendre un traitement chez une personne qui, craignant qu'une incompétence future l'empêche d'exprimer sa volonté, stipule son refus de telle ou telle procédure thérapeutique, notamment en situation de fin de vie. Il faudrait alors envisager les directives anticipées de manière plus large, ne pas se limiter aux situations de fin de vie et sortir d'une vision seulement passive de l'incompétence décisionnelle, à savoir celle d'une personne qui, sur le modèle du coma ou de ce que l'on appelle encore hélas une démence, ne peut plus exprimer une opinion et formuler une décision. Il s'agirait alors de l'autre visage de l'incompétence. Celle qui concerne une personne dont l'obscurcissement de la conscience, la conduit à formuler péremptoirement une opposition à tout traitement alors qu'elle avait antérieurement demandé à ce qu'on ne tienne pas compte de sa volonté, si elle est exprimée lors d'une rechute qui compromet sa compétence décisionnelle et ne lui permet plus d'avoir pleinement conscience du caractère pathologique de son état. Mais au-delà de la loi, et peut-être en amont d'elle, il convient de s'interroger sur les enjeux éthiques du pacte d'Ulysse. Il s'agit donc dans l'esprit d'Emmanuel KANT, de laisser de côté la doctrine du droit, c'est-à-dire l'accord de l'action avec la loi, donc de la légalité, pour considérer d'abord la doctrine de la vertu, c'est-à-dire les tensions suscitées par le pacte d'Ulysse avec les

⁶ Puran N. *Ibidem*.

devoirs que « nous devons accomplir pour obéir à la loi morale »⁷.

Du consentement libre et éclairé.

Il est devenu habituel d'édicter que le respect des droits du patient implique, qu'en réponse à une information claire, loyale, appropriée, toutes les propositions de prise en charge thérapeutique ne puissent procéder que d'un consentement, dont la validité nécessite qu'il soit libre et éclairé. En sus des devoirs du soignant, la validité du consentement nécessite aussi que le patient ait compris les informations qu'il a reçues et évaluées, les conséquences de son choix, ce qui passe par une prise de conscience des manifestations de sa maladie avant d'exprimer une décision et de s'y maintenir. Ceci suppose donc que le patient soit compétent. Or l'évaluation de cette capacité qu'est la compétence, terme consacré par l'usage est plus ardu qu'il n'y paraît. Les instruments destinés à évaluer la compétence de malades atteints de schizophrénie ou de malades Alzheimer, montrent la fragilité de cette capacité sitôt que l'on se montre exigeant sur la compréhension des informations délivrées ou sur les conséquences du choix. Et se pose souvent la question de savoir si le malade consent vraiment à un projet thérapeutique en tant que tel ou s'il consent plutôt au médecin qui le lui propose. Consent-on à quelque chose ou à quelqu'un? Mais, au moins, peut-on considérer que ce qu'il y a d'irréductible dans la validité du consentement, réside peut-être dans sa permanence dans le temps⁸. Si le oui reste un oui, alors il existe déjà une certaine garantie sur la validité du consentement. Là est sans doute la condition jugée habituellement nécessaire, même si non suffisante, à la manifestation de l'autonomie, qu'expriment le consentement ou le refus de consentement.

L'autonomie est-elle un concept statique ?

Le pacte d'Ulysse bouleverse en effet une conception statique de l'autonomie. Quand on définit l'autonomie, comme le droit reconnu à une personne d'obéir à sa propre loi, on tente implicitement à considérer que l'on doit tenir compte du choix exprimé au moment où le sujet est sollicité. Les choix fluctuant d'un moment à l'autre, d'un jour à l'autre, peuvent faire douter de la compétence du sujet à l'égard de ses capacités autonomiques. Or on ne peut pas non plus dénier à un sujet son droit à changer d'avis.

⁷ Delbos V. La morale de Kant, in Kant. *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, Librairie Delagrave, Paris, 1991, p. 67.

⁸ Bouyer C., Teulon M., Toullat G., Gil R. Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique*, 2015, 171, p. 189-195.

Un sujet peut exprimer un choix A, par exemple acquiescer à un traitement et puis quelque temps plus tard, revenir sur ce choix et se reporter sur un choix B, refuser par exemple tout traitement sans que ceci suffise à douter de ses capacités autonomiques. Cette conception, que l'on pourrait appeler légale de l'autonomie, comprise en terme de souveraineté sur soi, tendrait donc à rendre caduque tout pacte d'Ulysse, dès lors que l'on enclot, que l'on enferme l'autonomie dans la seule prise en compte de sa liberté à exprimer un choix quel qu'il soit, mais ce, au moment même où il est exprimé.

Autonomie et continuité identitaire

En fait, on s'aperçoit que dans les exemples cités, tout à l'heure, l'autonomie de la personne est en quelque sorte éprouvée par une certaine forme de discontinuité identitaire, de discontinuité du Soi (*Self*). En effet le contraste entre une personne atteinte de troubles bipolaires en phase dépressive et en phase maniaque ou encore le contraste entre une personne en proie à une bouffée délirante et hallucinatoire et la même personne en rémission, insérée professionnellement, pourrait conduire à admettre que certaines maladies rompent la continuité identitaire et font coexister chez un même individu plusieurs profils identitaires, plusieurs manifestations du *Self*. Dans ces conditions, le pacte d'Ulysse aurait pour effet de privilégier ce que certains ont pu appeler un *Self dominateur* qui susciterait des directives anticipées et qui feraient de l'autre *Self*, l'esclave du premier⁹ ¹⁰. Mais le pacte d'Ulysse peut être envisagé d'un tout autre point de vue. En revenant à une conception plus subtile de l'autonomie que cette définition légale réduite à l'expression de la volonté du sujet, on peut dans le sillage d'Emmanuel KANT, se demander les liens que peut tisser le pacte d'Ulysse avec la loi Morale, qui permet au sujet de prendre conscience de son devoir, celui là même qui tout à la fois manifeste l'autonomie de sa volonté qui veut être à elle-même sa propre loi, comme la cohérence de ses règles d'action avec la législation universelle¹¹. Et ainsi on peut dire qu'il est peut-être du devoir de Marie, schizophrène, de ne pas mettre en péril sa vie familiale et sociale en refusant tout traitement lors de la rechute de sa maladie. De même était-ce le devoir d'Ulysse de ne pas céder aux chants des sirènes pour pouvoir regagner Ithaque. Ainsi en donnant, par un pacte d'Ulysse, la directive de ne pas lui obéir quand en proie à une bouffée délirante et hallucinatoire, Marie refusera tout traitement, Marie ne considère pas qu'elle choisit l'autonomie d'un de ses *Selves* par

rapport à un autre, l'autonomie du *Self* en rémission par rapport à celle d'un *Self* délirant. Bien au contraire, Marie a acquis la conviction que quand sa maladie rechutera, elle ne sera en fait plus autonome, mais elle sera soumise à l'hétéronomie des inclinations liées à sa maladie.

Ses choix décisionnels ne seront plus alors guidés par la raison ou dans une formulation plus moderne par le fonctionnement harmonieux de la raison et de l'émotion, mais ils seront au contraire submergés par des vagues émotionnelles dans une raison obscurcie quêtant un bonheur personnel factice que KANT avait déjà dénoncé¹².

Se rallier à un pacte d'Ulysse c'est craindre donc pour son autonomie, c'est craindre l'hétéronomie d'une maladie dont la personne sait qu'elle aliénera en fait sa vraie liberté, l'authentique autonomie de sa volonté « *qui est cette propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa propre loi* »¹³. Le pacte d'Ulysse est donc un exercice de la raison sur elle-même, un exercice que l'on peut appeler métacognitif du sujet sur son autonomie présente et future. La maladie mentale, dans ses manifestations, n'est pas un autre soi ; elle signifie l'intrusion des forces qui tentent de rompre l'unité du *Self*. Le pacte d'Ulysse témoigne du souci du sujet de limiter les effets dévastateurs de la maladie, sur son identité, qu'elle s'inscrive sur le registre de la mêmété ou de l'ipséité¹⁴. La mêmété car le sujet a le souci de considérer comme événements authentiques de son *Self* ceux qu'il vit en période de rémission, tandis que ceux qui surviennent en période de rechute sont volontairement exclus du *Self* et du sentiment de permanence du Moi. L'ipséité, car le sujet manifeste, par sa directive anticipée, son souci de demeurer fidèle à sa parole, en demandant qu'on le contraigne à la fidélité à la parole donnée quand il sera devenu hétéronome. On pourrait aussi proposer une conception diachronique de l'autonomie, celle qui tend à intégrer l'autonomie dans la cohérence d'une histoire¹⁵.

Le pacte d'Ulysse n'est pas exempt de danger

Pour autant, le pacte d'Ulysse, n'est pas exempt de danger. Il ne peut pas concerner les maladies d'évolution progressive dépourvues de thérapeutiques curatrices comme la maladie d'Alzheimer car le sujet serait alors lié par les directives anticipées à une maladie qui ferait fi des adaptations décisionnelles suscitées par l'évolution des troubles. Le pacte d'Ulysse ne peut viser que les situations de crise, celles là mêmes qui s'inscrivent comme des parenthèses

⁹ Dresser R. *Advances directives, self-determination, and personal identity*. Praeger, New-York, 1989.

¹⁰ Buchaman A., Brock D. *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. Cambridge University Press, Cambridge, 1989.

¹¹ Delbos V. *Op. cit.*, p. 169.

¹² Delbos V. *Ibidem*, p. 172.

¹³ Delbos V. *Ibidem*, p. 169.

¹⁴ Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Seuil, Paris, 1990.

¹⁵ Davis J. K. How to enforcing an Ulysses contract when Ulysses is competent to refuse. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2008, 18 (1), p. 87-106.

dans la vie du sujet et à condition bien sûr que le sujet puisse repérer les périodes de sa vie qui correspondent à ceux qu'il considère comme en harmonie avec ses valeurs authentiques, ses valeurs « cruciales¹⁶ », en se défiant de ce qu'il pourrait décider dans ses périodes de turbulences. Encore faut-il que le pacte d'Ulysse ne dissimule pas de la part du médecin ou de l'équipe médicale, la mise en œuvre d'un principe de bienfaisance teinté de paternalisme qui utiliserait ainsi des arguments de persuasion suspects de ne pas épanouir les capacités autonomiques du patient.

Le pacte d'Ulysse peut-il remettre en cause le droit fondamental du malade à un retrait de consentement ?

Tout malade qui a donné un consentement peut changer d'avis et revenir sur ce consentement. Ainsi le protocole additionnel à la Convention européenne des droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale¹⁷ stipule, dans son article 14 qu'aucune recherche « sur une personne ne peut être effectuée... sans que cette personne ait donné son consentement éclairé, libre, exprès, spécifique, et consigné par écrit. Ce consentement peut être librement retiré par la personne à tout moment de la recherche ». D'ailleurs, aussi bien en matière de recherche qu'en matière de soins, le consentement donné par le malade n'est jamais un engagement: il doit pouvoir le révoquer à tout moment, sans donner de justifications car telle est la condition de son autonomie. Et d'ailleurs les recommandations formulées en 2007 par le Comité International de bioéthique de l'UNESCO¹⁸, précisent que la personne qui consent ne peut jamais être liée par son consentement.

Pacte d'Ulysse et neurochirurgie en condition éveillée.

Mais une autre situation qui constitue, sinon une crise, du moins une mise entre parenthèses de la vie du sujet, est représentée par la chirurgie en condition éveillée. Il peut s'agir soit d'une chirurgie « fonctionnelle », pour implantation d'électrodes de stimulation dans la profondeur du cerveau, comme la chirurgie de la maladie de Parkinson ; il peut aussi

s'agir d'une chirurgie d'exérèse d'une tumeur cérébrale. Au cours de ces procédures, le malade est réveillé en cours d'intervention chirurgicale, soit pour vérifier les effets de la stimulation, par exemple dans la maladie de Parkinson, soit pour répondre à des tests qui permettront de guider l'étendue de la chirurgie d'exérèse en cas de tumeur cérébrale. Le patient a été préalablement largement informé du déroulement de cette chirurgie au cours de laquelle sa collaboration active est sollicitée. Mais, contrairement à la chirurgie classique, sous anesthésie générale qui ne permet pas de revenir sur son consentement en cours d'intervention chirurgicale, la chirurgie en condition éveillée offre au malade – et ceci a été observé de manière exceptionnelle, la possibilité de retirer son consentement en cours même d'intervention chirurgicale. Dans le cas de retrait de consentement au cours d'une chirurgie pour stimulation cérébrale profonde, publié dans la littérature¹⁹, le chirurgien, estimant que le retrait de consentement annulait tout bénéfice de l'acte chirurgical pour n'en laisser persister que les risques, a tenté de persuader le malade d'accepter la poursuite de l'acte chirurgical puis a interrompu l'acte opératoire en raison du maintien par le malade de son retrait de consentement. Le travail publié par Wager et al.²⁰ relate le cas d'un malade qui, réveillé en cours d'acte neurochirurgical d'exérèse d'un gliome, refusa les tests proposés en se déclarant fatigué et assoiffé, et il demanda d'être à nouveau anesthésié. Malgré l'absence d'argumentation rationnelle, il fut décidé d'endormir le malade, en abandonnant le protocole de chirurgie éveillée, pour se rabattre sur une chirurgie d'exérèse dès lors qu'eut confirmé son choix. Ces situations chirurgicales ne permettent pas de vérifier de manière fine les compétences du sujet. Le retrait de consentement était-il à mettre sur le compte de manifestations d'anxiété somatisée ? Pouvait-on incriminer une diminution opératoire de la prise de conscience des troubles²¹ et des enjeux de la chirurgie ? Il est bien difficile de répondre à ces questions, mais comment ne pas respecter la volonté du sujet, même si elle témoigne, non de son autonomie –au sens authentique du terme– mais d'une hétéronomie. Et dans ce contexte, les tentatives de persuasion sont-elles éthiquement acceptables ? Un contrat de type pacte d'Ulysse pourrait-il être proposé systématiquement au malade en lui

¹⁶ Widdershoven G., Berghmans R. Advance directives in psychiatric care : a narrative approach. *Journal of medical ethics*, 2001, 27, p. 92-97.

¹⁷ Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, Strasbourg, 25.I.2005, <http://conventions.coe.int/treaty/fr/treaties/html/195.htm>.

¹⁸ Rapport du Comité International de bioéthique de l'UNESCO sur le consentement, 2009, <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124f.pdf>.

¹⁹ Ford PJ, Boulis NM, Montgomery EB Jr., Rezai AR. A patient revoking consent during awake craniotomy: an ethical challenge. *Neuromodulation: Journal of the International Neuromodulation Society*. 2007;10(4):329-32.

²⁰ Michel Wager, Foucaud Du Boisgueheneuc, Coline Bouyer, Claudette Pluchon, Véronique Stal, Roger Gil. Retrait de consentement et chirurgie éveillée : illustration et enjeux éthiques, *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 2014; 41, p. 590-596

²¹ Donc des capacités dites d'insight.

demandant, après avoir recueilli son consentement préopératoire, si l'on devrait renoncer à la procédure chirurgicale, au cas où il reviendrait sur son consentement lors de son réveil pendant l'intervention ? Ne pourrait-on pas à tout le moins, envisagé un contrat de type pacte d'Ulysse atténué en précisant au malade que, s'il venait à changer d'avis lors du réveil peropératoire, il lui serait rappelé qu'il avait antérieurement consenti à participer activement à l'acte chirurgical, et que le maintien de ce refus serait pour lui une diminution de ses chances d'amélioration, de rémission, ou de guérison ? Il reste difficile de répondre formellement à cette question. Si l'éthique peut débattre d'une manière générale, de la compétence décisionnelle du malade, du consentement, de l'autonomie authentique ou d'une autonomie de surface, de « souveraineté personnelle ²²», qui ne témoigne que de l'asservissement du malade à des inclinations plus ou moins conscientisées, il est difficile souvent, de passer du général au singulier de chaque situation, de chaque personne humaine. Les principes généraux et les argumentations qu'ils suscitent, les tensions qu'ils révèlent permettent ainsi de faire prendre conscience de l'humilité qui doit présider à la prise en charge, dans sa singularité, de chaque personne humaine.

²² Salvat C. Autonomie morale et autorité ou la question de la volonté chez Rousseau. Cahiers d'économie politique, 2007, 53, p. 73-91.

Mots-clés : Bioéthique, soins palliatifs, autonomie, directives anticipées

Projet de vie en soins palliatifs : de la complexité au compromis

Camille DESFORGES

Praticien hospitalier, unité de soins palliatifs

Catherine BOISSEAU

Cadre de santé, unité de soins palliatifs

Aucun médecin ne peut ignorer le premier principe de précaution, déjà formulé par Hippocrate sous la forme « primum non nocere » repris par le code de déontologie médicale en son Article 8. Cette précaution s'entend au cœur du colloque singulier médecin - patient par une « manière d'agir prudente et avisée, attention minutieuse que l'on apporte dans ses gestes, ses paroles, ses actes ». Appliqué au champ des soins palliatifs, l'apparente contradiction entre principe de précaution et respect de l'autonomie – le libre-arbitre, participe souvent de la complexité des situations. Dans le quotidien d'une unité de soins palliatifs, se vivent de multiples tensions éthiques au milieu desquelles l'équipe soignante doit progresser en partenariat avec le patient et son entourage. Ce cheminement se fait en tâtonnant, dans un champ d'incertitude souvent irréductible. Faut-il poursuivre des soins agressifs à la demande du patient, au risque de basculer dans des excès susceptibles de créer une « situation limite » ? Est-il toujours opportun de mettre le patient dans la position de celui qui doit décider ? Doit-on interdire à un patient de rentrer chez lui au prétexte que son conjoint s'y oppose ? On devine à travers ces questionnements comment le principe de précaution et celui de l'autonomie peuvent entrer en contradiction. Et c'est de cette contradiction que le patient, l'entourage et l'équipe soignante peuvent sortir en construisant ensemble un compromis. Ce compromis ne peut s'entendre positivement que dans le cadre d'une relation soignante vécue selon un « pacte de soins », dont l'enjeu est de faire émerger une ligne de convergence entre le désir de la personne malade et les possibilités offertes par une lecture raisonnable de la situation.

Le principe de précaution trouve son origine dans les politiques de protection de l'environnement. Dès 1972, la Conférence mondiale sur l'environnement de Stockholm organisée, dans le cadre des Nations-Unies, définit les premiers droits et devoirs dans le domaine de la préservation de l'environnement. Vingt ans plus tard, c'est le « Sommet de la Terre » réuni à Rio de Janeiro, qui donnera à ce principe une portée planétaire (juin 1992).

En Europe, le principe de précaution est introduit avec le Traité de Maastricht : *«La politique de la Communauté[...] vise un niveau de protection élevé[...] Elle est fondée sur le principe de précaution et d'action préventive, sur le principe de correction, par priorité à la source, des atteintes à l'environnement et sur le principe du pollueur -payeur.»*

En France, c'est la loi Barnier (1995) qui a inscrit le principe de précaution dans le droit interne. Il s'agit du principe *«...selon lequel l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles à l'environnement, à un coût économiquement acceptable».*

Le principe de précaution évolue ainsi d'une conception philosophique à une norme juridique. Son

« irruption » dans le domaine de la santé remonte à une décision du Conseil d'Etat, suite à l'affaire de contamination par le VIH : *« En situation de risque, une hypothèse non infirmée devrait être tenue provisoirement pour valide, même si elle n'est pas formellement démontrée. » Conseil d'Etat (1993)*

Ce nouveau concept se définit par l'obligation pesant sur le décideur, public ou privé, de s'astreindre à une action ou de s'y refuser en fonction du risque possible. Il ne lui suffit pas d'adapter sa conduite à la prise en compte des risques connus, il doit aussi apporter la preuve de l'absence de risque...

«... l'incertitude n'exonère pas la responsabilité, elle la renforce en créant un devoir de prudence.» Conseil d'Etat (1998).

Une telle évolution est loin d'être anodine, cette nouvelle exigence du devoir d'apporter la preuve de l'absence de risque en médecine suscite de nombreuses interrogations, et il apparaît nécessaire d'analyser les concepts qui sous tendent ce principe de précaution au regard des valeurs qui fondent et guident la pratique médicale.

Un peu d'étymologie ²³

Un principe est une « *Norme constituant une référence fondée sur des considérations théoriques, des valeurs sur lesquelles il convient de régler une action ou sa conduite.* »

Le terme « précaution » se définit comme une « *mesure de prudence, de prévoyance minutieuse, que l'on observe pour éviter ou atténuer un mal, un inconvénient, un désagrément ultérieur pressenti.* »

C'est aussi une « *manière d'agir prudente et avisée, attention minutieuse que l'on apporte dans ses gestes, ses paroles, ses actes.* »

Le code de déontologie médicale

Aucun médecin ne peut ignorer le premier principe de précaution, déjà formulé par Hippocrate sous la forme « *primum non nocere* » repris par le code de déontologie médicale :

Article 8 : « *Dans les limites fixées par la loi, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance. Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles.* »

Le code de déontologie est bien un « code de précautions », il appartient au médecin de pouvoir justifier le bien-fondé de ses décisions, envisagées, par précaution, dans l'intérêt du patient. Cette précaution ne se limite pas aux soins, mais se manifeste également au cœur du colloque singulier médecin/patient par une « *manière d'agir prudente et avisée, attention minutieuse que l'on apporte dans ses gestes, ses paroles, ses actes.* »

L'application du principe de précaution

Le principe de précaution en médecine a pour conséquence d'étendre l'espace de nos responsabilités à celui de l'incertitude des risques, tant individuels que collectifs, en créant un devoir de prudence.

La pratique médicale ne peut pas être régulée par la notion binaire "autorisé" ou "interdit", en effet à chacune de ses étapes elle repose sur la notion de rapport bénéfique / risque, non seulement sur le court mais aussi sur le long terme, sans cesse à réévaluer en fonction de la singularité d'un patient, d'une situation. Libre arbitre et principe de précaution... Les soins palliatifs foisonnent de situations permettant d'illustrer cette question. Pour illustrer notre propos nous vous proposons donc un petit dialogue entre

soignants de soins palliatifs, autour de deux situations vécues, sur le thème du retour à domicile.

C. Boisseau :

« 11h00, le téléphone de l'USP sonne : au bout du fil, la belle sœur de Mr Bertrand, complètement affolée. En rentrant de l'hôpital l'épouse du patient est partie brutalement en voiture, elle voulait absolument emmener sa fille, et ses dernières paroles ont été : « plutôt mourir que revivre ça... ». La gendarmerie et les pompiers sont prévenus pour tenter de la retrouver. La psychologue du service essaie de la joindre sur son portable, sans succès, elle lui laisse plusieurs messages. Les heures passent, elle ne rappelle pas... Nous la retrouvons vers 15h 30, dans la chambre de son mari, prostrée dans le fauteuil, dos à la porte... Mr Bertrand, a été admis à l'Unité de Soins Palliatifs une semaine auparavant, pour souffrance psychologique, épuisement familial et difficultés de maintien à domicile malgré la présence de l'HAD. Agé de 65ans, il est marié et père de 3 enfants, dont 2 d'un premier mariage qu'il ne voit plus, la petite dernière est âgée de 4 ans et son épouse est directrice d'école. A son arrivée dans le service il était très fatigué et totalement dépendant. Alité en permanence, il ne mangeait pratiquement plus rien et présentait des épisodes de confusion. Lors de ses moments de lucidité il pleurait beaucoup en parlant de sa « petite fille », son souhait était de pouvoir « se lever », de revoir son chat et de rentrer chez lui. Sa femme était alors très présente et sa fille lui rendait visite régulièrement, de même que son frère et sa belle sœur. Son état se stabilisant, il avait retrouvé l'appétit, parvenait à rester quelques heures au fauteuil et semblait plus serein. Fin août le projet de retour à domicile est donc évoqué au moment de la visite, en présence de son épouse, la décision est prise de recontacter l'HAD et les services d'aides à domicile en vue d'une sortie la semaine suivante. Et c'est dans la suite de cet entretien que Madame Bertrand a envisagé de mettre fin à ses jours... »

C. Desforges

On visualise bien dans cette situation la contradiction, entre d'un côté un principe de précaution qui nous incite à ne pas aller plus loin dans le projet du retour à domicile, et de l'autre côté le respect du libre-arbitre du patient qui nous demande d'exaucer son vœu. Comment sortir du dilemme ?

C. Boisseau

Le principe de précaution doit être confronté à la notion d'incertitude et à l'acceptation de la notion de risque, à la question de l'information et du consentement des patients en situation de vulnérabilité, autant de logiques présentes quotidiennement dans la pratique médicale, et notamment dans le cadre des soins palliatifs.

²³ Source internet : <http://www.cnrtl.fr>

Je dirais avec W. Osler qu'il s'agit de maîtriser aussi bien « l'art de l'incertitude » que « la science de la probabilité ». Sortir d'une logique binaire « bonne » ou « mauvaise » réponse, « interdit » ou « autorisé », pour ouvrir un espace de créativité entre la « loi » et la réalité du malade . Entre la réalité du malade et celle de son entourage. Chercher la « moins mauvaise réponse » ou du moins, la plus juste

Entre une « éthique de la bienfaisance », et une « éthique de la précaution » qui introduirait l'obligation de prévoir tous les risques inhérents à notre pratique professionnelle, considérant que ce qui est possible n' est pas toujours « éthiquement acceptable ou sans risques », il nous paraît possible de proposer une approche raisonnée, fondée sur la recherche d'un « compromis » , dans un espace de médiation où la notion de risque, incluant les éléments médicaux, psychologiques, culturels, sociologiques, juridiques et éthiques est intégrée et acceptée par l'ensemble des acteurs.

C. Desforges :

La réaction de l'épouse était-elle prévisible ? Peut-on anticiper, ou comment anticiper, ce genre de risque ? Comment gérer les risques et les tensions intrafamiliales tout en restant à notre place de soignant ?

C. Boisseau

Appliquer aveuglément, le principe de précaution reviendrait à exiger une connaissance absolue et une maîtrise totale des conséquences de tous nos actes. Il tendrait ainsi à renvoyer à l'idée irrationnelle du risque nul et de l'innocuité totale...

La réaction de Mme Bertrand était-elle prévisible ? A son arrivée dans le service elle nous avait dit être fatiguée, mais sans doute n'avons-nous pas mesuré sa fragilité. L'accompagnement au quotidien tout au long de la maladie peut revêtir un caractère traumatique pour l'aidant, qui demeure au fil du temps la principale source de soutien pour le malade qui vit à domicile, et le risque de décompensation psychique est important.

Avec le recul, il est probable qu'une plus grande concertation entre les différents professionnels nous aurait peut être permis de mieux percevoir la détresse de cette femme. Seuls nos « regards croisés » peuvent nous aider à appréhender la complexité des relations au sein d'une famille, mais cela pose la question de la gestion de l'information entre professionnels, sans dévoiler ce qui peut être considéré comme des confidences.

Il n'est pas rare que le patient ou l'un de ses proches confie des éléments importants de sa vie, de son histoire à l'un ou l'autre des membres de l'équipe. Qu'il s'agisse du patient ou de ses proches, lui demande-t- on toujours son autorisation avant de communiquer entre nous ? Dans le cas contraire qu'en est-il du respect du libre arbitre de celui ou celle qui a partagé son intimité ? En situation de

grande vulnérabilité il ou elle se livre à nous « corps et âme », et nous devons faire preuve de la plus grande prudence pour ne pas déposséder l'individu de son histoire, pour ne pas trahir la confiance qui nous est faite.

C. Desforges :

Quel compromis peut-on construire en pareille situation ?

C. Boisseau

Accompagner les proches implique d'abord de reconnaître leur existence et leur spécificité. Plus que les soutenir, il s'agit de les intégrer, à la mesure de leurs compétences, des particularités de leur relation avec le patient et de leurs souhaits respectifs. La personne malade est toujours soucieuse des sacrifices que la maladie impose à toute sa famille, les frustrations vécues par l'entourage révèlent surtout leur attachement et leur générosité.

La reconnaissance du rôle des proches dans la prise en charge de la maladie ne peut se faire sans un travail de réflexion sur les interactions nouvelles au sein de la famille. L'objectif pourrait être de considérer d'emblée la dyade « patient-proche » comme partenaire de soins, en repérant à la fois leurs besoins (notamment en termes d'information et de communication) et leurs ressources potentielles en tant qu'acteur du soin.

Permettre à chacun d'exprimer ses désirs, mais aussi ses craintes : prendre en compte le souhait du patient de rentrer chez lui ? Oui bien sûr, mais aussi écouter la peur de son épouse d'un décès à la maison. Etre le « catalyseur » qui les amènera à trouver un terrain d'entente respectueux de la parole de chacun...

Mais revenons à notre situation clinique : Mme Bertrand acceptera finalement le soutien de la psychologue et restera auprès de son mari 24h /24. Par la suite c'est elle qui proposera un retour à la maison, une permission de 48h est donc organisée mais elle ne pourra finalement pas se faire faute de personnel disponible à domicile.

Mr et Mme Bertrand ont reconstruit le cocon familial, la chambre d'hôpital est devenue « maison », entre les rires de leur petite fille et le ronronnement du chat... Au fil du temps la situation s'est apaisée, permettant à chacun de se réconcilier avec son histoire, de retrouver sa place au sein de la famille et de lâcher prise ... Mr Bertrand décèdera sereinement dans le service une dizaine de jour plus tard...

C. Desforges :

Service de Pneumologie. Je frappe et entre dans la chambre de Mr Roger dont je m'apprête à faire connaissance. 56 ans, atteint d'un cancer pulmonaire d'évolution défavorable, il est pris en charge pour symptômes respiratoires, confusion et difficultés de maintien à domicile. Il est marié et son épouse est tapie dans un coin de la chambre, muette, sans que

j'arrive à déchiffrer si ce qu'il y a dans ses yeux est de la méfiance, de la peur ou de la colère.

En dehors de la chambre, l'épouse de Mr Roger craque, et dans un sanglot de désespoir ou de colère, m'explique qu'elle ne peut pas le reprendre, que c'est impossible, que je ne peux pas comprendre, qu'elle est assistante maternelle, qu'ils ont un fils de 17 ans qui vit au domicile. Sans que je n'ai rien pu dire. Alors même que ne m'avait pas encore effleuré l'idée d'un retour à domicile...

Un transfert à l'unité de soins palliatifs est donc proposé afin de faire le point sur la situation et de rechercher une solution adaptée : Appartement thérapeutique ? Famille d'accueil ?

L'épouse vient le voir aussi souvent qu'elle le peut, très « fuyante » au départ elle prend confiance au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, se confiant longuement à l'équipe soignante à chacune de ses visites. Monsieur Roger réitère régulièrement son souhait de rentrer chez lui ce qui angoisse terriblement sa femme. Il décèdera finalement à l'USP sans qu'aient pu être mis en place l'une ou l'autre des alternatives envisagées. »

C. Boisseau :

Peut-on interdire à un patient de rentrer chez lui parce que son conjoint s'y oppose ?

C. Desforges :

La question pourrait-être tournée dans l'autre sens sans perdre de sa pertinence : « doit-on contraindre une famille à accepter le retour à domicile d'un proche malade au nom du respect de son autonomie ? » C'est d'ailleurs le cas dans la situation de monsieur Roger. Cette tension entre la volonté du malade et celle de l'entourage dont on dit qu'il est « aidant naturel » et donc potentiellement épuisé, est fréquente. Si certains patients préfèrent le choix de la sécurité par un maintien à l'hôpital, d'autres préfèrent celui de l'intimité d'un « chez-soi » y compris lorsque cela n'est pas jugé médicalement raisonnable. Et si 80 % des gens souhaitent finir leur vie à domicile, ceux qui souhaitent accompagner la fin de vie d'un proche à domicile est bien moindre : cherchez l'erreur...

La difficulté dans cette histoire, pour les soignants que nous sommes, est de ne pas prendre parti pour le malade sous prétexte de bienveillance, ce malade qui n'est pas d'abord « notre » malade (le temps du paternalisme médical est révolu, en principe), mais qui est d'abord le conjoint de sa femme ou la conjointe de son mari, ou la mère de son fils, ou le fils de sa mère... Dans cette situation, un membre de l'équipe mobile de soins palliatifs, qui était remplie de bienveillance à l'égard du patient, a cherché à plaider sa cause auprès de son épouse sur cette question du retour à domicile, au prétexte que le domicile était celui du patient autant que celui de son épouse. Mais c'était sans connaître le poids immense qui reposait sur les épaules de cette femme, acculée par son travail

d'assistante maternelle qu'elle ne pouvait laisser tomber du fait de la précarité économique qui les concernait – c'est elle qui faisait bouillir la marmite – menacée par les parents de retirer leurs enfants de sa garde si elle ne pouvait se montrer pleinement disponible pour eux, et alors que la maison était trop petite pour accueillir le lit médicalisé autre part que dans la pièce de vie, qui était également la salle de jeux des enfants. Bref, notre intervention a augmenté le poids de la culpabilité et il a été très difficile ensuite de rétablir le lien de confiance, pourtant indispensable à la recherche d'un compromis.

C. Boisseau:

Le patient présentait des épisodes de confusion : dans quelle mesure était-il « compétent » pour décider de son projet de vie ?

C. Desforges:

Il est effectivement intéressant de remarquer que dans le domaine juridique, on trouve la notion de « possibilité de donner un consentement éclairé », ou de « capacité » ou « d'aptitude » à exprimer une volonté, dans la loi Léonetti par exemple. Pour la personne majeure sous tutelle, la loi précise « le consentement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. ». De la même manière, le CCNE dans son avis n°121 au sujet du recueil des directives anticipées, parle de « capacité » indistinctement de « autonomie » : « Evaluer l'autonomie de la personne signifie vérifier sa capacité de compréhension, sa capacité d'appréciation, sa capacité de raisonnement, sa capacité d'expression et de maintien du choix ou de sa volonté »; sans cela, le recueil de directives de sa part ne serait pas valable. Autrement dit, il semblerait que l'on accorde un crédit à une parole à condition que celle-ci soit émise depuis un cerveau efficient. Or, il reste à démontrer que l'expression d'un désir chez un patient confus ou dément ne puisse être considéré comme tel, comme un désir authentique. Autant est-il possible, neurologiquement, de dire si une personne est apte à élaborer un raisonnement. Autant peut-on douter que le médecin puisse décider de ce qui est un désir ou ne l'est pas. Or, c'est bien ce désir exprimé qu'il s'agit d'entendre, même si celui-ci dérange. D'entendre, de considéré, et décrypté, en se préservant toutefois du risque d'interprétation ou de projection. Et cela interroge la vertu de sincérité chez les médecins notamment, lorsqu'ils recueillent l'avis d'un patient confus ou dément. Lorsque celui-ci est contraire à ce qui nous semble médicalement raisonnable ou éthiquement acceptable, n'a-t-on pas vite fait de relativiser la valeur de ses propos au titre qu'il n'est pas en mesure de s'auto-déterminer ? Chez un patient confus comme c'est le cas de Monsieur Roger, ou dans le cadre d'une tumeur cérébrale par exemple, ou encore dans un état psychologique de dénégation : accorderons-nous autant d'attention et de valeur à une demande de persévérance dans les

soins, ou d'acharnement, qu'à une demande de limitation des traitements? S'il veut continuer au-delà de ce qui nous semble raisonnable, nous dirons : « en même temps, il dit ça mais n'est pas en capacité de juger ». A l'inverse alors qu'il refuse des traitements spécifiques, et si sur ce point on est d'accord, on va estimer qu'on respecte sa volonté... Il convient ici d'être cohérent et sincère dans notre démarche. Après les principes d'auto-détermination et de libre-arbitre, c'est celui de l'équité qui est ici en cause.

Pour pousser le bouchon un peu plus loin, on peut également questionner la compétence d'un patient cognitivement impeccable ! Est-il toujours juste et opportun de mettre le patient dans la position de celui qui doit décider ? Je pense ici aux directives anticipées, qui pourraient devenir contraignantes à la faveur d'une prochaine loi. Après la toute-puissance du médecin, va-t-on vers la toute-puissance du patient ? Est-il toujours opportun d'attendre du malade qu'il se positionne en connaissance de cause, quand sa connaissance ne peut être que limitée ? Y a-t-il un risque de désresponsabilisation des médecins, quitte à ce qu'ils se désinvestissent d'une relation qui ne serait plus forcément basée sur la confiance ? Je me contente de poser des questions... Mais ceci est un autre sujet...

C. Boisseau :

Doit-on répondre à toutes les demandes d'un patient en fin de vie, quelles qu'en soient les conséquences pour ses proches ?

C. Desforges :

Cela rejoint un peu la première question. Répondre à toutes les demandes, oui, bien il me semble. Je me permets un petit laïus sur cette question quitte à sortir un peu des clous : il convient de répondre à toutes les demandes, y compris aux demandes les plus invraisemblables, y compris aux demandes de morts, d'euthanasie. Je pense notamment à ces réponses qui n'en sont pas, lorsqu'à une demande d'euthanasie on brandit la loi : « non, la loi ne le permet pas ». CQFD. Le patient a fait une demande. Il n'y a pas eu de réponse. Et répondre, évidemment, n'est pas forcément accepter. Fermez la parenthèse.

On l'a dit, on ne peut au nom du principe de bienveillance à l'égard du patient duquel on doit prendre soin, ne pas vérifier celui de non-malfaisance auprès de l'entourage. Prendre soin du patient ne peut s'envisager aux dépens de l'entourage, bien évidemment. L'unité de soins palliatifs regorge de situations contradictoires, de dilemmes éthiques, puisque plus qu'ailleurs sans doute, de part ses missions spécifiques, elle accueille la complexité. Complexité non pas au seul niveau médical. Mais complexité parce qu'aux difficultés médicales, vont s'ajouter d'autres difficultés, d'ordre social, éthique, psychologique. C'est la multiplicité des difficultés qui définit la complexité des situations. Faut-il poursuivre des soins agressifs à la demande du patient, lorsque

L'on sait d'un point de vue médical que l'on va basculer dans des excès susceptibles de créer une « situation limite » ? Par exemple : faut-il mettre en place une nutrition parentérale, susceptible de prolonger le temps de vie et donc susceptible de laisser à des complications le temps d'intervenir, lorsque la qualité de vie ne peut plus être assurée ? Etc. La complexité des situations porte de multiples tensions éthiques, de multiples contradictions, au milieu desquelles l'équipe soignante va devoir progresser, en partenariat avec le patient et son entourage. Ce cheminement se fait en tâtonnant, dans un champ d'incertitude souvent incompressible.

On aimerait pourtant réduire cette incertitude. Et pour cela, on pourrait s'appuyer sur des outils statistiques, pour évaluer précisément le risque, et le bénéfice, mettre le tout sur une balance et puis trancher. Oui mais : la difficulté, c'est que la statistique reste une statistique, et si elle a tout son sens à un niveau épidémiologique, elle le perd son sens lorsqu'il s'agit de la confronter à une situation singulière. Il faut donc sans doute accepter de faire avec l'incertitude. Accepter comme le disait Catherine Boisseau, qu'il n'y ait pas de « bonne » solution. Mais rechercher la solution la plus juste. Qui est souvent, me semble-t-il, en dehors de la dualité. C'est l'éthicien Hubert Doucet qui a élaboré une méthode pour mener des délibérations éthiques : la méthode des scénarios. Il s'agit de partir d'une question précise, et de dessiner les différents scénarios possibles, avec la consigne d'en trouver au moins trois, pour sortir d'une lecture purement binaire, et faire émerger d'autres voies, médianes, qui sont souvent plus justes. La précaution, dans un dilemme éthique, peut consister en une délibération bien menée.

C'est au fil de ce cheminement que va pouvoir se dessiner un compromis. Compromis, non pas comme un point médian entre deux ou trois positions (celle des soignants, celle du patient, celles de l'entourage) qui ne satisfait personne, mais comme un tiers espace de créativité. Le compromis ne peut s'entendre positivement que dans le cadre d'une relation soignante vécue comme un « pacte de soins » selon les mots de Paul Ricœur, que seul permet un lien de confiance entre le malade et l'équipe soignante. Dans le cadre de ce pacte de soins, le compromis peut se construire au prix d'une négociation : non pas au sens péjoratif comme un bras de fer dans lequel celui qui est le plus savant, le plus influent, et donc le plus fort, est capable d'obtenir gain de cause. Mais au sens positif comme relation d'écoute, d'échange, où le soignant doit répondre à un défi : faire émerger un espace de convergence entre le désir de la personne malade, et les possibilités offertes par une lecture raisonnable de la situation. Autrement dit, il s'agit pour l'équipe soignante de chercher à réduire le contraste entre principe de précaution et libre-arbitre.

Mots-clés : Bioéthique, directives anticipées, fin de vie

Directives anticipées : servitude ou liberté ?

René ROBERT

Professeur de Réanimation-Praticien Hospitalier, Université et CHU de POITIERS

Président du Conseil d'Orientation de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

L'évolution des mœurs et de la société a vu naître depuis une dizaine d'années une volonté d'autodétermination chez les individus. Appliquée au domaine de la santé, cette tendance a généré de nouveaux comportements chez les patients qui deviennent de plus en plus acteurs de leur parcours de soins. Ce mouvement a été soutenu par le législateur qui, par la loi du 4 mars 2002 (1), a renforcé les droits des patients et rééquilibré la relation médecin-malade. Dans les situations de fin de vie, la recherche d'une volonté antérieurement exprimée par le malade quand il n'est plus apte à énoncer ses souhaits, est un point clé du processus décisionnel. On recherche alors le témoignage de la volonté du patient fait auprès d'un proche, de sa personne de confiance quand elle est désignée, mais l'écriture de ces directives anticipées est exceptionnelle. Les directives anticipées ont donc été officiellement introduites en France par la Loi du 22 avril 2005 (2,3) relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Ainsi toute personne peut rédiger des directives anticipées afin de faire part de ses instructions par écrit concernant sa fin de vie dans l'hypothèse où elle ne serait plus apte ou capable au moment venu d'exprimer ses souhaits. Ce document permet plus particulièrement de faire connaître ses volontés concernant la limitation ou l'arrêt des traitements. Les directives anticipées sont révocables à tout moment et sont valables dès lors qu'elles ont été rédigées moins de trois ans avant l'état d'incapacité à s'exprimer (soit parce que la personne est inconsciente, soit parce qu'elle est momentanément ou durablement incapable de discernement).

Les directives anticipées : l'obligation de les consulter, mais pas de les appliquer forcément.

Dans l'article R.1111-13 de la loi Leonetti (3), il est dit que le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie... et consulté la personne de confiance...la famille ou à défaut un proche, **et le cas échéant les directives anticipées** de la personne. A ce jour en France, les directives anticipées ne sont pas opposables ce qui pourra être remis en question par le

projet de loi en cours d'examen. Ces directives anticipées sont un avis « prioritaire » par rapport à ce que peuvent exprimer les proches et plus particulièrement quand elle est désignée, la personne de confiance.

Il s'agit donc d'une possibilité donnée au patient d'être « maître » de ses choix en matière de santé et particulièrement d'une nouvelle modalité de relation avec les patients dans leur réflexion sur la fin de vie mettant en exergue leur liberté de choisir.

Toutefois les directives anticipées sont un souhait mais pas une volonté et rien ne garantit qu'il sera exaucé. De plus il n'est pas stipulé qu'il est nécessaire d'être « compétent » pour écrire ses directives anticipées. Ainsi les directives anticipées ne sont pas un acte juridique et en quelque sorte, le médecin a l'obligation de les consulter avant toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, mais rien de l'oblige à en tenir compte, sauf sa propre morale adaptée à la situation clinique qui lui fait face.

Les directives anticipées : quelle substance ?

Il s'agit donc pour le patient d'exprimer des souhaits en matière d'intensité thérapeutique en se projetant sur sa situation de fin de vie. C'est anticiper la réponse anticipée à des questions légitimes comme celles des exemples suivants : « Voudriez vous aller en réanimation ? Avoir de la respiration artificielle ? D'une intervention chirurgicale ? Voudriez-vous qu'on arrête la ventilation artificielle si... ?Voudriez-vous qu'on arrête tous les traitements y compris la nutrition artificielle?... ».

Au travers de ces exemples on touche du doigt une première difficulté concernant le contenu des directives anticipées et le niveau de précision de ce contenu. Les patients ont-ils les connaissances suffisantes pour mettre en balance des traitements parfois complexes, qu'ils n'ont jamais « expérimentés » eux-mêmes pour les accepter ou les refuser tels ventilation artificielle, épuration extrarénale transitoire... On comprend bien la nécessité du dialogue singulier indispensable pour aider le patient à rédiger ses directives anticipées en transmettant les tenants et aboutissants des traitements qui pourraient être acceptés ou refusés par le patient. Il ne faudrait pas que les directives anticipées ne subissent, avant

même d'avoir été renforcées la même dérive que celle de la personne de confiance dépouillée de son sens initial au profit d'une case à cocher.

Ainsi les directives anticipées ne doivent pas être un formulaire avec des items à cocher intégrant des formules toutes faites « *s'il n'y a pas de réversibilité possible* » « *S'il existe un risque de séquelle lourde* » faisant abstraction des difficultés majeures entourant la prédiction de telles situations que de toutes façons personne ne souhaiterait. Le risque est ici de créer une illusion d'autonomie. Un exemple caricatural de formulaire est celui joint au bulletin d'adhésion de certaines associations du type « droit à mourir dans la dignité ». Ce formulaire qui finalement ne reprend que les éléments des dispositions légales laisse à penser que la volonté des équipes de soins concernées pourrait ne pas avoir comme objectif prioritaire le « soulagement efficace » du patient en fin de vie alors que depuis de nombreuses années les unités de soins palliatifs œuvrent dans ce sens.

On perçoit le plus souvent les directives anticipées comme une possibilité ou un droit pour le patient de refuser des traitements qui lui paraissent disproportionnés par rapport au bénéfice attendu, en clair du refus assumé de ce qui pourrait être une obstination déraisonnable. La situation miroir, certes plus rare au cours de la quelle un patient dans ses directives anticipées réclamerait des traitements « jusqu'au boutistes » même s'ils paraissent au médecin déraisonnables n'est habituellement pas envisagée.

Comprendre et intégrer les risques implicites des directives anticipées

D'autres éléments, souvent occultés compliquent la problématique entourant les directives anticipées. En effet de nombreux exemples existent de patients qui ont regretté d'avoir écrit des directives anticipées ou eu peur des conséquences possibles de leurs souhaits exprimés. La possibilité légale réelle de révocabilité peut être prise de vitesse par les événements intercurrents qui jalonnent la maladie. Et dans ces cas les (derniers) écrits restent. Un des garde-fous actuel est la durée de vie limitée à 3 ans de ces directives anticipées écrites qui sous-entend la nécessité de les revalider périodiquement par le patient. Mais comme souvent en éthique, la temporalité n'est pas une mesure fixe et on ne saurait la dimensionner précisément.

Une autre question majeure est celle de la volonté réelle des personnes d'écrire leurs directives anticipées. Une mouvance politique de la société pousse vers l'écriture systématique des directives anticipées en y voyant le remède aux polémiques entourant des situations conflictuelles de fin de vie. Mais s'est-on réellement posé la question de savoir combien souhaiteraient réellement écrire leurs directives anticipées. Ceci d'autant qu'il existe manifestement un décalage majeur entre le souhait

politique de cette autodétermination et la connaissance des directives anticipées par le public. Une première étude publiée en 2012 réalisée chez différentes populations de personnes âgées de plus de 75 ans montre que 90% d'entre eux n'ont pas entendu parler des directives anticipées (4). Surtout, 83% d'entre eux disent ne pas être intéressés par la rédaction de directives anticipées et 36% d'entre eux les trouvent inutiles voire dangereuses (4). De façon similaire, une étude réalisée un jour donné au CHU de Poitiers sur 200 patients montre que seuls 11 patients ont entendu parler des directives anticipées, 3 en ont rédigé (données non publiées). Il est logique de penser que nul ne peut préjuger de son attitude tant qu'une situation ne s'est pas effectivement présentée. Il est également suggéré que plus la personne malade se rapproche de la fin de sa vie, plus elle est susceptible de changer d'avis et de réviser ses directives anticipées

Au total, même en supposant que l'information soit bien faite, le patient a-t-il la connaissance pour décider ? La maîtrise apparente de ce pouvoir décisionnel n'est-elle pas une source d'angoisse face au dilemme éthique qui oppose le « supporter et vivre » et le « ne pas souffrir et mourir ». La fluctuation normale de l'humeur ne peut-elle pas influencer nos décisions ? Comment intégrer d'éventuels passages dépressifs ? Ne peut-on pas changer d'avis « subtilement » avant que de l'écrire ? La recherche d'une autonomie excessive ne risque-t-elle pas de promouvoir un certain désengagement médical dans la gestion responsable de décisions de fin de vie ?

Directives anticipées : Comment progresser ?

Il nous faut malgré tout progresser et tenter de rattraper l'élan sociétal de promotion de ces directives anticipées. Dans son avis 121, le comité consultatif national d'éthique propose quelques bases pour mieux définir les directives anticipées avant d'en envisager les supports d'information (5). Il faudrait ainsi distinguer un premier type correspondant à des « déclarations anticipées de volonté » s'adressant aux personnes, malades ou pas, destinées à réfléchir à sa propre fin de vie (souhaits en termes de lieu de vie, mode de prise en charge...). Les « directives anticipées » proprement dites destinées aux personnes atteintes de maladie grave ou potentiellement létale. Ces directives anticipées pourraient alors représenter un véritable outil de dialogue médecin-malade. Leur rédaction devrait être accompagnée par un professionnel de santé et elles permettraient d'anticiper les décisions, compte tenu de l'évolution de la maladie et des différentes options qui s'ouvriront. Une incitation systématique à leur rédaction pourrait être mise en place en cas de maladie grave ou d'admission en EHPAD. On pourrait alors éventuellement leur adjoindre un caractère plus contraignant. De façon rassurante toutefois, le projet de loi en cours de discussion, met à part le contexte de

l'urgence pour le quel la contrainte d'application des directives anticipées pourrait être modulée.

Finalement il ne faudrait pas que les directives anticipées apparaissent comme une opposition dans la relation médecin-malade, mais réellement comme un outil de partage fruit d'une concertation intégrant compréhension et bénéfice-risque. Cette concertation doit intégrer le respect de la volonté du patient d'exprimer ses souhaits de fin de vie au travers de ses DA, mais aussi la possibilité pour ce même patient de

surtout ne pas vouloir les exprimer, laissant au médecin son rôle de conseiller privilégié.

En conclusion,

Les directives anticipées ne sont pas un simple testament de fin de vie. Il est nécessaire de multiplier les informations avec le public pour expliquer et clarifier la problématique. Surtout, des travaux de recherche sont nécessaires pour mieux comprendre les souhaits réels de la population malade ou non d'exprimer ses directives anticipées.

Mots-clés : Dépendance, EHPAD, principe de précaution

Risques d'une vie sans aucun risque : questionnements sur une vision sécuritaire des pertes liées au vieillissement.

Natalia TAUZIA

Psychoclinicienne CH LA COURONNE

La dépendance liée au grand âge nous est présentée comme problème ou défi majeur des années à venir pour toutes les strates économiques, sociales, sanitaires et médicales de notre société.

Ce qui tend à s'organiser depuis plus de trente ans ressemble sous beaucoup d'aspect au « traitement » d'une maladie mal connue et mal définie, dont on ne saurait que gérer les comportements « à risque ».

Cette gestion, non dénuée d'importants enjeux financiers, pose la question de son impact sur la personne dépendante et son entourage.

Ainsi à vouloir prévenir tous risques de chute, de fugue, d'agressivité, on en vient dans nombre de cas à ne plus considérer la question du désir et du libre choix, c'est à dire la part de l'humain.

En lieu et place d'éthique du « prendre soin » on vend de « la bonne conscience » sous forme de formations censées redonner aux établissements leur part d'humanité, ou des mesures gadgets influencées par l'air du temps (établissements à basse consommation d'énergie, activité physique avec une console de jeux, animation conçue comme de l'événementiel...)

Or les principes de base sont, eux plus rarement questionnés voire déniés, ce qui tend à générer un « impensé » qui fait retour sous forme d'aggravation des symptômes, d'agressivité qui épuise le personnel malgré sa meilleure volonté. Il s'agit donc de penser en quoi un environnement pourrait devenir sécurisant – et non sécurisé – pour les personnes.

I)

Thème essentiel et peu débattu que la question du choix de la personne âgée. J'ai choisi de l'aborder sous le paradigme bien connu de l'entrée en institution face à l'installation de la dépendance, quand il semble justement que de choix il n'y en a guère.

L'entrée en institution s'opérant majoritairement sur un non-choix initial ne peut qu'induire, c'est ce que je souhaite ici vous livrer, tout le reste de la prise en charge sur des modalités que je nommerai perverses, et dont ni les résidents ni les équipes soignantes ne peuvent « sortir indemnes ». Le non-choix induit la passivité et la soumission, qui préfigurent malgré les meilleures intentions ce qui s'apparente dramatiquement à une « traite » de la personne âgée, considérée selon son degré de dépendance. La dépendance traitée comme telle véhicule une vision du soin « hospitalière », où le médical a pris toute la place, comme principal organe décisionnaire du moindre aspect de la vie du résident. Pour « son bien », l'on traite des « problèmes » de la dépendance par une vision médicale et sécuritaire. La personne est placée « sous contrôle ».

Là où il y a quelques décennies on entraînait plus jeune et en meilleure santé en foyer résidence, où se dessinait

une continuité entre la vie au domicile et la vie en institution, ne serait-ce que par le libre accès au monde extérieur, aujourd'hui l'entourage espère trouver une place en EHPAD lors d'une hospitalisation du parent âgé, une énième chute avec fracture, ou une altération de l'état général. Et l'âgé y est parfois même transféré directement, sans retour au domicile « pour ne pas risquer qu'il change d'avis », sans visite préalable de l'établissement. Ses enfants s'en sont « chargés » pour lui. Parfois deux semaines suffisent à acter un tel bouleversement de vie. Bien souvent rien n'a été anticipé, la dépendance ayant fait l'objet de déni. Que disent-ils, ces âgés ?

Leur révolte, leur colère, leur refus ? A leur écoute à l'hôpital où « ça s'organise », ce qui frappe ce ne sont pas les quelques manifestations d'opposition, facilement enrayées en service hospitalier par des anxiolytiques. Non, ce qui me frappe est la soumission. « Je n'ai pas le choix, que voulez-vous, je sais bien que je ne peux plus revenir à la maison... » Le choix nécessite le libre-arbitre, or ce dernier repose sur la capacité à se déterminer librement, à agir et penser par opposition au déterminisme et au fatalisme.

Or ce qui frappe dans le discours de l'âgé sur le point d'intégrer l'institution, ce sont bien ces deux dimensions, celle du déterminisme « *à mon âge que voulez-vous, c'est ça la vieillesse* », et du fatalisme « *c'est comme ça, il faut s'y résoudre, que voulez-vous* ».

La deuxième chose qui frappe est le mimétisme du discours des familles et des soignants avec le discours de l'âgé, qui fait qu'à un moment on est bien en peine de savoir qui pense vraiment quoi dans cette affaire, et même, qui initie quoi dans la volonté de prise de décision et toutes les démarches à faire. Il n'est alors pas rare d'avoir le sentiment d'une levée de consensus qui vient même parfois « clore la crise » ayant précédé la prise de décision, bien souvent au décours d'une hospitalisation, pour chute avec ou sans fracture, altération de l'état général, problème somatique, prise de médicaments anarchique entraînant des confusions et soupçons de tentative de suicide, épuisement de l'aidant, etc.

L'âgé accepte, enfin il ne dit pas non en tout cas, ce qui amène pour tous un soulagement. L'équipe médicale du service de soins ou de soins de suite prépare, anticipe, propose une date de sortie, les assistantes sociales s'affairent, les enfants font le tour des EHPAD. On se dit qu'il vaudrait mieux qu'il y aille directement d'ailleurs, sans repasser par chez lui, au cas où il changerait de décision, et puis parce que ce serait trop douloureux. Et perdre la place en maison de retraite devient le risque majeur, qui vient remplacer dans les esprits le risque du retour au domicile alors que « *ce n'est plus possible* », comme le dit...tout le monde justement. L'âgé aussi, qui le reconnaît.

Alors on travaille « l'acceptation », enfin c'est ce qu'on me demande, moi, psychologue qui me rend au chevet de ces personnes « en transition », voire en « transit ». Du jour au lendemain, quel changement. L'âgé est souvent plus posé, moins agité maintenant que « *la décision est prise* ». Plus triste aussi. Mais triste dans un service, ça ne gêne pas.

Les pleurs et les idées suicidaires exprimées, oui, mais juste la tristesse, non. Surtout maintenant que le service sait qu'il va « y aller ». On ne le voit plus tout à fait pareil, il gagne quelques « points d'empathie » auprès du personnel. Tout à coup ses attitudes deviennent « normales », c'est-à-dire que le personnel hospitalier parvient de nouveau à s'identifier à lui. On me dit à ce moment-là, non plus « *Il va bien falloir trouver une solution, nous on ne peut pas le garder, pour nous il est sortant, c'est aux enfants de trouver une solution, ou alors ils le prennent chez eux* ». Mais plutôt : « *Elle est plus calme, un peu triste quand même, mais c'est normal, quitter sa maison comme ça, c'est dur quand même.* »

L'âgé « en transit » reprend sa place dans la communauté des hommes au moment même où il

s'en sent le plus exclu.

A ce moment en entrant dans sa chambre je le trouve assis, souvent « agrippé au vide », un journal lu et relu et non lu cent fois, une brochure de l'EHPAD qui l'attend, un peu mise à distance, souvent à l'autre bout de la chambre.

Spontanément, il ne m'en parlera pas. Il faudra que j'aborde directement le sujet. Les doigts viendront tapoter, à peine fléchis mais bien soudés, la surface de la petite table. Effleurée, sans bruit. « *Oui ben qu'est ce que vous voulez, c'est comme ça.* »

Parfois émergent quelques larmes tout aussi discrètes, mais souvent les yeux sont à peine rougis. Où se cache l'affect ? Il y a bien souvent une forte ambivalence connue à ces âges de la vie, entre les forces qui tendent à lâcher prise, à renoncer et se laisser porter vers des mouvements plus régressifs, et la force de vie, plus tempétueuse et bruyante, celle qui résiste, et produit beaucoup de symptômes gênants lorsqu'on la contraint trop frontalement.

Il y a aussi beaucoup de conformité à l'image que l'on se forme de lui, à ce qu'on attend de lui, et en premier lieu, au désir qui, suppose l'âgé, appartiendrait à ses enfants.

Entrer dans le désir de l'autre est une des solutions de l'âgé pour bâtir un solide rempart contre l'angoisse de vide et l'angoisse de mort, ces deux redoutables ennemies et compagnes de la vieillesse. C'est une soumission « hystérique », comme le formulerait J.Lacan, un « vote d'adhésion » au grand Autre. Ça repose l'âgé un temps, qui confie ses affects en un lieu sûr, solidement cadenassé, au profit d'un puissant fantasme en lien à la régression : la sécurité.

Le retour aux images infantiles chez l'âgé en situation de perte d'autonomie, va venir faire écho à des bénéfiques à la soumission, exactement comme il avait déjà éprouvé étant enfant, confiant en ses images parentales protectrices. Tout le monde sait que papa et maman « nous protègent de la mort ». En mourant d'abord eux-mêmes, le rempart qu'ils ont fait avec leurs corps tombe, et nous voilà de nouveau en proie à l'angoisse. Les images parentales sont donc déplacées sur les enfants, et aussi les soignants.

L'âgé opère alors, pour survivre, une « amputation psychique » de ses désirs, qu'il va profondément refouler, pour se livrer littéralement corps et âme (et biens ! Souvent en plus il est mis sous curatelle en même temps qu'on vend sa maison, ses meubles).

Tout analyste sait bien que dans la cure, il n'est de progrès, dans le sens de cession du symptôme, que dans le transfert. C'est-à-dire que l'âgé qui renonce attend en paiement de « son sacrifice », un regain d'amour. Et le premier fantasme d'amour place la sécurité au plus haut degré. C'est l'amour vers la mère. Le premier besoin du nourrisson est la sécurité, la chaleur des bras.

Et bien justement me dira-t-on, ça tombe bien, les

EHPAD n'ont jamais autant misé sur la sécurité. Là malheureusement se loge un grave malentendu, puisque l'on tend aujourd'hui à confondre **lieu sécurisé** et **lieu sécurisant**, ce qui va nous permettre de mieux comprendre en quoi les âgés, passés les premières semaines de tentative d'adaptation dans leur nouveau lieu de vie, sont en grand risque d'effondrement psychique.

Ce contre quoi ils vont lutter à l'aide de symptômes particulièrement éprouvants pour les équipes, lorsqu'ils se sentent, non sans raison, « bernés ».

II)

Une véritable alliance inconsciente s'est opérée entre l'agé soucieux de ne pas gêner davantage et convaincu que sa dépendance le sort de fait de la communauté des actifs décideur, de ceux dont l'avis compte. Le travail du vieillir, l'acceptation des deuils, pertes et renoncements durant des années ont préparé le terrain psychique et mis les enfants progressivement en position symboliquement parentale. Ce sont eux les décideurs, ils ont « leur vie ».

A l'envers l'agé s'exclut lui-même de cette « vie ».

Il s'identifie, et c'est le plus grand risque selon moi, à un être exclu de sa propre capacité décisionnaire. Il devient « l'incapable », « la charge » pour les actifs, et tous les discours sur la dépendance, le financement de la vieillesse ne font qu'accentuer par le corps social un ressenti à haut potentiel « dépressogène ». Il espère pourtant par la soumission retrouver le bénéfice de la régression : une bonne mère, que pourrait incarner l'institution.

Or la structure même de ce que sont devenus ces établissements ne peut offrir qu'un bien médiocre sentiment de sécurité. Les moins fragiles des âgés pourront mettre en œuvre leurs capacités d'adaptation, se faire aimer, rester polis, se plaindre le moins possible, ou au contraire figurer « le gêneur raisonnable », c'est-à-dire la grincheuse, le méfiant, suffisamment autonomes pour pouvoir se le permettre et donc ne pas menacer leur place (les autres, les « gêneurs pathologiques » provoqueront crises et ruptures, au sein des EHPAD).

Les plus fragiles peuvent vivre un véritable effondrement psychique, pas toujours repéré d'ailleurs, car souvent assez silencieux.

Ce sont eux qui un beau matin se jettent par la fenêtre...les plus fragiles sont aussi ceux pour qui l'institution a été pensée, ceux qui sont les plus à même d'y entrer, les malades Alzheimer.

A un besoin de sécurité interne, de réassurance narcissique, d'inclusion dans la communauté humaine, de sollicitation des désirs vivants, on répond par de la sécurisation des lieux et des soins. On répond par l'exclusion du risque. Comme un antibiotique qui viendrait trop puissant, abraser toutes bactéries, y compris les bonnes, celles de la flore intestinale reconnues justement pour leurs bénéfices sur l'immunité.

On comprend les fameux « troubles du comportement » face auxquels les professionnels se sentent parfois si démunis, comme autant de réponses de détresse face à l'inadéquation de ces lieux où l'on s'inquiète du risque de chute et de fugue, mais pas de celui de mort sociale ou de mort de vide et d'ennui. « *Nous sommes beaucoup du côté sécurité, avec toutes ces normes imposées. On veut surtout qu'il n'arrive rien à maman. Du coup, il ne se passe plus rien du tout* » témoigne Pascal Champvert, président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (article paru dans Le Monde du vendredi 15 Novembre sous le titre « Alzheimer une vie presque ordinaire », de Pascale Krémer : un reportage nous amenant à considérer une prise en charge toute autre des malades, venue des Pays Bas et encore d'un timide essor (Suisse, Allemagne..). Il s'agit du « village Alzheimer » De Hogeweyk qui nous interroge sur ce que nous considérons en France comme une prise en charge de qualité en institution).

Et quand on dit qu'il ne se passe plus rien, on sait qu'une personne en EHPAD peut n'entrer en interaction avec un soignant que quelques minutes dans une journée.

Ces personnes n'ont plus rien d'autre comme repère que la relation humaine. Leur handicap est total, le plus grand risque alors est d'accélérer en ces lieux où le médical a pris toute la place, la perte de repères. Car on ne vit pas à l'hôpital. Alors comment favoriser la mémoire des gestes, la mémoire de soi, et le désir de maintenir de l'autonomie quand on se sent du matin au soir dans un hôpital, où toujours les blouses, roses ou bleues, courent, parfois deux soignants pour une aile de soixante personnes !

Quand on n'est plus invité ni à dire, ni à rire, ni à faire. Quand l'animation conçue sur le mode du spectacle et de l'événementiel a remplacé la vie animée du quotidien. Quand on ferme les unités où l'on est censé prendre soin...avec un digicode « pour la sécurité » des personnes, à quels risques s'expose-t-on ?

Lacan évoquait le risque pour le discours de la plainte de trouver un Maître dans un Autre. C'est le risque pour l'hystérique de croiser le chemin du pervers. L'un se soumet à l'autre qui promet...l'un ne se reconnaît plus que dans la fausse réassurance de l'autre qui progressivement étend son emprise. « *C'est pour ton bien* »...

La dépendance fragilise l'estime de soi, les assises narcissiques de l'identité, jusqu'à risquer la perte de soi, comme le tableau de catastrophe interne chez Alzheimer nous le montre chaque jour. En perte de soi, l'on s'en remet à celui qui sait, celui qui peut, celui qui protège et en somme qui décide. La figure du médecin, au-delà des qualités de la personne qui l'incarne, s'est fortement renforcée dans la vision et le discours sur la prise en charge des personnes âgées. Les âgés bien plus dépendants dans les institutions ont amené les foyers résidence à demander des

conventionnements pour devenir des structures « médicalisées ».

On a cru que la réponse médicale était la plus appropriée, puisque ces âgés présentaient toutes sortes de maladies, dont beaucoup de maladies neurodégénératives. Et on a construit de très gros établissements, mais avec peu de personnel, pour qu'ils soient rentables. On a créé des endroits « spécifiques », « adaptés » exclusivement aux personnes démentes, en promettant aux familles une « prise en charge médicalisée » et « sécurisée ». Comme de prise en charge adaptée à ces handicaps il ne peut y en avoir hors de la relation, il a fallu, face à la recrudescence des troubles du comportement que cette « grande inadaptation » génère, renforcer l'aspect sécuritaire en fermant les unités dédiées aux malades Alzheimer. Ces digicodes, unités fermées, aux mille noms bizarres, PASA etc., portent le sceau des questions qui sont évacuées.

Il semble aujourd'hui évident de ne pas questionner la liberté, le choix, l'éthique de ces pratiques, car on vous répondra qu'il « n'y a pas le choix ». Le choix s'est perdu en route. Personne ne l'a, ni l'âgé, ni sa famille, ni l'équipe soignante, ni le médecin, ni la direction de l'EHPAD.

Alzheimer a cette féroce capacité de paralyser la pensée de ceux qui sont en première ligne, les professionnels de ces prises en charge. Face à la personne qui se perd, quoi de plus naturel, comme elle, de se raccrocher à des repères, du familier ? Pour les soignants c'est la vision médicale et sécuritaire qui fait consensus. On ne peut les guérir mais au moins les soulager et assurer leur sécurité, cela rassure tout le monde.

Quand on ne peut pas soigner on ferme les portes, c'est le même mécanisme de tous temps, encore très opératoire en psychiatrie.

Mais en psychiatrie on n'enferme pas 80 autistes avec 2 soignants. Cela donne une idée de ce que sont ces grands EHPAD. Car Alzheimer est comparable à l'autisme, en ce qu'il constitue un handicap global interférant dans toutes les dimensions de la vie d'une personne et de son entourage.

Au Québec, dans quelques pays du Nord on essaye d'autres choses, on intervient pour adapter l'environnement au handicap et pas l'inverse. Cela a pour effet de diminuer très fortement les fameux troubles du comportement qui épuisent tant le personnel.

Dans la plupart des EHPAD, on a fait l'inverse de ce que préconiserait le bon sens : ne pas les couper du « familier », qu'on confond souvent d'ailleurs avec « famille ».

Or souvent à des stades avancés, ni la maison, ni la famille, ne portent en eux le sceau du « familier », du « reconnaissable », du « repérable » et donc de ce qui est sécurisant.

Mais ce familier, qui se perd dans l'instabilité identitaire de ce voyageur du temps, peut être travaillé, étayé, voire reconstruit, c'est le sens de De Hogeweyk et de Carpe Diem. Car là où le familier ne trouve plus de lieu, il reste le sentiment. Si on n'est plus chez soi nulle part, on peut quand même ressentir des émotions, des gestes, des rituels qui nous ramènent à ce sentiment, et donc à nos traces identitaires. Vous pouvez vivre loin de votre pays, en avoir perdu bien des souvenirs, il vous reste néanmoins des traces mnésiques et sensorielles qui vous parleront de ce qui vous a constitué, à la source.

Or Il suffit de bien connaître le monde des « EHPAD » pour savoir que derrière le discours des apparences et des bonnes intentions, derrière les façades neuves de ces immenses vaisseaux bien repérables et bien éloignés des centres villes, c'est tout sauf une « vie ordinaire » qu'on peut proposer aux personnes âgées dites dépendantes.

Car ce ne sont pas des murs végétalisés, des spas, des patios, des espaces snoezelen, des « jardin des senteurs » qui répondent aux besoins de ces personnes. Ces établissements flambants neufs m'éffraient, moi qui visite depuis des années ces lieux, quand le discours médical et sécuritaire annihile toute autre vision.

De Hogeweyk aux Pays-Bas, ou Carpe Diem au Québec, et son ambassadrice Nicole Poirier non seulement gagneraient à être connus davantage, mais devraient nous amener à refonder le paradigme sécuritaire avec lequel on espère soigner Alzheimer.

Ni libres, ni entourés, parqués dans un espace trop grand, avec trop de malades concentrés (parfois plus de 80 personnes, réparties dans des « ailes » aux jolis noms de fleurs...), je m'étonne toujours de leur docilité face à ce qu'est devenu leur quotidien. Et que la maladie ne justifie pas toujours.

Quel autre malade perd ainsi ses droits les plus élémentaires ? Un grand schizophrène même en placement conserve plus de droits qu'un malade Alzheimer en institution. De quoi a-t-on peur finalement, comme le pose Pascale Kremer ?

Oui, une vie plus ordinaire est à défendre, comme le voudrait le bon sens. C'est à l'environnement de s'adapter au malade et non l'inverse.

Les paroles des résidents qui témoignent peuvent nous faire froid dans le dos : « *Ici on nous met sous serre. Ça ressemble juste à une vie. On mange et on dort.* »

« *Je ne me vois pas continuer à vivre comme ça. Je voudrais mourir.* »

« *Moi je n'aime pas l'accordéon, et je n'ai rien à partager avec les autres.* »

« *Ici je ne sers plus à rien.* »

« *Je suis tombée et en quinze jours je me suis retrouvée*

ici. Ma maison va être vendue, c'est comme ça, il n'y a pas le choix. Que voulez vous... »

Alors on aurait tort de penser que le maintien au domicile ou en famille d'accueil propose la solution idéale, car la maison avec des aidants à bout, pas formés ni soutenus, ne sera parfois pas davantage adaptée à la spécificité de ces prises en charge de la perte de soi.

Je crois à une prise en charge en institution de qualité, qui s'inspirerait de l'enseignement hollandais et québécois, et aussi de belles initiatives ici et là, en France, qui gagneraient à être davantage connues.

Car il existe bel et bien en France de très bons établissements. Ils portent une vision, une pensée qui englobe la personne accueillie.

Ils n'isolent pas les personnes souffrant de troubles des autres personnes plus autonomes. Ils offrent simplement une « vie ordinaire », où le personnel s'autorise à penser l'humain avant tout. Certains sont vétustes, avec leur âme, leur histoire. Un peu foutraques on y sort et on y rentre. On y cuisine. On peut malgré l'avancée de la maladie rester encore soi-même, être considéré comme une personne et pas comme une maladie à gérer.

De cet ordinaire-là, de ce familial, les politiques de soin de la personne âgée auraient à s'y pencher davantage. Une politique courageuse, à l'écoute de l'expérience des professionnels de la personne âgée de terrain manque à ce jour.

C'est à mon sens toute la politique de prise en charge de la personne âgée dépendante qui est à repenser, autour de la question centrale du libre choix de la personne âgée. Or quel choix peut être celui d'une personne démente, dont le maintien à domicile devient impossible, d'une personne dangereuse pour elle-même et pour autrui ? La réponse existe déjà, elle est simple et se nomme le respect :

- Respecter la personne qui voit s'amenuiser son autonomie passe déjà par le respect de sa temporalité. Je connais un service hospitalier qui donne le temps à la personne de s'approprier le projet d'entrée en institution, de changer d'avis. Le temps du deuil de sa maison, le temps nécessaire pour aller visiter l'établissement.

- Respecter le fait que pour certains âgés le risque pris en restant au domicile est plus acceptable que le

risque de mourir en maison de retraite. On veut encore arracher des âgés à leur maison sous prétexte qu'ils ne s'alimentent que de sucreries ou se disputent avec le voisinage, ou se sont cassés un coude.

- Respecter le temps nécessaire de récupération physique et psychique après une chute, une perte. Pour favoriser cet accompagnement, le travail au domicile des équipes mobiles est indispensable.

- Respecter la personne en famille d'accueil et en institution. C'est une personne adulte qui n'a pas à être éduquée, corrigée, disputée.

- Respecter le besoin de régression inhérent aux différentes crises et réaménagements en lien avec la maladie sans chercher à stimuler sans cesse.

- Respecter le besoin d'exprimer les idées de mort sans « pathologiser » et médicaliser à outrance.

- Respecter le caractère de la personne.

Mots-clés : Bioéthique, autonomie, état pauci relationnel, collégialité, directives anticipées

Libre arbitre et coma

Olivier LESIEUR

Praticien hospitalier – Réanimateur – Groupe Hospitalier La Rochelle-Ré-Aunis.

Maxime LELOUP

Praticien hospitalier – Réanimateur – Groupe Hospitalier La Rochelle-Ré-Aunis.

Michel GOLDBERG

Laboratoire « Littoral, environnement et sociétés, LIENSs » UMR 7266, CNRS. Université de La Rochelle.

La technicisation de la médecine et plus précisément l'apparition de la ventilation mécanique ont permis de maintenir artificiellement en vie des patients provisoirement ou définitivement privés de vie relationnelle, autrement dit présentant des lésions sévères du cortex cérébral (partie supérieure et périphérique du cerveau, siège de la vie relationnelle) alors que l'intégrité du tronc cérébral (partie inférieure et médiane du cerveau, siège de la vie végétative) est préservée. Sorti de la période initiale de soins intensifs, le patient peut dans certains cas continuer à vivre sans assistance respiratoire, dans un état dit "de conscience minimale" qu'il est parfois difficile de distinguer d'une existence purement végétative (situation très rare correspondant à l'abolition complète des fonctions corticales). Inédites avant la création des services de réanimation au milieu du vingtième siècle, ces situations ont fait émerger un profond questionnement sociétal, matérialisé par la création d'unités d'accueil dédiées aux patients se trouvant dans un état dit "pauci relationnel", mais également par le développement d'outils pronostiques performants pouvant conduire le cas échéant à un arrêt des techniques d'assistance au moment où la survie du patient en dépend. Cette décision surviendrait alors "en amont", avec le souci de prévenir une situation que rien ne permettait de présager mais dont le patient lui-même n'aurait pas voulu.

La loi 2005-370 du 22 avril 2005 dite loi Léonetti autorise l'arrêt des traitements curatifs qui apparaissent inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie. Aucune législation ne prévoit cependant la situation d'une personne stabilisée en état végétatif ou pauci relationnel, sevrée de tout dispositif d'assistance vitale cardio-respiratoire, dont la poursuite des soins (nursing, kinésithérapie, hygiène, alimentation, hydratation) durant des mois voire des années correspondrait, notamment pour les familles et les soignants, à la manifestation d'une obstination déraisonnable. Lorsque le soin relève de considérations humaines et sociales autres que purement techniques, l'arbitrage de la décision, qui plus est dans un contexte évolutif incertain, ne saurait reposer uniquement sur une réflexion médicale partagée ou sur la position des proches dont la relation au temps peut devenir insupportable sans accompagnement adéquat. Appréhender la situation de conscience minimale uniquement sous l'angle de la contingence (elle aurait pu ne pas être) ou de la finitude (elle ne sera plus) expose au risque de négliger l'intérêt propre, les besoins et les droits de la personne malade. En convoquant les valeurs humaines de compassion et de solidarité, le débat politique et citoyen doit être recentré sur notre responsabilité collective à l'égard des plus vulnérables, afin d'octroyer à chacun les moyens d'une vie digne jusqu'à la mort.

Au nom du principe de Lavoisier appliqué aux idées, nous reconnaissons avoir délibérément restitué dans les lignes qui vont suivre les propos des auteurs qui les ont inspirées, évitant subséquemment d'en produire une insipide et maladroite exégèse. Cet article est le verbatim d'une synthèse présentée à Poitiers le 30 Septembre 2014 lors de la troisième journée thématique de l'espace de réflexion éthique régional, journée intitulée "libre arbitre et principe de précaution". La question confiée par le doyen Roger Gil, "libre arbitre et coma", nous semblait à première vue aporétique.

Comment faire valoir les préférences d'un patient projeté accidentellement dans une situation de

conscience minimale ? Avec Emmanuel Hirsh (1), nous décrirons tout d'abord les conditions existentielles des patients placés dans cette situation et de ceux qui les entourent (partie I). Nous chercherons ensuite dans le dictionnaire d'éthique et de philosophie morale dirigé par Monique Canto-Sperber (2) une définition décontextualisée du libre arbitre (partie II). A propos du pronostic neurologique et de sa complexité, Sophie Crozier nous aidera (partie III) à explorer les concepts de prophétie auto-réalisatrice (*self-fulfilling prophecy*) et de *disability paradox* (3). En proposant une nuance subjectiviste au formalisme déontologique kantien, nous rappellerons avec Eric Fiat (4,5) et Pierre le Coz (6) la consubstantialité de la dignité humaine

(partie IV), et questionnerons les concepts de dignité, d'autonomie et de liberté en situation de vulnérabilité (partie V). Ce que dit le droit du libre arbitre (partie VI), et ce qu'en dit la philosophie politique (partie VIII), seront respectivement examinés avec Denis Berthiau (7) et Suzanne Rameix (8). La notion juridique de "directives anticipées" fera l'objet d'une parenthèse spécifique (partie VII). Enfin, nous explorerons avec Corine Pelluchon (partie IX) une conception alternative de l'autonomie basée sur une philosophie du souci de l'autre (9–11). En déclinant d'une part phénoménologie de la perception et d'autre part fonction de vigilance éthique, nous évoquerons la relation soignant-soigné comme la rencontre d'une responsabilité et d'une vulnérabilité. Toujours avec Corine Pelluchon, nous proposerons la collégialité comme principe de précaution (partie X) pour faire valoir les préférences et prérogatives du patient en situation pauci relationnelle.

I - L'état pauci relationnel

*Il n'aurait fallu
Qu'un moment de plus
Pour que la mort vienne
Mais une main nue
Alors est venue
Qui a pris la miennne*

Louis Aragon
(*Le roman inachevé*, 1966)

Deux mois après la promulgation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner), une circulaire ministérielle (circulaire n° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel) formalisait la création d'unités de soins dédiées aux personnes dans ces deux états (1). Il existe en France environ 150 unités de ce type qui accueillent plus d'un millier de patients le plus souvent victimes d'un arrêt cardiaque prolongé (à l'origine d'un coma dit "post anoxique"), d'un accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, ou d'un traumatisme crânien. Très limités dans leurs activités et facultés relationnelles, ces patients sont généralement dépendants de tierces personnes pour les gestes de la vie quotidienne et alimentés artificiellement au moyen d'une sonde placée dans l'estomac. Les modalités de fonctionnement de ces unités ne sont cependant pas orientées sur un accompagnement de la fin de vie. L'existence des patients peut se poursuivre sans limite de temps et sans qu'il soit nécessaire de recourir aux traitements *inutiles, disproportionnés et n'ayant*

d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie que la loi Léonetti autorise à suspendre ou à ne pas mettre en place (12). Les capacités d'accueil de ces structures étant limitées, de nombreux patients restent en attente de placement dans des unités qui ne sont pas adaptées médicalement et socialement à leurs besoins. La valeur de ces existences fragilisées serait donc en partie déterminée par les moyens mis en œuvre pour les prendre en charge. Or le regard que porte aujourd'hui la société aux situations d'extrême dépendance engage parfois les soignants et les proches dans une logique de renoncement et de désinvestissement. On peut imaginer que le patient lui-même, privé du contrôle de son corps et de la capacité d'exprimer ses désirs, puisse avoir le sentiment de ne plus être qu'une chose que l'on déplace et avec laquelle il serait superflu de communiquer.

Dans l'état végétatif pur, seules les fonctions du tronc cérébral sont maintenues (régulation de la température, de la respiration, de la circulation sanguine, de la diurèse). Il s'agit d'une situation rarissime. En plus des fonctions régulatrices du tronc cérébral, le patient "en état de conscience minimale" conserve de lui-même et de son environnement une perception qu'il manifeste par des réactions sensibles (crispation, raidissement, mouvements des membres, de la tête ou des yeux, sons, expressions du visage...) et une capacité d'interagir avec l'entourage. Plus ou moins élaborées et fluctuantes dans le temps, ces réactions et interactions sont significatives, identifiables et reproductibles. Un patient est considéré en état pauci relationnel (ou de conscience minimale), et non plus en état végétatif, lorsqu'il suit du regard sa propre image dans un miroir que l'on déplace. Outre la kinésithérapie, l'alimentation artificielle, les soins de nursing et d'hygiène, les équipes pluridisciplinaires en charge des unités créées par la circulaire de 2002 entretiennent avec le patient une sollicitation relationnelle et sensorielle constante, recréant avec la famille et les proches un environnement conforme aux valeurs et préférences qui étaient les siennes avant le traumatisme (vêtements, décoration, musique, télévision, parole...). Véritable projet de vie, la prise en charge varie en fonction de chaque patient selon ses capacités résiduelles. Adaptés au cas par cas, les soins font l'objet de discussions périodiques intégrant les proches et respectant autant que possible les préférences qu'aurait pu exprimer le patient avant l'accident. La relation avec la personne malade requiert des compétences spécifiques et une attention particulière pour que l'interaction s'améliore et s'individualise avec le temps. Le corps interagissant devient l'instrument d'un langage singulier aux codes multiples reconnus par les proches et les soignants. Le respect de l'autonomie du patient suppose selon Emmanuel Levinas une capacité du soignant à écouter "le dire" plutôt que "le dit", à ce que le corps signifie dans la passivité de "son s'offrir" (13). "Le dire" est

conçu comme l'ouverture qui précède et autorise l'acte langagier : avant de prononcer le moindre mot, la présence de l'autre est signifiante par elle-même. Aussi longtemps que les conditions d'un pronostic fiable ne sont pas réunies, gérer l'incertitude en écoutant le langage du corps et en se donnant le temps de l'observation sauvegarde la dignité du patient et le rôle protecteur du soignant. « Le moi s'éveille par la grâce de toi » disait Gaston Bachelard.

Dans ces structures qui ne sont pas des unités de soins palliatifs ni des lieux dédiés à l'accompagnement des patients en fin de vie, une complication ou un épisode aigu peut survenir et compromettre le pronostic vital, posant alors la question du niveau d'engagement thérapeutique souhaitable eu égard à la situation du patient. Si la brutalité de l'accident ayant conduit à l'état végétatif ou pauci relationnel n'a que très rarement permis son anticipation, les complications liées au handicap moteur et au décubitus prolongé (infections, maladies thromboemboliques par exemple) sont pour la plupart connues et peuvent être anticipées parmi les futurs possibles. Une concertation régulière entre les proches et les soignants, intégrant les progrès observés/ressentis ou au contraire l'absence d'évolution, permet de clarifier les positions au regard de ce que pourrait être un engagement thérapeutique raisonnable et/ou des soins de confort à l'approche de la fin de vie. De même, la question d'un transfert en réanimation en cas de complication mettant en jeu le pronostic vital peut être discutée selon le profil évolutif et le bénéfice attendu d'un tel transfert. Le décès du patient survient en général dans le contexte de complications, notamment infectieuses, liées à l'état de dépendance et de vulnérabilité. Quand il existe une preuve raisonnable que le traitement ne va pas améliorer la condition du patient, celui-ci meurt, non pas d'une absence de soins curatifs, mais bien de sa maladie, redonnant ainsi à la mort son caractère "naturel". Même quand les capacités de s'épanouir d'un individu sont irrémédiablement détruites, on peut en même temps veiller à sa dignité (qui n'est pas relative aux fonctions cognitives conditionnant le gouvernement de soi), proposer une limitation des traitements jugés inutiles, et promouvoir les conditions d'une *vie digne jusqu'à la mort*.

II - Qu'entend-on par "libre arbitre" ?

L'homme est un être déterminé une fois pour toutes par son essence, possédant comme tous les autres êtres de la nature des qualités individuelles fixes, persistantes, qui déterminent nécessairement ses diverses réactions en présence des excitations extérieures.

Arthur Schopenhauer
(*Essai sur le libre arbitre*, 1841)

La validité de cette citation introductive d'Arthur Schopenhauer nous semble devoir être questionnée.

La locution "libre-arbitre" est composée d'un adjectif et d'un nom. Le substantif qui correspond au qualificatif "libre" est sans équivoque "liberté". Du mot "arbitre" dérivent "arbitraire" (qui relève d'un libre choix et ne répond à aucune justification logique) et "arbitré" (qui relève d'une décision rendue).

Le second qualificatif sous-tend un caractère délibératoire dont le premier semble dépourvu. Un être est libre dans la mesure où le principe de son action est en lui, ou bien, sous une forme négative, dans la mesure où il ne subit aucune contrainte. Au sens de la doctrine scolastique, le libre arbitre est la puissance de se décider dans un sens ou dans l'autre sans aucun motif. L'indétermination absolue de la volonté par rapport à son objet s'appelle la liberté d'indifférence (l'égalité de possibilité de deux contraires).

L'acte libre serait indépendant non seulement de causes extérieures mais également de mobiles internes. Descartes (*Méditations métaphysiques* IV, 1640) qualifie cette liberté d'indifférence de « plus bas degré de la liberté » car elle résulte d'une « insuffisante détermination de l'entendement » et d'un défaut de connaissance. Rien n'autoriserait une telle conception de la liberté car l'acte libre a toujours des motifs. D'autre part, assimiler le libre arbitre à l'autodétermination omettrait le fait que l'autonomie comporte des degrés : nous sommes tous plus ou moins dépendants de contraintes extérieures (dénouement, maladies, intempéries) ou intérieures (sentiments, représentations, mobiles).

La philosophie morale définit classiquement deux types de liberté : la *liberté extérieure* et la *liberté intérieure*. La *liberté extérieure* est limitée par une multitude de conditions qui ne dépendent pas de notre être intérieur. Le pouvoir d'agir rencontre des obstacles qui dépendent de la sphère d'action dans laquelle il s'exerce (conditions naturelles, lois politiques).

Le premier obstacle au contrôle de l'action est l'objet d'étude des sciences de la nature : il s'agit du déterminisme causal. Comme jadis la puissance divine, la science repose aujourd'hui sur l'idée que tous les phénomènes qu'elle étudie sont déterminés, liés les uns aux autres, et qu'ils échapperaient à notre contrôle.

Nombre de scientifiques pensent que les indéterminations contenues dans leurs théories reflètent des incertitudes épistémiques qui seront tôt ou tard élucidées. D'autres plus prudents estiment que la science n'aboutit qu'à des moyennes car elle étudie des situations semblables et non identiques. « L'analyse est l'opération qui ramène l'objet à des éléments déjà connus, c'est-à-dire commun à cet objet et à d'autres.

Analyser consiste à exprimer une chose en fonction de ce qui n'est pas elle » énonce Bergson (*La pensée et le mouvant, introduction à la métaphysique*, 1923). Il existerait donc une part d'indéterminisme dans tout fait physique, fût-il ressemblant aux autres faits de même espèce.

Alfred Fouillée (*Psychologie des idées-forces*, 1893), qui conçoit la *liberté intérieure* comme « une causalité intelligente du moi », écrit : « L'idée que les futurs ne sont pas nécessairement causés et déterminés sans notre action et notre causalité propre poursuivant une fin est elle-même la catégorie suprême de l'action, c'est-à-dire l'idée directrice de toute action et surtout de l'action morale, l'idée qui se réalise par une approximation toujours croissante et une croissante réflexion sur elle-même ».

La *liberté intérieure* serait donc un état idéal où la nature humaine, affranchie des passions et des nécessités factices, ne serait plus gouvernée que par ce qu'il y a de supérieur en elle : la volonté et l'intelligence réfléchie.

III - Pronostic, pronostication ou prophétie ?

Si le médecin ne possédait que la notion rationnelle, sans posséder aussi l'expérience, et qu'il connût l'universel sans connaître également le particulier dans le général, il courrait bien des fois le risque de se méprendre dans sa médication, puisque, pour lui c'est le particulier, l'individuel, qu'avant tout il s'agit de guérir.

Aristote (*Ethique à Nicomaque*)

Au stade de la réanimation, les examens cliniques et paracliniques ne permettent pas toujours d'affirmer un pronostic vital ou fonctionnel à long terme.

Dans certains cas, le caractère définitif du handicap ne peut être affirmé qu'après plusieurs mois d'observation en particulier chez le traumatisé crânien.

Alors que la circulaire du 3 mai 2002 instaurait les conditions optimales d'une telle observation, une représentation péjorative de la situation de dépendance semble désormais prévaloir, perception qui peut aboutir à une décision précoce d'arrêt des traitements au moment où la survie du patient en dépend. Le manque de place en unités adaptées, la dislocation du tissu familial et/ou socio-professionnel au moment de l'accident, l'omni-dépendance vis-à-vis d'un environnement technique et médical, la complexité du dispositif juridico-administratif encadrant ces situations et les contraintes financières imposées aux proches et à la collectivité semblent aujourd'hui de nature à démotiver les proches et les

soignants, les engageant très tôt dans une logique de renoncement. Pourtant, en dehors de quelques situations extrêmes, l'électrophysiologie et l'imagerie cérébrales (IRM, PET scan) n'atteignent pas un niveau de performance suffisant pour pronostiquer de manière fiable l'absence de récupération à long terme (3).

Les malades refusent obstinément de rentrer dans les cadres qui leur ont été choisis. « De toutes les sciences de la nature, la médecine est la seule qui n'éprouve jamais son savoir-faire qu'à travers le rétablissement de l'état de nature » écrit Hans-Georg Gadamer qui ajoute : « ...elle représente au sein des sciences modernes, une unité singulière qui associe une connaissance théorique et un savoir pratique, mais qui ne peut en aucun cas être comprise comme l'application pratique d'une science » (14).

L'approche probabiliste (qui donne des scores et des probabilités) étant insuffisamment convaincante, les choix thérapeutiques doivent prendre en compte l'intérêt individuel de la personne "en situation" (approche empirique), et pas seulement les représentations trop souvent pessimistes de son avenir.

Aujourd'hui la mort apparaît comme un échec de l'action médicale lorsqu'elle survient sans avoir été prédite. Pronostiquer la mort peut donner au médecin l'impression qu'il conserve la maîtrise de la maladie et de son évolution.

Lorsque l'évolution vers le décès paraît inéluctable, il est possible de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements afin de restituer à la mort son caractère naturel. Dans les années 1970, la mort était due à l'évolution d'une maladie grave et incurable. Aujourd'hui elle résulte souvent d'un arrêt de traitement à un stade où la survie du patient en dépend (50 à 70 % des décès en réanimation).

Les patients dits "cérébrolésés" (anoxie cérébrale, traumatisme crânien ou accident vasculaire cérébral) représentent environ un tiers des patients faisant l'objet d'une décision de limitation des traitements au stade des soins intensifs. De nombreuses études ont identifié des critères objectifs associés à la survenue du décès. La principale limite des modèles pronostiques est qu'ils sont populationnels et qu'il est difficile de les appliquer à un seul individu (3). Dans les essais thérapeutiques, il est surtout question du devenir des patients, non pas comme processus hypothético-déductif (celui qu'enseignait Hippocrate de Cos) prenant en compte l'ensemble de la temporalité de la maladie, mais comme critère d'efficacité des traitements déterminé *a posteriori*. Qui plus est, la temporalité du pronostic croise souvent celle de l'action médicale : avec le temps qui passe le pronostic s'affine alors que le patient devient de moins en moins dépendant des traitements curatifs (3).

En situation d'incertitude, pronostiquer la mort et arrêter des traitements pourrait consister à réaliser soi-même sa propre prophétie. Le concept de prophétie auto-réalisatrice (*self-fulfilling prophecy*) repose sur le théorème du sociologue William Isaac Thomas énoncé en 1928 : « si les hommes considèrent des situations comme réelles, alors elles le deviennent dans leurs conséquences ». Nos actions ne seraient gouvernées que par nos représentations de la réalité et non par la réalité elle-même. Un autre sociologue américain, Robert Merton, définit la prophétie auto-réalisatrice comme une croyance ou une perception fautive entraînant un comportement dont les conséquences confirmeront la croyance initiale (15). Appliquons ce principe à l'action médicale : je prédis le décès de mon patient du fait de la gravité de sa maladie et d'indices pronostiques défavorables. La loi m'autorise et la raison morale m'invite à suspendre ou à ne pas entreprendre des traitements jugés *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objectif que le maintien artificiel de la vie*. Le patient meurt : la survenue du décès valide ma prophétie initiale. Il ressort de nombreuses études cliniques que le niveau d'engagement thérapeutique initial et l'arrêt précoce des thérapeutiques sont deux déterminants indépendants de la mortalité, en particulier dans la pathologie cérébrale. Choisir en situation d'incertitude est une situation courante dans la médecine contemporaine.

Enfin, les traitements curatifs peuvent être limités non en raison de l'inéluctabilité du décès, mais parce que le handicap qui résulterait de la maladie initiale est jugé *a priori* inacceptable. La mort n'est pas voulue pour elle-même mais pour éviter un mal pire que le trépas qui serait la survie en situation de handicap grave. Des modèles et des scores permettent de pronostiquer l'importance du handicap. Là encore, ces scores sont populationnels et ne permettent pas à eux-seuls de prendre une décision précoce de limitation thérapeutique. D'autre part, les soignants impliqués dans un environnement émotionnel dynamique caractérisé par l'incertitude ont tendance à sous-estimer très nettement la qualité de vie des patients les plus graves, voire à considérer qu'il s'agirait d'une situation pire que la mort. Ce phénomène décrit en 1999 par Albrecht et Devlieger (16) porte le nom de *disability paradox (disability paradox: high quality of life against all odds)*. Le lien entre handicap et qualité de vie est complexe. Nicola Grignoli remarque dans une thèse d'éthique que la perception par les observateurs extérieurs de la qualité de vie est souvent moins bonne que celle réellement ressentie par le patient (17). Or, à handicap égal, la qualité de vie rapportée peut-être très différente selon les patients : on ne peut corréliser la qualité de vie ressentie et l'importance du handicap.

IV - Dignité, liberté, autonomie

L'homme moderne ne veut être le fils de personne ; il veut être le fils de ses propres œuvres.

Emmanuel Mounier cité par Pierre Le Coz (6)

Alors que le vieillissement de la population soulève des problèmes jusqu'alors inédits (augmentation des maladies chroniques et dégénératives, médicalisation croissante de la fin de vie, progression des situations de grande dépendance et d'inconscience), notre société éprouve le besoin de rappeler avec insistance que la dignité est indissolublement attachée à la personne, comme si certaines situations pouvaient faire exception au principe d'inconditionnalité de cette dignité. Devenu sémantiquement protéiforme, le terme de "dignité" semble parfois corrélé à l'autonomie du sujet, laquelle tend à s'imposer comme valeur absolue et souveraine de la postmodernité.

Pourtant, s'interroge Pierre le Coz, n'est-ce pas lorsque la liberté est fragilisée que la notion de dignité prend tout son sens ? Nombreux sont ceux qui pensent aujourd'hui que la dignité puisse être compromise par les aléas de la vie. Certains partisans d'un droit de mourir dignement pensent que le grand âge, la dépendance et la maladie incurable, à moins d'y mettre résolument un terme, mettent en péril la dignité. En précisant dans son premier article que « le médecin sauvegarde la dignité du mourant », la loi Léonetti reconnaît implicitement que certaines circonstances de fin de vie peuvent porter atteinte, sans pour autant la relativiser, à la dignité de la personne mourante. L'éthique déontologique et conceptuelle de Kant (*fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785) nous enseigne que la dignité est consubstantielle à la condition humaine.

Contrairement à l'homme, l'objet a un prix indexé à son degré d'usure. « Sans degrés ni parties (...) et cela serait vrai même si Dieu n'existait pas », la dignité humaine est inconditionnelle et ne dépend pas du niveau de dégradation physique ou mentale de la personne. Nul ne saurait parler de la perte de dignité d'une personne vulnérable comme on parle de la perte de valeur d'un objet usagé.

Dans le contexte culturel de Kant, il ne pouvait y avoir conflit de valeurs entre la dignité et la liberté. Selon lui, être libre c'est agir de façon rationnelle et réfléchie, selon des principes d'action universalisables. L'action libre n'est pas dominée par la spontanéité émotionnelle mais par la raison. Énoncé autrement par Leibnitz (*Nouveaux essais sur l'entendement humain*, livre II chapitre 21, 1705), « Dieu seul est libre et les esprits créés ne le sont qu'à la mesure qu'ils sont au-dessus des passions ».

Deux siècles plus tard, le sens du mot liberté s'est dilaté et recouvre toute forme de comportement individuel qui n'est pas influencé par une autorité, fût-elle celle de la raison. Même les lois de la nature ne semblent plus en mesure d'endiguer cette frénésie autonomiste puisqu'il est désormais possible, grâce aux acquis de la science, de choisir son visage, ses performances, son sexe, ses enfants...

Le primat du principe d'auto-détermination fragilise la posture déontologique d'une dignité consubstantielle à la personne, surtout si le sujet lui-même à force d'humiliation et de souffrance estime qu'il a perdu sa dignité. La dignité, valeur ontologique irrévocable, peut alors être en tension avec la liberté, valeur indissociablement liée au principe d'autonomie. Au nom du pluralisme éthique, la libre pensée de celui qui affirme l'indignité de son existence doit bien entendu être respectée. « C'est moi qui suis le seul juge de ma dignité » écrivait le sénateur Caillavet.

Dans cette conception subjectiviste de l'autonomie, l'individu émancipé de toute transcendance philosophico-religieuse choisit entre deux valeurs (la liberté et la dignité) celle à laquelle il accorde le plus d'importance. Relative à l'appréciation de celui qui s'en estime détenteur ou spolié, la dignité perd son caractère d'inconditionnalité. Si la liberté/capacité de jugement est la condition préalable à l'auto-détermination de la dignité, alors celle-ci ne serait plus mesurable en cas de troubles cognitifs majeurs (démence) ou de profonde inconscience (coma).

V - Dignité, liberté, vulnérabilité

Je ne dois pas me traiter comme le mort de demain, aussi longtemps que je suis en vie.

Paul Ricoeur
(*La critique et la conviction*, 1995)

Pour réconcilier déontologie kantienne et subjectivisme, des penseurs ont tenté de reconnaître à la personne une dignité intrinsèque inaliénable tout en convenant que ses conditions existentielles ne sont pas dignes d'être vécues (personne digne/existence indigne), mais cela reviendrait à nier le rôle de la biographie, de la transcendance et de l'identité narrative dans une conception désincarnée de la personne.

Charles Péguy distinguait pauvreté et misère : si le pauvre peut encore tenir à distance ses contraintes matérielles immédiates, le miséreux n'est plus assigné qu'à la dictature de son corps (*De Jean Coste*, 1902). C'est bien parce qu'il juge ses conditions existentielles humainement indignes que le sujet fragilisé estime sa dignité menacée. Pour Emmanuel Levinas, cette notion abstraite de dignité ontologique ne peut prendre forme en situation de vulnérabilité que par la rencontre sensible avec un visage.

Même dans les plus effroyables états de dégradation physique ou mentale, l'homme reste porteur d'un visage qui témoigne de son appartenance à l'espèce humaine (*Totalité et infini*, 1961). Selon Hegel, philosophe de la reconnaissance, « la conscience de soi n'atteint sa satisfaction que dans une autre conscience de soi » (*Phénoménologie de l'esprit*, 1807). Être reconnu comme digne par autrui ne fait pas la dignité mais l'accomplit. « Le respect, la reconnaissance et l'amour que nous donnons à l'autre permet de le faire passer de la dignité en puissance à la dignité en acte » résume Eric Fiat en récusant formellement l'identification de la dignité à la maîtrise de soi et/ou à la liberté d'agir (4). « Pour être rassuré au sujet de sa légitimité d'être, et d'être comme on est, on a besoin de plus que du respect. Seul l'amour, l'empathie, la sollicitude font qu'un être se sent légitime d'être » ajoute le philosophe.

Le respect du principe d'autonomie est-il encore pertinent lorsque la personne est inconsciente ou incapable de décider par elle-même ? Les sociétés savantes nationales et internationales ont développé une réflexion sur les conditions requises pour donner l'information au patient, en vérifier la compréhension, associer le patient à la décision, et obtenir son consentement libre et éclairé pour tout acte de prévention, de soin ou d'investigation. L'inadéquation du principe du consentement en situation d'inconscience n'équivaut pas à l'abrogation pure et simple des valeurs propres et des capacités résiduelles du patient. Corine Pelluchon décrit une autonomie à deux niveaux (9).

Le premier niveau (le libre penser) est le fait d'avoir des désirs et des valeurs : « Le sujet moral a des désirs dont certains sont élevés au rang de valeurs parce que leur réalisation procure un sentiment d'estime de soi. Parmi ces désirs, certains sont contradictoires et il appartient au sujet d'évaluer ses priorités ».

Le second niveau d'autonomie (le libre agir) est la capacité d'interagir avec son environnement en mettant ses désirs en actions et en paroles. La grande dépendance ne doit pas être à l'origine d'une réification du patient assisté dans ses fonctions les plus élémentaires. Le sujet privé des capacités d'agir et de parler conserve en effet son autonomie au premier sens du terme (désirs et valeurs).

Il appartient aux soignants d'identifier ces désirs et valeurs afin de privilégier les soins qui correspondent le mieux aux attentes et aux préférences du patient (autonomie au second sens du terme).

VI - Que dit le droit ?

La liberté morale (...) seule rend l'homme maître de lui, car l'impulsion du seul appétit est esclavage, et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté.

Jean Jacques Rousseau
(*Du contrat social*, 1762)

La présomption juridique d'autonomie est récente dans le droit français : elle apparaît pour la première fois dans la déclaration des droits de l'homme de 1789 : « les individus naissent libres et égaux en droits ».

Sous l'ancien régime, la liberté d'agir dépendait de l'appartenance à un ordre. Le droit romain subordonnait l'autonomie du sujet à un octroi de liberté d'agir par la loi (*sui juris vs alieni juris*). Au contraire de pays neufs comme les Etats-Unis d'Amérique, notre système juridique ne s'est pas construit dès l'origine sur les principes de liberté et d'égalité des droits (7).

En matière d'incapacité, le droit commun repose sur les principes de subsidiarité et de nécessité. L'intervention du droit reste exceptionnelle et subsidiaire par rapport à toute autre intervention médicale ou sociale. Ne peuvent être mises en œuvre que les mesures strictement indispensables à la protection de la personne, la présomption d'autonomie demeurant la règle. L'incapacité doit être prouvée (constat médical). La mesure de protection (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) relève d'une décision de justice. Même en cas de tutelle, dispositif le plus encadrant, la justice prévoit des régimes particuliers laissant le maximum de latitude décisionnelle à la personne protégée (principe de nécessité). Par contre, la loi ne précise pas les critères permettant d'évaluer l'aptitude du sujet protégé à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

En droit de la santé, le code de la santé publique pose la présomption d'autonomie : « Le patient prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qui lui sont faites, les décisions concernant sa santé » (article L 1111-4), prérogative étendue au mineur et au majeur sous tutelle jugés aptes à participer à la décision.

Le consentement libre et éclairé ne peut être obtenu qu'après une information claire, loyale et appropriée. L'obligation d'information ne relève pas d'une présomption d'incapacité mais d'une présomption d'ignorance (déficit épistémique). Certaines situations d'urgence font exception à l'obligation d'information et d'obtention du consentement. Il ne s'agit pas d'une dérogation au droit commun mais d'une présomption d'incapacité (en cas d'inconscience du patient par exemple). La décision revient alors au seul médecin (article L 1111-4 du code de la santé publique).

Le droit de la santé permet d'anticiper l'hypothèse de sa propre incompetence et de sa perte d'autonomie par l'établissement de directives anticipées (Article L 1111-11 du code de la santé publique) et/ou par la désignation d'une personne de confiance (Article L 1111-6 du code de la santé publique). En situation d'incompétence du patient, l'avis de la personne de confiance, consultatif et non contraignant, est censé représenter au mieux les préférences du patient. Il ne s'agit pas d'un transfert d'autonomie : la personne de confiance s'exprime à la place du patient, mais pas en son nom. L'arbitrage final de la décision revient donc au médecin libre de prendre en compte les directives antérieures du patient et l'avis de la personne de confiance. Jusqu'à ce qu'un juge se prononce.

VII - Les directives anticipées

J'appelle libre, quant à moi, une chose qui est et agit par la seule nécessité de sa nature ; contrainte, celle qui est déterminée par une autre à exister et à agir.

Spinoza (*Lettre 58 à Schuller*, 1674)

Les directives anticipées devraient donner des indications sur les valeurs et les désirs du patient incapable d'agir et de communiquer.

Or, la gravité d'un état végétatif ou pauci relationnel est impensable *a priori*. Les progrès de la science et la posture résolument individualiste des droits de l'homme ont abouti à une conception de la liberté qui nous autoriserait à tout contrôler de notre existence. Face à la toute-puissance d'un hédonisme triomphant, le grand âge, le handicap et la mort sont devenus des ennemis condamnés à disparaître. En allongeant l'espérance de vie, la mise en place du projet des lumières ne nous a pas préparé à vieillir et mourir. Le fait qu'il y ait si peu de directives anticipées en dépit des exhortations sociétales et médicales atteste de ce déni de la mort. « L'homme libre, c'est-à-dire celui qui vit suivant les seuls conseils de la raison, n'est pas dirigé dans sa conduite par la peur de la mort » écrivait pourtant Spinoza (*Ethique V*, 1675).

Pour résoudre de nombreux dilemmes éthiques, il faut faire face à la réalité de la mort et abandonner cette image négative de la vieillesse et du handicap. Contrairement aux *animaux moyens* que Nietzsche dit « attachés au poteau du présent », l'homme se projette sans cesse et sait qu'il pourrait ne plus exister : il a conscience de sa propre finitude. Tout acte de langage articulé ou écrit s'oppose au tabou destructeur de la mort. En parlant de la fin de vie, le patient et le médecin peuvent produire du sens là où la mort n'introduit que désordre et absurdité.

Se référer uniquement aux directives anticipées pour établir ce qui est le mieux pour la personne reviendrait à accorder plus de foi à un jugement abstrait et décontextualisé sur la qualité de vie plutôt qu'à une réflexion concrète sur ce que pourrait être une vie de qualité. Une personne peut-elle, à un moment de sa vie s'engager vis-à-vis d'elle-même dans des directives qui prendront effet à un autre moment de sa vie ? La personne en bonne santé qui rédige ses directives anticipées est-elle la même que celle qui arrive inconsciente en réanimation ? « On ne se baigne jamais dans le même fleuve » affirmait Héraclite. Pour éclairer cette question, il faut revisiter la définition de l'identité en distinguant *mêmeté* et *ipsité*. La *mêmeté* est l'identité au sens de similitude (*idem*): un objet reste identique à lui-même s'il présente les mêmes caractéristiques à deux moments distincts du temps. Il s'agit de l'identité au sens juridique du terme : le présent est jugé à la lumière du passé. Le passé n'est pas révolu : il fait obstacle à l'écoulement du temps comme s'il y avait une permanence du présent. Cette conception juridique de l'identité nie la temporalité de la personne. L'*ipsité* est l'identité au sens de la singularité (*ipse*), ce par quoi un objet est unique, insubstituable, différent de tous les autres.

Ce qui rend le sujet unique, c'est son histoire, le récit en cours d'une vie, qui n'est jamais écrite à l'avance. L'identité au sens de singularité a donc une dimension temporelle. Dire d'un sujet qu'il n'est plus *le même* ou dire qu'il n'est plus *lui-même* sont deux allégations différentes. « S'il faut exécuter avec rapidité ce qu'on a délibéré de faire, la délibération elle-même doit être lente » écrivait Aristote (*Ethique à Nicomaque VI*). Il faut parfois laisser le temps au malade, lorsqu'il n'est plus *le même*, de redevenir *lui-même*.

VIII - Une approche par la philosophie politique

*Je dirais au risque de décevoir certains qu'on n'est pas un corps, on n'a pas un corps.
Je dirais qu'on vit un corps.*

Jean Marie Lardic (18)

Dans la philosophie continentale, le concept d'autonomie vient de Kant (autonomie morale, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785) et de Rousseau (autonomie politique, *Contrat social*, 1762). Le sujet n'est pas le propriétaire de son corps qui appartient au corps collectif de la nation (organicisme de Rousseau). Le sujet n'est que l'usufruitier de son corps. Emancipé de toute transcendance religieuse et des lois de la nature, le sujet autonome (*autos*, soi-même ; *nomos*, lois) se soumet à la domination de la raison morale universalisante. L'exercice de la liberté consiste, en posant des principes universalisables, à respecter des

devoirs envers soi-même et envers les autres. Selon Bergson (*Essais sur les données immédiates de la conscience*, 1889), la liberté est un « auto-déterminisme de la raison » : la conscience de l'obligation enveloppe et suppose l'affirmation de la liberté. Il ne peut d'ailleurs exister d'obligation morale que pour le sujet qui a la liberté de choisir entre différentes options. La philosophie continentale rejoint une conception aristotélicienne de la justice : « La bonne vie est la réalisation de l'individu en qualité d'animal politique et rationnel, capable d'un choix délibéré à la lumière d'objectifs de noblesse, de justice et de bien-être ».

En matière de relation médecin-patient, le modèle continental est traditionnellement qualifié de paternaliste. Par délégation du pouvoir de l'état (le corps de la nation), le système de santé donne le droit aux médecins d'intervenir sur les corps au nom du principe de bienfaisance. Ce modèle paternaliste trouve toute sa force devant le patient inconscient en situation de détresse vitale : il y aurait une obligation morale téléologique à se substituer à lui pour réaliser son bien.

Dans la philosophie anglo-saxonne, l'autonomie du sujet se manifeste par la liberté d'avoir des préférences singulières dont les conditions de réalisation sont négociées entre individus sans extériorité souveraine. L'homme est propriétaire de son corps et peut en disposer comme il l'entend. « La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres (...) Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain » affirmait John Stuart Mill (*De la liberté*, 1859). Les droits de l'homme selon Hobbes (*Léviathan*, 1651) sont l'expression des préférences singulières et d'un individualisme radical, au détriment d'une conception aristotélicienne de la justice.

Le droit est le pouvoir d'un individu de ne se préoccuper que de sa propre préservation (*homo homini lupus est*). L'autonomie anglo-saxonne n'est pas liée à l'universel mais au pluralisme : l'individu a le droit de poursuivre sa propre vision de ce qui est bon. Le critère de réalisation personnelle ne fixe aucune limite aux droits d'utiliser la science et la technologie à dessein d'y parvenir. Le médecin doit respecter les volontés du patient même s'il les trouve irrationnelles. Dans le modèle autonomiste anglo-saxon, le patient entretient une relation de prestation de service avec son médecin. Le patient est responsable des décisions thérapeutiques dont il fait l'objet. L'obligation contractuelle du médecin n'est pas de réaliser le bien du malade au nom du principe de bienfaisance, mais de respecter sa liberté au nom du principe d'autonomie. Aujourd'hui, le modèle paternaliste et bienveillant issu de la tradition continentale semble avoir atteint ses limites.

La société évolue vers un pluralisme des conceptions philosophiques, politiques et religieuses que la

mondialisation, loin d'être globalisante, fait coexister dans un même espace culturel. D'autre part, la seconde moitié du vingtième siècle a vu la science changer de paradigme. Autrefois considérée comme un moyen suivant le concept aristotélicien de l'outil qui prolonge la main, la science est devenue selon Jacques Ellul un milieu, un technocosme qui se développe de façon autonome au nom du « tout est possible » (*Le système technicien*, 1977). La technoscience est à la fois l'origine, le moyen et la finalité d'elle-même. « La théorie elle-même est conçue comme un outil ou un instrument pour la transformation de l'expérience » écrit Gilbert Hottois qui ajoute : « le réel visé n'est plus ontologique, mais lui-même opératoire : est réel ce qui est (re)productible, manipulable, transformable et non plus le visible, l'intelligible ou le compréhensible » (*Le signe et la technique*, 1984).

Enfin, la reconnaissance du sujet comme source de l'autorité se traduit par une reconfiguration de la relation de soin qui place désormais le pouvoir décisionnel entre les mains du patient. Le consentement (*consensus*, donner du sens ensemble) pourrait selon Suzanne Rameix être un rempart à la technoscience et à la toute-puissance médicale (8).

IX - Vulnérabilité : vers un paternalisme tempéré ?

La dépendance ne devient un prétexte à l'objectivation d'un malade que dans la maltraitance qui s'explique par la peur qu'inspire au bien-portant la confrontation à sa propre vulnérabilité, dont la personne handicapée est la figure extrême.

Corine Pelluchon (9)

L'état de vulnérabilité est ancré dans la constitution ontologique du sujet comme l'attestait déjà chez Platon le mythe de Protagoras.

Lorsque Zeus chargea Prométhée et Epiméthée de distribuer les qualités naturelles à tous les êtres de la création, la prodigalité d'Epiméthée à l'égard des animaux fit de l'homme le plus vulnérable de tous les êtres vivants. Pour ne pas laisser l'homme dans le marasme, Prométhée vola à Vulcain le feu et à Athéna l'intelligence pratique. Ainsi la vulnérabilité est une marque d'appartenance à l'espèce humaine. La survie d'un enfant à la naissance doit tout aux êtres qui l'accueillent. Cette absolue dépendance est de loin plus longue chez l'enfant que chez l'animal. Le petit animal naît avec un instinct qui lui permet de trouver les voies de la survie. « L'instinct trouve sans chercher » écrit Bergson (*L'évolution créatrice*, 1907). Le nouveau-né est le paradigme de la vulnérabilité humaine. La rencontre avec la personne privée de capacités physiques ou mentales nous renvoie à cette vulnérabilité originelle. L'action n'est alors pas fondée

sur la volonté de celui qui agit (morale déontologique du devoir) mais sur quelque chose d'extérieur : la fragilité et la dépendance de l'autre (morale téléologique du bien).

Suivant la philosophie du souci de l'autre, Emmanuel Levinas (*Autrement qu'être*, 1974) en appelle à la responsabilité comme obligation à se substituer au malade vulnérable pour réaliser son bien, responsabilité qui rejoint celle des parents à l'égard du nouveau-né. Il ne s'agit pas ici de responsabilité au sens juridique du terme (imputation causale relative à un acte déjà réalisé) : la vulnérabilité et la dépendance en appellent à notre responsabilité (*respondere*, répondre de) vis-à-vis d'un acte à venir sans réciprocité assignable.

La morale kantienne fait de l'individu un être autonome décontextualisé qui ignore la vulnérabilité et la dépendance. Le *Dasein* (l'être-là) d'Heidegger ne connaît pas non plus la vulnérabilité (*Etre et temps*, 1927). Or, est sujet celui qui peut donner un sens à l'expérience qu'il vit, y compris en situation de dépendance. La définition de l'homme comme animal pensant et capable de faire des choix rationnels exclut les personnes atteintes de troubles cognitifs ou inconscientes. Lorsque la capacité de mettre en gestes et en paroles les désirs et les valeurs est altérée, la primauté de l'autonomie et de la raison sur toute autre dimension de l'humanité (philosophie du sujet) s'avère inefficace. Si l'autonomie de droit est accordée par la société à tous ses sujets, l'autonomie de fait ne peut se réaliser en situation de vulnérabilité que par la résorption d'une incapacité ou par la restauration d'une potentialité. Or, les droits de l'homme sont basés sur une énonciation individualiste et négative des libertés (*freedom from slavery, freedom from tyranny...*), et pas sur une définition positive du bien commun (*freedom for*) qui ferait sens dans une société et nous aiderait à comprendre notre responsabilité à l'égard de l'autre. La fonction de vigilance éthique et la responsabilité de protection vis-à-vis d'autrui ne transparaissent pas dans les droits de l'homme. En substituant la vigilance éthique et le souci de l'autre au *fardeau de l'être* heideggérien, Levinas propose une phénoménologie altruiste des droits *des hommes* plutôt qu'une affirmation égocentrique des droits *de l'homme*.

La technicisation croissante de la médecine aurait fait disparaître le malade si les éthiciens du *care* (Fabienne Brugère, *l'éthique du care*, 2014), à l'instar des féministes (Carol Gilligan, *a different voice*, 1982), n'avaient pas rappelé que le rôle de la médecine n'est pas seulement de guérir (*to cure*) mais aussi de prendre soin (*to care*).

L'éthique du *care* et l'éthique aristotélicienne se rejoignent dans le concept de vigilance éthique (philosophie du souci de l'autre), qui se décline en "vigilance pour", attention à l'autre dans l'appréhension de ses besoins (*caring about*), et "vigilance à", fonction vigile de protection (*taking care of*). Disposition d'esprit qui préside à l'acte de soin, la sollicitude (attention bienveillante) permet à l'autre d'être reconnu comme "même" dans sa dépendance (en un sens spinoziste *j'aime ce que tu es*) et de "re-possibiliser" son existence par la résorption d'une incapacité ou la restauration d'une potentialité. Lorsque l'idéal d'autosuffisance du sujet est remis en question par la perte du langage articulé et de la maîtrise du corps, Levinas affirme la suprématie de la responsabilité sur la liberté, suprématie qui se manifeste à la conscience comme le souci des droits de *l'autre dont je dois répondre* (10). « L'homme couché n'a que des droits et moi je n'ai que des devoirs ». Celui qui assiste à la détresse du malade n'est plus préoccupé par sa propre préservation. La subjectivité se révèle, non plus dans l'autosuffisance du sujet, mais dans la réponse à l'appel de l'autre. Celui qui souffre entre également dans cette dimension éthique de l'expérience : il sait qu'il a besoin de l'autre, il est "ouverture". Ricœur (*soi-même comme un autre*, 1990) parle de *cogito brisé*. A cause du *cogito brisé*, révélé dans une multitude de situations où nous ne sommes plus en phase avec nous-mêmes, nous nous ouvrons aux autres. Toujours selon Ricœur, le *cogito brisé* serait également ce qui lie l'existence privée à l'intérêt politique. Le philosophe suggère que la compréhension de sa propre existence dans le monde et avec les autres vient de la reconnaissance de sa propre vulnérabilité : *j'ai pris conscience de l'altérité de mon existence dans le monde, de l'existence de l'autre, et même de mon propre corps. Cette passivité m'ouvre, comme un autre, à des responsabilités essentielles où je ne suis plus simplement préoccupé par ma propre préservation. Ma liberté et mon identité supposent que la société dans laquelle je vis soit juste et que les autres puissent s'y épanouir*. Corine Pelluchon (que nous avons abondamment plagiée dans cette partie du texte) décrit l'éthique de la vulnérabilité comme cette triple expérience de l'altérité : « altérité du corps propre fondant ma responsabilité pour l'autre et rendant impossible toute indifférence à l'égard du monde public et des institutions de la société » (11). La relation de soin pourrait se définir comme la rencontre entre une vulnérabilité et une responsabilité placée sous le sceau d'un "paternalisme tempéré", formule empruntée cette fois-ci à Anne Fagot-Largeault (19).

X - La collégialité vaut-elle principe de précaution ?

Savoir nous détournerait de faire, en nous dispensant de choisir ; mais l'homme ne finira jamais de connaître un monde changeant et imprévisible, et c'est pourquoi il aura toujours à délibérer et à choisir.

Pierre Aubenque
(*La prudence chez Aristote*, 1963)

Borner le soin au geste technique relève d'une conception très étriquée de l'humanité. L'objectivisation, reine dans le domaine de la technoscience, est intrinsèquement intemporelle et anhistorique. Dans la rencontre avec *l'inquiétante étrangeté* de l'altération massive du corps et de l'esprit, la réceptivité affective du soignant risque de s'émousser en l'absence de réciprocité perceptible. Cette confrontation asymétrique au non-sens de l'existence nous renvoie à notre propre vulnérabilité. La maltraitance consisterait à n'attribuer aucune valeur à cette humanité souffrante et à décider à sa place de ce qui est bon pour elle. Or, la phénoménologie du visage de Levinas nous rappelle l'irréductible transcendance de l'autre qui résiste à notre pouvoir de l'assimiler et de le déterminer par analogie avec d'autres "je". Nous n'aurions aucune légitimité à juger de la qualité de vie d'un patient en état de conscience minimale et/ou lourdement handicapé. L'autre est un mystère : il échappe à notre pouvoir de le comprendre. « Si je peux ôter la vie à un autre homme par un coup de pistolet chimique qui interrompt ses fonctions vitales, je ne peux abolir sa transcendance, le fait que l'autre comme autre, comme altérité, me dépossède de mon pouvoir de pouvoir » observe Levinas (9). L'autre est celui que je pourrais tuer et celui dont je suis responsable.

La dimension éthique de la relation de soin chez Levinas est placée sous le sceau de la responsabilité. Le "prendre soin" est en même temps un témoignage d'engagement du soignant à défendre les intérêts du patient, engagement vis-à-vis du patient lui-même, des proches, de l'équipe médicale et de la société. La décision médicale ne peut être le résultat d'une réflexion solipsiste : la capacité des soignants à participer au processus décisionnel en se portant garant du respect de la dignité du patient facilite l'acceptation de la décision par les proches et la société. Lorsque le consentement ne peut être recueilli, la collégialité peut constituer une possibilité de faire droit à l'autonomie du patient.

La vérité sur la situation d'un patient inconscient ne peut être subsumée sous une pure abstraction ou une représentation théorique de cette situation. Elle ne peut être saisie que par une conscience dans un acte qui est une donation de sens, un retour husserlien « aux choses mêmes ». Le sens naît de la rencontre entre une perception sensible et une présence. « Le sens des gestes n'est pas donné, mais compris, c'est-à-dire ressaisi par l'acte du spectateur. Toute la difficulté est de bien concevoir cet acte et de ne pas le confondre avec une opération de connaissance », écrit Merleau-Ponty (*Phénoménologie de la perception*, 1945) qui ajoute : « Tout se passe comme si l'intention d'autrui habitait mon corps ou comme si mes intentions habitaient le sien ». Selon Levinas, « cette visée intentionnelle n'est pas un savoir » ; elle est « dans des sentiments ou des aspirations, affectivement ou activement qualifiée ».

La décision médicale ne peut naître que de l'intersubjectivité (sujets pensants capables de prendre en compte la pensée d'autrui dans leur jugement propre). Non définies *a priori*, les normes naissent de la discussion. Il ne s'agit pas d'un consensus par recoupement qui n'aboutirait qu'à un compromis minimal entre sujets désireux de régler leurs divergences. L'éthique de la discussion (Jürgen Habermas, *De l'éthique de la discussion*, 1991) consiste à établir des normes en situation (elles ne préexistent pas) dont chacun des participants reconnaît la validité (elles sont universalisables) même si avant la discussion ils avaient une vision différente des choses. En mettant à distance ses propres convictions (qui ne sont pas universalisables) et en écoutant les autres points de vue, chaque participant acquiert une représentation multidimensionnelle d'une même réalité.

Les individus ne doivent pas se laisser dominer par leurs affects, ni les refouler par peur du conflit. Quels que soient les rapports hiérarchiques, l'égalité morale entre les soignants est la règle. La liberté de chaque soignant de faire entendre sa voix, d'exprimer son ressenti aux autres membres de l'équipe en faisant valoir sa propre autonomie garantit la collégialité et la transparence de la décision. La collégialité (ou réflexion plurielle) peut être proposée comme principe de précaution en situation de vulnérabilité.

Conclusion

Votre doute lui-même peut devenir une chose bonne si vous en faites l'éducation : il doit se transformer en instrument de connaissance et de choix. Demandez-lui, chaque fois qu'il voudrait abîmer une chose, pourquoi il trouve cette chose laide. Exigez de lui des preuves. Observez-le : vous le trouverez peut-être désemparé, et peut-être sur une piste. Surtout n'abdiquez pas devant lui. Demandez-lui ses raisons. Veillez à ne jamais y manquer. Un jour viendra où ce destructeur sera devenu l'un de vos meilleurs artisans, – le plus intelligent peut-être de ceux qui travaillent à la construction de votre vie.

Rainer Maria Rilke (*Lettres à un jeune poète*, 1929)

Rainer Maria Rilke n'aurait sans doute pas contesté la prémonition de Friedrich Nietzsche au crépuscule de son existence lucide : « ce n'est pas le doute qui rend fou : c'est la certitude » (*Ecce homo*, 1888). Malgré l'apparente toute-puissance de la technoscience et la prétendue maîtrise médicale, tout exercice de prédiction en médecine reste empirique et incertain : il ne concerne non pas un, mais des futurs possibles. Les concepts de prophétie auto-réalisatrice d'une part (croyance ou une perception fautive entraînant un comportement dont les conséquences confirmeront la croyance initiale), et de *disability paradox* d'autre part (absence de corrélation entre la qualité de vie ressentie et l'importance du handicap), doivent nous inciter à la prudence en matière décisionnelle. « Il y a quelque chose de pire que d'avoir une mauvaise pensée. C'est d'avoir une pensée toute faite » affirmait Charles Péguy (*Œuvres en prose*, 1909-1914). Au stade de la réanimation, les modèles pronostiques s'avèrent inefficaces pour prédire l'absence de récupération neurologique chez les patients cérébrolésés. Tout au plus distinguent-ils l'état purement végétatif (situation extrêmement rare) de l'état de conscience minimale (beaucoup plus fréquent) qui comporte des degrés susceptibles d'évoluer, ainsi que la capacité d'interagir avec l'environnement. L'observation et la délibération doivent être longues, nous rappelle Aristote, afin de laisser le temps à celui qui n'est plus *le même* (le patient privé de la liberté d'agir et du langage articulé) de redevenir *lui-même*.

Depuis 2002, des structures d'accueil spécialisées offrent les conditions d'une telle observation en faisant prévaloir, dans un projet de vie individualisé et partagé avec les proches, l'autonomie du sujet au premier degré, ses valeurs et préférences, son libre penser. Il est possible de redéfinir avec Emmanuel Levinas une phénoménologie des droits de l'homme basée non plus sur une conception autonomiste et

individualiste du sujet, mais sur une fonction de vigilance éthique et sur notre souci à l'égard de l'autre *dont je dois répondre*.

La relation soignant-soigné est la rencontre entre une responsabilité et une vulnérabilité, entre une conscience et une existence à laquelle il faut donner un sens (une essence en termes sartriens).

La collégialité et l'intersubjectivité pourraient être proposées comme principe de précaution pour faire valoir les volontés et les droits des patients en situation de vulnérabilité. Lorsque les soins apportés aux patients relèvent de considérations humaines et sociales autres que purement techniques, l'arbitrage de la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements, qui plus est dans un contexte évolutif incertain, ne saurait cependant reposer uniquement sur une réflexion médicale partagée ou sur la position des proches dont la relation au temps peut devenir insupportable sans accompagnement adéquat. Appréhender la situation de conscience minimale uniquement sous l'angle de la contingence (*elle aurait pu ne pas être*) ou de la finitude (*elle ne sera plus*), en d'autres termes signifier l'absurdité d'un quasi *non-être* parméniidien, expose au risque de négliger l'intérêt propre, les besoins et les droits de la personne malade, de l'*être* au présent. En convoquant les valeurs humaines de compassion et de solidarité, le débat politique et citoyen actuel portant sur ce qu'est (ou n'est pas) une *vie digne d'être vécue* devrait être résolument focalisé sur notre responsabilité collective à l'égard des plus vulnérables, afin d'octroyer à chacun les moyens d'une *vie digne jusqu'à la mort*.

En conclusion, empruntons à un Tartuffe décontextualisé les mots que nous professerions à l'encontre de nos proches/soignants si les aléas de l'existence nous privaient un jour de la maîtrise du corps et du langage articulé :

*Mais j'attends en mes vœux tout de votre bonté,
Et rien des vains efforts de mon infirmité ;
En vous est mon espoir, mon bien, ma quiétude,
De vous dépend ma peine ou ma béatitude,
Et je vais être enfin, par votre seul arrêt,
Heureux, si vous voulez, malheureux, s'il vous plaît.*

Molière (Tartuffe, 1667)

BIBLIOGRAPHIE

1. Hirsch E. État végétatif chronique ou pauci relationnel. Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence. Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie. [Internet]. 2014 Février. Available from: http://emmanuelhirsch.fr/wp-content/uploads/2014/02/EVC_BD.pdf
2. Canto-Sperber, Collectif. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris: Presses Universitaires de France - P.U.F.; 2004.
3. Crozier S. Le pari éthique de la complexité : Action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux graves [Internet]. Paris Diderot; 2012. Available from: http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/81/57/33/PDF/VA_Crozier_Sophie_19122012.pdf
4. Fiat E. La dignité en questions. La Crèche (79); 2009. Available from: http://www.deux-sevres.com/deux-sevres/Portals/cg79/missions/solidarit%C3%A9/pdf/ERIC_FIAT.pdf
5. Fiat E. Petit traité de dignité grandeurs et misères des hommes. Paris: Larousse; 2012.
6. Le Coz P. Dignité et liberté : vers une contradiction insoluble ? J Int Bioéthique. 2010;21(3):15.
7. Berthiau D. Comprendre le principe d'autonomie en droit de la santé. Médecine Droit. 2006;2006(77):53–60.
8. Rameix S. Du paternalisme à l'autonomie des patients ? L'exemple du consentement aux soins en réanimation. Médecine Droit. 2010;2010(100-101):5–10.
9. Pelluchon C. Penser l'autonomie en réanimation. Enjeux éthiques en Anesthésie-Réanimation [Internet]. Paris: Springer; 2010. p. 3–11. Available from: <http://corine-pelluchon.fr/wp-content/uploads/2013/07/Penser-lautonomie-en-r%C3%A9a.pdf>
10. Pelluchon C. Toward a New Philosophical Anthropology: The Limits of Human Rights in Bioethics. Perspect Polit Sci. 2008;37(1):31–40.
11. Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris: PUF;

12. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française du 23 avril 2005 [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
13. Pelluchon C. Levinas et l'éthique médicale. Cah Détudes Lévinassiennes. 2010;9:239–56.
14. Gadamer H-G. Philosophie de la santé. Paris: Grasset; 1998.
15. Merton RK. The self-fulfilling prophecy. Antioch Rev. 1948;8(2):193–210.
16. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. Soc Sci Med. 1999;48(8):977–88.
17. Grignoli N. Pour une éthique de l'espoir. Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral [Internet]. Paris-Sud; 2010. Available from: <http://www.sudoc.fr/15120425X>
18. Lardic JM. Réflexions éthiques à propos des prélèvements d'organes réalisés chez des patients en arrêt de traitement. Amphithéâtre Denis Escande, Nantes; 2011. Available from: http://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/chu-colloque131011_1373888032644-pdf
19. Barrier G, Courtecuisse V, De Dinechin O, Atlan H, Collange JF, Fagot-Largeault A. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Avis n°58 du comité consultatif national d'éthique. Cah Com Consult Natl Ethique Pour Sci Vie Sante. 1998;(17):3–22.

Mots-clés : décision médicale, information du patient, consentement, collégialité

Cancer : entre libre arbitre et ultime espérance

Alain DABAN

Professeur émérite d'Oncologie-Radiothérapie, Université de POITIERS

Président du Réseau Régional de Cancérologie

Le libre arbitre, synonyme de liberté, lie la notion de volonté individuelle à la liberté de choix.

Sa définition moderne désigne le pouvoir de choisir absolu c'est à dire d'être à l'origine de ses actes et de ses conséquences.

Dans le domaine de la cancérologie, le médecin va chercher les points de convergence entre sa pratique et la liberté de choix de son patient.

L'exercice du libre arbitre suppose des conditions objectives, que les termes du choix soient des possibilités réelles et une information précise.

Ce n'est que récemment que l'on commence à entendre la volonté des patients à participer aux décisions thérapeutiques qu'on leur propose c'est à dire d'être acteur de leur prise en charge.

Sur le plan historique il faudra attendre la loi Kouchner (2002), les plans cancers dont le 3ème 2014-2019, la stratégie nationale de santé (2013) et un travail en cours de la CNS sur le parcours personnalisé de santé pour que soit reconnu le droit au patient d'être correctement informé et d'exercer son pouvoir de décision dans le cadre d'un partenariat usagers et professionnels de santé.

A la suite de ces textes, il a été mis en place de nombreuses organisations et structures pour apporter aux patients informations et échanges pour lui permettre d'exercer son libre arbitre ou libre choix.

Ce libre choix va intervenir en fait dans plusieurs situations fort différentes: la prévention et le dépistage, les traitements à visée curatrice, l'accompagnement post thérapeutique, le traitement des récidives et enfin la fin de vie.

Ces différents aspects seront traités et nous permettrons d'insister sur l'importance de la relation soignant-soigné (proches), du dialogue et de la confiance ainsi installée.

Le libre arbitre, synonyme de liberté et d'autonomie, lie la notion de volonté individuelle à la liberté de choix.

Je n'entrerai pas dans le débat historique, théologique et philosophique mais je retiendrai la définition moderne du libre arbitre désignant le pouvoir de choisir c'est à dire d'être à l'origine de ses actes et de ses conséquences.

En médecine cette notion profondément humaine concerne aussi bien le patient que le médecin et, d'une façon plus générale, le soignant.

Dans le domaine particulier de la cancérologie, comme dans les autres spécialités, le médecin va chercher les points de convergence entre les données de sa pratique professionnelle et la liberté de choix du patient.

La cancérologie est une médecine factuelle, fondée sur des preuves (evidence based medicine) s'appuyant sur l'utilisation rigoureuse des meilleures données scientifiques disponibles lors des prises de décision diagnostiques, thérapeutiques et autres comme les démarches de prévention, de dépistage et de suivi post thérapeutique.

Cette approche utilise des recommandations et des référentiels régionaux et nationaux sur lesquels

s'appuient les médecins pour prendre leurs décisions.

Cette démarche est utilisée dans tous les domaines du cancer de la prévention et du dépistage à la fin de vie en passant par le diagnostic, le bilan et les traitements. Ces décisions, prises en général lors des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), seront ensuite proposées aux patients et à leurs familles lors d'un temps médical et soignant que l'on appelle le dispositif d'annonce où l'on prend le temps d'expliquer la maladie, le ou les traitements et leurs conséquences et pendant lequel on va leur proposer, après évaluation, les aides nécessaires (soins de support).

L'annonce d'un cancer et de son ou ses traitements vient bouleverser la vie de personnes et de leurs proches et ce d'autant que cela survient souvent dans un contexte de vie normale, sans symptôme gênant particulier.

Dans ce contexte l'annonce d'un cancer et de sa prise en charge est vécue comme un événement extrêmement traumatisant.

Le libre arbitre pour le patient repose (en tout cas en partie) sur la qualité de l'information qui lui est apportée par les soignants, ce qui lui permettra, en théorie, de faire son choix et d'exercer, en principe, son libre arbitre

Sur le plan historique les droits des patients, en général et plus particulièrement à décider de leur avenir, à être acteur de leur santé et de leurs soins sont une donnée nouvelle et, en fait, c'est très récemment que l'on commence à entendre leur volonté à participer aux décisions thérapeutiques qui les concernent donc à être acteur de leur prise en charge.

La loi Kouchner (2002) insiste sur le droit des patients à l'information médicale sur les actes et les risques fréquents ou graves qui peuvent y être associés dans le but de leur permettre d'exercer leur libre arbitre.

La Loi Léonetti (2005) sur la fin de vie a permis également des avancées en matière de choix libre et informé

La Stratégie Nationale de Santé (juin 2013) précise dans ses notes d'approfondissement que la première des compétences est celle de la personne malade : le questionnement éthique conduira toujours à tenir vrai la nécessité de considérer à titre premier la place du sujet, de la personne malade, de reconnaître ses droits mais tout autant sa compétence dans la conduite de toute thérapeutique ou projet d'accompagnement.

L'implication active et personnelle de la personne est également un enjeu de qualité dans la prise en charge de son parcours de soins et de santé.

Son consentement et sa participation éclairés sont fondamentaux pour son adhésion au traitement et dans l'adaptation de ses comportements pour prévenir les rechutes.

Dans les situations de soins ou d'accompagnement complexes les options doivent être envisagées en prenant en considération le point de vue de la personne malade et l'ensemble des conséquences sur sa vie quotidienne et sur celle de son entourage.

L'ambition est de s'assurer que la personne, quel que soit son état, puisse préserver la maîtrise de sa destinée en bénéficiant des données nécessaires à l'exercice de son libre jugement afin de décider de manière autonome.

Cela suppose de lui communiquer une information de qualité, de rendre possible son accès aux données médicales qui le concernent, de mettre à sa disposition les compétences utiles à son éducation thérapeutique.

Le 3ème plan cancer (2014-2019) dans son objectif 7 («assurer des prises en charge globales et personnalisées») définit plusieurs actions permettant à chaque patient d'être acteur de sa prise en charge, en particulier rendre accessible une information adaptée, promouvoir l'ETP, les «patients ressources»...

Enfin la Conférence Nationale de Santé (CNS) est en train de préparer un texte (dernière version de travail en juin 2014) sur la «charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels de santé qui l'accompagnent».

Ce texte propose trois grands principes :

- Usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale.

- La relation entre l'usager et les professionnels respecte le principe selon lequel la décision finale appartient à l'usager sur la base du partage d'une information claire et loyale incluant les aspects financiers et le reste à charge permettant à l'usager d'exprimer son consentement libre et éclairé et alors reconnu comme acteur de sa santé.

Pour exercer son pouvoir de décision l'usager est en droit de se faire accompagner.

L'information délivrée doit lui permettre de participer activement aux décisions concernant sa santé en formulant son consentement libre et éclairé préalable à toute prise en charge ou accompagnement de santé y compris à la recherche scientifique.

- L'usager a le droit de refuser la prise en charge, le soin, l'accompagnement qui lui est proposé par le professionnel de santé.

L'information de qualité semble donc être le préalable à un choix éclairé du patient et à l'exercice de son libre arbitre.

En oncologie de grands efforts ont été faits dans ce domaine depuis plusieurs années, depuis les premiers plans cancer :

- Mise en place du dispositif d'annonce avec son temps médical et soignant et la délivrance au patient de son Parcours Personnalisé de Soins (PPS) puis de son Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC).

- Mise en place des Centres de Coordination en Cancérologie (3C), véritable cellule qualité en oncologie au sein des établissements.

- Mise en place des Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) qui coordonne une démarche qualité dans un souci d'équité au niveau régional.

- Espace Rencontre Information (ERI) installés dans certains établissements

- Cancer Info (INCa)

- Sans oublier le rôle important des associations, Ligue contre le cancer en particulier.

Comment peut-on exercer son libre arbitre dans le domaine du cancer ?

En fait cela peut commencer très tôt, avant même l'existence de celui-ci ou avant qu'il ne se manifeste

En effet dès le stade de la prévention, l'usager peut exercer son libre arbitre et c'est même là qu'

il semble être le plus facile à exercer : les informations abondent, les recommandations sont claires et il s'agit le plus souvent de modifier son comportement (tabac, alcool, alimentation, soleil,etc...), ce qui à priori ne dépend que de soi.

Mais les choses se compliquent quand on sait que ce qui importe ce n'est pas la seule connaissance du risque mais surtout la représentation que l'on s'en fait

et ceci est conditionné par sa culture de la santé. Les comportements sont fixés dès le plus jeune âge et les inégalités socio-économiques pèsent très fortement sur ces comportements et leurs conséquences dans le domaine de la santé ce qui limite l'exercice du libre arbitre.

Ce sont les populations les mieux éduquées, qui ont le moins besoin de prévention, qui y adhèrent le plus et à l'inverse les populations les moins éduquées, qui en ont le plus besoins qui y adhèrent le moins.

Cela confirme l'intérêt de l'éducation d'une façon générale ce qui dépasse le strict champ de la santé.

Intérêt également de la recherche interventionnelle et d'une prévention ciblée afin de faire régresser les inégalités.

Toujours dans la prévention du cancer deux exemples, parmi d'autres, où l'exercice du libre arbitre est difficile :

-La vaccination anti HPV chez l'adolescente dans la prévention du cancer du col avec ses freins socio-économiques, culturels et culturels

-La chirurgie prophylactique du sein ou des ovaires chez les femmes porteuses de la mutation BRCA 1-2 avec ses implications personnelles, familiales, émotionnelles et sociales.

Au stade du dépistage, le cancer existe mais est encore silencieux, asymptomatique car trop petit, et le dépister à ce stade de la maladie débouche sur un excellent pronostic et des traitements moins invasifs.

L'information était claire, véhiculée par tous les médias, les populations cibles bien définies mais malgré cela le dépistage stagne et là encore n'atteint que les populations éduquées, source là aussi d'inégalités d'origine socio-économiques.

Des prises de position contre le dépistage systématique organisé (le seul recommandé) apparaissent s'appuyant sur des travaux mettant en évidence la notion de surdiagnostic et de surtraitement.

Quelle est le libre choix des usagers, comment se déterminer librement? Les recommandations peuvent paraître contradictoires : le dépistage organisé est recommandé dans le cancer du sein et pas dans le cancer de la prostate

Au stade des traitements :

Les valeurs qui fondent la médecine impliquent que le traitement curatif ou à visée curative proposé à une personne malade ne peut être que bénéfique pour elle.

Pourtant quelle que soit l'intention bienveillante, un geste thérapeutique n'est jamais anodin et aboutit toujours à un rapport dissymétrique médecin/malade.

Il s'agit d'un pacte de confiance qui trouve sa justification éthique dans la priorité accordée à l'intérêt de cette personne.

Le consentement aux soins et aux traitements est au cœur de cette relation.

Or, aujourd'hui, la complexité accrue des propositions thérapeutiques et une plus grande autonomie de décision reconnue aux personnes malades ont abouti à ce que le consentement du malade ne soit plus simplement implicite mais doit être explicité avec comme corollaire une plus grande attention portée à sa parole.

Qui dit consentir aux soins implique logiquement avoir la possibilité de les refuser.

Les traitements du cancer associent ou pas chirurgie, radiothérapie et traitements médicaux du cancer (chimiothérapie, hormonothérapie et thérapeutiques ciblées).

Tous ses traitements ont des effets secondaires très marqués alors que le cancer lui-même est souvent a ou peu symptomatique.

Une information très (voire trop) détaillée est proposé au patient concernant ces traitements et leurs effets secondaires.

Cet éclairage n'a pas pour but d'éclairer le choix du patient pour lui permettre de participer à la décision thérapeutique mais simplement de l'informer de ce qui a été décidé et du cortège de symptômes souvent pénibles et durables qui vont l'affecter.

Le libre arbitre suppose un certain contrôle de la part du patient sur ses actions mais aussi sur ses pensées et ses émotions, contrôle qui lui permet de décider d'agir ou de s'abstenir.

L'exercice du libre arbitre suppose des conditions objectives, que les termes du choix soient des possibilités réelles et qu'il y ait une information précise sur ces possibilités.

Dans le domaine qui nous concerne le choix réside entre l'acceptation du traitement proposé ou le refus de traitement.

Quelle est la signification du refus de traitement?

Il ne s'agit pas de la seule relation médecin, soignants-malade.

Il implique un entourage, une culture et des aspects socio-économiques voire culturels.

S'agit-il d'une personne au jugement affaibli, sous influence (de l'entourage, sectaire,...), d'un manque de compréhension des enjeux ou d'un choix éclairé conscients des conséquences d'un refus.

Il faut distinguer plusieurs types de situations :

- Refus d'un traitement (radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, thérapeutique ciblée), à visée curative, pour des raisons liées à la qualité de vie avec toute la subjectivité que cela comporte : la crainte des effets secondaires doit être écoutée et respectée et tout doit être mis en œuvre pour convaincre le patient d'accepter un traitement nécessaire pour sa guérison.

Peut-être verrons-nous dans quelques années proposer une discussion au patient et à sa famille sur le protocole proposé et remettre en question tel ou tel traitement en mettant en balance l'efficacité présumée (chiffres à l'appui) et les effets secondaires (hormonothérapie vs chimiothérapie dans le cancer du sein post ménopausique par exemple).

Dans la mesure où la décision thérapeutique est prise en RCP sur la base de recommandations validées sur le plan régional et national s'appuyant sur des données scientifiques avérées, il n'est pas donné grand choix au patient, sinon celui d'accepter ou de refuser le traitement ou celui de demander un 2ème avis qui le plus souvent confirme le premier.

Actuellement est à part le cancer de la prostate limité et de bon pronostic où un choix est réellement proposé au patient entre abstention, curiethérapie, radiothérapie externe ou chirurgie.

Dans des cas plus complexes, chez les personnes âgées ou fragiles, polyopathologiques ou dans les cas où on propose une chirurgie non acceptée, il est à ce moment possible de discuter avec le patient et sa famille d'autres choix que celui habituellement proposé en s'appuyant sur une information précise qui prend en compte tous les aspects techniques, personnels et avec des données chiffrées, statistiques qui ont, bien entendu, leurs limites, mais en insistant, si justifié, sur les risques de perte de chances.

Pour les traitements médicaux du cancer, le message risque d'être brouillé par la médiatisation récente du rôle des laboratoires pharmaceutiques et de la pression qu'ils exercent sur le milieu professionnel et sur le grand public.

Est-ce que les données scientifiques sur lesquelles on s'appuie sont indiscutables?

Est-ce qu'une chimiothérapie ou une thérapeutique ciblée, si coûteuse, est vraiment nécessaire et une autre approche moins invasive n'est-elle pas plus appropriée?

Cette médecine de l'évidence (evidence based medicine), de plus en plus efficace supporte mal une remise en question.

Mais la notion même de preuve d'efficacité médicale est complexe, n'a pas de caractère absolu et dépend de la possibilité de vérifier la qualité et la fiabilité des publications qui apportent ces preuves (Etudes financées le plus souvent par l'industrie pharmaceutique).

Comment dans ce contexte le patient peut exercer son libre arbitre?

Un choix est-il vraiment proposé au patient? En veut-il d'ailleurs de ce choix?

Est-ce qu'une radiothérapie est nécessaire dans un cas de cancer de la prostate ou du sein de très bon pronostic? Et discutée avec le patient?

Pour certains, trop d'informations, et c'est la tendance actuelle, crée la confusion.

En effet, trop d'informations peut déstabiliser, paniquer les patients et troubler leur jugement pour un choix pas si éclairé que ça.

La façon de donner les informations nécessaires à un choix éclairé, est très importante pour que fonctionne bien le partenariat soignant-patient.

Une relation de confiance doit s'installer entre patient et soignant et si la confiance est là, favorise-t-elle le libre arbitre du patient?

Est-ce que l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) peut jouer un rôle dans ce contexte.

- Refus de traitement en particulier d'une chimiothérapie palliative en situation métastatique mais pas en fin de vie où le patient va privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ce qui est parfaitement admissible à condition d'une longue explication franche donnant au patient et à sa famille tous les éléments pour une décision éclairée.

Ce refus de traitement n'est pas toujours une décision du patient, il peut être aussi une proposition du médecin et de l'équipe soignante pour éviter la chimiothérapie de trop et l'inconfort qu'elle entraîne et passer à une prise en charge palliative.

Ce moment est difficile à accepter par le patient et sa famille car il enlève tout espoir de guérison.

Mais il faut insister sur le fait que refus de traitement n'est pas refus de soins.

Le choix proposé au patient est difficile à exprimer par les soignants et à recevoir par le patient et ceci dans un contexte émotionnel lourd.

Il faut trouver le juste milieu entre le devoir d'information pour que le malade puisse exprimer son avis et le devoir de tact et de mesure pour ne pas asséner des vérités difficiles à entendre.

Mais comment peut s'exprimer le libre arbitre d'un patient fatigué souvent symptomatique, psychologiquement en difficulté ainsi que son entourage?

Ce moment est très difficile: l'information à donner au patient et à ses proches n'est pas aisée et souvent le soignant peut être en difficulté.

Le libre choix du patient n'est pas si clair que ça, entre ses émotions, celles de son entourage et des soignants, son vécu de la maladie, son environnement familial, social, religieux,....

Aux yeux d'un malade, la durée de vie pourra revêtir une valeur moindre que la qualité de vie alors que le médecin pourrait avoir tendance à maximiser la valeur quantitative des mois gagnés.

Le malade se trouve parfois dans une situation de faiblesse et de vulnérabilité telles que la compétence (pertinence) de son jugement peut-être plus volontiers mise en doute que celle de son médecin.

Il faut tenir compte de la difficulté d'appréciation de la liberté de jugement d'autrui qui comporte toujours une part importante de subjectivité et du degré de déterminisme des comportements qui font rendre improbable une réelle et totale autonomie.

Mais il ne faut pas à l'inverse sous estimer la liberté de jugement d'autrui.

Le respect du refus de traitement ou de soins exprimé par le patient est conforme à l'exigence éthique de reconnaissance de l'autonomie des personnes et en particulier de l'autonomie de pensée qui est le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie et qui définit l'état d'un patient capable de participer à une délibération étayée par l'acquisition d'un savoir.

Le sujet autonome est celui qui est capable de comprendre une information médicale et d'y exercer un esprit critique et le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement pour le médecin par le devoir de s'assurer que celui qui refuse un soin a parfaitement compris l'information qui lui a été délivrée et les conséquences de son refus.

Il existe bien des façons d'informer. C'est surtout la manière de transmettre l'information qui peut expliquer consentement ou refus : la pratique de la persuasion est équivoque car elle joue sur l'affectivité.

Pour un médecin respecter un choix manifestement déraisonnable met en jeu sa responsabilité morale et professionnelle.

Le libre arbitre est présumé mais il peut être illusoire dans certaines situations.

Comment apprécier la réalité d'une capacité libre de jugement?

Le libre arbitre existe-t-il?

Le libre arbitre est présumé, en dehors des situations d'incapacité, reconnu par la loi. Or celui-ci est illusoire dans un certain nombre de situations comme une conscience altérée par la maladie, les douleurs, les traitements sédatifs,...

Comment s'assurer que la personne a réellement compris la gravité et l'importance des enjeux?

Comment admettre la permanence et la stabilité du refus?

Fin de vie et anticipation de la mort

L'affirmation des droits des malades depuis une quinzaine d'années conduit à voir les patients s'impliquer plus dans la gestion de leur santé d'autant plus qu'ils ont un accès facile à une information large et que leurs droits renforcent leur autonomie et

l'expression de leur volonté.

Le mouvement en faveur du droit à choisir sa mort résulte de ces évolutions et des limites de la médecine dans l'accompagnement de la souffrance des personnes en fin de vie.

«C'est finalement moi, patient, qui suis le prescripteur légitime quand il ne s'agit plus de traiter mais d'organiser et d'accompagner la fin de mon existence»

La demande d'un droit à choisir les circonstances et le temps de sa mort signifie pour le patient sa volonté de maîtriser sa vie jusqu'à la fin et correspond au souhait de prévenir la souffrance et d'éviter des situations d'indignité.

Les malades en situation d'incurabilité peuvent vouloir souhaiter éviter pour eux-mêmes et/ou pour leurs proches une fin de vie qu'ils jugent insupportable : il s'agit là de la question de la qualité de vie, de la notion de la vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue et de la volonté de conserver un certain niveau de maîtrise de soi au plan physique et intellectuel.

Ce n'est pas seulement la douleur physique ou la dépression qui devrait être en cause dans la demande d'anticipation de la mort si des soins palliatifs de qualité étaient proposés, ce serait plutôt une souffrance de nature existentielle.

La demande du droit à mourir dans la dignité correspond à l'affirmation de l'autonomie de la personne : elle est l'expression de sa liberté individuelle.

Le médecin doit respecter la liberté du patient, ses croyances, ses demandes même s'il les juge déraisonnables et si elles mettent en jeu sa responsabilité morale.

La prudence, cependant, conduit, s'agissant de personnes gravement malades et qui subissent des inforts lourds et divers, à tenir compte de la difficulté d'apprécier la liberté de jugement qui comporte toujours une part de subjectivité et la possible influence de tiers.

Néanmoins personne ne peut présumer que le libre arbitre de la personne malade est inexistant ou trop altéré pour juger que sa demande ne traduit pas sa volonté.

On ne peut jamais avoir la certitude que le désir d'une personne d'exercer cette liberté soit effectivement profond et constant : là aussi, il existe une variabilité extrême dans les demandes d'anticipation de la mort.

Le désir d'aider à accélérer la survenue de la mort peut être présent aussi chez les soignants, dans la famille et chez les proches, surtout si la fin de vie est marquée par la souffrance et les inforts.

Les trois devoirs du médecin dans ce contexte sont :

- de soulager la souffrance : la volonté de soulager la douleur et la souffrance autorise l'usage de techniques et de produits dont un des effets secondaires et indirect pourrait entraîner la mort et la législation autorise la sédation prolongée jusqu'au décès.

- s'abstenir de toute obstination déraisonnable : éviter les traitements lorsque ceux-ci apparaissent inutiles ou disproportionnés.

Cette obligation se heurte à la complexité de certaines situations ainsi qu'à la difficulté de renoncer pour le médecin, pour le malade et ses proches.

- Respecter la volonté de la personne de refuser tout traitement : si ce refus met sa vie en danger le médecin doit tenter de la convaincre d'accepter des

soins et en tout cas d'assurer la qualité de sa fin de vie.

C'est la personne elle-même qui décide de limiter ou d'arrêter tout traitement qu'elle juge déraisonnable et de s'engager dans le processus de fin de vie.

Les personnes peuvent rédiger des directives anticipées valables 3 ans et également désigner une personne de confiance dans le cas où elle serait incapable d'exprimer leur volonté.

La qualité de l'information donnée au malade et à ses proches à la fois sur la pertinence des traitements et sur les stratégies d'accompagnement palliatives est cruciale.

C'est là le cœur même du processus de choix libre et informé qui est l'un des fondements de la démarche éthique moderne.

Mots-clés : liberté individuelle, autonomie, consentement

Psychose et libre arbitre

Florence CASSEREAU

Directeur usagers, risques et qualité CH - LA COURONNE

Philippe FICHEUX

Praticien hospitalier Psychiatre - CH LA COURONNE

Juriste : Libertés individuelles et soins psychiatriques. Voilà mon souci.

Psychiatre : La liberté, vous y allez fort ! Je voudrais vous parler des « Dindes de Noël », une métaphore qui nous concerne tous ! ça rabattra votre caquet.

Juriste : Moi, je veux parler du consentement des soins, libre et éclairé.

Psychiatre : Et moi de l'hétéronomie et du fantasme autonome.

Juriste : Est-ce que le soin respecte les libertés individuelles ?

Psychiatre : Posez-vous plutôt la question de la liberté en termes généraux, depuis les philosophes antiques jusqu'à la neurobiologie.

Juriste : Je veux savoir si prendre soin, respecte plus qu'avant la liberté individuelle des patients.

Psychiatre : « Ne pas faire à l'autre ce qu'il ne voudrait pas qu'on lui fasse ! ». L'axiome du Care.

Juriste : Oui, mais la vulnérabilité peut nous entraîner trop loin.

Psychiatre : Et voilà ! C'est tout le problème. Le Panopticon de J.Bentham rode toujours. « Je veille sur » ou je « sur veille » ?

Juriste : Liberté et sécurité ne font pas bon ménage ! L'éducation thérapeutique pourrait-elle aider ?

Psychiatre : Pour moi, ça sent le « Traitement Moral de la Folie » de Pinel. Je préfère la notion de remédiation. L'éducation, la psychagogie, ça sent la machine rééducative. La liberté par la psychiatrie... Tu parles !

Juriste : Les dernières lois sur les soins sans consentement donnent plus de droits au patient.

Psychiatre. De la poudre aux yeux. Le problème est dans la liberté psychologique, voire philosophique. On en revient aux « Dindes de Noël ». A quoi échappe-t-on ? L'inconscient veille !

Florence CASSEREAU

Le libre-arbitre repose sur l'exercice des libertés individuelles, droits préservés par de nombreux textes. Exercer son libre-arbitre, c'est être reconnu dans sa dignité et son autonomie.

Philippe FICHEUX

Je vois que vous allez parler de la liberté civile, moi je parlerai de la liberté psychologique et philosophique. Le problème de la liberté tracasse les humains depuis au moins 2500 ans. Soucis philosophiques à la clef. De quoi l'homme est-il libre, qu'il soit fou ou supposé bien portant ? Étant fou, perd-on le peu de liberté à notre disposition ? De quoi sommes-nous libres ? La folie nous affranchit-elle des aliénations sociales, en nous aliénant un peu plus à nos processus inconscients ?

Pour commencer le débat, une histoire : celle des « dindes de Noël ».

Nous sommes tous des dindes de Noël ... Je vous raconte cela pour illustrer le concept de la néoténie psychique.

La néoténie, c'est la survivance à l'âge adulte de traits infantiles. Notre dinde de Noël, choyée pendant des mois par son maître, gâtée de mille petites pâtées de pain et de lait, de maïs et de blé tendre ; notre dinde se prend à croire qu'elle serait l'élue du cœur aimant de ce maître adoré ! Quand, trois jours avant Noël ... fin brutale de l'illusion. Couic !!! Voilà, nous sommes tous comme cela, enchaînés à des illusions, bercés très tôt par les mythes et les histoires à dormir debout. Des dindes, je vous dis ! Liberté ! Mais, « hors de sa caverne de Platon, l'évadé reste enfermé dans ses ténèbres » (F. Schiffter).

Florence CASSEREAU

Je ne parlerai pas seulement des libertés civiles. La psychiatrie, spécialité sensible, amplifie les interrogations quant à la fragilité de l'alliance thérapeutique, la prise de risques et l'ambivalence du consentement aux soins. Le patient psychotique peut-il toujours exercer son libre-arbitre ? A partir de quand le soignant peut-il faire des choix à la place de la personne malade ?

Philippe FICHEUX

Pour parler de la liberté, je vais plutôt commencer par évoquer l'apprentissage des mythes qui commence très tôt, comme celui du père Noël. Cela me permet d'aborder la notion de **mêmes**, ces éléments culturels légués d'une génération à l'autre. Lire R. Dawkins, Le gène égoïste, O Jacob 1996. Nous sommes abreuvés de contes, de mythes, d'histoires, de romans et nous partons dans les illusions de notre culture. Personnalité ethnique à la clef. Les membres d'une culture partagent les mêmes mythes. Liberté culturelle ! Tu parles !

Ça commence mal pour la liberté ! Où est la liberté ? *Osez penser*, disait déjà Horace !

Florence CASSEREAU

Ces dernières années, sur la base de la loi du 4 mars 2002, mais aussi sur des bases déontologiques, philosophiques et éthiques, le patient s'est vu arbitrer plus de liberté à l'information. Le patient, même psychotique, prend toute sa place d'usager du soin.

Philippe FICHEUX

D'accord, mais le problème de la liberté n'est pas prêt d'être résolu. Que ce soit à travers la Métaphysique, ses multiples détours et les avatars de la prédestination. D' *Inch Allah* ! à Calvin et compagnie et la conviction d'être entre les mains de quelque démiurge. Que ce soit à travers les théories psychologiques et l'inconscient, qu'il soit freudien ou non. Que ce soit à travers les diverses errances philosophiques que je résume à grands pas.

Depuis Platon et sa caverne aux illusions, où l'homme se laisse abuser par les ombres d'une possible réalité sous jacente. Liberté, tu parles !

À Descartes et le clivage strict entre raison et déraison → d'où la folie comme perte de la liberté.

Spinoza et « *les hommes qui se trompent en ce qu'ils se croient libres* ».

À Hume l'Écossais des Lumières et « l'imagination que l'on prend pour la réalité ».

À E. Kant et son fantasme de la liberté accessible grâce à la loi morale. La liberté suprême par l' « autonomie », *auto nomos*, être dans sa propre loi, ne plus dépendre de l'autre ! Curieuse liberté de l'homme seul ! Le psychotique serait alors un être libre, car autonome.

Nietzsche et les « *idoles* », toutes ces illusions et croyances dans des arrière-mondes pour fuir le réel misérable. Peu de liberté en vue !

Pour en arriver à Freud et l'inconscient qui nous pilote à sa guise. Fin de l'illusion de la maîtrise de soi. Les Stoïciens au placard ! Où est le libre-arbitre ?

Les existentialistes, Sartre et « *l'homme est libre et sans excuses* ». Mais libre de quoi ?

K.Jaspers (mort en 1969) et sa néo métaphysique : « *l'homme qui prend vraiment*

conscience de sa liberté acquiert en même temps la certitude de Dieu ». Vous voyez, on n'en sort pas !

Florence CASSEREAU

Mais, tout de même, la capacité décisionnelle du patient psychotique est étroitement liée à l'évolution de sa maladie. Mais au-delà du patient psychotique, tout être humain est-il toujours en mesure de faire des choix ?

Philippe FICHEUX

Vous voyez, vous me rejoignez ! Je préfère m'en référer à la notion d'**hétéronomie** (*hétéro nomos*, être dans la loi de l'autre) et du *cogitamus ergo sum* (*nous pensons, donc je suis*). L'autonomie et l'autopoïèse étant alors du côté de la folie. Bien entendu, les sociologues parlent de la *Zeitgeist* (l'air du temps) qui nous pousse à être dans le conformisme. Être unique et identique aux autres, aporie terrible ! Libres et totalement aliénés ! On n'en sort pas ...

« *On est et demeure esclave aussi longtemps que l'on n'est pas guéri de la manie d'espérer* ». C'est du Cioran et ça nous ramène au mythe de Pandore et de sa boîte. Au fond de la-dite boîte, Zeus avait mis : l'espérance ! Suprême vengeance, car au fond des pires cataclysmes, l'homme se mettrait encore à espérer en ... des arrières mondes. Des dindes de Noël, je vous dis ! L'homme toujours enchaîné à ses illusions, qui sont ses seules réalités.

Florence CASSEREAU

Je voudrais en revenir à la psychose. Même si la schizophrénie altère la conscience de soi et donc la liberté de choisir, faut-il ultra-protéger le patient ?

Philippe FICHEUX

Vous voulez dire : Bien veiller et non sur veiller ! Je vous rappelle l'axiome du Care : « *ne faites pas à l'autre ce qu'il ne voudrait pas qu'on lui fasse* ».

Florence CASSEREAU

Le passage de la tradition paternaliste à une nouvelle image plus égalitaire du malade-usager-citoyen, ayant des droits à une information claire, ne doit pas supprimer le « prendre soin ». Et prendre soin ne veut pas dire amoindrir la liberté et la dignité.

Philippe FICHEUX

Vous avez raison, mais voilà la psychiatrie remet vite en scène la Panopticon de J.Bentham. Et l'on se met à sur veiller. Et l'hôpital psychiatrique devient un outil totalitaire. Dans un système totalitaire, fin des libertés civiles.

Florence CASSEREAU

Liberté et sécurité ne font pas bon ménage ! Dès qu'il y a crise, le dialogue médecin malade s'estompe et la volonté du malade ne peut plus être suivie. Fin provisoire de sa liberté de citoyen et de sa liberté d'arbitrer sa vie.

Philippe FICHEUX

J'en reviens à la notion de liberté neuropsychologique. Pourtant, « *L'inconscience est l'état le plus créatif car il active les analogons les plus improbables* ». Je me réfère à la neurobiologie et à la **théorie de l'émergence** (John R.Searle, Liberté et neurobiologie, Grasset, 2004), qui elle, laisse une place à l'inattendu. Chaque niveau d'un système a ses propres lois qui ne laissent rien présager de ce qui adviendra à un autre niveau du système. Liberté sous surveillance, mais espace de liberté au sein des déterminismes culturels et neurobiologiques. L'inattendu est possible. **Cygnés noirs** à la clef !

Il faut que j'aille un peu plus loin dans l'étude des mécanismes cognitifs. Que je vous parle de la **dissonance cognitive** (écart entre nos attentes et la réalité)

Là, nous touchons à un domaine critique de la psychologie cognitive. Face à la dissonance cognitive, nous utilisons des **moyens apotropaiques** (tous moyens contre-intuitifs, idoles et fuite du réel pour diminuer l'angoisse née de la dissonance) : métaphysique, chamans, médecins, magiciens, religions, addictions, cyberdépendances, idéologies, théories philosophiques, estime de soi, **hybris** (orgueil incommensurable de l'humain) et **mêmes**. Peu de liberté dans tout cela !

→ Enfin, nous sommes tous régis par le **Principe de stabilité** : nos schémas relationnels sont très stables. Peu de liberté affective et relationnelle ! Seuls les réseaux cognitifs sont assez flexibles pour faire face aux changements. Petite liberté pour être créatif. Quant au **Principe de vicariance**, il nous permet d'utiliser d'autres fonctions quand l'une d'elles est en panne. Nous avons une tolérance aux pannes !

Florence CASSEREAU

De fait, la perte de contact avec la réalité rend le patient vulnérable, ce qui entraîne la surprotection des soignants. Et les soignants se déculpabilisent comme ils le peuvent à coup d'éthique, de déontologie, de protocoles et d'information. Mais la liberté reste sur le bord du chemin !

Philippe FICHEUX

Vous avez tout compris, vous qui êtes chargée de la protocolisation ! Tout ce que je vous ai raconté nous concerne tous, avec notre pauvre liberté. Mais dans la psychose qu'en est-il de tout cela ? Il faut encore que

je vous explique quelques concepts de neuropsychologie.

Dans la psychose, le **réseau par défaut** (réseau, actif lors repos, permettant une activité cognitive autocentrée introspective) ne se désactive pas et le sujet perd ses ressources cognitives pour une tâche adaptative, car tous les réseaux s'activent en même temps, pendant que le réseau par défaut continue son activité autocentrée, coupant le sujet du réel → il y a hypervicariance et tout s'embrouille. C'est le bazar dans la tête et le bazar dans la réalité. Pas de liberté à contrôler ces mécanismes !

Dans la psychose, il y a → **Dissonance cognitive massive**, la réalité ne correspond jamais aux attentes + **surdétection d'agents intentionnels**, on surinterprète les signes environnementaux + **réseau cognitif par défaut non désactivé** lors tâches adaptatives, donc pas de disponibilité pour les tâches dans la réalité + **hypervicariance**, tous les réseaux s'activent en même temps + **clôture opérationnelle**, on ne tient plus compte des informations externes

En conséquence, il y a repli dans l'autonomie et décohérence interne et moyens apotropaiques massifs.

Florence CASSEREAU

Cela est bel et bien, mais les soignants sont souvent dans un discours paradoxal qui exprime leurs difficultés à respecter les droits du patient-usager-citoyen, tout en le protégeant. Encore le problème sécurité et liberté ! Protéger est-il un acte paternaliste, intrusif, totalitaire, inadapté ? Que choisir : liberté ou sécurité ? Quelle liberté laisser au patient ? Bienveillance ou maltraitance ? Comment éclairer un psychotique sur sa maladie ? Faire de l'éducation thérapeutique, peut-être ?

Philippe FICHEUX

Pour moi, ça sent le « Traitement Moral de la Folie » du sieur Pinel. Je préférerais encore la notion de remédiation. L'éducation, la psychagogie (apprentissage de la psyché), ça sent la machine rééducative. La liberté par la volonté du psychiatre ! Tu parles ! Du Pinel, de la domination.

Ce que je puis résumer quant à la **liberté du psychotique**, c'est :

Le psychotique est clos sur lui-même (clôture opérationnelle), sa cohérence interne est menacée et il ne peut sélectionner les réseaux adéquats pour faire face aux changements, il souffre d'une hypervicariance. Les répétitions affectives dysfonctionnelles envahissent tout. → La dissonance cognitive y sera massive, avec à la clef des moyens apotropaiques très lourds. L'imaginaire n'est que désorganisateur.

Il surdétecte et surinterprète les signes extérieurs et internes.

La métaphysique bat son plein, la pensée magique domine la pensée des psychotiques. Néoténie pathologique !

Alors, Libres de quoi !? Autonomes pathologiquement ! Peuvent-ils choisir leur destin ? Refuser l'inacceptable ? Se détourner des voix qui les inspirent ? Ne plus voir les monstres qui les hantent ? Echapper aux conditionnements et aux mêmes ? Agir dans la société ? Aimer et être aimé ? Etre heureux ? Echapper au Panopticon de la psychiatrie ?

Peu libres socialement ! Non aliénés aux autres, mais à eux-mêmes ! L'autonomie est la pire des peines. « *L'homme seul est en mauvaise compagnie* », disait Nietzsche, qui s'y connaissait en solitude. Les psychotiques, ne sont décidément pas des « dindes de Noël » comme les autres !

Florence CASSEREAU

Mais les dernières lois sur les soins sans consentement donnent plus de droits au malade mental. Même non consentant, il doit être protégé. L'ambivalence du malade est toujours là. Accepter puis refuser, partir puis revenir, délirer puis aller mieux. Le psychotique n'est pas un homme ordinaire, il est « une dinde de Noël », comme vous dites, différente des autres. Les juristes, avocats et juges ont peu d'outils pour les comprendre et respecter leur liberté. C'est à vous les psychiatres de faire face à cela.

Philippe FICHEUX

La loi est souvent de la poudre aux yeux de la liberté. L'aliénation est le pire ennemi de la liberté, si liberté il y a. Foutu inconscient qui chavire ! Foutue maladie ! Foutues dérives des humains ! « *Je suis homme et rien de ce qui est humain ne m'est étranger* » (Térence), on en arrive vite à la « banalité du mal », formulée par Hannah Arendt, après le procès d'Eichmann et à la « banalité de la folie ». C'est parce que nous sommes humains que nous pouvons prétendre à comprendre quelques bribes de l'aliénation. L'histoire est-elle tragique et nous échappe-t-elle ? De quoi pouvons-nous être conscients et à quoi pouvons-nous échapper, que l'on soit psychotique ou non ? Je vous laisse avec des questions sans réponses ! « *J'ai des questions à vos réponses* », criait le rabbin par les rues. *La peur de la liberté*, écrivait E. Fromm dans le sillage de Freud.

BIBLIOGRAPHIE

- Arendt H., Du mensonge à la violence, Calmann-Lévy, 1972.
- Canguilhem G. , Le normal et le pathologique, PUF, 2010.
- Dawkins R., Le Gène égoïste, O.Jacob, 2003.

- M.Foucault, Histoire de la folie à l'âge classique, Gallimard, 1972.

Le pouvoir psychiatrique, Gallimard, 2003.

Surveiller et punir, Gallimard, 1975.

- N.Franck et coll., Remédiation cognitive, Masson, 2012.

- Hochmann J., Une histoire de l'empathie, O.Jacob, 2012.

- Hofstadter D. et Sander E., L'analogie, cœur de la pensée, O.Jacob, 2013.

- Lanot B. le nouveau monstre moral : l'abolition du libre-arbitre, in Onfray M. Le canari du nazi, Autrement, 2013.

- Nietzsche F., Généalogie de la morale, Flammarion, 2002.

- Principes et Ethique du soin en psychiatrie, collectif, Psychiatrie Française, Oct. 2007, Vol 38

- John R.Searle, Liberté et neurobiologie, Grasset, 2004.

- Schiffter F., Le bluff éthique, Flammarion, 2008.

- Strenger C., La peur de l'insignifiance nous rend fou, Belfond, 2013.

- N.N.Taleb, Antifragile, Les Belles Lettres, 2013.

Mots-clés : principe de précaution, contention, autonomie

« Vieillard sous bonne garde » ou « Être attaché et rester libre »

Eric DESFORGES

Praticien Hospitalier Gériatre CH de CHATELLERAULT

La vulnérabilité du sujet âgé, une entrave à sa liberté

Isabelle MIGEON-DUBALLET

Praticien Hospitalier Gériatre CHU de POITIERS

Eric DESFORGES

L'obligation de la préservation de la dignité de la personne conduit à affirmer qu'aucun traitement inhumain ou dégradant ne peut lui être infligé » (conférence de consensus ANAES 2004, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médicaux-sociaux et obligation de soins et de sécurité).

La contention, l'attache « est-elle à considérer comme un traitement inhumain ou dégradant ? »

Les maisons de retraite, renommées depuis 1999 EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), sont soumises à un cahier des charges axé sur la qualité de vie dont le respect détermine les termes de la convention tripartite et les conditions tarifaires : il y est clairement stipulé qu'un des objectifs à atteindre est : « ... pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle, concilier une indispensable sécurité avec une nécessaire liberté ».

L'autonomie des personnes âgées évaluée dans la grille AGGIR évalue parmi les 10 besoins de base, le besoin de déplacement. Lorsque ce besoin ne peut être satisfait par la personne âgée, l'objectif « du soin de base » est de tout mettre en œuvre pour compenser la diminution ou la disparition de l'autonomie pour le déplacement.

La liberté d'aller et venir est une des modalités de l'exercice de la liberté mais se mouvoir spontanément sans résistance ou obstacle est-il nécessairement équivalent à aller et venir en toute liberté ?

Aller et venir librement ne signifie pas aller n'importe où, n'importe quand, n'importe comment : tel est l'usage de la liberté éclairée ou responsable. Se mouvoir spontanément, bouger, se déplacer, besoin primaire de base, est la condition pour pouvoir se déplacer et aller et venir librement dans le respect des limitations à cet exercice, liées à la vie en société et au respect d'un autre besoin de base qu'est le besoin de sécurité.

Se pose donc la situation particulière du vieillard « à risque ». Risque de mise en danger par l'exercice « incontrôlé voire irresponsable » de la faculté de se mouvoir et se déplacer.

L'enjeu pour protéger et garantir la sécurité du vieillard altéré cognitivement n'est donc pas d'être « attaché ou rester libre » mais plutôt comme le titre de la communication l'indique, d'« être éventuellement attaché et rester libre ».

Tout est dans l'appréciation du risque, le consentement à ce risque avec l'objectif supérieur de ne pas dissocier libre mobilité et liberté d'aller et venir.

La contention comprise, comme une aide à la liberté d'aller et venir, peut être une piste dans des situations rigoureusement évaluées pour concilier deux principes apparemment opposés : le respect de la liberté et la garantie de la sécurité.

Les enjeux de la contention

« Attacher un sujet âgé n'est pas un geste bénin et ne doit pas être un « procédé expéditif » pour prévenir les chutes, les blessures ou les troubles du comportement. »

... En 2000, ces propos apparaissent en évidence sous forme d'une vignette, sur la présentation d'un remarquable document de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé), devenu une

référence, intitulé : « Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée », élaboré dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé.

Attacher, mettre en place une contention interroge donc les pratiques soignantes depuis de nombreuses années, particulièrement dans les établissements de santé et les établissements

d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

L'ANAES définit la contention ainsi : « *La contention physique, dite passive, se caractérise par l'utilisation de tous moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou partie du corps dans le seul but d'obtenir de la sécurité pour une personne âgée qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté.* »

« *La décision – de contention – ne peut être prise qu'après une évaluation des risques de chute, de déambulation excessive ou d'agitation souvent dus à des états démentiels, des pathologies cérébrales, tumorales ou vasculaires...* »

Les bonnes pratiques de soins en établissements EHPAD, élaborées par la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie précisent à propos de la contention physique quelques principes généraux : « *Le recours à la contention doit être l'exception compte tenu des risques qu'elle entraîne.* » « *Mettre en place des actions de formation...des programmes de réduction de la contention... tout en respectant un des droits fondamentaux de la personne, la liberté d'aller et venir.* »

Il est proposé un algorithme décisionnel pour la mise en place d'une contention à partir de l'évaluation de la dangerosité du trouble invoqué pour le sujet ou pour les autres.

On remarque que dans ces documents il n'est pas fait référence à l'atteinte de la dignité de la personne âgée comme préalable à la réflexion. Néanmoins, dans le 6^{ème} critère du Référentiel de Pratique pour la Contention (ANAES) il est stipulé « *L'installation de la personne âgée préserve son intimité et sa dignité* ».

On voit dans ces recommandations la tension éthique et l'ambiguïté à prendre position sur la contention, en en réduisant le recours tout en le légitimant mais rappelant aussitôt le respect d'un des droits fondamentaux de la personne, la liberté d'aller et venir.

L'ANAES poursuit avec la FHF (Fédération Hospitalière de France) son travail de recommandations par l'organisation d'une conférence de consensus en novembre 2004 intitulée « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médicaux-sociaux et obligations de soins et de sécurité. » L'exposé de la problématique est ainsi formulé : « *Réussir à concilier pour chaque personne deux principes apparemment opposés : respecter la liberté et assurer la sécurité.* » et quelques lignes plus loin il est écrit : « *L'obligation de la préservation de la dignité de la personne conduit à affirmer qu'aucun traitement inhumain ou dégradant ne peut lui être infligé.* » Est abordé là clairement le principe de dignité a priori irréductible.

Il est évoqué ensuite deux situations différentes :

- les personnes ne pouvant exercer seules leur liberté d'aller et venir mais à même d'exprimer en conscience leur volonté d'aller et venir.

- les personnes souffrant de troubles du discernement ou de troubles rendant leur consentement difficile.

C'est dans cette deuxième situation que la bonne ou plutôt la juste attitude est la plus difficile à trouver. Il est néanmoins précisé un peu plus loin dans ce même document que « *... toute restriction d'aller et venir n'est envisageable que si son bénéfice l'emporte sur les risques induits par le maintien de cette liberté.* »

Se pose alors la question du droit au risque de la personne âgée et particulièrement celle atteinte de troubles du discernement.

Pourquoi la contention pose t-elle problème ?

Atteinte à la liberté individuelle

La contention pose problème peut-être d'abord parce qu'elle est une atteinte à la liberté individuelle, liberté de se mouvoir, liberté de se déplacer, liberté d'aller et venir.

Une des premières victoires de l'enfant sur le chemin de l'apprentissage de sa liberté est de se hisser du sol, puis se tenir debout et garder l'équilibre en se lâchant les mains...en se « détachant » des mains de celle qu'il aime le plus au monde (et vice versa) mais sous son regard anxieux, bienveillant et prête à intervenir. Puis risquer un premier déséquilibre, immédiatement compensé par un deuxième, puis un pas, puis une chute, deux pas, une nouvelle chute. Il tombera de moins en moins et toujours se relèvera, plus assuré. Il va alors explorer le monde environnant à sa guise, où et quand il le voudra, selon cette liberté chèrement conquise et cette volonté ou ce besoin d'explorer, de découvrir, de bouger, d'aller et venir.

Être attaché, c'est à dire subir une contrainte sous forme de contention (soi-disant passive mais en fait active par délégation) - dont l'objectif clair et pour des raisons de sécurité est de me contrarier, m'interdire tout velléité de déplacement sur mes deux pieds : m'empêcher de me lever, de marcher, être en quelque sorte menotté ou plutôt entravé, ou encore devenir tel un prisonnier qui n'est plus libre d'aller et venir - m'est alors insupportable en raison d'une atteinte évidente à cette liberté vitale de me mouvoir, atteinte à ma dignité.

La ceinture de contention, les attaches aux poignets, les bas-flancs, le fauteuil basculé en arrière, la table bloquée devant moi sont des freins physiques, corporels, ressentis dans ma chair et qui me retiennent dans mon élan spontané, naturel de me lever et me déplacer. C'est alors pour moi, surtout si j'ai des « troubles du discernement », intolérable, inacceptable, incompréhensible, violent, injuste, inquiétant, menaçant, angoissant...

L'image renvoyée par celui qui est attaché

La contention donne une image dégradante de celui qui est attaché ou même des lieux ou des établissements dans lesquels elle est mise en place. Les mots ne sont pas neutres : attache, camisole, entrave, contention, ceinture, sangle... Observer une personne âgée attachée, donne la vision horrifiante que l'on pourrait être cette personne : devenir immobilisé et réduit à être « coincé », « fixé » au fauteuil ou au lit et n'être plus qu'une personne que l'on déplace d'un endroit à l'autre, personne devenue passive, dépendante du bon vouloir de tiers qui risquent de disposer de moi, devenu véritable objet que l'on déplace et que l'on envisage même parfois de « placer ».

Les effets délétères de la contention

La mise en place d'une contention a des effets non négligeables, voire redoutables : risque de confinement en chambre avec isolement social pouvant devenir une véritable contention psychique, risque supérieur de chute grave, risque d'un syndrome d'immobilisation préluant à un état grabataire irréversible, risque d'un syndrome de glissement précédant une fin de vie accélérée et irréversible.

Enfin dans quelles circonstances la question de la contention se pose-t-elle ?

- 1^{ère} situation

Il existe un **risque évident** et imminent de chute potentiellement grave :

- en post-opératoire pour fracture complexe avec interdiction d'appui
- un état confusionnel quelque soit la cause et a priori de courte durée
- des troubles majeurs de l'équilibre et le patient n'est pas capable de gérer ce risque : ici la mise en place d'une contention est une nécessité.

- 2^{ème} situation

La personne est semi-valide avec un **risque de chute occasionnelle et présente des troubles du discernement** ne lui permettant pas de gérer ce risque : un calcul bénéfice/risque s'impose et si une contention est décidée il faut en préciser les modalités et la faire admettre comme une « ceinture de sécurité ».

- 3^{ème} situation

La personne est tout à fait valide **sans réel risque de chute mais elle est déambulante et perturbante.**

C'est probablement dans cette situation que le recours à la contention interroge le plus et apparaît comme une mauvaise réponse à une vraie difficulté.

Vivre en société et en collectivité impose une limitation naturelle à la liberté d'aller et venir afin de respecter le principe du respect de la liberté individuelle : il s'agit de respecter l'espace privatif individuel, les domaines administratifs, publics, privés, militaires, les entreprises...

Liberté d'aller et venir certes, mais pas n'importe où ! Comment une personne atteinte de troubles du discernement peut-elle encore exercer de façon éclairée cet usage de la liberté ?

Le principe de précaution

- Il s'agit de **protéger d'abord le vieillard à risque.**

Risque de mise en danger avec des conséquences somatiques (chutes, traumatismes et leurs complications) ou psychiques (errance, désorientation, angoisses et accès de panique avec conduite inadaptée voir dangereuse). Comment apprécier ce risque ?

- Il s'agit ensuite de **protéger les autres** : résidents d'un EHPAD, patients d'un service hospitalier, conjoint ou aidant principal, aidants professionnels, équipe soignante.

Les protéger de quoi ? De la responsabilité d'une chute, d'une errance, des conséquences de troubles du comportement ? Cela peut être aussi pour éviter d'avoir à gérer (parce que cela est difficile, demande du temps, de la formation et des compétences) un comportement considéré comme déviant, imprévisible, nécessitant une attention, une vigilance, un décryptage pour faire la part entre l'expression d'un désir, d'une volonté de se déplacer, d'aller vers un but pour réaliser quelque chose, ou d'un comportement finalement aberrant, sans but, réellement dangereux pour autrui (agitation psychomotrice, agressivité, violences) et soi-même.

Quel consentement possible à une contention jugée indispensable ?

Plusieurs situations peuvent être distinguées :

- la personne âgée est lucide et comprend la nécessité d'une contention mais a des troubles de la mémoire récente qui l'empêchent de se rappeler cette nécessité : il s'agit alors d'obtenir le consentement à chaque mise en place de la contention.

- la personne âgée n'a apparemment plus de discernement : la tolérance à la contention peut équivaloir à un consentement mais cela peut aussi traduire une résignation.

- la personne âgée n'a apparemment plus de discernement et ne tolère absolument pas la contention : situation particulière et difficile qui oblige à une recherche raisonnée d'alternatives.

En conclusion, quelques interrogations...

Le consentement à une contention ne doit pas signifier que cette contention est acquise et devient normale. La mise en place d'une contention est toujours anormale. Les bonnes pratiques de soin en EHPAD citées plus haut, indiquent en préliminaire : « *Attacher un sujet âgé ne doit pas être un procédé pour prévenir les chutes, les blessures ou les troubles du comportement.* »

Le principe de base de respecter la liberté d'aller et venir peut éventuellement inclure la contention comme une aide à la libre mobilité en sécurité en appliquant le principe de précaution : c'est une équation difficile et précaire.

Un vieillard atteint de maladie d'Alzheimer évoluée, exerce-t-il encore son libre arbitre ou ne manifeste-t-il plus qu'une vie spontanée, instinctive et pulsionnelle ? Peut-il alors exercer un droit au risque, au moins pour lui-même ? Comment apprécier la conscience de la liberté et de l'aptitude à l'exercer chez une personne atteinte de troubles du discernement ?

Et si ce droit au risque pouvait être évalué surtout et d'abord à l'aune de la qualité de vie, fusse-t-elle émaillée d'incidents ou d'accidents, par ailleurs inéluctables quelques soient les capacités mentales?

Mots-clés : principe de précaution, vieillissement, autonomie

Isabelle MIGEON-DUBALLET

La vulnérabilité du sujet âgé, une entrave à sa liberté ?

La perte d'autonomie physique et psychique de la personne vieillissante, les concepts du « bien vieillir » ou du « vieillir digne » nous obligent aujourd'hui à réfléchir à une éthique des limites.

La maladie et la vieillesse ne rendent pas indignes, et ne préjugent en rien de la capacité et de la liberté à faire des choix de vie. Cela vaut pour le choix d'un hébergement, la liberté d'aller et venir, liberté de se déplacer et de prendre des décisions pour soi-même.

Faire le choix de rester à son domicile semble aller de soi quand tout va bien, mais peut aussi aggraver une situation déjà précaire, chez une personne âgée malade, fragile et/ou démente. Les conséquences peuvent être dramatiques pour la personne elle-même et ses proches qui s'épuisent.

Comment faire face au dilemme suivant : respecter la volonté de la personne et assurer une bienveillance ?

Le patient est libre de rester chez lui, mais avec des contentions évitant les mises en danger, laissé seul car les aides en place sont insuffisantes ou refusées. Les passages des proches sont obligés et difficiles et il arrive inévitablement des hospitalisations en urgence quand il y a eu chute ou malaise ou erreurs de traitement...la liberté du patient s'arrête là, quand la nécessité le contraint.

Il est fondamental alors pour les patients de disposer d'informations fiables pour comprendre les enjeux, s'adapter à la réalité et envisager un compromis acceptable : maintien au domicile avec des aides sans que cela soit trop intrusif, hébergement temporaire en structure médicalisée pour passer un cap difficile, hébergement plus long pas forcément « définitif ».

Selon la conférence de consensus de l'ANAES en 2004, la liberté d'aller et venir dans les établissements médico-sociaux est un droit inaliénable de la personne humaine. Pourtant, plusieurs raisons sont évoquées par les équipes soignantes pour restreindre cette liberté : le risque de fugue avec une architecture mal adaptée, l'obligation de dispenser un traitement, le risque de chute... La balance bénéfice-risque se situe entre ce qui est réellement encouru par le patient et l'aggravation de son état de santé dus au confinement.

La vulnérabilité de la personne démente ne doit pas entraîner de dérives sécuritaires qui dégageraient la responsabilité des soignants sans tenir compte des choix du patient.

Au final, il nous faut répondre au mieux à l'interrogation suivante :

La personne âgée fragile et vulnérable a-t-elle toutes les données utiles pour exercer son libre arbitre, comprendre que renoncer peut parfois permettre plus de liberté, en consentant à adapter son environnement, condition indispensable à un choix de vie jamais immuable.

Un sujet âgé est vulnérable

Un sujet âgé malade est fragile et vulnérable

Un sujet âgé dément est fragile et hypervulnérable

Qu'en est-il alors de sa liberté de choix ?

Dispose-t'il de tous les éléments pour décider de sa propre vie ?

D'où l'importance des réflexions éthiques autour de sa prise en charge, impliquant les concepts de bienveillance, du « vieillir digne ».

Il est nécessaire de réfléchir à une éthique des limites, au vu de la perte d'autonomie physique et psychique. La maladie, la vieillesse ne rendent pas indignes et ne préjugent en rien de la capacité à se gouverner, à maintenir une liberté dans ses choix de vie.

Nous allons donc développer différents aspects autour de la question du choix de vie de la personne vieillissante : est-elle libre de rester chez elle, d'aller et venir comme elle le souhaite, de donner son consentement pour une décision la concernant.

VIEILLISSEMENT, LIBERTE ET CHOIX DE VIE :

Aujourd'hui, faire le choix de vieillir à son domicile semble aller de soi. Dans notre société du « bien vieillir », de la performance, et du consumérisme, des questions se posent:

Pourquoi vivrait-on différemment en vieillissant ? Comment se donner tous les moyens nécessaires pour parvenir à rester chez soi ?

La construction de sa propre maison a fait partie intégrante du projet de vie et on réfléchira à faire autrement quand on ne pourra plus...

Si cela reste possible pour les uns, pour les autres, il faut se demander si ce libre choix ne va pas aggraver une situation déjà difficile, où l'attachement à la maison peut vite la transformer en prison.

L'exemple suivant va étayer cette remarque :

Un patient âgé, même gravement malade et dépendant ne veut pas quitter sa maison (maison de famille où il est né, qu'il a fait construire, qu'il veut léguer à ses enfants...maison qui le tient et le retient)

et s'oppose à toute autre solution. Les enfants ou le conjoint lui ont fait cette promesse, sans aucune réflexion sur les possibilités de maintien au domicile et ses conséquences ... sans que des aides soient proposées car supposées trop intrusives dans son intimité, comme une entrave à sa liberté.

Comment faire alors quand les appels incessants de la personne âgée en lien avec la perte d'autonomie et la peur de rester seule créent pour les proches des contraintes majeures avec parfois des réponses impossibles à donner (parent trop éloigné pour intervenir en urgence, nécessité de professionnels pour faire des soins..) ? Le patient âgé se met en danger et il se crée alors pour la famille un dilemme très difficile à assumer : respecter à la fois la volonté de la personne malade et assurer une bien-traitance.

Comme le souligne C.Ollivet : Il est difficile de savoir quelle est la vérité pour le malade lui-même, capable de constater que « ça ne va pas » mais incapable d'accepter un changement, une consultation, encore moins une hospitalisation. Les familles et les médecins traitants vivent ce dilemme, de ne pas trahir la personne et d'être un jour accusés de non-assistance à personne en danger...(1)

L'anosognosie du patient âgé fragile et le déni de ses proches conduisent inévitablement à des hospitalisations en urgence, pour des chutes, des fractures et des plaies, des intoxications médicamenteuses, des déshydratations et/ou dénutritions, des décompensations de pathologies associées non correctement soignées, des décompensations psychiques majeures avec dépression, syndrome de glissement.... Les proches épuisés physiquement et psychiquement peuvent aussi se montrer violents, avec des contentions au domicile, le patient est libre de rester chez lui mais en étant attaché...cela va parfois jusqu'à l'abandon progressif de la personne malade qui n'a plus de visite, avec oubli des besoins et des soins les plus élémentaires, la personne est alors libre de rester seule, en situation d'abus de faiblesse ...

Le patient est souvent pris dans un étau où les croyances erronées sur telle ou telle structure de soins, sur la mise en place d'aides au domicile, l'empêche d'avancer dans ses réflexions. Les représentations sociétales du « bien vieillir » restent encore souvent mal adaptées à la réalité, là où l'adaptabilité doit être maître mot. Pour cela il doit disposer d'informations fiables, lui permettant de faire un choix avec « intelligence », pour arriver à un compromis entre sa propre volonté et les contraintes du quotidien.

LIBERTE D'ALLER ET VENIR :

Respecter la liberté d'aller et venir du patient âgé, c'est lui donner des moyens de prendre des décisions sur son mode d'hébergement, en ayant suffisamment d'éléments pour comprendre au mieux les enjeux. Son libre arbitre sera respecté s'il consent en ayant été informé.

Choisir de rester à son domicile peut nécessiter la mise en place d'aides par des professionnels suffisantes, parfois lourdes, acceptables tant que l'on ne se sent pas comme un étranger dans sa propre maison.

Entrer dans une structure d'hébergement adaptée peut permettre une ré-assurance, une reprise d'autonomie sans que cela soit pour autant un « placement » définitif, synonyme de mort annoncée pour beaucoup. L'hébergement temporaire en EHPAD est mal connu et sous-utilisé, mais il est très intéressant pour permettre une adaptation progressive, à une prise en charge plus médicalisée.

« La reconnaissance de soi par l'autre comme conscience autonome est fondamentale dans la structuration de notre identité. Nous ne sommes pas réductibles à notre corporalité.

Il faut réinvestir nos représentations de la vieillesse pour trouver un sens à nos actions et ne plus en avoir peur (2). »

Lorsque le patient est hébergé en EHPAD, on peut se référer à la conférence de consensus de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé)(3). Rédigée en Novembre 2004, elle indique dès son introduction, que la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, est un droit inaliénable de la personne humaine. Cette liberté ne doit pas être entendue seulement, comme une liberté de déplacement mais aussi comme un droit de prendre des décisions pour soi-même. Le recueil de l'approbation de la personne doit être recherché en cas de troubles du discernement.

Dans le contexte de maladies démentielles, il est compliqué pour les soignants de respecter cette liberté et assurer la sécurité des patients. Plusieurs raisons sont invoquées pour restreindre cette liberté :

La contrainte architecturale est souvent dénoncée, car le risque de fugue est possible...Fugue ou déambulation ? Fugue ou errance anxieuse ? La question à se poser là n'est-elle pas de savoir ce qui motive le patient qui part ?

Souvent une écoute, une réassurance, un ré-accompagnement peuvent aider. Le fait de redonner du sens à l'histoire du patient, est dans ces moments là souvent précieux car permet de récupérer un peu d'identité et donc de liberté.

Les réflexions actuelles sur l'architecture des établissements de santé et en particulier, ceux accueillant des patients déments sont fondamentales et doivent être partagées avec les professionnels de santé qui apportent à cela une expertise essentielle. La symbolique de la porte en est un exemple important. Une porte est un passage pour aller d'un endroit à l'autre, si elle reste fermée, voire « bloquée », quand on veut l'emprunter, cela peut être vécu comme un emprisonnement...Que dire alors du ressenti des patients dont la porte de chambre est verrouillée de l'extérieur ? Des portes en « trompe l'oeil » peuvent être une solution simple à ces problèmes d'accès extérieur potentiellement dangereux pour un patient dément. Des lignes au sol délimitant un espace bien défini, un espace de circularité, peuvent aussi aider à réduire une déambulation intempestive et inappropriée, sans pour autant gêner un patient qui a besoin de marcher...Le projet de soins devrait commencer par l'élaboration du bâtiment qui accueille...

La raison médicale est aussi invoquée et les contraintes de réalisation de soins ou les mises en danger possibles du patient ou de son entourage peuvent justifier une limitation de cette liberté. Une contention physique et/ou médicamenteuse est parfois nécessaire, mais toujours dans le cadre d'une prescription médicale, d'une durée la plus courte possible, réévaluée en permanence et expliquée autant que possible au patient et à sa famille.

Le risque de chutes est pour les patients déments, également à prendre en compte. Doit-on les contenir pour cela au fauteuil ou au lit en utilisant des barrières, comme pour un petit enfant qui ne sait pas encore marcher ?

La dé-structuration cognitive du patient dément ne peut pas être assimilée à une régression massive infantilisante. Les capacités psychiques restantes sont trop souvent sous-évaluées, ne laissant pas au patient le moindre choix.

Selon la conférence de consensus, la balance entre les risques réellement encourus par la liberté d'aller et venir, dans et hors de l'établissement, et les risques d'aggravation de l'état de santé dus au confinement doit être évaluée et discutée avec l'entourage du patient.

La vulnérabilité de la personne démente ne doit pas entraîner des dérives sécuritaires (principe de précaution) qui dégageraient la responsabilité des soignants vis à vis de l'entourage sans tenir compte de ses choix. La bien-traitance de la famille et des soignants n'est pas forcément celle du patient.

Une réflexion est nécessaire par rapport aux craintes de judiciarisation, en évaluant l'équilibre bénéfice-risque des limitations de la liberté d'aller et venir.

CONCLUSION :

Nous avons pu remarquer après cette réflexion, les nombreux conflits éthiques soulevés lors de la prise en charge d'une personne âgée dépendante. Pour les proches mais aussi pour les soignants, la prise de conscience brutale des pertes liées au vieillissement et à la maladie, est difficile et peut renvoyer chacun à ses propres angoisses....

De la polyopathie somatique au grand délabrement psychique, le travail de résilience doit être majeur.

Nous avons ici essayé de montrer l'évolution et l'adaptation constantes nécessaires au patient âgé fragile et vulnérable, pour exercer au mieux son libre arbitre, dans une temporalité insaisissable.

Comme l'écrit Bruno Cadoré : « Se manifeste ici un signe des temps du monde contemporain : la criante contradiction entre la maîtrise acquise par l'homme moderne sur lui-même et sur son monde, et la peur existentielle singulière d'être un jour par la démence, comme dessaisi de soi-même. Lorsque l'on rencontre la démence en l'autre, il y a tension entre compassion et résistance, entre responsabilité et impuissance. » (4).

BIBLIOGRAPHIE :

1. C.Ollivet. Vérité, maladie d'Alzheimer et famille. Ethique et Démence. Paris : Masson ;2004
2. Ingrid Westercamp .La promesse de vieillir digne, un choix qui nous regarde.
3. ANAES, Conférence de consensus, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. 24 et 25 novembre 2004, Paris.
4. B.Cadoré. Pour un approche spirituelle de la confrontation à la démence d'autrui. Ethique et Démence. Paris : Masson ; 2004.

