

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

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 REGIONAL POITOU-CHARENTES

www.espace-ethique-poitoucharentes.org

SOMMAIRE

Prolégomènes – Roger GIL	Page 7
Directives anticipées rédigées oui/non. La case à cocher - Camille DESFORGES	Page 8
Bouchées enrichies adaptées : le goût de l'autonomie - Christophe FAVRELIERE	Page 16
Consultation éthique au CHU de POITIERS, un bilan – Véronique BESCOND	Page 20
Billet : du sur-homme au trans-homme ou le transhumanisme – Roger GIL	Page 23
La liberté consentie au vivant - Katie BOUCHERIT	Page 24
Le refus d'hospitalisation exprimé par des résidents d'EHPAD – Résumé de café éthique	Page 35
Information sur les publications nationales	Page 39
Sélection d'ouvrages	Page 40

PROLEGOMENES – Professeur Roger GIL

Cette Lettre de l'Espace de réflexion éthique régional Poitou-Charentes rassemble des articles concernant des thèmes variés relatifs à la bioéthique.

Les réflexions et l'argumentation du Dr Camille Desforges (Unité de Soins Palliatifs, CHU de Poitiers) montrent la complexité du recueil; de la mise en œuvre, et de la signification en termes d'autonomie de la personne humaine, du concept de « directives anticipées ». Dès lors, des tensions éthiques surgissent entre autonomie et compétence décisionnelle, entre autonomie et temporalité ce qui devrait imposer de ne pas faire des directives anticipées des instructions figées alors même que le déroulement de la maladie et de ses conséquences familiales et sociales engendrent des adaptations voire des fluctuations des désirs de nombre de malades. Or les réponses que peut fournir la Loi à ces interrogations éthiques ne peuvent être que schématiques qu'il s'agisse de modifier le « délai de péremption » des directives anticipées, actuellement fixé à trois ans, ou de rendre ces directives contraignantes pour l'équipe de soins. Le Législateur pourra-t-il trouver des dispositions inventives ?

C'est aussi l'autonomie qui sera revisitée au plus près de la vie quotidienne par Christophe Favrelière, directeur d'EHPAD qui, dans son établissement a pu, avec son équipe, redonner aux résidents, y compris ceux atteints de maladie d'Alzheimer, le goût de manger : les bouchées enrichies adaptées évacuent les tensions suscitées en institution par des repas délivrés à des heures rigides, mobilisant le personnel dans une assistance mêlant invigoration persuasive, agacement, culpabilité. Ces Bouchées que le résident consomme librement ouvrent l'EHPAD à se libérer d'autres contraintes et redonnent aux résidents et aux personnels le « goût » de l'autonomie et de l'accompagnement.

Véronique Bescond rapporte l'expérience de la consultation éthique mise en place au CHU de Poitiers. Ouverte aux équipes du CHU et d'établissements extérieurs au CHU, cette

consultation n'est pas une rencontre avec le malade mais avec l'équipe qui a le malade en charge. Aussi ne s'agit-il ni de trouver des solutions ni de générer culpabilité ou auto-satisfaction. La consultation d'éthique est ainsi un lieu d'écoute, de dialogue entre des soignants formés, membres du « groupe de soutien » de l'Espace éthique, et une équipe soignante invitée à une expression collégiale et pluridisciplinaire.

Katie Boucherit, avocate, propose une réflexion juridique issue de sa thèse de Doctorat dirigée par Le Pr Gérard Mémeteau et traitant de la « libéralité consentie au vivant », c'est-à-dire cette volonté institutionnelle de permettre d'offrir des « avantages » issus du « vivant » (comme des organes, des tissus, ou encore un embryon dans le cadre d'une Fécondation in vitro), et ce sans contrepartie patrimoniale. Ce travail illustre les liens qui unissent la réflexion éthique au Droit.

Les cafés éthiques organisés par l'Espace éthique permettent des rencontres avec des publics variés appartenant ou non à des professions de Santé et soucieuses de promouvoir une éthique citoyenne. Les conclusions de chaque rencontre tentent de mettre en perspective la problématique concrète, et les réflexions qu'elle a suscitées lors du débat. Le cas présenté ici concerne la confrontation d'une équipe d'EHPAD à un refus d'hospitalisation d'une résidente décédée pourtant à l'hôpital alors que ce n'était pas sa volonté. On voit ainsi comment cette exercice « casuistique » issu de la pratique quotidienne d'une équipe de soins permet d'interroger les valeurs implicites et explicites qui inspirent les comportements et la manière dont ces valeurs peuvent elles-mêmes entrer en tension.

Quant au texte sur le transhumanisme, il ne se veut qu'un résumé sobre d'une conférence-débat, autre modalité de mise en action d'une éthique citoyenne.

DIRECTIVES ANTICIPEES REDIGEEES : OUI NON

LA CASE A COCHER.

Camille DESFORGES
Praticien hospitalier – Unité de soins palliatifs
CHU de POITIERS

Chambre Suhali. Il fête ses 48 ans (c'est en tous cas l'âge qu'il souhaite se donner, même s'il reconnaît que 48 est son année de naissance), un verre de Saint-Emilion à la main, 2011, cuvée des Druides. Entouré des siens, l'humeur est joyeuse. L'œil vif, l'expression juvénile, il lance à son auditoire bienveillant ses derniers traits d'humour, faisant fi de ce que le drap trop bas descendu laisse apparaître sa poche de stomie, les pansements de sa laparotomie, et un orifice béant au-dessous du nombril, duquel s'écoule des urines claires. Monsieur B. semble ne pas se soucier de ses orteils nécrosés, ni des abcès infectieux qui menacent de disséminer. Un peu plus loin, chambre Tivano¹. Monsieur H. est lui-aussi alité. Il attend. Certes, sa séance de radiothérapie. Mais aussi, la mort. Il l'attend résigné, puisqu'elle lui a été annoncée, il y a une semaine. Mais elle tarde à venir, et l'ennui commence à l'étreindre. Il souhaitait pourtant que ça vienne vite. « Un jour ou deux, pas plus. Faut pas que ça traîne trop ». Suhali. Tivano. On navigue au milieu de vents contraires. Suhali : la vie doit se poursuivre. C'est ainsi que le veut monsieur B., à tout prix. Il demande aux médecins l'acharnement thérapeutique. Coûte que coûte. Et ça, ça dérange. Il est si facile et confortable de travailler avec un patient raisonnable – entendons : capable de refuser l'obstination déraisonnable. Il a pourtant écouté l'avis des réanimateurs, des chirurgiens, puis des médecins de soins palliatifs : la médecine avait désormais atteint ses limites, il ne marcherait plus, la prise en charge serait désormais exclusivement palliative. Il a écouté. Sans entendre. Puisque chaque jour, il demande quand est-ce qu'il marchera, quand est-ce qu'il jouera au foot avec son fils adolescent, quand est-ce qu'il reconduira sa Ford Mondeo. Une protection à toute épreuve, qu'il convient de respecter. Monsieur B. nous déconcerte. Va pour Suhali. Tivano maintenant : lui se dit prêt à mourir. Il est conscient, autant qu'il est triste. Il compte sur nous, et sur notre capacité à

limiter les traitements et à interrompre l'alimentation entérale si son état de vigilance s'altérait, dans l'ultime phase évolutive de son lymphome. Il a bien suivi l'histoire médiatisée de Monsieur Lambert. Il ne veut pas « de ça ». « Il y a 30 ans, fallait se battre, écrire sur un papier et tout. Heureusement maintenant les médecins ils savent... ». Il est ici en confiance, il sait que ses convictions ont été entendues, et seront prises en compte. Alors, quand on lui explique qu'il serait peut-être souhaitable de rédiger des directives, il s'agace, déçu... A quoi bon, puisqu'il nous fait confiance ! Choisir une personne de confiance parmi ses quatre filles en qui il a également confiance, passe encore... Mais faire une déclaration, devant témoin, et signer en bas, pour attester qu'il a bien pensé ce qu'il a dit, c'est fort ça ! Où est donc passé la confiance...

Huit ans après le vœu pieu de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la mise en œuvre des directives anticipées en est encore au stade embryonnaire. En 2012, elles ne concernaient que 1,8% des patients pour lesquels une décision de fin de vie était prise alors qu'ils n'étaient plus en capacité de participer à la décision [1]. Tous le déplorent. Rares sont ceux qui se demandent pourquoi. N'est-ce que par méconnaissance du dispositif de la part des citoyens français ? Est-ce du fait de freins d'ordre structurel ? L'on croit tellement fort que les directives anticipées ont tout pour plaire, que l'on n'a peut-être omis d'envisager qu'elles puissent ne pas soulever l'enthousiasme chez les soignants, ou qu'elles puissent ne pas répondre à une attente de nos concitoyens. Alors que tout laisse à penser que leur valeur sera renforcée à la faveur d'une prochaine loi sur la fin de vie, nous tenterons ici de mettre en lumière ce qui nous semble être trois zones d'ombre au tableau des directives anticipées, avant d'envisager les conditions dans lesquelles elles s'avèreraient utiles. Il s'agit d'une réflexion de terrain, élaborée à partir d'une expérience de soignant, qui n'a d'autre ambition que de témoigner des difficultés que peuvent poser le recueil des directives anticipées au quotidien.

¹ Suhali, Tivano, Alizée, Brise, Zéphyr etc. A sa création, l'unité de soins palliatifs du CHU de Poitiers a choisi de donner à ses dix chambres les noms des différents vents « agréables » parcourant la surface de la Terre.

1. ENTRE ANTICIPATION ET DIRECTIVE : UNE TENSION ETHIQUE

1.2. Le malade imaginaire : un premier paradoxe autour de la temporalité

Les directives anticipées s'écrivent en deux temps (et un seul mouvement) : au présent, « *je soussigné... déclare :* » ; en même temps qu'au conditionnel, « *... que dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté...* ». Ce mélange des temps instaure une certaine tension éthique qui interroge la valeur intrinsèque de la déclaration.

Car ce dont il s'agit d'anticiper, ce sont des directives qui, en tant que directives, ne devraient pas souffrir d'incertitude. Directif, nous dit le Larousse : qui tend à donner des orientations précises, une direction très ferme. Directive vient du latin *directium*, supin de diriger, diriger. La formule « directive anticipée » porte en elle un paradoxe, entre la notion de fermeté que contient toute directive, et la notion d'incertitude que contient l'idée d'anticipation. Par ailleurs en passant, notons qu'aussi fermes devraient être des directives, celles dont nous traitons en l'état actuel de la législation ne sont pas opposables, ni même contraignantes². Si leur valeur pourrait être renforcée à la faveur d'une prochaine loi sur la fin de vie, elles ne constituent pour l'heure qu'une « indication » pour reprendre les termes de la loi : « *Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements* ».

Si l'on en revient à notre latin : *anticipare* vient quant à lui de *anti* pour *ante*, avant, et de *capere*, prendre. Prendre avant. Ou prendre les devants. Aller devant ce qui n'est pas encore advenu. Et donc, finalement, et littéralement : se *pro-jeter*. Il s'agit donc de composer *malgré* l'incertitude. Cette projection peut être plus ou moins hasardeuse selon qu'elle prend racine dans notre réalité présente, ou qu'elle puise dans notre imaginaire. Nous devinons ainsi la différence qu'il peut y avoir entre le fait d'anticiper des

décisions à venir en lien avec une maladie dont nous faisons l'expérience intime, et le fait d'anticiper des décisions en lien avec ce que l'on imagine d'un état de malade, malade imaginaire, imaginaire alimentaire par des représentations et des idées reçues d'ailleurs. C'est ainsi qu'il est apparu opportun au CCNE de distinguer, dans son avis n°121, deux cadres selon que les directives anticipées sont rédigées dans un contexte de maladie grave et potentiellement létale, ou non. C'est la valeur intrinsèque de ces directives qui diffère de l'un à l'autre cadre. Si dans la première circonstance, les directives peuvent ouvrir un espace de dialogue entre le médecin et le malade, dans lequel l'anticipation rejoint un tant soit peu la réalité, dans la seconde circonstance, les directives anticipées ne seraient qu'élucubrations éventuellement dignes d'intérêt dans la mesure où elles exprimeraient un positionnement éthique de conviction, et cependant peu capables de refléter la complexité des états d'âmes de la personne brusquement devenue patient, expérimentant l'inexpérimenté. Elucubrations que les sages du CCNE appellent positivement « *déclarations anticipées de volonté* » : « *elles seraient destinées à l'inciter non pas à anticiper sa mort, mais plutôt à réfléchir à sa propre fin de vie : pourraient y être exposés ses souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge* » [2].

Madame B., admise à l'unité alors que son état général était encore relativement conservé, et qui avait pu dès son entrée nous dire tout le bien qu'elle pensait depuis toujours de l'euthanasie, du suicide assisté, et tout le mal qu'elle pensait de la décision du tribunal administratif au sujet de l'affaire Lambert lorsqu'il avait invalidé la décision médicale d'interrompre l'alimentation et l'hydratation du patient ; Madame B., qui avait réitéré que lorsque ce serait difficile pour elle, il conviendrait d'abrégé le cours de la maladie par une pique ; Madame B., jusqu'au bout, alors que la situation était de plus en plus difficile, ne s'est jamais reconnue dans ce discours projeté, et jamais n'a réclamé quoi que ce soit qui irait dans le sens d'une limitation de traitements. Ce témoignage se fait l'écho de certaines données de la littérature, selon lesquelles plus la personne malade se rapproche de la fin de sa vie, plus on observe qu'elle est susceptible de changer d'avis et de réviser ses directives anticipées [2]. D'autres témoignages relatent le cas de patients ayant déclaré a posteriori leur soulagement après que leurs directives anticipées de non-réanimation n'aient pas été appliquées par le médecin à l'occasion d'un épisode aigu [3].

C'est qu'il est éminemment complexe voire impossible de prévoir quelles pourraient être les ressources, les capacités d'adaptation d'une personne confrontée à une perte brutale d'autonomie. Un accident vasculaire cérébral

² Directives anticipées opposables : le médecin est soumis à l'obligation légale de les appliquer. Directives anticipées contraignantes : le médecin a l'obligation de les appliquer, sauf exception dûment justifiée par écrit (cf. avis n°121 du CCNE : « *Cette présomption relative à leur caractère contraignant ne cèderait que dans trois circonstances : l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient ou des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté. Dans ces trois hypothèses, le non-respect des directives devrait obligatoirement faire l'objet d'une motivation écrite versée au dossier médical du malade* ».)

peut du jour au lendemain retirer un individu d'une vie active, professionnelle et affective, avec ses projets propres, pour le placer dans un nouveau paysage qui est sans aucun rapport avec le précédent, et dans lequel tout sera à réinventer : son rapport au corps, aux autres, au temps, à la vie. Comment peut-on soupçonner ce qui peut se mettre en jeu en termes de mécanismes d'adaptation, de construction du rapport à la vie et à la mort, de l'élaboration des mécanismes de défense ? Cette faculté intrinsèque de la personne de retourner à un équilibre psychique a été montrée certes chez l'enfant (sous le terme de « résilience »), mais aussi chez la personne âgée victime d'accident vasculaire cérébral source de situations de handicap [4]. Nier ce principe en déclarant devant le journal de 20 heures, en réaction à la violence que projette sur nous le témoignage de la vie d'un autre brusquement abîmée par le handicap : « pour rien au monde, je ne voudrais être maintenu dans cet état-là ! », c'est faire fi de ce qu'un sujet peut modifier son rapport à soi, aux autres, au temps et au monde, par autant de modifications comportementales. C'est méconnaître les capacités de résilience de l'individu, « ce ressort permettant de réapprendre à vivre une autre vie » (Boris Cyrulnik).

1.2. Multiples paradoxes autour de l'intentionnalité

Les Sages du CCNE le confirment, énoncer et recueillir des directives anticipées n'est pas simple : « *il n'est pas facile de trouver le juste milieu entre devoir d'information pour que le malade puisse exprimer son avis et devoir de tact et mesure, de ne pas asséner des vérités difficiles à entendre. C'est pourtant là le cœur même du processus de choix libre et informé, qui est l'un des fondements de la démarche éthique médicale moderne.* » [2]

Au-delà de la difficulté que peut représenter le fait de se projeter dans l'incertitude d'un avenir plus ou moins proche, l'élaboration de directives anticipées peut contenir une forme de violence pour certains patients, en fonction de leur cheminement psychologique. Evoquer l'éventualité de ne plus être en capacité de s'exprimer, en mettant le patient face à la perspective de sa mort, face à l'hypothèse du pire, peut générer une angoisse de laquelle il se protégeait jusqu'alors avec succès. Ainsi en était-il pour cet homme dont le discours ambivalent semblait traduire un état d'esprit combattif, combat « suspect » dans le contexte de son cancer pulmonaire dont on savait qu'il avait échappé aux traitements spécifiques. Il nous semblait pertinent de nous enquérir de ce que le patient savait du pronostic de sa maladie, et pour mieux l'accompagner dans la réalité qu'il traversait, nous nous mîmes en tête d'évoquer avec lui les directives anticipées. Le plus délicatement du monde,

cela s'entend. En usant et abusant de détours négociés, habilement – que nous croyions ! – jusqu'à ce que nous percevions comme un malaise. Quelque chose d'imperceptible. Il a suffi d'un mot mal choisi, d'un regard trop appuyé ou trop vite détourné. Nos semelles en velours étaient cousues à de trop gros sabots. Toute parole d'apaisement sonnait désormais faux. Comme si nous eussions voulu étendre un voile de mousseline sur l'image pesante et tragique d'une agonie prochaine, image qui malgré nous s'était imprimée dans l'imaginaire – ciel jusqu'alors serein – de cet homme devenu, par notre intrusion, un « mourant ».

Alors que les soins palliatifs se targuent d'avoir les moyens de soulager les symptômes difficiles, parmi lesquels l'anxiété, et particulièrement l'angoisse d'une mort prochaine, le recueil des directives anticipées peut générer une angoisse, en ébranlant les mécanismes de protection que le patient peut avoir mis en place pour continuer de « vivre malgré tout ». Premier paradoxe. Et, second paradoxe, cette angoisse peut se traduire par la demande d'un certain acharnement, pour différer l'échéance de la mort devenue trop angoissante pour oser l'approcher [5], alors que les directives anticipées sont justement conçues pour confirmer le droit du patient à refuser l'obstination déraisonnable. Enfin, dernier paradoxe : les directives anticipées, conçues pour respecter le patient dans son autonomie, peuvent ne pas le respecter dans sa psychologie et dans son rapport au temps.

2. UNE TOUTE-PUISSANCE PEUT EN CACHER UNE AUTRE

2.1. De la toute-puissance médicale à la quête du compromis

Idée banale : le XIX^{ème} siècle a été marqué par l'émergence d'une médecine « scientifique » dont la vocation désormais curative a fait germer le mythe de la toute-puissance médicale. A mesure que la médecine devenue pure science (et non plus seulement art) autorisait tout un chacun à rêver d'éternelle jouvence, la relation médecin-malade s'est profondément recentrée autour d'un soin devenu acte, d'un acte devenu prestation. Le médecin, technicien dispensant un acte de soin efficace. Le patient, consommateur exigeant une prestation utile. L'hôpital, prestataire de service performant.

Dans ce contexte, l'asymétrie de la relation médecin (celui qui sait) – malade (celui qui souffre) tend à s'effacer. Non pas selon les vœux de Paul Ricœur suivant une « égalisation des conditions » au sein d'un « pacte de soins » basé sur la confiance [6], mais selon un transfert des pouvoirs décisionnels du professionnel de santé au patient, désormais propriétaire de sa santé. Après des siècles de paternalisme médical, dans le cadre d'une relation de soin fondée sur

le seul principe de bienfaisance, il est désormais admis, au nom des principes de liberté (en l'occurrence, libre-arbitre) et d'autonomie, que nul ne peut décider ce qui est bien pour autrui.

La loi a entériné ce nouveau rapport à la santé, dans la loi de bioéthique de 1994, puis dans celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades jusqu'à la loi, fameuse, relative aux droits des malades et à la fin de vie de 2005, dite loi Léonetti, loi que certains décriront comme « autonomiste ». De l'obligation faite au soignant de rechercher le consentement éclairé du patient, jusqu'au droit du malade à refuser un traitement, ces lois successives ont renforcé l'obligation pour les médecins de respecter le principe d'autonomie des personnes malades.

Le CCNE dans son avis n° 121 estime que la valeur accordée aux directives anticipées ne peut être renforcée qu'en évaluant la capacité

Au risque de n'estimer le patient « capable » et « autonome » que lorsque le médecin, en fonction de son propre référentiel de valeurs, juge « raisonnable » l'expression de sa volonté.

A contrario, de nombreuses voix s'élèvent pour attester de la capacité qu'ont des personnes cognitivement fragiles – les démences de type Alzheimer notamment – à exprimer une volonté qu'il conviendrait dès lors de reconnaître et de respecter [7].

Il est question ici de la notion de compétence. Minorant le risque de judiciarisation de la médecine, le malade devient responsable de sa santé, et le médecin peut en proportion se décharger de sa propre responsabilité. Or, la personne malade, si elle a la responsabilité, n'a pas la compétence. Le pari qui est fait dans le code de la santé publique en son article L 111-4, est que la compétence du médecin peut être partagée avec la personne malade afin qu'*ensemble*, ils puissent prendre une juste décision. Le respect de l'autonomie du patient passe ainsi par l'instruction et l'information.

« *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ».

« *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ».

Cela suppose une relation basée sur un respect mutuel, une confiance qui, telle que le remarque Patrick Verspieren [8] « *ne peut plus être aveugle, comme au temps du paternalisme médical.*

Elle ne peut reposer que sur l'instauration d'un véritable dialogue au cours duquel sera progressivement donnée l'information et, finalement, négocié l'accord sur le traitement », ou sur le refus de traitement.

Concernant l'arrêt d'un traitement, il s'agit bien d'une négociation : remarquons en effet que si la loi confirme que

le patient a le droit de « *refuser tout traitement* » - le « *tout* » invitant à y inclure l'alimentation médicalement assistée et l'hydratation – la loi attend du médecin qu'il mette « *tout en œuvre* » pour « *convaincre* [la personne malade] *d'accepter les soins indispensables* ».

Or, ce qui est vrai dans un sens – le malade peut décider de refuser ou d'arrêter un traitement que le médecin indiquerait – ne l'est pas dans l'autre : le malade ne peut pas décider de la poursuite ou de l'instauration

LES DIRECTIVES ANTICIPEES PRESENTEES PAR LA SFAP

① Les directives anticipées, c'est quoi ?

Ce que dit la loi du 22 avril 2005 : Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de traitements. Elles sont révocables à tout moment. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant, à condition qu'elles aient été établies moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne.

② Comment rédiger ses directives anticipées

Elles doivent être consignées par écrit, datées et signées par leur auteur. Vous pouvez utiliser ce document au verso. Doivent y figurer votre nom, prénom, lieu de naissance. Si vous n'êtes plus en capacité d'écrire, mais encore capable d'exprimer votre volonté, vous pouvez les faire dicter en présence de 2 témoins dont la personne de confiance que vous avez désignée.

③ Validité et conditions de conservation

Les directives anticipées peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment, en l'absence de modifications, elles sont valables 3 ans. Elles peuvent être conservées dans le dossier médical mais aussi par le patient lui-même, la personne de confiance, le médecin traitant ou un proche. En cas d'hospitalisation, les directives anticipées doivent être facilement accessibles et consultables par l'équipe médicale.

de la personne malade – son autonomie – au moment de la rédaction de ses volontés. « *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* ».

Reste à savoir où est-ce que l'on place le curseur : la subjectivité du médecin est dès lors convoquée.

d'un traitement que le médecin jugerait déraisonnable. De prime abord donc, la dernière loi relative aux droits des malades et à la fin de vie paraît mesurée. Le malade a des droits limités, le médecin à des pouvoirs contraints. Mais le malade n'est pas le décideur, autant que le médecin n'est pas tout-puissant.

2.2. Autonomie versus compétence : le pacte de soins prît entre deux feux

« Le paradoxe de la médecine contemporaine, peut-on lire dans l'avis n°87 du CCNE sur le refus de traitement et l'autonomie de la personne [9], est qu'en élargissant sans cesse l'éventail des possibilités thérapeutiques, elle rend le décryptage des choix proposés de plus en plus difficile. Cette nouvelle donne s'est traduite sur le plan juridique par une demande croissante de participation du patient à la décision, comme si l'angoisse d'être soumis à une sorte de dictature de la médecine créait le besoin de rééquilibrer cette relation, par essence, toujours asymétrique. Cette nouvelle culture s'accompagne aussi d'une judiciarisation croissante des pratiques [...] qui met en demeure la médecine de répondre à des impératifs contradictoires : soigner au mieux, mais dans des limites imposées, contraintes, parfois même hostiles. »

Si la personne malade, au nom d'un principe d'autonomie érigé en valeur absolue, devient responsable des décisions qui concernent sa santé, et particulièrement celle d'interrompre ou de ne pas initier un traitement, a-t-elle pour autant la capacité de prendre la décision ? Capacité d'intégrer un raisonnement médical, de comprendre les enjeux techniques et thérapeutiques, d'apprécier le rapport bénéfice-risque. Autrement dit : le malade a-t-il la compétence nécessaire pour se déterminer sur des questions d'éthique médicale et d'options thérapeutiques ? Il n'y a pas de dilemme éthique sans complexité : lorsqu'ils se posent, les questionnements autour de la poursuite ou de la limitation des thérapeutiques actives interviennent dans des situations éminemment difficiles, où s'intriquent des considérations éthiques et des raisonnements médicaux complexes. Ces dilemmes peuvent être levés dans le cadre d'un partage d'expertises, et dans la confrontation des analyses de professionnels formés, à la réflexion éthique, à la psychologie, ou spécialisés dans tel ou tel domaine de compétence médicale. Et dans ce cadre de réflexion, la volonté du malade est évidemment considérée comme un élément central. Est-il juste de vouloir transférer la responsabilité dans la décision, du médecin-compétent au patient-autonome ?

Il est une chose que d'affirmer un désir de vivre ou de cesser de vivre, que de définir ce qui pour soi constitue ou non une vie digne

d'être vécue et ce qui en limite la qualité, que d'affirmer ses convictions et ses valeurs, que de décider de son projet de vie et de fin de vie, en attendant du médecin qu'il mette en œuvre, selon ses compétences propres, les moyens pour porter le projet du patient qu'il ne lui appartient pas, d'ailleurs, de juger ou de critiquer ; il en est une autre que de laisser au patient le libre choix des moyens, qui ne relève assurément pas de son champ de compétences.

Ricœur vient au secours de notre dilemme en proposant de le dépasser dans un « pacte de soins », entre un malade qui puisse s'appuyer sur l'écoute et les compétences du médecin, et le médecin qui puisse compter sur la confiance de son patient et lui garantir le respect de son autonomie. Or, cette confiance peut être menacée par une judiciarisation à l'excès. En l'état actuel de la législation, le médecin conserve un pouvoir d'appréciation au regard de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales au moment où la décision doit être prise ; le médecin porte la responsabilité de la décision – d'où l'intérêt d'un processus de délibération collective avant toute décision. A la faveur d'une évolution de la loi, les directives anticipées pourraient devenir contraignantes, et le droit des malades entrer en contradiction avec le devoir des médecins. Certes dans sa vocation propre, le médecin est au service de la santé du malade. Ou bien pourrait-on dire autrement, la santé du malade est sous la protection du médecin. Serviteur ou protecteur ? Quelle que soit l'idée, il n'est pas question d'un contrat (légal), mais d'un pacte (moral), et la nuance est de taille. Le prix à payer serait celui de la confiance. Et celui de l'acte notarié...

2.3. Impossible autonomie

Une prise de pouvoir du patient dans les décisions de limitation des traitements comporterait deux risques : le premier a trait à la déresponsabilisation du médecin qui, se faisant, pourrait se désengager de la relation dans une certaine mesure ; et le risque qu'à travers l'information délivrée, appuyée sur ses compétences, la subjectivité du médecin intervienne en premier lieu dans la décision finale. En l'exonérant d'une partie de sa responsabilité, en le protégeant du risque de procédure à son encontre, en servant sa propre conception de l'obstination déraisonnable, les directives anticipées pourraient-elles finalement et paradoxalement renforcer la puissance du médecin ?

Il suffit de voir avec quel désarroi nous accueillons en soins palliatifs les demandes de ces patients qui ne pensent pas comme ils devraient penser, s'ils étaient « raisonnables ». Je veux parler de ces patients qui, au nom de quelque attachement saugrenu à la vie d'ici-bas, ne veulent pas mourir. Il est plus aisé de

mener un entretien avec un patient « capable » de rédiger sur papier libre, après qu'on lui ait expliqué que la médecine avait ses limites, et qu'elle ne pourrait prétendre prolonger la vie qu'en la privant d'une part de sa qualité : « je refuse l'obstination déraisonnable ». Dans le recueil des directives anticipées, le médecin cherche-t-il à connaître la volonté du patient pour mieux respecter son autonomie ? Ou bien espère-t-il qu'au profit d'explications claires et orientées, il puisse permettre à son patient de confirmer ce que lui-même juge déraisonnable ? Le médecin cherche-t-il à rallier la cause du patient – le respect de son autonomie ? Ou à rallier le patient à sa propre cause – le respect de ses obligations légales ? Veut-on entendre ce que dit le malade ? Ou bien veut-on faire dire au malade ce qu'il convient d'entendre ? C'est-à-dire ni plus ni moins, ce qu'il est raisonnable de penser, sans dépasser le cadre de la loi ?

La médecine reste toujours à la fois une science exacte objective et une science subjective interpersonnelle humaine. L'établissement des directives anticipées et leur recueil s'élaborent dans une rencontre entre deux personnes, entre deux subjectivités. Par une certaine manière de présenter les choses, d'appuyer les nuances, d'insister sur un détail, par des attitudes et des réponses modelées par sa subjectivité, le médecin donne malgré lui une matière à penser relative à son positionnement éthique personnel. Et dans le colloque singulier que forment le médecin et le malade, nul tiers pour émousser les angles des partis-pris. Une situation récente nous a mis face à cette évidence : lors d'une réunion de synthèse, la psychologue et le médecin ont tous deux rapporté des directives contradictoires de la part d'une patiente, après que chacun ait mené un entretien le matin même, sans concertation. Aucun des deux n'avait eu le sentiment d'influencer de quelque manière l'entretien. Et pourtant. Evidemment, la leçon a été tirée : il sera désormais préférable de mener l'entretien ensemble : le croisement des regards élargi le champ visuel, et les angles s'arrondissent.

3. PLUS DE FORMALITES... POUR QUELLE HUMANITE ?

La loi Léonetti cantonne les directives anticipées à la seule question de la limitation des traitements. Nombre de directives anticipées, à l'instar de celles rendues publiques par Vincent Morel (président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), se limitent à l'expression d'un refus de l'obstination déraisonnable sans plus de précisions : leur intérêt paraît limité puisqu'au nom de la loi Léonetti, l'obstination déraisonnable n'a plus lieu d'être. D'autres sont tellement précises qu'elles ont toutes les chances de s'avérer hors sujet selon le contexte médical dans lequel le

questionnement éthique se posera. Que doivent-elles donc contenir ? Quel est le juste équilibre, entre l'expression de valeurs, et la formulation d'une conduite à tenir détaillée ? Les dernières directives anticipées que j'ai recueillies étaient formulées ainsi :

« Je soussignée [...] déclare vouloir que tout soit mis en œuvre pour assurer mon confort de vie ; je déclare refuser tout traitement susceptible de prolonger la vie (y compris une alimentation) si la qualité de ma vie ne peut plus être assurée. J'entends par « qualité de vie » le fait de pouvoir rester autonome physiquement et psychologiquement ».

Que reflètent-elles de la profondeur et surtout des nuances de notre entretien d'une heure ? En tant que médecin à l'unité de soins palliatifs, ce long entretien, intervenant après un accompagnement de plusieurs mois en consultation ou à l'occasion de séjours de répit, me permettra effectivement de prendre des décisions les plus respectueuses de ce que j'aurai pu percevoir, à force de dialogues, de sa volonté profonde. Qu'en sera-t-il pour le médecin du SAMU ou pour l'urgentiste qui l'accueillera, à 2 heures du matin, et qui n'aura que ces trois phrases pour le guider ?

Cela suppose une certaine connaissance de la personne. Non pas seulement de son discours – la personne est infiniment plus que ce qu'elle peut dire sur elle-même – mais de ce qu'elle exprime à travers ses mots, et ceux qu'elle ne dit pas, à travers sa psychologie et ses mécanismes, à travers ses proches, à travers son histoire, ses représentations, ses valeurs, ses repères socio-culturels et spirituels. Et cela exige du temps. Le temps de l'accompagnement. Ce temps qui permet de repérer les nuances, de cheminer en tâtonnant, de préciser, de corriger, de construire, dans l'incertitude. Un temps qui ne peut être compressé pour tenir dans le cadre étrié d'un entretien dédié à la rédaction d'un formulaire.

Les directives anticipées, en devenant systématiques, contiennent le risque d'être recueillies selon un protocole qui s'appliquerait à chacun de la même manière. Alors qu'elles ne peuvent s'établir que dans la singularité de chaque situation, en fonction du cheminement de la personne. En cheminant avec le malade, on sent lorsque l'élaboration de directives anticipées peut constituer une aide, susceptible de rassurer le malade sur le fait que sa volonté sera respectée, ou au contraire une violence, susceptible de menacer le lien de confiance indispensable dans une relation de soin.

Nous l'avons évoqué : dans le cadre d'un renforcement de la valeur des directives anticipées, existe le risque de voir la relation

médecin-malade s'inverser, entre un malade connaissant ses droits et les revendiquant – le malade autrefois confiant désormais méfiant – et un médecin qui désengagerait sa responsabilité. De la même manière, cette relation médecin-malade pourrait se déliter dans un rapport réduit au strict minimum d'une prestation de service régie par la loi, qui ferait office de notice, aux dépens du pacte de soins cher à la médecine palliative et sans lequel la médecine en général, et les soins palliatifs en particulier, perdraient leur âme.

Rien ne pourrait endommager plus encore le pacte de soins que la formalisation systématique de directives anticipées. Accueillir le malade à l'hôpital par un feuillet récapitulatif de ses droits et des devoirs des médecins, et dans lequel on glisserait un « formulaire-type » de recueil des directives anticipées, tel que le suggère le CCNE, c'est certes positivement faire connaître au patient ses droits pour favoriser son autonomie. Mais ce peut être aussi supposer que leur autonomie puisse être menacée, et que les médecins pourraient faillir à leurs devoirs, voire abuser de leur pouvoir. Ce peut être finalement éveillé les soupçons, éteindre la confiance.

4. MISE EN PERSPECTIVE

Les directives anticipées seules semblent peu capables en l'état de répondre à l'équation complexe d'un principe d'autonomie érigé en absolu, et d'une compétence médicale impliquant une responsabilité à assumer. D'une part, elles se heurtent à la difficulté d'anticiper dans un contexte de totale incertitude. D'autre part, elles sont susceptibles de renforcer le sentiment de puissance du patient, en modifiant la relation de confiance entre le médecin et son malade en une relation de défiance de l'un vis-à-vis de l'autre, et en la faisant glisser du pacte moral, à un rapport contractuel. Enfin, par leur aspect pour le moins réducteur, plutôt que de renforcer le dialogue tel que l'esprit de la loi le prévoit, elles peuvent au contraire ôter au médecin le scrupule de connaître en profondeur son patient, à moindre frais, tout en le protégeant de la menace de judiciarisation, au risque de déshumaniser un peu plus la relation de soin.

En guise de synthèse et d'ouverture, une étude réalisée en 2010 par le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris auprès des personnes de plus de 75 ans, permet fort à propos de prolonger notre réflexion [9]. Cent quatre-vingt-six personnes ont été interrogées au sujet des directives anticipées. Au-delà de constater que les directives anticipées sont très méconnues (90% des personnes ignoraient leur existence), trois enseignements majeurs peuvent être tirés :

- Sans doute faut-il cesser de croire que c'est par seule méconnaissance du dispositif que nos

concitoyens s'en emparent si peu : les directives anticipées ne répondent pas à une attente des malades, aussi informés soient-ils. En effet, y compris après avoir été informé sur le sens des directives anticipées, 83% des patients disent ne pas être intéressés. Pire encore : seuls 6% se saisissent de l'opportunité d'en rédiger. Les professionnels de santé ne devraient donc plus s'étonner du manque de retentissement que les directives anticipées, portées aux nues, ont auprès des patients, en dépit des importantes campagnes de promotion dont elles ont bénéficié depuis 9 ans.

- D'aucuns considèrent le principe dangereux en cela que les directives anticipées pourraient constituer une perte de chance en permettant plus facilement au médecin de se désengager « avant l'heure » au prétexte qu'ils auraient exprimé leur refus de l'obstination déraisonnable. Les autres estiment le dispositif inutile, jugeant que les médecins seront mieux à même de décider en la circonstance.
- Enfin, moins que l'expression d'une volonté claire, il s'agit davantage, pour ceux qui sont disposés à en rédiger, de pouvoir exprimer un positionnement existentiel de principe. Ces personnes ont en commun un profil particulier, « autonomiste », et voient dans ce dispositif l'occasion de faire savoir combien l'autonomie est une valeur importante pour elles.

Pour compléter ces remarques, formulons une hypothèse : si les français s'emparent si peu de l'opportunité d'établir des directives anticipées, c'est peut-être parce qu'ils font globalement confiance en la capacité qu'ont les médecins à discerner ce qui est raisonnable ou non de choisir comme option thérapeutique. Et qu'à contrario, ils estiment ne pas avoir de *compétence* en la matière. Cette hypothèse est validée par l'exemple allemand : alors que les directives anticipées ont une valeur contraignante, elles ne sont pas plus populaires outre-rhin que chez nous. Ce qui, soit dit en passant, vient contredire l'« évidence » dont parle le CCNE et sur laquelle il s'appuie pour juger de l'opportunité de renforcer la valeur des directives : « *il est à l'évidence difficile d'imaginer que l'inanité qui frappe actuellement cet outil dans notre pays puisse disparaître si leur respect n'est pas mieux garanti* ». L'explication mérite réflexion : les personnes ne rédigent pas de directives parce qu'ils s'inquièteraient de les voir appliquées y compris dans le cas où le médecin les estimaient déraisonnables en la

circonstance, et susceptibles d'entraîner une perte de chance [10].

Les conclusions de notre réflexion recourent en partie celles de l'étude citée plus haut. Au nom de la relation de confiance que la majorité des patients entretiennent avec leur médecin, le caractère facultatif des directives anticipées devraient être défendu. Au nom du respect de l'autonomie des personnes, celles qui souhaitent défendre des convictions qu'elles ont fortes devraient pouvoir compter sur des directives qui en soient vraiment : les directives anticipées lorsqu'elles sont rédigées, devraient s'entendre comme contraignantes par le médecin qui est amené à les consulter, ainsi que le recommande le CCNE dans son avis n° 121. Contraignantes, et non opposables, pour ne pas contester le médecin dans sa responsabilité et dans sa compétence propre. Mais cela devrait s'entendre comme une recommandation et non comme une obligation légale : en effet, cette exigence autonomiste ne concernent qu'une minorité de personnes, souvent militantes, et qui peuvent éprouver vis-à-vis des médecins ou de la médecine une certaine défiance, tandis que la majorité des personnes font confiance en leur médecin [10]. En devenant systématiquement et juridiquement contraignantes, les directives anticipées risquent d'installer, de cristalliser, la relation médecin-malade dans un rapport de marchandage, loin du pacte de soins cher à Ricœur et à la médecine palliative, au risque de déshumaniser définitivement la relation soignante. Par ailleurs, le CCNE le précise : cette recommandation ne saurait tenir que parce qu'il considère comme admis le fait que la rédaction des directives anticipées sera « *l'occasion d'un échange authentique et constructif entre le malade et le médecin* ». C'est là notre dernier point, qui constitue en lui-même un réel défi : les médecins ne devraient envisager les directives anticipées que sous l'angle d'un espace de dialogue dans lequel la personne malade puisse se confier et se donner à connaître, dans ses convictions, portées par une histoire singulière. Non pas sur la seule question de la limitation des traitements. Mais en l'élargissant aux conditions du vivre et du mourir, et au-delà, aux valeurs portées, aux croyances, aux représentations. Ce n'est que dans l'établissement d'une vraie relation, dont le caractère informel pourrait renforcer l'authenticité, que l'essentiel qui fonde la volonté de la personne pourrait être dit,

entendu, et respecté. Reste à savoir comment un tel espace de liberté peut se construire, entre créativité et résistance, dans une médecine toujours plus formalisée.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life. *BMC Palliative care* 2012; 11 (25).
- [2] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis n°121. 2013.
- [3] Vinat P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de fin de vie ? *Laennec*, 2014 ;3 :43-58.
- [4] Haller P.-H. Résilience et AVC, *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*. Marseille. 2010.
- [5] Maciejewski PK, Prigerson HG. Emotional numbness modifies the effect of end of life discussions (EOL) on EOL care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2013 ; 45(5) :841-7.
- [6] Ricœur P. Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*. 2001;227:21-33.
- [7] Bracq H, Liarte A, Soriani M.-H, Desnuelle C. Subjectivité, décision et maladies neurodégénératives : réflexions sur la place du psychologue clinicien dans le processus décisionnel. *Revue Neurologie*. 2013;169 :485-489.
- [8] Verspieren P. Malade et médecin, partenaires. *Études* 2005 ; 402 : 27-38. Consultable à l'URL : www.cairn.info/revue-etudes-2005-1-page-27.htm.
- [9] Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87. 2005.
- [10] Fournier V, Berthiau D, Kempf E, D'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Press. Med*. 2013 juin ; 42 :159-169.

BOUCHEES ENRICHIES ADAPTEES : LE GOUT DE L'AUTONOMIE

Christophe FAVRELIERE
Directeur d'EHPAD
EHPAD Foyer Notre Dame de Puyraveau (79)



En 2007, l'E.H.P.A.D « Foyer Notre dame de Puyraveau » choisit d'évaluer la dénutrition parmi les 90 personnes accueillies, qu'elles soient valides et dites en bonne santé ou qu'elles soient qualifiées de « dépendantes » en raison de leurs pathologies, de leurs troubles cognitifs ou de leurs troubles psychiques. Le résultat alarmant de cette évaluation (50% de personnes dénutries) fut l'occasion de faire plusieurs constats :

-La dénutrition (calculée sur les paramètres IMC, Albuminémie, Poids) est constatée chez quelques personnes dites valides mais touche majoritairement (90%) les plus fragilisées, celles porteuses d'un handicap physique et/ou psychique lourd.

-La prise alimentaire, qu'elle soit accompagnée par les professionnels ou non, est difficile, voire impossible : perte d'appétit, souffrance morale, angoisses, somnolence sur le temps de repas, fatigue, troubles de la mastication, troubles de la déglutition, incapacité à consommer les quantités servies, comportements professionnels inadéquats, nuisances sonores perturbantes, incapacités motrices sont les « symptômes » constatés par les professionnels de terrain.

-Il existe une concomitance entre dénutrition et déshydratation.

-Les compléments nutritionnels oraux prescrits en nombre par le corps médical sont pratiquement sans effet sur la dénutrition (dégoût rapide, manque de temps professionnels pour accompagner la prise).

-Les préparations mixées et moulignées apportent des solutions dans un nombre de cas limité (manque d'attractivité notamment constatée). L'eau gélifiée, préparée en petits ramequins, est peu consommée.

-«Le manque de temps pour bien faire», «se sentir coupable, maltraitant» «alimentation forcée», «heures de repas qui ne correspondent pas au temps où la

personne est réceptive» sont les expressions les plus utilisées par les professionnels.

Une campagne d'information et de communication interne permet rapidement à certaines personnes âgées de suspendre les régimes, parfois drastiques, qu'elles s'imposent pour de mauvaises raisons (peur de grossir, inactivité qui ne justifie pas, selon elles, qu'elles s'alimentent en quantité et qualité).

Une refonte du plan alimentaire et des menus, adossée à une adaptation des achats (denrées alimentaires de meilleure qualité, augmentation des produits frais au détriment des conserves et des plats préparés) améliore sensiblement la situation. Elle permet de garantir les grammages et les apports nutritifs adaptés aux besoins de cette population (GEMRCN type consommateur sénior) sur les mets préparés. Mais force est de constater que la dénutrition et la déshydratation du plus grand nombre restent sans solution.

L'observation attentive des plus fragiles et notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées fut le moteur de l'innovation, et l'occasion de réfléchir en profondeur à ce que veut dire, pour chacun d'entre nous, le mot «manger» et le mot «accompagner». C'était tout à coup s'offrir le luxe de sortir du simple constat des difficultés, des entraves, des incapacités pour rejoindre progressivement « la pensée hédoniste » et lui donner une application concrète... Offrir à nouveau la possibilité d'une alimentation autonome, libre des contraintes de temps, des contraintes imposées par un physique et/ou un psychisme défaillant; une « alimentation plaisir » qui peut être renouvelée; une alimentation porteuse d'interactions et de liens entre les hommes. S'appuyer sur les potentiels physiques, psychiques et émotionnels de chacune des personnes touchées par ce fléau...

Il restait donc à passer à la mise en œuvre ; fruit d'une pluridisciplinarité pour une fois atteinte autour de nos adultes âgés sur lesquels il faut sans cesse rester centré ; fruit d'une volonté professionnelle partagée et une nouvelle fois, d'interactions. Nous avons fait le choix d'un comité de pilotage élargi, incluant un représentant de toutes les catégories professionnelles, y compris cuisiniers,

secrétaires, animatrice, et lingère. L'approche médicale de la dénutrition, bien que nécessaire (évaluation régulière de la dénutrition, de l'état bucco dentaires, surveillance du poids, réflexion sur la prescription médicamenteuse, traitement des causes organiques, etc...) apparaissait comme très insuffisante et inadaptée au regard des observations et des constats faits sur le terrain.

La solution se trouvait ailleurs, car la dénutrition ne se règle pas **durablement** avec la prescription de compléments nutritionnels oraux (C.N.O) chez le **Sujet** âgé dément ou atteint de la maladie d'Alzheimer, ni avec la pose d'une gastrostomie. Cette « solution provisoire » parfois envisagée par le corps médical, permet de sortir la personne d'un état critique mais n'est en rien une solution pérenne.

Il s'agissait donc d'avoir une approche plus globale, qui confronte la réglementation, la technique, l'organisation, l'humain professionnel et sa pratique, l'humain résidant ; une approche globale qui permette les digressions provisoires et salutaires qui nous feraient percevoir le problème sous un angle nouveau.

La dénutrition n'était alors plus un « état », elle devenait une histoire, ancrée dans le processus de vieillissement singulier de chaque individu, conséquence des deuils successifs, des pertes accumulées jour après jour, de la mémoire « qui fout le camp », des gestes qu'on ne sait plus faire, des interventions des aidants professionnels et familiaux imposées et multipliées qui, bien que bienveillantes, ne vous donnent qu'un plaisir fugace sans vous retenir dans la vie, quand elles ne montrent pas au Sujet âgé pas qu'il est tous les jours un peu moins... manger ou ne pas manger est le seul choix qui lui est parfois donné ; la seule manifestation de son mécontentement, de sa dépression, de son angoisse.

La cuisine n'est que physique et chimie...

Les « bouchées enrichies adaptées » (BEA) sont un outil que nous avons développé; résultat d'essais et d'adaptations multiples réalisées jour après jour à partir d'évaluations conduites conjointement sur le terrain par les cuisiniers, aides-soignantes, AMP, agent de services.

L'outil n'est pas une innovation culinaire et technique majeure ; il s'agit d'une évolution du « manger mains », concept qui montre rapidement ses limites lorsque les troubles de la déglutition sont présents et lorsque le Sujet âgé n'est plus en capacité de réaliser un geste aussi simple que de tenir une verrine et d'y plonger une cuillère. Le « Manger mains » que

nous avons élaboré nécessitait par ailleurs l'achat de denrées spécifiques et devait être réalisé en parallèle des autres préparations produites en cuisine. Les bouchées que nous proposons sont réalisées à partir des plats fabriqués quotidiennement; plats dont nous prélevons une partie pour la déstructurer, puis la remettre en forme de bouchées après enrichissement protéinique systématique.

Ainsi, liquides, plats, entrées, dessert, sont déclinés sous forme de bouchées enrichies, dont la texture est suffisamment lisse pour qu'elles puissent être absorbées par des personnes présentant des troubles de la déglutition, sans risque de fausse route.

Mais les BEA restent un outil. Leur utilité principale se trouve dans le fait qu'elles redonnent la main au Sujet âgé, qu'elles modifient la pratique professionnelle et qu'elle modifie la nature des relations entre personnes accompagnées et aidants professionnels ou aidants familiaux.



Redonner la main au Sujet âgé.

Entrer en EHPAD, être hospitaliser, c'est passer d'une logique d'autonomie, parfois relative il faut bien l'admettre, à une logique d'hétéronomie. Au mieux, il s'agit de se conformer à quelques règles de vie collective, et au pire se soumettre à une organisation qui ne laisse aucune marge de manœuvre, aucun choix à l'individu. Quel sens cela peut-il avoir pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dont le comportement et la vie sont majoritairement orientés par les émotions ressenties à travers les interactions qu'il a avec son environnement humain et matériel. « Ne pas manger » peut être une façon de lutter contre l'ordre, l'organisation, l'environnement physique de la structure d'accueil, pour les

mettre en phase avec le « nouvel ordre psychique » créé par la pathologie psychique qui se développe au plus profond de l'individu.

Nous avons organisé la distribution des bouchées enrichies adaptées à partir de vitrines réfrigérées disposées dans chaque secteur, en accès libre 24 heures sur 24 ; accès libre aux personnes âgées, accès libre aux professionnels et aux familles. Un office permet de faire réchauffer les bouchées qui doivent être servies chaudes. Nous veillons par ailleurs à garantir la diversité des couleurs et de goût, en conservant les qualités organoleptiques des aliments et en y ajoutant des épices. Boissons sous forme de cubes, entrées, plats, desserts aux formes variées permettent à chaque personne de retrouver le plaisir de manger quand bon lui semble, où bon lui semble, ou, quand elle est perçue comme « réceptive » par les professionnels. Debout, assis, avec les mains ou avec une fourchette, libre à chacun de manger successivement les assiettes composées de cinq à six bouchées dans lesquelles nous proposons systématiquement une couleur vive (notamment le rouge), repère indispensable aux personnes déficientes visuelles ; porte d'entrée dans les plaisirs gustatifs. L'émotion positive peut être renouvelée. Les apports nutritifs, pour les plus fragilisés, ne sont plus réalisés sur trois temps de repas, mais sur 24 heures afin de tenir compte du rythme individuel et de la réceptivité, dans l'instant, de chaque personne.

S'émanciper de la contrainte de temps, c'est également s'émanciper du problème des périodes de jeun, jugées parfois trop importantes, lorsque la prise alimentaire est organisée sur le petit déjeuner, le déjeuner et le dîner, autour d'horaires qui tiennent compte des rythmes de travail plus que du rythme des personnes que nous accompagnons. Manger une ou plusieurs assiettes de bouchées n'interdit pas la présence de la personne sur les trois temps de repas, bien au contraire. Nous avons constaté que pour 15% des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, l'utilisation flexible des bouchées permettait le retour progressif (provisoire ou durable) « à table » avec une stabilité de l'humeur et sans opposition.

L'utilisation des bouchées a été étendue à toutes les personnes qui en avait le désir sous forme de collations, et testée avec succès sur les personnes fatigables ou dites « très dépendantes », ou en fin de vie, ou enfin, lorsque les troubles de la déglutition ont été détectés ; les bouchées venant ainsi consolider les apports faits sur les temps de repas. A noter enfin que la flexibilité proposée aux personnes que nous accueillons a pu être organisée pour l'ensemble des repas par le passage d'une fabrication en « liaison chaude » à une « liaison froide » adossée à

des chariots de remise en température programmables, qui garantissent le respect des règles de sécurité alimentaire. Les bénéfices constatés que sont l'amélioration de l'humeur, la régression des oppositions à la prise alimentaire, l'amélioration des indicateurs (Poids et albuminémie), nous ont permis de négocier des embauches « en décalé » avec les professionnels ; embauches décalées qui nous permettent aujourd'hui de délivrer des repas à n'importe quel moment de la journée. Cette flexibilité est désormais étendue aux soins (notamment soins d'hygiène), apportant ainsi la souplesse nécessaire aux personnes accueillies comme aux professionnels.

Depuis 2009, le pourcentage de personnes dénutries reste stable autour de 13%, soit une régression de 35%. 59 personnes sur 90 consomment, des bouchées (hydratation ou collation) au moins une fois par jour. Flexibilité, souplesse, goûts, couleurs, plaisir et liberté sont les maîtres-mots de notre démarche.

Redécouvrir le sens du mot accompagner.

Si le sens étymologique du terme nous ramène tout droit à notre démarche, il nous montre aussi, pour, faire simple, qu'accompagner n'est pas contraindre ! Les digressions que nous nous sommes autorisées au cours de notre réflexion commune faisaient apparaître que notre organisation, comme celle de nombreux EHPAD ou de services hospitaliers, induisait une « dichotomie mentale » chez le professionnel. Nous lui demandions de considérer le besoin singulier des personnes, de s'adapter à leurs rythmes de vie, de ne pas chercher à les normer dans sa pratique quotidienne d'une part, mais de se conformer à une organisation et un planning de travail rigides d'autre part. Si les deux demandes nous paraissaient justifiées en regard des recommandations qui nous sont faites et de notre souhait de maîtriser notre « masse salariale », il apparaît que cette équation reste impossible à résoudre pour le professionnel. Trois alternatives lui étaient donc proposées : la prise en compte exclusive du besoin ou la prise en compte exclusive de l'organisation. La troisième alternative, pour le professionnel qui n'avait pas fait ce choix, c'était progressivement : le mal-être, la dépression et l'arrêt de travail... La coexistence de ces trois « pratiques » générerait, nous l'avons constaté, de nombreux dysfonctionnements, conflits et perturbations. Nous étions donc les acteurs de notre malheur !

Introduire les bouchées enrichies adaptées dans notre pratique quotidienne, c'était introduire un outil pertinent, mais également amener de la flexibilité et la souplesse. C'était ne plus être anxieux parce que le repas de midi ou du soir n'était pas pris puisqu'il

devenait possible de « nourrir » à toute heure. Plus d'alimentation forcée, plus d'opposition, mais le « partage » d'un instant agréable autour d'une assiette (nous invitons les professionnels à prendre la première bouchées lorsque les personnes fragilisées agissent encore par mimétisme), l'apparition d'un accompagnement qui permet d'aller la chercher la personne là où elle est, un accompagnement respectueux des personnes fragilisées et respectueux des valeurs que portent nos professionnels. Ils devenaient, tout à coup, capables de résoudre l'équation...

Inclure les familles dans le dispositif d'accompagnement, c'était également leur autoriser le libre accès aux bouchées dont ils ont, pour un certain nombre, vite compris l'intérêt puisqu'il leur était à nouveau la possibilité de jouer un rôle d'aidant gratifiant, et un moyen réjouissant d'entrer en relation ; une autre façon de découvrir que son parent n'est pas qu'une maladie d'Alzheimer, qu'un être

dépendant, mais qu'il existe encore en lui des potentiels et des émotions positives qui ne demande qu'à s'exprimer.

Les bouchées enrichies ne sont qu'un outil au service de l'humain, et en aucun cas l'arme absolue contre la dénutrition. Leur utilisation a pourtant modifié les comportements, les pratiques, modifié les relations et a modifié notre management. Libre à chacun de les utiliser et les faire évoluer pour de nouvelles applications. Les multiples essais que nous avons faits dans le champ du handicap, montrent qu'elles portent un potentiel indiscutable. Nous poursuivons notre travail...

Notre ouvrage « Bouchées enrichies adaptées : le goût de l'autonomie » est disponible sur simple demande et pour un prix de 23€50 à l'adresse fn dpuy@wanadoo.fr



LA CONSULTATION ETHIQUE AU CHU DE POITIERS - LE BILAN

Véronique BESCOND

Cadre de santé enseignante

Membre du groupe de soutien de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

La consultation d'éthique au CHU de Poitiers.

Depuis le mois de janvier 2013, il existe, en lien avec l'Espace Régional de Réflexion Ethique, une consultation d'éthique dont la mission est d'apporter une aide, un regard extérieur permettant une prise de recul, un éclairage nouveau, une réflexion commune sur la manière la plus adaptée de répondre à un questionnement face à une situation de soins difficile.

Pourquoi une consultation d'éthique ?

La médecine actuelle connaît des changements qui questionnent les pratiques professionnelles. Elle doit également s'adapter pour répondre, de la façon la plus adaptée, à la loi du 4 Mars 2002, notamment au regard de la place accordée au patient, la reconnaissance de sa liberté, l'expression de ses volontés et de ses choix. Pour le Pr Dabouis ³(1), « l'essor de la technique et des pratiques médicales se trouve confronté à l'éclatement du consensus social, juridique et religieux et donc à la rupture de certitudes quant aux valeurs morales et ce d'autant que le questionnement éthique apparaît dans le processus de décision aux étapes fondamentales du cycle vivant : la procréation, la naissance, la maladie, le handicap, la souffrance, la mort ».

La décision médicale devient de plus en plus complexe et bouleverse parfois les convictions personnelles et professionnelles des acteurs de la santé, leurs valeurs, leurs préoccupations. La consultation éthique permet d'apporter une aide dans la recherche du mieux ou du moins mauvais pour le patient. Ce temps de consultation est défini, planifié, et le partage facilite l'appropriation de la réflexion ou du moins sa compréhension. Il met en évidence un point fondamental pour les équipes médicales et paramédicales, médecins, infirmiers, aides-soignants : ils ne sont pas seuls à douter.

L'objectif de cette consultation est de favoriser la rencontre pluridisciplinaire, la compréhension

mutuelle des systèmes de valeurs de chacun, les buts, le sens donné au soin. La réflexion qu'elle sous-tend permet une démarche qui « tient compte du contexte actuel de la pratique des soins, de l'évolution des techniques médicales et de la demande des bénéficiaires d'être intégrés dans le processus de soins ».

(1)

Son fonctionnement

Les équipes soignantes face à des difficultés décisionnelles, des questionnements éthiques, peuvent faire appel à cette consultation. Quel que soit le questionnement, ses enjeux, l'issue qui peut-être apportée, il n'y a pas de substitution à la responsabilité du médecin ou de l'équipe qui prend en charge le patient. La démarche est uniquement d'ordre consultatif au regard de la situation et de sa singularité.

Son fonctionnement au sein de l'établissement est le suivant :

- La demande initiale peut émaner de l'équipe paramédicale mais seul le médecin responsable de la prise en charge du patient donne son aval et contacte par mail ou par téléphone un membre de la consultation.

- Un binôme composé d'un médecin et d'un infirmier se déplace dans le service dans un délai allant de 24 à 72 heures. Cette première étape sert à rencontrer toutes les personnes impliquées dans la décision et à rassembler les éléments d'observation. Il s'agit « d'appréhender une histoire de vie et de comprendre les questions et les enjeux qui se posent pour chacun des participants. » (3) Ce temps permet aussi aux équipes de confronter leur ressenti, leurs difficultés. C'est un moment privilégié pour partager, reconnaître et comprendre les difficultés de chacun.

- Un staff multidisciplinaire, composé des membres de l'équipe de soutien de l'Espace de Réflexion Ethique, est mobilisé afin que les consultants exposent la situation. Les échanges se font ensuite selon une procédure qui permet d'identifier les questionnements éthiques (principes d'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance, de justice) et évite les jugements de valeurs et les implications personnelles.

³ Pr Dabouis – PU-PH – Responsable du service d'oncologie médicale et des soins palliatifs – Fondateur de la consultation d'éthique au CHU de Nantes

- La restitution écrite des principaux éléments de réflexion se présente sous la forme d'un avis éclairé des éléments issus de la discussion permettant de guider la prise de décision. L'avis est purement consultatif, et n'a en aucun cas valeur décisionnelle sur la suite de la prise en charge du patient.

Rétablir parfois une communication perdue entre les équipes médicales, paramédicales et les proches, entre ces mêmes équipes et les patients, entre les professionnels est utile pour la poursuite de la prise en charge des patients. Certaines situations sont parfois tellement difficiles à vivre pour les équipes, les incompréhensions favorisant la perte de communication, le manque de lisibilité permettant l'installation du doute, que le recours à une équipe extérieure, sans autre objectif que la recherche d'éléments factuels, singuliers, sans aucun jugement permet de restituer la confiance et le sens donné au Soins.

Autrefois la maladie, la mort, étaient une fatalité ; aujourd'hui il est plus difficile d'accepter le destin, et la notion du choix est prégnante. Pourquoi ? Pourquoi pas ? Jusqu'où ? Qui ? Et comment ? Il s'agit alors d'éclairer les décisions, de leur donner du sens, que ce soit pour le patient mais aussi pour ses proches et les professionnels de santé.

Bilan

La consultation a été saisie 6 fois au cours de l'année 2013. Différents services de médecine, de soins palliatifs, un établissement externe (EHPAD) ont fait appel à la consultation afin de solliciter un regard extérieur, un accompagnement dans une situation de soins difficile.

Les questions qui se sont posées sont de plusieurs ordres, telles que :

- Que faire face à cette jeune femme en fin de vie qui réclame à tout prix des examens et gestes invasifs pour continuer à vivre ?
- Quelle attitude adopter pour cette jeune patiente handicapée qui ne peut plus s'alimenter et pour laquelle la pose d'une sonde est contre indiquée ?
- Comment prendre en charge cette patiente de 100 ans, grabataire, dont le fils souhaite la poursuite des soins en réanimation pour qu'elle puisse fêter ses 101 ans ?
- Comment répondre aux souhaits de cette dame qui ne veut pas aller à l'hôpital et dont l'état clinique se dégrade avec un risque vital, alors que les moyens pour l'accompagner au sein de son lieu de vie sont insuffisants ?

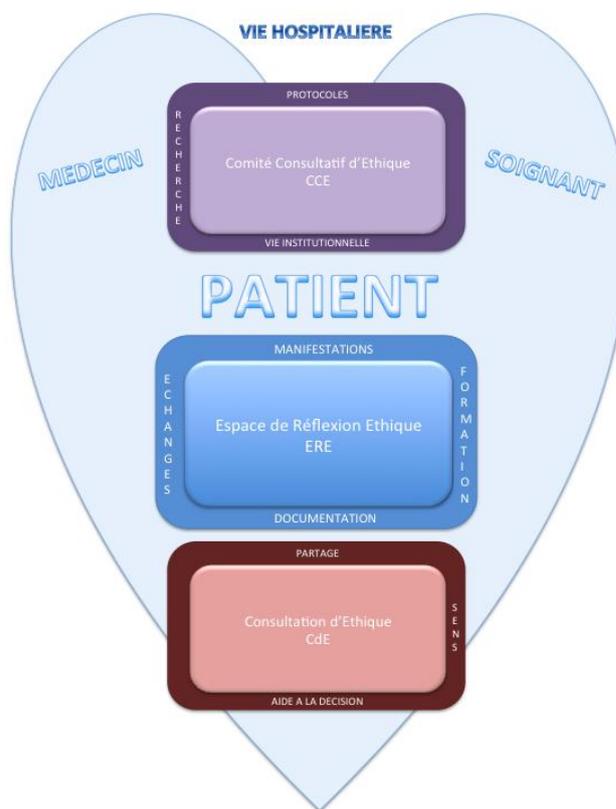
L'objectif de cette consultation n'est pas de créer une unité d'évaluation ou de contrôle, mais plutôt d'apporter une aide réelle et concrète dans les situations qui interpellent et font s'opposer les valeurs personnelles des intervenants dans le soin mais aussi les certitudes professionnelles.

Les personnes volontaires pour intégrer cette consultation, majoritairement titulaires d'un diplôme universitaire d'éthique de la pratique soignante, ont été formées au questionnement éthique et enrichissent régulièrement leur réflexion par la participation à des échanges sur des sujets de bioéthique

A ce jour, les services ayant eu recours à la consultation témoignent de l'intérêt d'un regard extérieur et de la nécessaire distance créée par le questionnement des membres.

Ainsi, la consultation d'éthique s'intègre au cœur de la vie hospitalière et complète les instances déjà existantes.

Cette Trilogie Ethique permet de conjuguer harmonieusement au sein de l'institution et de la Région la recherche du respect des volontés du patient, le développement des protocoles de recherches visant à mieux comprendre le corps humain, la formation, la confrontation d'idées, et enfin « l'humanovigilance » c'est-à-dire l'attention portée à ceux qui prennent Soins.



La représentation d'un noyau éthique au sein de la structure et de la Région est un affichage de la recherche du meilleur : maximiser le bien, minimiser le mal. C'est le propre de l'hôpital qui se doit, comme le recommande le Comité Consultatif National d'Éthique, « de réintégrer la dimension éthique et humaine afin de remplir d'une manière équilibrée l'ensemble de ses missions, et pas uniquement les plus techniques ou les plus spectaculaires ».

Cet ensemble de considération représente la force et le sens hospitalier dans un contexte de rentabilité et de performance.

Ces observations protègent et permettent de respecter la dignité et les droits des patients.

DU SUR-HOMME AU TRANS-HOMME LE TRANSHUMANISME

Roger GIL,
Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique POITOU-CHARENTES

L'être humain saura-t-il accepter ses limites et viser à s'accomplir ce qui veut dire faire grandir son humanité au sein même de ses limites. Faute d'accepter ses limites, l'être humain s'enferme alors dans une spirale de la toute puissance. Où peut mener cette spirale ? Car ils sont divers, à l'image de l'imagination humaine, ces projets de toute puissance. Il y eut le rêve du surhomme qui voulait avec Nietzsche faire grandir ensemble le bonheur et l'instinct, débarrasser l'homme de toute culpabilité, de tous ressentiments et Nietzsche écrivait dans « *Par-delà le bien et le mal* » que le respect d'autrui et la juste réciprocité si l'on tentait d'en faire le principe fondamental de la société ne pouvaient être que des principes de négation de la vie, de dissolution et de décadence et il ajoutait : «... *qu'il fallait s'interdire de toute faiblesse sentimentale...* » car pour Nietzsche vivre c'est essentiellement dépouiller, blesser, violenter le faible et l'étranger, l'opprimer, lui imposer durement ses formes propres, l'assimiler ou tout au moins disait il : « *...c'est la solution la plus douce, l'exploiter...* ». Et c'est ainsi seulement que l'homme pourrait viser le surhomme. On sait les dérives qu'engendrera cette philosophie provocatrice quand elle fut prise à la lettre. Aujourd'hui, certains êtres humains, certains groupes sont pris dans une spirale de toute puissance qui est celle du transhumanisme. Le transhumanisme vise à faire échapper l'Homme à sa condition humaine, afin qu'il devienne un être post-humain, libéré des caprices de l'évolution, des maladies, du vieillissement, de la mort. Le transhumanisme vise à augmenter l'Homme, en l'associant à des ordinateurs (et à leur fabuleuse capacité de calculs) qui peuvent être hébergés dans de minuscules dispositifs relevant des nanotechnologies et qui permettront de créer des interfaces homme-machine capables d'agir sur notre environnement mais aussi de nous renseigner instantanément sur nos constantes biologiques pour adapter nos comportements, comme par exemple notre comportement alimentaire.

Tel se construira demain un humain connecté, un homme machine dont on voudrait aussi télécharger le contenu du cerveau dans un logiciel : on pourrait aussi en faire des copies et surtout l'Homme biologique deviendrait alors un Homme numérique capable de parcourir le monde sur les réseaux internet, d'entrer en contact quasi instantanément avec n'importe qui, dans n'importe quel endroit du monde. Mais d'autres veulent conserver une identité corporelle immortalisée par des cellules souches embryonnaires que l'on pourrait utiliser pour régénérer les organes au fur et à mesure de leur vieillissement. Mais que deviendront les sujets non connectés ou les sujets pour lesquels les cellules souches ne seront pas accessibles ? Est-ce cet avenir que nous voulons pour l'humanité ? Il est temps de repenser aux limites qui font l'humanité car il y a encore tant à faire pour faire grandir en l'Homme ce qu'il a d'humain.

LA LIBERALITE CONSENTIE AU VIVANT

Résumé de thèse*

Katie BOUCHERIT

Docteur en droit, avocate au barreau de POITIERS

Actuellement, nous assistons à un développement spectaculaire des technologies biomédicales. Il est possible de changer le mode de reproduction, les caractéristiques de l'espèce humaine, voire de fabriquer des hybrides.

Hannah Arendt comparait la vie humaine bornée par un commencement et une fin au mouvement cyclique que la nature impose à tout vivant. Néanmoins « la naissance et la mort des être humains ne sont pas de simples événements naturels », ce qui explique les différences de représentations d'un pays à l'autre, et même dans une société.

Le risque d'une réification de la personne, personne humaine, et notamment des plus vulnérables doit être envisagé.

Nous nous sommes alors posés la question suivante : Le vivant, tous les vivants peuvent-ils être protégés par la libéralité ?

En effet, cet acte contient la volonté du disposant de procurer un avantage sans contre-partie patrimoniale, de transmettre, pour préserver et conserver, mettre à l'abri et favoriser. Le concept de la libéralité permet donc de protéger.

Nous avons le sentiment « que la protection de l'Homme ne doit pas s'édifier aux limites de l'humanité, mais aux frontières du vivant, avec la tentation d'élever l'ensemble du vivant en catégorie juridique nouvelle » 1.

Mais notre objectif est d'éviter l'assimilation du vivant humain au vivant non humain, sans pour autant renoncer à protéger ce dernier.

En ce qui concerne le vivant humain, nos conceptions de la vie – de son début – et de la mort sont bousculées par les avancées scientifiques. Bien entendu, il ne s'agit pas de nier les bienfaits de la science ou le dévouement et l'altruisme des médecins, mais nous devons rester vigilants car les technologies biomédicales suscitent un besoin de matériau et que les plus vulnérables d'entre nous, pourraient se voir chosifier. Les bonnes intentions n'aboutissent pas toujours aux meilleurs résultats.

Certes, les principes de dignité de la personne et d'indisponibilité du corps devenu non patrimonialité, sont des garde-fous.

Néanmoins, il ne faut pas oublier les leçons du passé.

L'homme a parfois été objet – il en a été notamment ainsi pour l'esclave et puis plus près de nous pour l'*untermensch*⁴ du régime nazi. Et, pour ces derniers la santé publique était l'un des arguments mis en avant, ainsi que la mort miséricordieuse.

D'autre part, nous sommes capables de fabriquer des machines vivantes, d'intervenir sur la reproduction. Les limites entre l'Homme et les choses s'estompent d'autant plus que les désirs de performance, tous les désirs sont revendiqués comme des droits. Or, le classement juridique maintient séparé ce qui doit l'être, permettant ainsi aux désirs d'accéder au sens.

Le principe d'autonomie est mis en avant et on va même jusqu'à indiquer que celui de la dignité serait liberticide. Là encore, il faut faire attention au renversement des valeurs. La loi ne doit pas autoriser ce que par ailleurs elle interdit.

Et puis on assiste à une entrée du vocabulaire du droit des biens dans un domaine réservé à la personne.

Comment protéger alors ce vivant ?- Par la libéralité ? Dans l'acception civiliste-

Oui, quand elle va s'adresser à une personne, c'est à dire un homme vivant et déterminé.

Et pour ceux qui sont en marge de la personne, et qui peuvent être « une personne potentielle », comme le CCNE l'indique pour l'embryon, pour ces choses que sont les éléments et produits humains, voire le cadavre, pour les animaux, le droit civil en dehors de la libéralité offre des solutions, des techniques de protection.

Certains auteurs avancent notamment les solutions des « biens spéciaux » qui pourraient alors quitter la sphère du droit des biens pour être régis par une nouvelle branche du droit.

Il nous apparaît que nous avons besoin de catégories nouvelles qui tiennent compte des interactions entre le vivant, sans aller jusqu'à l'assimilation entre le vivant humain et le vivant

⁴ Sous-homme (NDLR)

non humain, et sans renoncer à la protection de tous les vivants.

Nous avons alors avancé l'idée de la relecture de la *summa divisio*⁵. Depuis le droit romain, la tradition postule que le monde juridique est régi par une distinction primordiale, d'un côté, se trouve l'ordre des personnes, de l'autre l'ordre des choses, une frontière entre l'être et l'avoir.

A la coupure personne/chose, se substituerait la coupure : Le vivant/les choses, se subdivisant alors entre le vivant humain et le vivant non humain, et les choses essentielles à la vie /les choses ordinaires.

Mais toutes les solutions avancées se complètent plus qu'elles ne s'opposent.

Notre proposition aurait pour conséquence de faire sortir le vivant du statut de chose. N'en arrive-t-on pas alors aux buts de la libéralité ?

I – Le développement des technologies biomédicales et le rôle du droit

A – Les progrès des sciences du vivant

L'évolution des connaissances conduit à porter un nouveau regard sur les organismes vivants. Par delà leur diversité, ils sont liés par l'unité du code génétique, caractéristique commune de tous les êtres vivants. Et puisque ces derniers présentent la même nature chimique, de l'homme au chien en passant par les végétaux et les insectes, la différenciation en règnes ou en espèces devient moins pertinente pour en comprendre le fonctionnement.

Dès lors, divers éléments, dont le complexe agencement permet aux organismes de vivre, ont été décomposés et dissociés. Certains d'entre eux circulent, d'autres sont transformés, redistribués.

Les moyens par lesquels s'effectuent ces échanges puisent dans les concepts juridiques existants, même si les catégories juridiques classiques ignorent la locution « le vivant ». Le contrat est notamment utilisé, mais il relève avant tout de la sphère privée, il ne peut donc satisfaire à lui seul l'ensemble des intérêts collectifs en jeu. La loi est alors un nécessaire relais au contrat. Elle seule va fixer les limites. Mais ne plus voir dans le vivant que sa composition chimique commune peut créer un vide dans la conception même de l'humanité. Il faut compléter l'être par la conscience d'être et des garde-fous devront être institués.

Notre univers dominé par la technique, le mouvement pour le mouvement, s'avère privé de signification et de direction. Il semble qu'il n'y ait plus d'idéal. La valeur de certains êtres peut

basculer dans le scientisme et l'utilitarisme. Il existe un marché pour les embryons, les organes et les tissus.

Les organes ne seraient-ils que les pièces détachables d'un même ensemble et interchangeables ? Perdraient-ils alors leur caractère personnel ?

Ces questions en amènent d'autres. Peut-on reproduire l'image d'une personne sans son consentement ?

La famille reste-t-elle propriétaire de l'image de la dépouille mortelle du parent décédé ?

Donne-t-on son visage à un autre à charge pour lui d'en faire un usage conforme à l'ordre public et aux bonnes mœurs ?

À qui doivent être remis les embryons congelés d'un couple qui se sépare ? Ma mère n'est pas ma mère, ma mère est mon père, mon père fut ma mère, mon père n'est pas mon père, qui suis-je ? Réponse : l'enfant de personne, entendez d'une personne.

Et quid des êtres hybrides que sont les monstres et les chimères (2) ? Ces questions ne sont pas celles qu'un auteur de science fiction pose. Il s'agit de réalités scientifiques où seul semble apparaître la prouesse technique de pouvoir maîtriser la nature. Mais si ces cas particuliers peuvent sauver certaines personnes, il faut également se poser des questions qui sont plus du domaine de l'ethos et de la morale. Comment prendre conscience de son être dans de telles conditions. Comment retrouver son identité personnelle ?

L'humanité devra se méfier d'elle-même. Avec le développement des sciences et des nouvelles techniques, tout ce qui est possible semble permis, c'est donc tout l'équilibre des sociétés humaines qui est en question. Le droit doit alors retrouver son rôle, puisqu'il est l'institution, l'instrument et l'expression de la Civilisation et de l'apaisement.

Quand l'être humain existe-t-il ? Et quand existe-t-il en tant que sujet de droit ? Quand a-t-il l'aptitude à avoir des droits et à les exercer ?

La possibilité de protéger l'individu contre lui-même, son imprudence ou sa volonté fait débat. Cette possibilité heurte le principe même d'un droit à disposer de son corps.

Le droit devra pourtant trouver un équilibre entre l'autonomie et la dignité de la personne, le libéralisme et le paternalisme, la protection du plus vulnérable et le consentement de la personne.

Mais, l'habileté est devenue, dans les lois "bioéthiques" de s'approprier l'être humain en le traitant de fait comme une chose, tout en

⁵ Division la plus élevée (NDLR)

proclamant vertueusement sa dignité et sa protection (3).

Autrement dit, « la distinction des personnes et des biens, si fondamentale pour le droit civil, s'altère sous le double choc de l'exploitation du corps et de la liberté pour chacun d'en disposer »(4).

Comment la loi peut-elle assurer le progrès de la science et de la médecine, tout en garantissant que celui-ci respectera les principes éthiques fondamentaux qui constituent l'un des acquis de notre civilisation ?

B – Le rôle du droit

Le droit est uni à l'histoire et à la société. Il est censé refléter son temps et contribue également à le constituer. Il est adapté à un certain état actuel des choses, des problèmes, des rapports de force et des idées. Et de part sa nature rhétorique où il s'agit de s'expliquer, de se justifier, de convaincre, il nous aide à décrypter les intentions sous-jacentes de la norme. Ce langage traduit un certain état des préoccupations, des représentations, des volontés. Les lois sur l'avortement, la bioéthique notamment, témoignent d'une certaine idée collective de la personne humaine.

Et, le droit va saisir l'homme dans sa relation aux autres et aux choses. « la personne concerne l'humanité relationnelle, sociale et matérialisée par les biens »(5). Le mot personne vient du latin « persona » qui signifie masque, rôle (dans une pièce de théâtre), fonction. Puis le mot est passé dans le domaine juridique pour indiquer le sujet de droit (6). Le droit est un phénomène culturel.

Le vivant humain est une personne physique avec une réalité biologique, mais cette personne est-elle sujet de droit ?

La personne physique est-elle la même que la personne juridique ?

La personnalité juridique représente le point d'imputation des droits et des obligations. Avoir la personnalité juridique, c'est être apte à devenir titulaire actif de droits et être tenu passivement d'obligations (7). Mais la personnalité juridique et la capacité ont des points d'achoppement. La capacité représente la protection de la personnalité juridique, il s'agit de l'aptitude des personnes à l'exercice de leurs droits subjectifs.

Le droit, tout au moins en France, ne subordonne pas l'octroi de la personnalité juridique à l'existence ontologique de l'être humain. Il n'existe aucune graduation de la personnalité en fonction du degré de conscience de l'être humain, le niveau de

volonté de l'individu influence seulement sur sa capacité juridique (8).

Au cours de l'histoire de l'humanité, il n'en a pas toujours été ainsi pour l'attribution de la personnalité.

L'exigence d'un degré suffisant de conscience a constitué notamment l'une des bases du régime nazi, justifiant à ce titre une doctrine de sélection et de discrimination des êtres humains. Les pires exactions et atrocités ont ainsi été menées au nom d'un eugénisme d'Etat.

Avec la condamnation universelle de ces pratiques, on pouvait penser avoir écarté tout risque. Mais « le monde sommeille par manque de vigilance »(9). Certains auteurs Américains, relayés en France par un économiste (10) n'hésitent pas à défendre aujourd'hui encore, l'idée selon laquelle on serait plus ou moins sujet de droit en fonction de ses capacités à émettre une volonté.

On en arrive à l'eugénisme, terme proposé dès 1883 par Galton, « la science de l'amélioration de la lignée, qui ne se limite pas aux questions judiciaires, mais qui particulièrement dans le cas de l'homme, s'occupe de toutes les influences susceptibles de donner aux races les mieux douées un plus grand nombre de chances de prévaloir sur les races les moins bonnes »(11).

En s'appuyant sur ce que l'on peut appeler un Darwinisme social, ces idées ont fait leur chemin. Charles Richet Prix Nobel de Médecine et de Physiologie en 1913, écrit en 1912 la Sélection humaine qui sera publiée en 1919, dans laquelle il développe une dialectique de la barbarie. « Ce qui fait l'homme c'est l'intelligence. Une masse de chair humaine, sans intelligence humaine, ce n'est rien. Il y a de la mauvaise matière vivante qui n'est digne d'aucun respect ni d'aucune compassion »(12). Dans ces propos on retrouve le rejet de la philosophie, de reconnaître l'autre en tant qu'être différent, et le dictat de la seule biologie. Or l'homme n'est pas qu'un amas de cellules, il existe également par et dans sa relation à l'autre.

Classiquement, les exigences des qualités biologiques de l'être humain sont étrangères à l'attribution de la personnalité juridique. Le doyen Cornu rappelait (13) que le droit Français n'admet aucune exclusion qui serait fondée sur des particularités biologiques (telles que le sexe, l'âge, l'état de santé), sinon on risque d'en revenir à des formes d'eugénisme et de basculer dans la barbarie.

Mais la vie juridique commence avant l'individualisation, le principe du respect de tout être humain dès le commencement de la vie est affirmé dans notre droit. L'adage infans conceptus tend à doter l'embryon de droits

puisqu'il jouera chaque fois qu'il y va de l'intérêt de l'embryon.

Quels rapports va alors entretenir la personne qui existe physiquement et juridiquement avec son corps ?

L'autonomie va nous conduire à nous poser la question de la disposition de ce corps.

On retrouve le postulat de la liberté de disposer de son corps dans notre droit, puisque l'autonomie de la volonté fonde la liberté contractuelle et la force obligatoire des contrats, même si ce principe est de plus en plus battu en brèche par diverses lois de protection.

Mais si le principe de la liberté est reconnu, il est encadré. Le Code Civil et le code de la santé publique posent des limites et interdictions.

Les lois sur la biomédecine ont leur volet pénal qui crée de nouvelles catégories de crimes, les crimes contre l'espèce humaine, le crime d'eugénisme consistant à organiser la sélection des personnes humaines.

D'ailleurs, ces techniques qui tendent à bannir tout hasard pour faire un enfant à notre image renvoient à une question fondamentale.

Qu'elle est notre conception de l'homme ?

D'autre part, notre liberté et notre autonomie ne sont pas absolues et dans certains cas elles peuvent n'être qu'en apparence intactes. Dans l'affaire PRETTY (14) qui opposait à la plainte de la malade en grande souffrance, la légitimité d'une législation protectrice de la vie, la Cour Européenne a justifié le refus d'accéder à la demande euthanasique formulée par cette malade incurable par la nécessité de protéger les personnes vulnérables. Il ne faut pas oublier que certains comportements et certaines tentations naissent de la misère et peuvent conduire à des déchéances. Quid alors de la volonté libre et éclairée ?

C'est notamment ce qui est rappelé par BEAUCHAMP et CHILDDRESS (15) « pratiquement toutes les théories sur l'autonomie s'accordent sur le fait que deux conditions sont essentielles à l'autonomie : la liberté, comme indépendance vis à vis des influences extérieures, l'action possible comme capacité à agir intentionnellement ».

Peut-on protéger l'homme contre lui-même ?

« Dans la vieille Europe, La Boétie, Rousseau et Kant nous ont légué l'idée que la liberté s'institue par l'interdit d'y renoncer, que le Droit s'impose aux droits qui ne se confondent pas avec tous les intérêts ou désirs humains »(16). L'autonomie doit être complétée par la dignité humaine afin de protéger les plus faibles, ce qui est l'honneur du droit.

Ce principe de dignité humaine s'est développé en même temps que les menaces qui pèsent sur l'humanité de l'homme. Cette notion de dignité trouve sa source dans la philosophie Kantienne qui distingue ce qui a un prix de ce qui a une dignité. (17). On peut dire que la dignité exprime l'essence de l'humanité, que c'est un principe fondateur des droits de l'homme (18). Mais avec la découverte de l'holocauste. « Le monde entier a alors pris conscience qu'il était possible de détruire plus que la vie » (19). Depuis, d'autres menaces sont présentes, notamment avec les nouvelles techniques médicales ou génétiques. Hannah ARENDT précisait « le monde est également celui des pires violences, de la barbarie généralisée, qui permet l'alliance de la folie politique et du progrès technique »(20).

La **dignité** de la personne interdit les actes de disposition de soi qui seraient de nature à entraîner une dévalorisation de la personne. Le principe de la dignité d'autrui s'impose avec plus de force que lorsqu'on impose au sujet de se respecter lui-même. Néanmoins, comme nous l'avons vu, c'est avant tout une prérogative de la personne, un rempart face à toute immixtion et les notions de dignité, de liberté et de responsabilité se rejoignent alors. Pour le reste, d'autres principes peuvent venir au renfort de la réflexion et notamment la consécration de la fraternité.

Devons-nous faire tout ce qui est possible techniquement, même s'il y a une remise en question de l'hérédité, de la reproduction humaine, de l'intégrité de l'être humain ? Quelles limites imposer à la science toute puissante et dont le but fort louable est d'éliminer les souffrances de l'humanité ? Le vivant est-il sujet ou objet ?

Ces questions concernent les valeurs et les croyances fondamentales d'une société.

Les circonstances historiques de la naissance des premières règles d'éthique biomédicale leurs ont imprimé la marque de la vision universaliste ancrée dans les droits de l'homme.

Mais des règles sur le comportement du thérapeute existaient déjà. La bioéthique vient de l'éthique médicale qui n'était pas sans lien avec les religions, la valeur déterminante étant le respect de la vie (21).

Ce sont sur ces principes, ces critères de licéité, que se sont basés les juges du tribunal Militaire Américain de Nuremberg, pour distinguer l'atteinte délictuelle ou criminelle aux personnes et l'acte de recherche médicale acceptable (22).

Le Tribunal International quant à lui, institué le 8 août 1945 devait juger et punir de façon appropriée et sans délai, les grands criminels de guerre nazis (23). Les questions majeures alors soulevées ont été celles des sujets d'expérimentation mais aussi de l'euthanasie

(24). Mais la perception de ces règles a été brouillée puisqu'elles ont été présentées comme des principes moraux, ce qui a eu pour conséquence d'en affaiblir les effets (25).

La présentation de l'adaptation aux avancées scientifiques occulte l'enjeu de ces règles. Ces règles ne concernent pas seulement de manière interne les chercheurs, mais ont des conséquences sur le type même de société dans lequel on entend évoluer. Le droit biomédical se ressent de ces oscillations.

Mais ce qui est vrai pour la personne prise en tant que telle, ne l'est pas nécessairement des produits ou des parties du corps humain. Ces produits du corps deviennent autonomes et réutilisables, peuvent – ils alors devenir des biens, faire l'objet d'un transfert de propriété, d'une libéralité ? Non puisqu'il y a la non patrimonialité du corps et de ses éléments. L'absence de contrepartie que constitue la gratuité n'est pas suffisante pour faire des prélèvements un contrat de donation.

Enfin dans la donation, il est institué un lien entre le donateur et le donataire, qui doivent l'un et l'autre consentir à l'acte de donation. Cet acte est fait en considération de la personne du donataire.

Mais il fallait organiser un système qui permette au receveur de bénéficiaire de ces divers éléments, sans pour autant négliger les personnes qui sont prélevées. Ces transferts sont-ils des leurres de donations ?

Il est apparu au législateur que la conciliation ne pouvait se faire qu'en sortant des rapports marchands, et en se fondant sur l'idée de solidarité entre les individus aussi bien pour l'obtention des éléments biologiques que pour les transferts de données nominatives des personnes à un organisme de recherche. Selon le Professeur MAZZONI (26), les médecins ont assimilé le don de sang ou d'organes à un produit sanitaire et à tous les autres produits que le malade a le droit de réclamer et de recevoir. Pour celui qui le reçoit, un organe fait partie d'un système anonyme de circulation. Et par conséquent, dans ce contexte, il n'est pas accepté comme un don mais il est reçu comme une marchandise, comme un médicament, comme un organe artificiel, comme n'importe quel autre traitement médical. Il est alors réclamé comme un bien ou un service auquel on a droit comme citoyen.

Le droit communautaire confirme ces pratiques où les produits et éléments du corps humain sont l'objet de transactions commerciales. Lorsque ces produits servent de support à des prestations de services, ils circulent en application du principe de libre prestation de services inscrit à l'article 39 du traité CE.

Selon Mesdames BELLIVIER et NOIVILLE (27), les produits et éléments du corps humain sont « des matières premières, leurs dérivés des médicaments et en entrant sous cette qualité dans l'ensemble des circuits commerciaux de

l'industrie pharmaceutique, ils obéissent aux lois du marché ».

Corollaire de la liberté et de l'autonomie de la personne, le consentement du patient doit être donné lorsque l'on porte atteinte à son intégrité corporelle ou pour un prélèvement d'organe. Or, il existe une différence essentielle entre l'obtention du consentement comme sorte de rituel que l'on pose avant le traitement ou un projet de recherche, et le consentement éclairé, l'information claire donnée au patient ou au sujet se prêtant à la recherche lors d'une conversation franche et sans détour.

Cette question du consentement est imbriquée avec la question des relations entre les professionnels de la santé et les patients. En effet, l'autorité d'une profession résulte de la reconnaissance publique de cette profession et des responsabilités qui lui sont dévolues. Les médecins jouissent d'une forme d'autorité puissante et particulière auprès des malades, distinguée sous le nom d'autorité d'Esculape. Mais pour une vraie relation, combien de malades dont on fera peu de cas, par manque de temps, de moyens, de personnel, de considération ?

La norme du consentement éclairé est intimement liée au principe du respect des personnes et précise les obligations des médecins et personnels soignants dans le cadre des soins et traitements. Et selon l'interprétation que l'on fait du terme consentement, ce dernier peut avoir différentes significations telles qu'assentiment, acceptation, permission ou approbation. Or ces termes ne sont pas synonymes et expriment différents degrés d'assentiment intellectuel et volontaire aux traitements.

D'un côté, il y a la personne, dotée de droits absolus, elle a droit au respect de son corps et il ne peut être porté atteinte à son intégrité physique que dans son intérêt. De l'autre côté, se trouvent des règles dont la fonction est de fixer les catégories de personnes qui peuvent bénéficier, dans certains cas et à certaines conditions, d'éléments du corps humain. Le système mis en place a été construit de manière à ce que ces différentes personnes ne puissent entrer en relation sur un mode contractuel ou marchand. Il ne faut pas traiter le corps comme une marchandise, pouvoir vendre son corps ou acheter tout ou partie du corps d'un autre. En France une telle situation ne peut exister parce que le législateur a fixé des règles en dehors du système marchand, tout au moins pour le donneur, et que l'obtention des organes et produits du corps humain est assurée par les médecins eux-mêmes. D'autre part, l'obtention de ces « produits » doit être fondée sur l'intérêt d'autrui ou l'intérêt général.

Néanmoins, les principes dégagés pour le corps humain s'estompent quant ils sont appliqués aux produits et éléments du corps

humain. Ces derniers tendent à rejoindre le statut de bien.

II – La protection de la personne humaine est-elle suffisante ?

A – Réflexion sur la bioéthique

La bioéthique et le droit cherchent tous deux à déterminer l'étendue et les limites des obligations, des droits, des responsabilités et des libertés reliés aux nouvelles technologies biomédicales. Mais alors que le droit est une institution sociale qui exprime certaines valeurs en évolution, la bioéthique va servir, selon Van Potter pour mettre en évidence les éléments de cette nouvelle sagesse dont l'homme a tant besoin. (28).

Et les problèmes se posent aujourd'hui en termes inédits, or on peut craindre la sacralisation de la technique, notamment avec les manipulations génétiques, et la loi du marché prompt à négocier la dignité de l'homme.

La loi n° 2004-800 du 6 août 2004 et celle n° 2011-814 du 7 juillet 2011 (29) concrétisent selon certains auteurs (30), la réification du corps en autorisant l'expérimentation sur l'embryon humain dans un cadre certes strictement défini. Et, la loi n° 2013-715 du 6 août 2013 (31) est venue modifier l'article L. 2151-5 du Code de la santé publique, qui prévoyait un principe d'interdiction des recherches sur l'embryon humain, les cellules souches embryonnaires et les lignées de cellules souches, sauf dérogation. Désormais, il est substitué à un régime d'interdiction de ces recherches avec dérogation un régime d'autorisation sous conditions.

Or, « on ne dispose que des choses et pas des personnes ».

« Ce mouvement proclamatoire des grands principes protecteurs de l'Homme, qui est issu de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, a trouvé un renouveau de nécessité dans les événements nés de la seconde guerre mondiale tellement menaçant pour les libertés et dans les immenses progrès scientifiques du dernier quart du XXème siècle, à la fois admirables par leur bénéfice pour la condition humaine et inquiétants par certaines de leurs éventuelles déviations »(32).

En effet, depuis la loi du 29 juillet 1994, la non patrimonialité du corps humain remplace l'indisponibilité. Ce changement de vocabulaire augure un changement qui peut conduire à la réification du corps.

Car la non patrimonialité constitue une condition de la disponibilité (33). Le corps humain est devenu un objet de convention, dont le but ne doit pas être illicite, ni immoral, à la condition que le disposant respecte le principe de gratuité. Il est possible de céder, non pas son corps, mais des éléments de celui-ci, volontairement et gratuitement.

Selon l'article L 1211-1 du Code de la Santé publique : « la cession et l'utilisation des éléments et produits du corps humain sont régies par les dispositions du chapitre II du titre 1er du livre 1 du Code civil et par les dispositions du présent livre »(34).

L'inaliénabilité du corps humain est un principe qui semble donc renversé, ce qui conduit certains auteurs à parler de réification du corps (35).

Le danger de ces pratiques n'est pas perçu en lui-même, l'accent est mis sur l'aboutissement de son désir, désir d'un enfant, désir de mourir, désir de performances. Le fondement humaniste de nos sociétés en est ébranlé. Pour le législateur, il ne s'agit plus d'interdire ou d'autoriser selon la volonté du peuple, mais de créer un cadre dans lequel pourra se développer la production de services. Et tant pis si la loi va à l'encontre des principes qu'elle doit sauvegarder.

Et si la bioéthique n'était qu'un « cheval de Troie pénétrant le droit, la morale, les déontologies, ne constituait qu'une habile machine de subversion des sciences médicales, d'appropriation globale de l'être humain ? » (36).

Enfin, une autre question d'importance doit être posée, quel est l'apport de la science pour l'homme, pour les enfants ?

Diagnostiquer les affections d'une particulière gravité ou les risques d'avoir telles affections, savoir si tel enfant aura une vie qui vaut la peine d'être vécue, n'est-ce pas une forme d'eugénisme ?

Qui peut ainsi décider et au nom de quoi ?

Quelle est cette volonté d'avoir la maîtrise totale sur l'autre, qui devient alors un objet ?

On peut s'interroger également sur les effets de la connaissance possible d'éléments génétiques sur certains hommes. Il faut bien reconnaître que si « les techniques de la science restent l'affaire de spécialistes, quelques uns de leurs objectifs majeurs sont devenus l'affaire de tous » (37).

Les enjeux éthiques vont se présenter également pour l'enfant à naître, avec des implications sur sa filiation, sur la génétique avec un risque d'eugénisme et sur la généalogie (38).

D'autres questions doivent être posées, ces recherches bénéficient-elles vraiment à tous ?

Il semble qu'elles soient monopolisées par certains, que les plus faibles puissent devenir des réservoirs de matériaux et que les enfants lointains, ceux qui n'ont même pas leurs besoins élémentaires assouvis, en soient les grands oubliés.

On peut craindre aussi l'organisation de réseaux où les personnes seront réifiées au profit d'autres, lorsque la législation d'un pays accepte une pratique interdite ailleurs. La dernière loi sur la bioéthique du 7 juillet 2011,

n'a pas légalisé en France, la gestation pour autrui afin justement de ne pas ouvrir la voie à une marchandisation du corps de la femme et à une contractualisation de la maternité (39). Mais déjà certains n'hésitent pas à faire ce que l'on peut appeler du « tourisme pro - créatif ».

Faut-il légiférer sur l'euthanasie ? La loi doit-elle permettre ce que par ailleurs elle interdit ?

« L'on ne sait plus aujourd'hui distinguer la règle et l'application de la règle. Il appartient au juge de dire si une violation de la loi commise dans un contexte particulier peut justifier une excuse ou une dispense de peine, il n'appartient pas à la loi d'autoriser la violation des principes dont elle s'inspire. Elle dit ce qui doit être, alors que le juge prend en compte ce qui peut être » (40.)

Mélanger toutes les acceptions conduit à mélanger les valeurs et les désirs. Nous devons être attentifs et les situations particulières ne peuvent prévaloir sur les droits fondamentaux. Le droit ne peut pas se détacher de la vision ontologique de l'homme pour obéir à la logique économique. Le droit n'est pas un produit, un service comme un autre.

Surtout que les limites entre les choses et l'homme s'estompent, notamment depuis que le brevet notamment s'entend comme une sorte de pouvoir de marché, surtout depuis l'étonnante emprise de la technologie sur le vivant.

Le processus a d'abord été mis en route pour le végétal. Jusqu'alors le vivant ou l'animé, en ce compris l'Homme lui-même, était opposé à l'inanimé, or l'Homme est maintenant capable « de fabriquer des machines vivantes »(41).

Et, il existe déjà des procédés scientifiques pour la recherche des preuves, les neurosciences ont des incidences en droit, bousculant des notions importantes de la théorie générale du droit.

Les neurosciences peuvent-elles servir la vérité judiciaire ?

On en revient toujours « aux vœux pieux face aux exigences de vérité et aux tentations de trouver la preuve parfaite dans la constitution biologique de l'individu » (42).

Selon C. Byk (43) « finalement, le dépistage grâce aux neurosciences serait une prédiction, si j'ose dire, au service de l'eugénisme judiciaire. Mais ne peut être détecté l'aire de l'agressivité ou de la morale. En filigrane, l'objectif est à peine masqué : il s'agit d'utiliser les neurosciences pour identifier les individus potentiellement dangereux pour la société ».

Toutes tentatives de stigmatisation par de telles dérives scientistes sont inconciliables avec les droits fondamentaux de la personne.

B – Compléter les règles actuelles de protection.

Parce que l'Homme est libre, qu'il s'est arraché aux déterminismes naturels, qu'il est

perfectible, qu'il a une histoire et une culture, il a pu se donner la moins naturelle des lois, celle de la résistance aux inclinations et aux pulsions. Ainsi, il a substitué l'autonomie au déterminisme.

De là découlera un langage normatif qui va garantir la protection des droits fondamentaux de l'Homme, des droits égaux seront reconnus à l'homme, à tous les hommes.

Afin d'améliorer la condition de certains biens, certains auteurs ont recherché la possibilité de qualifier autrement certaines choses. Monsieur G Loiseau notamment, parle de certaines choses comme objet de respect, qui ne seraient plus déjà des objets de désir. Et l'édification d'un droit de certaines choses au voisinage du droit de tous les biens, permettrait de leur accommoder un régime spécifique.

Les choses « métahumaines », selon M. Loiseau, peuvent se définir comme celles mises sous la protection des choses, car l'ordre des personnes ne peut lui-même en prendre la charge (44).

Il y inclut l'embryon, le fœtus, le cadavre, les cendres funéraires, qui doivent pouvoir être protégées plus avant par des règles communes en complémentarité de celles du droit des personnes.

Suivant les jurisconsultes romains, le droit s'applique à trois objets : les personnes, les choses et les actions. « Omne jus quo utimur vel ad personas pertinet, vel ad res, vel ad actiones ».

Cette division repose sur des notions universelles. Ainsi le Code civil reproduira cette division : les personnes (livre I) et les biens (Livres II et III). La procédure fait partie d'un code particulier.

Cette division correspondait à ce l'on connaissait du monde.

Il est donc possible, sinon souhaitable de retravailler le droit civil, voire même de remettre en cause la distinction personne/chose, « même s'il s'agit d'ouvrir un immense chantier de construction de droits inédits »(45), et même si la question est ouverte au sein des droits fondamentaux.

Aller même encore plus loin et redéfinir l'humanité de l'homme et notre spécificité par rapport aux autres espèces. Il s'agit bien d'un choix de société, une conception de l'homme et de la liberté où s'affirme la responsabilité de l'un pour l'autre (46).

Le développement des sciences et des technologies qui lui sont liées, nous montre que, certains êtres, qui n'ont pas encore le statut de personne, peuvent être réifiés. D'autre part, la protection du milieu et des espèces va émerger comme un besoin de l'homme, pour son existence même.

Tous ces vivants que nous voulons protéger peuvent l'être par une relecture de la summa

divisio. Pour l'instant, ils sont soit inclus dans les choses, soit n'ont pas de statut et certaines législations spéciales permettent de les protéger ou même de les utiliser.

Le droit doit alors pouvoir retrouver sa place, en tant que science de la systématisation. « *Il faut classer, rassembler, compléter les dispositions les unes par les autres, bref mettre en ordre. C'est une science que cette exposition systématique des règles constituant le droit, coordonnées logiquement à l'unité du système* »(47).

Il convient donc de définir, de ranger dans les catégories juridiques, indiquer la nature juridique pour appliquer la règle adéquate.

Il en résulterait que la différence entre le vivant et l'inerte serait susceptible de se substituer à la coupure ancienne qui séparait la personne des biens, si tant est que la notion de vivant soit facile à appréhender.

Néanmoins, pour éviter tout confusionnisme entre l'homme et le vivant non humain, l'affaiblissement des barrières des espèces, tant malmenées, le travail de classification devient primordial.

Ainsi, afin de ne pas confondre l'Homme et le non humain, le vivant se diviserait en deux : le vivant humain et le vivant non humain.

Le vivant humain recouvrirait la personne, telle que le droit la connaît : un homme né vivant et déterminé, titulaire de droits et d'obligations.

Le terme générique de vivant humain serait réservé à ceux qui ne sont pas encore des personnes, car pas encore nés ou déterminés ou même à ceux maintenus en vie de manière artificielle.

Ce vivant ne constitue pas une personne car il n'en a pas les caractères, mais avec cette classification, il ne serait pas non plus une chose, ni un bien. Il ferait partie de l'être, de ce qui est digne de respect car rattaché à l'humain. Il ne pourrait ainsi être utilisé, chosifié parce qu'il y aurait un lien entre lui et l'humain.

On arrive à une solution avec une « personnalisation limitée », l'embryon parce qu'il participe à l'espèce et à la nature humaine n'est pas un simple objet, mais il n'est pas pour autant assimilé à une personne humaine, n'a pas la pleine personnalité juridique (48).

On pourrait également faire entrer dans cette catégorie les éléments et produits du corps humain. Les éléments et produits du corps humain pourraient rester « transférables » par un contrat sui generis, contenant des clauses particulières rappelant leur origine. Les buts de leurs utilisations devraient être indiqués en rappelant l'intérêt thérapeutique ou de la recherche à but thérapeutique.

Le fait qu'un contrat soit à titre onéreux ou gratuit ne change en rien le fait qu'il y ait un transfert de propriété. Le transfert sur ces éléments pourrait être seulement réalisé en

fonction du but poursuivi, et pas pour la qualité du bien lui-même, au sens de l'appropriation.

Il semble que la qualification qui pourrait ainsi être retenue, protège « le vivant » qui sortirait ainsi du régime des biens. Les recherches effectuées sur les « biens objet de respect » pourraient venir enrichir la notion que nous avons dégagée.

La seconde branche de la division serait toujours celle des biens, avec une distinction entre les biens ordinaires qui seraient ceux que nous connaissons et les biens essentiels à la vie. Les biens ordinaires seraient les biens meubles et immeubles par nature ou par destinations, les biens corporels ou incorporels.

On pourrait reprendre la définition de l'article 520 de l'avant-projet de réforme du droit des biens (49)

Les biens essentiels à la vie seraient l'eau, l'air et les paysages. Les règles éparses sur l'eau pourraient être regroupées avec la naissance d'un véritable régime juridique. Il pourrait en être de même avec l'air.

Nous avons tenté de voir si la libéralité pouvait assurer la protection du vivant. Par ce biais, la protection n'est que partielle, puisque le sujet de la libéralité est une personne, c'est à dire un homme vivant et déterminé et attributaire de la personnalité juridique. Quant à l'objet de la libéralité c'est un bien, de nature patrimoniale, on ne contracte pas sur l'être. Mais d'autres techniques permettent de pallier la libéralité et notamment notre proposition de faire entrer le vivant dans la summa divisio.

La réflexion bioéthique repose sur deux principes fondamentaux et complémentaires qui sont le respect de la vie et l'autonomie de la personne.

Le respect de la vie est un principe qui justifie les normes morales et les règles de droit. Il repose sur un interdit fondateur pour l'humanité, l'interdit du meurtre.

L'autonomie de la personne est un principe lié à celui de la dignité de la personne humaine. « *Celle-ci n'est pas une chose ou un objet dont on détermine du dehors le comportement, mais une liberté qui a à assumer son destin* (50).

Or le droit ne se borne pas à reconnaître des droits, il pose des interdits. Il définit les limites qui ne doivent pas être transgressées, au risque de voir s'effondrer les valeurs de la société.

« *La légitimité du droit repose essentiellement sur sa vocation à traduire et à faire respecter un système de valeurs autour duquel une société humaine s'est construite* (51).

Et c'est parce que l'homme a conscience d'être et de la diversité de ce qui l'entoure qu'il a également un devoir de responsabilité envers le vivant, tout le vivant y compris l'autre que lui-même. Cette responsabilité envers les plus vulnérables révèle notre conception de l'humanité de l'homme. Il s'agit de penser la différence comme diversité et altérité plutôt qu'en termes de supériorité ou d'infériorité.

BIBLIOGRAPHIE

*Thèse pour le Doctorat en droit privé soutenue le 16 février 2013 – Université de POITIERS – Faculté de droit et des sciences sociales – Ecole Doctorale Droit et science politique Pierre COUVRAT – Institut de droit social et sanitaire – Directeur de Thèse M. le Professeur G.MEMETEAU.

- 1) M. LIBCHABER, perspective sur la situation juridique de l'animal, RTD. Civ 2001, p 239.
- 2) - Selon l'alinéa 2 de l'article L 2151-2 du Code de la Santé Publique issu de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 : « la création d'embryon transgéniques ou chimériques est interdite ». Voir notamment le sommaire des auditions publiques du 8 juillet 2010 –, Dos législatifs/23 législature / Travaux préparatoires, site de l'Assemblée Nationale, JO du 8 juillet 2011, p. 11826.
- 3) - Voir en outre, *le droit saisi par la biologie : des juristes au laboratoire*, sous la Dir et avec la préface de Mme LABRUSSE-RIOU, Ouvrage présenté par le centre de droit des obligations, postface de A Dacquin et M Vacquin, bibliothèque de droit privé 259, LGDJ, 1996, G. MEMETEAU, *Droit des biens*, 2^e éd., Paradigme Publications universitaires, p. 70, X. DIJON, *Le sujet de droit en son corps. Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Thèse BRUXELLES, Lancier, 1982.
- 4) - C. LABRUSSE-RIOU, *La vérité dans le droit des personnes*, in *l'Homme, la Nature, et le Droit*, sous la Dir de B. EDELMAN et .-A. HERMITTE, Christian Bourgois, 1988, p. 163.
- 5) -J.GRZEGORCZYR Trois modèles de l'homme juridique, In *image de l'homme en droit* –, Mélanges publiés par la faculté de droit à l'occasion du centenaire de l'université de Fribourg – Edt universitaires Fribourg, 1990, p. 206 et 234.
- 6) - G. DURAND, *la bioéthique*, Cerf, (fidès) 1989, p. 81.
- 7) - F. TERRE et D. FENOUILLET, *droit civil, les personnes, la famille, les incapacités*, Dalloz 7ème edt, 2005, n°10.
G. CORNU, *Droit Civil introduction, Les personnes, les biens*, Montchrétien 12 ème ed, 2005 n° 469, Ph.MALAUURIE, *Les personnes, les incapacités*, Defrénois, 2003, n°1. J. CARBONNIER, *Droit Civil, les personnes, sur les traces du non sujet de droit*, op cit.
- 8) -D. FENOUILLET, *Protection de la personne, Principes*, J.-Cl. Civ16-12, fasc 10, n°124, J.-L. AUBERT, *Introduction au droit et thèmes fondamentaux du droit civil*, A COLIN, 10èd, 2004, 191, A. GUIDICELI, *Génétique humaine et droit, à la redécouverte de l'homme*, Thèse, Poitiers, 1993, p. 64.
- 9) - G. BERNANOS, *La France contre les robots*, le Castor Astral, 2009.

10) - V° L. NEYRET, *Atteintes au vivant et responsabilité civile*, LGDJ, (bibliothèque de droit privé), t 468, op Cit.

F.-H.-C. CRICK, Prix Nobel de physiologie en 1962 pour la découverte de la structure en double hélice de l'ADN, est favorable à une nouvelle définition légale de la naissance, et donc du début de la personne, en repoussant la date de deux jours après la délivrance afin d'examiner les nouveau-nés et d'administrer l'euthanasie à ceux qui présentent une difformité. Si l'on va jusqu'au bout de cette théorie, la mort légale pourrait se situer après 80 ans, date au delà de laquelle les médecins pourraient se trouver exemptés de leur obligation d'essayer de prolonger la vie de façon couteuse et souvent inutile, en ce sens, J.-B. D'ONORIO, *biologie, morale et droit*, JCP 1986, I, 3261, V° aussi T.ENGELHARDT, *The foundations of bioethics*, 2ème ed New York Oxford University Press, 1996, p. 45, l'auteur définit les personnes comme les êtres auto-conscients, rationnels et libres de leurs choix, B. LEMENNINCIER, *le corps humain propriété de l'Etat ou propriété de soi ?* In *biologie, personne et droit*, Droits n° 13, 1991, p. 111. Voir également la proposition de loi déposée le 8 avril 1983 par M le sénateur Cavaillet destinée à dépénaliser l'euthanasie qui énonçait dans son exposé des motifs « l'homme est avant tout un être doué d'intelligence et non un être de chair » (proposition n° 301, Sénat, 8 avril 1983). Voir également sur le site du sénat <http://www.senat.fr>.

11) - C. AMBROSELLI, *L'éthique médicale*, P U F, (Que sais-je?), notamment p. 39.

12).- C. RICHET, *La Sélection humaine*, p. 163 et 164, pour plus d'approfondissement voir l'éthique médicale note 94.

13) - G. CORNU, *Droit civil, introduction, les personnes, les biens*, Montchrétien 12ème Ed, 2005, op cit, n° 459.

14) - Arrêt PRETTY c/ RU, 29/04/2002, rec, 2002-III, §61, AJDA 2003, 1983, note B. LE BAUT-FERRARESE. RTD. Civ 2002, p. 858, obs J.-P. MARGUENAUD et 482, obs J. HAUSER, RSC 2002, 645, note F. MASSIAS, D 2002, 1956, RJPF 2002, 7-8/11, p. 11, Obs GARAUD, JCP 2002, I. 157, n° 1 et 13, obs F. SUDRE, Defrénois 2002, 1131, obs Ph. MALAUURIE. RDSS 2002, p. 475, obs Ph. PEDROT. Avant propos In *éthique, droit et dignité de la personne*, Economica, 1999. Voir L. NEYRET, *Atteintes au vivant et responsabilité civile*, LGDJ, 2006 p. 20, op cit p. 59, R. ANDORNO, *La bioéthique et la dignité de la personne*, Paris, PUF, 1997.

15) - T.- L.BEAUCHAMP et J.- F.CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Médecine et sciences humaines, les belles lettres, 2008, trad par M. FISBACH, notamment p. 92.

16) - C. LABRUSSE-RIOU, *La maîtrise du vivant, matière à procès*, pouvoir, 1991, n°56, 92.

17) - E. KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Vrin, 1980, p. 113.

18) - B. Mathieu, *La bioéthique*, Op cit, p. 39

19) - F. PEDROT, *La dignité de la personne : principe consensuel ou valeur incantatoire*, de l'interdiction de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires est maintenu, mais il peut y avoir dérogation quand les recherches sont susceptibles de permettre des progrès médicaux majeurs et lorsqu'il est impossible en l'état des connaissances scientifiques, de mener une recherche similaire sans recourir à des cellules souches embryonnaires ou à des embryons. Voir l'article 2151-5 du CSP tel qu'il résulte de la loi n° 2011-814 du 7 juill. 2011, art. 41, site actualités Dalloz du 22 octobre 2010 (www.dalloz.fr), voir Projet de loi relatif à la bioéthique, AN 137, législature Session ordinaire de 2010-2011, texte adopté n° 606, voir également sur la présentation au conseil des ministres du projet de loi relatif à la bioéthique, site Dalloz actualité, 22 octobre 2010, obs. R. GRAND, sur l'examen du projet de loi en première lecture devant l'Assemblée nationale, site Dalloz actualité, 18 février 2011, obs. V. DESGARDIN-BOURDEAU, et devant le Sénat, site Dalloz actualité, 13 avril 2011, obs. V. DESGARDIN-BOURDEAU, sur l'examen en deuxième lecture devant l'Assemblée nationale, site Dalloz actualité, 8 juin 2011, obs. V. DESGARDIN-BOURDEAU, et devant le Sénat, site Dalloz actualité, 5 juillet 2011, obs. V. DESGARDIN-BOURDEAU, voir également, l'*interview* de F. DREIFUSS-NETTER, op cit et la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011, JO 8 juillet 2011, p. 11826, J.- R. BINET, *La loi du 7.7.2011, une révision mesurée du droit de la bioéthique*, Dr. Famille, octobre 2011, étude 21, p. 17, 22.

20) - H. ARENDT, *La condition de l'Homme moderne*, Préface de P.RICOEUR, Calmann-Lévy, Agora, 2002.

21) - B. BÉVIÈRE, *La protection des personnes dans la recherche biomédicale*, Thèse droit privé de Rennes, 1996, ed Hospitalières 2001, Préface F. KERNALEGUEN, p. 83.

22) - *Trials of war criminals before the nuremberg military tribunals under control council law n°10*, Washington US, Government Printing office, 1949-1953, 15 vol (Green series) ; le procès des médecins occupe le vol I et la première partie du volume II. Voir notamment Ph. AMIEL, F. VIALLA -, *La vérité perdue du « code de Nuremberg », réception et déformation du « Code de Nuremberg » en France* -, RDSS 2009, p. 673.

23) - Notamment in C. AMBROSELLI, *L'éthique médicale*, PUF (Que sais-je ?), Op cit, H. DONNEDIEU DE VABRE, *le procès de*

Nuremberg devant les principes modernes du droit pénal international, RCADI 1947, p. 525.

24) - Un des documents essentiels pour l'étude de ce procès, Croix gammée contre caducée, les expériences humaines en Allemagne pendant la seconde guerre mondiale, publication faite pour le compte du commissariat aux affaires allemandes, rédigé sans fin commerciale, comme demandé par les Américains qui avaient fourni les sources, par F. BAYLE. F. BAYLE, psychiatre dans la marine française, s'était mis depuis 1935 sur la voie de l'investigation de la personnalité, il compléta son étude de l'éthique des nationaux-socialistes publiée chez PUF en 1953, voir également, Ph AMIEL et F VIALLA, *La vérité perdue du Code de Nuremberg : réception et déformations du code de Nuremberg en France*, RDSS 2009, p. 673, op cit.

25) - Ph. AMIEL et F. VIALLA, *La vérité perdue du Code de Nuremberg : réception et déformations du code de Nuremberg en France*, RDSS 2009, p. 673, op cit.

26) - C. - M. MAZZONI, *Le don c'est le drame, le don anonyme et le don despotique*, RTD. Civ 2004, p. 701.

27) - F. BELLIVIER et C. NOIVILLE, *Contrats et vivant*, LGDJ, (Traité des contrats), p. 81 et s.

28) - Van. POTTER, *Bioethics : Bridge to the future*, 1971, M.-H. PARIZEAU, *Bioéthique in Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la dir de M Canto-Sperber, PUF, 1996 (quadrige, 2004), p. 184-190, voir également, D.-J. ROY, B.-M. DICKENS, J.-L. BAUDOUIN, *La bioéthique ses fondements et ses controverses*, ERPI (Renouveau pédagogique), 1995, version française de *Bioethic in Canada*, des mêmes auteurs publiée en 1994 par Prentice Hall Canada Inc.

29) - C. GALLOUX, *La loi n° 2004-800 du 6 août 2004 sur la bioéthique*, D 2004, p. 2379.

30) - La révision des lois bioéthiques a été présentée au conseil des ministres. Le principe

31) - loi n° 2013-715 du 6 août 2013 tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, JO n° 238 du 12.10.2013, p 16838.

32) - J. MICHAUD, *L'être humain, du tout début à l'extrême fin, les études hospitalières (Les chemins de l'éthique)*, 2011. p. 41, 42.

33) - G. CORNU, op. cit., n° 481, et pour une critique du prétendu principe d'indisponibilité, M. GOBERT, *Réflexions sur les sources du droit et les principes d'indisponibilité du corps humain et de l'état des personnes*, RTD. Civ. 1992, 489.

34) - V° notamment les articles L 1220-1 et s CSP pour le sang, L1231-1 A et s CSP pour les organes, L 1241-1 et s CSP pour les tissus, cellules, produits du corps humain et leurs

dérivés ; L 2141-6 CSP issu de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 pour le don d'embryon.

35) - Ph. MALAURIE et L. AYNÈS, *Droit civil, Les personnes. Les incapacités*, Cujas, n° 3.

36) - C. BYK, Ch. BOUTIN, D. FOLSCHEID, L. ISRAEL, G. MEMETEAU, J.-F. POISSON, M. SCHOOYANS, B. SEILLIER (S/ la dir de L. ISRAEL et G. MEMETEAU), *Le mythe bioéthique*, Bassano, 1999, op cit.

37) - J. MICHAUD, op cit, p. 164.

38) - D. JACOB, J. GAYON, *L'éternel retour de l'eugénisme*, PUF, 2006.

39) - Voir notamment, Dictionnaire permanent de bioéthique, bull 218-1, septembre 2011, p. 6.

40) - B. MATHIEU, *La bioéthique*, Dalloz (connaissance du droit), 2009. , p. 97, voir également G. CORNU, *L'art du droit en quête de sagesse, la linguistique au service de la légistique*, PUF, 1998, op cit, p. 294.

41) - M.- A. HERMITTE, *Histoires juridiques extravagantes*, In la fonction des ressources naturelles d'origine agricole, Librairie technique, 1983.

42) - C. AMBROISE-CASTÉROT – la personne soupçonnée ou condamnée face aux soins ou vérifications sur sa personne – RDSS 2008 p 66. V° également G Stéphani, G Levasseur et B Bouloc – procédure pénale 177me Ed Précis Dalloz 2000, n° 145 p 110 et s.

43) -In Perspectives scientifiques et légales sur l'utilisation des sciences du cerveau dans le cadre des procédures judiciaires, Centre d'analyse stratégique, Séminaire du 10 décembre 2009.

44) - G. LOISEAU, *Pour un droit des choses*, D 2006, 3015.

45) - J.-P. MARGUENAUD, *Droit des animaux : on en fait trop ou trop peu ?* D 2010, p. 86.

46) - C. PELLUCHON, *L'autonomie brisée, PUF, Léviathan (bioéthique et philosophie)*, 2009. p. 9.

47) - J. CARBONNIER, *Droit civil, introduction*, op cit, p. 62.

48) -Voir, G. MEMETEAU, *La situation juridique de l'enfant conçu*, RTD. Civ 1990, op cit, p. 611, voir également : J.-L. BAUDOIN, M. LABRUSSE-RIOU, *Produire l'Homme, de quel droit ?* PUF, 1987, op cit, p. 206, voir également, J. MICHAUD, *L'être humain du tout début à l'extrême fin*, op cit.

49) Groupe de travail de l'association H. Capitant, des amis de la culture juridique française sur la réforme du droit des biens, op cit.

50)- G. DURAND, *La bioéthique*, Cerf, Fidès, op cit, p. 42.

51)- B.MATHIEU, *La bioéthique*, Dalloz, op cit, p. 11.

LE REFUS D'HOSPITALISATION EXPRIME PAR DES RESIDENTS D'EHPAD : QUE FAIRE ?

Roger GIL

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

Cas présenté par l'équipe de l'EHPAD de LENCLOITRE

Une équipe d'EHPAD est venue présenter le cas de l'une de leurs résidents, âgée de 84 ans, obèse, hypertendue, insuffisante respiratoire, admise à l'EHPAD sous oxygène. Elle dit être contente de ce nouveau cadre de vie ; ses propos sont apparemment cohérents mais elle refuse toute évaluation cognitive. Sujette ensuite à des décompensations respiratoires, elle accepte mal l'hospitalisation décidée par son médecin traitant. Elle tend à refuser l'oxygénothérapie, ses propos semblent plus incohérents, puis elle refuse toute perspective de réhospitalisation, déclarant que ses difficultés respiratoires sont banales et qu'elle sait que si elle reste à l'EHPAD, elle échappera à la mort. Elle sera finalement réhospitalisée sur décision de son médecin traitant et décèdera à l'hôpital.

L'équipe de soins de l'EHPAD ressent alors un profond désarroi.

Le texte qui suit, tente de faire la synthèse des échanges entre l'équipe et le public participant à ce café éthique. Cette synthèse a été faite à la fin du café éthique et son style « oral » a été respecté.

CONCLUSION :

Roger GIL

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

Je pense que la discussion a été riche, je pense qu'on peut, peut-être réfléchir au point suivant : d'abord la démarche de l'équipe, un des premiers mots qui a été employé est le mot « *bouleversé* » et je pense que ce bouleversement est la marque quand même de la préoccupation éthique de cette équipe. Il y a eu manifestement une démarche éthique qui s'exprime par une souffrance. La souffrance est éthique, en elle-même car dans un monde minéralisé, cette situation aurait pu passer tout à fait inaperçue. Dans un monde de profit, dans un monde de la consommation, pourquoi s'intéresser à cette dame très âgée, insuffisante respiratoire, obèse, et bien parce que l'équipe a mis en œuvre une mission qui est la mission de sollicitude.

Et je voudrais à ce sujet rappeler l'étymologie de ce mot, trop souvent oublié : « *sollicitude c'est être remué intérieurement, être bouleversé intérieurement,* » et cette sollicitude, dans le Trésor de la langue française renvoie à un équivalent qui est *soins inquiets*. Les soins inquiets ce sont ces soins qui ne trouvent pas de repos en latin « *in-quietes* » l'absence de repos et je crois que la fonction d'une équipe de prise en charge de soins au sens plus global du terme, est précisément de ne pas accepter de trouver de repos.

La prise en charge est quelque chose de permanent et à ce titre elle expose toujours à

la blessure. Mais cette blessure est la condition du fonctionnement éthique.

Alors nous avons vu dans la discussion deux grandes lignes de propositions. D'abord des propositions institutionnelles : on ne peut pas se changer nous-mêmes, changeons le monde. Il faut changer le monde alors bien sûr, les moyens, on peut regretter qu'il n'y ait pas une équipe mobile de soins palliatifs, comment faire le lien avec l'HAD, pourquoi ne pas avoir une infirmière dans les EHPAD la nuit au moins une infirmière joignable. Compte tenu d'ailleurs que le rapport national fait sur la fin de vie en EHPAD a montré très clairement que la présence d'une infirmière diminue considérablement les hospitalisations d'urgence et inopinées. Alors, peut-être que ces réflexions doivent conduire à mettre en œuvre ce qui est aujourd'hui possible, c'est la démocratie sanitaire et de faire en sorte que dans les relais associatifs qui sont les relais normaux auprès de l'Agence Régionale de Santé, ces paroles se fassent entendre. Par exemple la question d'une infirmière joignable est une question qui peut être répétée à temps et à contretemps, et c'est même une des conditions de fonctionnement, si ça survenait d'avantage dans les conférences sanitaires de territoire ou dans la conférence régionale de santé, il ne fait pas de doute que quelque chose du message pourrait être entendu. Donc des solutions bien sûr institutionnelles et puis alors aussi des recherches qui sont d'ordre de

l'explication psychologique. Et donc que s'est il passé là ? On aimerait trouver les raisons qui pourraient rendre compte du comportement de cette dame. Alors ce qu'on peut proposer pour se démarquer un peu de ces deux groupes de solutions, c'est de faire en sorte de discerner qu'elles sont les questionnements éthiques que soulève cette situation ? En asservissant, éventuellement le psychologique à des préoccupations éthiques ou la manière de dispenser des soins à des préoccupations éthiques. D'abord il me semble que sur un plan de l'éthique sociétale, nous avons assisté ce soir à un exercice inédit et intéressant qui est l'ouverture d'un EHPAD vers le citoyen et vers la vie. Je crois que ceci est extrêmement important, l'EHPAD de demain doit être un EHPAD branché sur la cité et ouvert sur la cité. Alors c'est bien de faire des réunions, il faut les faire, on va en parler, mais si tout se passe en vase clos, l'EHPAD restera ce lieu clos, ce lieu d'enfermement alors que c'est un lieu de vie et c'est un lieu qui doit vivre de manière synchrone avec la cité alentour.

Je pense qu'être sorti de l'EHPAD, pour venir parler d'un problème surgi au sein de l'EHPAD, montre cette avancée de l'EHPAD dans la cité. Oui l'EHPAD est dans la cité et il est condamné à l'être, s'il veut évoluer d'une manière de plus en plus humaine. Ceci est le premier point et en même temps, bien sûr nous réalisons que l'EHPAD a d'autant plus de raisons de s'ouvrir vers la cité c'est que quoiqu'on fasse, sur le plan des améliorations institutionnelles, l'EHPAD restera un lieu de vulnérabilité, un lieu de fragilité, car enfin des destins s'y achèvent et ils s'y achèvent dans des conditions souvent difficiles.

L'EHPAD n'héberge pas des vieillissements complètement heureux. Il a vocation pour accueillir des vieillissements difficiles, des vieillissements accompagnés de problèmes d'ordre psychologique, cognitif, affectif, émotionnel, sociétal...que sais-je ? Oui il faut d'abord avoir cette conviction qu'aucune baguette magique ne pourra jamais résoudre la survenue en EHPAD de problèmes vifs comme celui que vous avez vécu.

Et on arrive enfin, peut-être à ce qui est essentiel, c'est comment passer d'une éthique institutionnelle à une éthique de la personne ? Car quelque soient les améliorations, les modifications, qu'on apporte, on est confronté *in fine* à une autre personne humaine qui exprime comme on l'a dit bien sûr, toute une histoire de vie, qui vient échouer là et dont tout à coup vous vous trouvez dépositaire. Dépositaire et en même temps débordé par cette intumescence d'histoire qui fait que cette femme, obèse, insuffisante respiratoire, manifestement en phase terminale, déclare à la fois qu'elle ne veut plus de soins, elle ne veut pas voir la psychologue, elle arrache les tuyaux, et elle ne veut plus d'hôpital et très

curieusement, elle fait de ses refus de soins non pas un désir de mourir, mais en quelque sorte le moyen peut-être d'échapper à la mort.

Ceci pourrait être médité y compris par les politiques qui, proposent des révisions des lois en pensant que le refus des soins est toujours le prélude à la mort. Nous voyons heureusement, que la vie humaine est beaucoup plus compliquée que cela.

Evidemment, en réfléchissant, au comportement de cette dame, on peut risquer des hypothèses psychologiques : *elle délirait ou elle ne délirait pas, elle avait un déficit cognitif ou elle ne l'avait pas*, j'allais dire « et après ?...nous verrons l'importance ou l'absence de l'importance de cela ». On pourrait même dire : « ...*elle était en situation de déni. Elle ne voulait pas voir...* ». Et paradoxalement, en se tournant vers la littérature éthique et je pense en particulier à Mme Elisabeth Kübler Ross qui a si bien travaillé toutes ces questions de fin de vie par l'écoute, je pense que cette dame, elle en était vraiment au moment qu'Elisabeth Kübler Ross appelle « *les ultimes requêtes* ». On n'a pas fait droit aux ultimes requêtes de cette dame, les ultimes requêtes de quelqu'un qui peut sentir à sa façon ou pas, la mort venir.

Ce sont des demandes précisément qu'on peut qualifier d'étranges, de délirantes, qu'on ne comprend pas. Mais Elisabeth Kübler Ross les interprétait comme un souci de repousser l'échéance. Et bien sûr, elle savait qu'à l'hôpital, elle allait mourir, parce qu'un jour, ils n'y arriveront pas. Et que par contre, pour elle, le fait de demander à rester, était un moyen d'échapper, peut-être, à cette mort qu'elle savait manifestement proche.

Il y a là évidemment une grande question éthique, et je crois que ces ultimes requêtes ne sont pas assez étudiées, pas assez réfléchies. Pourtant les écrits d'Elisabeth Kübler Ross datent déjà de quelques années. Le nombre d'enregistrements faits par cette femme, pendant vingt cinq ans, de sujets arrivés au terme de leur vie, devrait être vraiment un enseignement quotidien et une référence quotidienne. Alors c'est la question qui est aujourd'hui posée, même si la lecture psychologique est approximative, ces ultimes requêtes nous savons qu'elles existent et qu'il faut apprendre à les repérer. Et puis, dans une éthique de la personne, nous sommes tout à coup immergés dans une impasse. Je ne sais pas si cela peut s'appeler un dilemme, il faudrait travailler le sujet de manière théorique, de manière un peu plus approfondie, mais en tout cas, nous nous trouvons dans une impasse éthique.

Oui nous sommes dans une impasse éthique et par définition, en philosophie, on appelle cela une aporie, l'impasse c'est fait pour se cogner, c'est fait pour se faire mal.

Trouver le trou dans l'impasse, c'est difficile, les seules impasses qui marchent ce sont les écluses, mais ce sont des impasses dont on peut rêver. Comment passer d'un niveau à l'autre grâce à une impasse qu'on transformerait en écluse.

Et alors pourquoi est-ce une impasse ?

Parce que bien sûr, des logiques s'affrontent, elles ne sont pas au même niveau de sensibilité, j'allais dire sur le plan éthique, au même niveau d'appréhension, nous voyons bien, le médecin traitant est animé sans doute par le principe de bienfaisance, il veut le bien de cette femme, le bien de cette femme c'est manifestement l'hôpital. Ce principe de bienfaisance, nous voyons effectivement qu'il est teinté de paternalisme, puisqu'il transforme son principe de bienfaisance en ordre. Il est manifestement celui qui sait ce qu'il faut faire, pour faire le bien de quelqu'un et qui n'accepte pas les autres solutions. Mais en même temps à travers la phrase du remplaçant, on sent aussi un mélange étrange dont il faudra arriver enfin à se libérer surtout dans notre pays c'est cette confusion entre l'éthique et le droit. Oui « *La non assistance à personne en danger* » vous vous rendez compte le drame, le drame n'est pas un questionnement éthique, le drame est tout simplement la peur du juge, hors la peur du juge n'est pas éthique. La peur du juge est d'un autre niveau que l'éthique.

Et puis il y a de l'autre côté, l'autonomie de cette personne. L'autonomie de cette personne elle dit ce qu'elle souhaite : « ...*je ne veux pas être hospitalisée...* ». Mais aussitôt bien sûr nous brandissons la compétence, chacun est autonome mais est-il capable de l'être ?

Et alors si par malheur, nous pensons qu'il n'est pas capable de l'être, nous sommes tout à fait capables de ne pas respecter cette autonomie. Mais au fond qu'est-ce que cela veut-dire ? Car effectivement si nous nous mettons à faire passer des examens, ne serait-ce qu'aux personnes qui vont aller voter dimanche, pour leurs demander pour quoi elles choisissent, en leur demandant de comparer le programme des quinze ou vingt listes, je pense effectivement que peu, auraient les compétences nécessaires pour pouvoir glisser un bulletin dans l'urne. Si nous nous amenons chez cette femme en lui disant : « *répétez : tourterelle, mouton, piano etc...* », Je pense que nous sommes là si loin de la vie, que là encore, cette fois, les compétences déficitaires n'auraient sans doute pas grand-chose à voir avec ce qu'est la vie. Et donc la question qui se pose aujourd'hui est cette difficulté que nous avons à accepter l'autonomie de l'autre au sein des propres limites de l'autre, car très curieusement c'est nous qui nous sentons démesurés par notre puissance capable d'évaluer l'autre et capable de dire « ... *il n'est pas capable de décider...* ». Et donc puisqu'il

n'est pas capable de décider, nous pouvons décider pour lui.

A ce sujet, dans d'autres travaux cette fois théoriques, qui ont été menés au sein des équipes de l'espace éthique, nous avons pu constater que chez les sujets âgés, surtout quand ils ont en plus, un déficit cognitif qu'on peut appeler Alzheimer ou si je veux paraître savant, encéphalopathie respiratoire, chronique chez cette malade, il est très habituel de trouver un déficit de compétence. Mais l'être humain peut avoir le droit de s'exprimer à travers ce qu'il est à un moment donné.

Est-ce que je vais refuser à quelqu'un de sortir s'il veut sortir quelque soit son niveau de compétence tel que moi je l'évalue ?

Et au fond ce qui paraît le plus pathétique et peut-être ce qui a sans doute frappé cette équipe entre autre, au moins implicitement, c'est la constance avec laquelle cette femme a maintenu ses choix. C'est quelque chose tout de suite qui m'a frappé. En effet, quelqu'un d'incompétent, strictement devrait avoir des choix fluctuants, des options décisionnelles variables, un coup « *je veux aller à l'hôpital* », un coup « *je ne veux pas* ». Nous avons assisté chez cette malade à une détermination. Et je crois que quelque soit le niveau de compétence, de cette malade, ce maintient exprimait la totalité du *Moi* qu'elle avait alors à sa disposition. Elle avait un *Moi* amputé peut-être, mais un *Moi* tel qu'il était, disait quelque chose qu'elle maintenait et qui comme tel aurait pu, bien sûr, être respecté.

Alors effectivement, il n'a pas été respecté et nous trouvons là dans l'équivalent d'un accident de la vie relationnelle et je pense que, dans un parcours de prise en charge, on peut se trouver dans ce genre d'impasse où des incompréhensions, des difficultés de communication, ont pu générer cette attitude plutôt frileuse qui a été adoptée mais qui a été en même temps la position sécuritaire. A plusieurs reprises, vous avez évoqué, oui une prise en charge décosue. Et c'est vrai que là, dans ce qu'a dit la salle, on peut bien sûr retenir la nécessité d'une discussion, comme éthique de la discussion, mais de discussion qu'il faut essayer de formaliser. C'est très difficile les discussions qui sont dans les couloirs, elles sont bien dans la relation interhumaine mais, les réunions plus globales ne sont pas là pour en quelque sorte sacrifier à des rites, mais plutôt pour essayer de frotter les opinions les unes aux autres, de constater peut-être les béances, les différences et peut-être que le médecin traitant aurait maintenu sa position et que la souffrance aurait été la même, on ne peut absolument pas l'éliminer.

Mais enfin, au sein de l'équipe, on peut penser qu'une souffrance est mieux assumée, quand elle est partagée sur le plan institutionnel.

Il y aurait mon Dieu bien d'autres choses à dire, mais je voudrais pour terminer, juste pointer quelques autres des remarques qui ont été faites. Les limites, oui connaître ses limites, c'est vrai que c'est important même si c'est insatisfaisant. Mais au-delà de ces limites, il y a un mot qui me semble caractériser le vécu de cette équipe et je parlerai du mot d'angoisse. Et je n'en parle pas sur un plan psychologique mais j'en parlerai sur un plan éthique. Il y a en effet aujourd'hui beaucoup de travaux qui sont consacrés à ce que nous appelons l'angoisse éthique. L'angoisse éthique qui n'est pas une angoisse qui paralyse mais c'est cette capacité justement d'être remué intérieurement par des situations de vie qui nous provoquent. Cette angoisse éthique, elle est par essence marque d'humanité.

Je pense que votre échec, est un échec apparent et en réalité humanisant.

Humanisant parce que cette angoisse a été ce qu'est l'angoisse éthique *un moteur pour l'action*. Au lieu de vous paralyser, elle vous a fait sortir de l'EHPAD, elle vous a fait raconter votre histoire, et du coup elle est entrain de bâtir l'identité narrative de votre EHPAD. Votre institution a une identité comme toutes les institutions faites de la somme des personnes qui s'y rencontrent et qui s'inscrivent dans une histoire particulière et je pense que l'EHPAD de Lençloître ne sera pas tout à fait après comme elle a été avant. Et c'est cela je crois qu'il faut en retirer, accepter cette angoisse éthique parce que la minéralité ne permet pas de progresser, mais refuser l'angoisse paralysante, pour cette angoisse qui devient un moteur pour l'action. Un moteur pour l'action qui ne va pas conduire à la satisfaction parce que c'est d'insatisfaction en insatisfaction que nous trouverons je crois parfois de frêles raisons d'espérer.

INFORMATION SUR LES PUBLICATIONS NATIONALES

- **Rapport du CCNE « sur le débat public concernant la fin de vie »
CCNE, 23 octobre 2014**

Ce document constitue le rapport du Comité Consultatif National d'Ethique qui rend compte du débat public concernant la fin de vie, débat public initié il y a plus de deux ans, avec la mise en place en juillet 2012, par le Président de la République, de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par Didier Sicard. Le présent rapport ne signifie en rien que la réflexion est achevée. Il en marque une étape. Il a pour objectif de permettre de mieux appréhender les principaux points de convergence qui semblent se dégager, à ce jour, des débats sur cette question essentielle et complexe qui nous concerne tous, et les recommandations partagées qui en découlent ; d'identifier les principales lignes de divergence ; de mettre à jour des questionnements qui n'ont pas été formulés, ou ont été insuffisamment formulés, durant les débats ; d'éclairer certains enjeux éthiques sous-jacents aux principales lignes de clivages ; et de proposer une mise en perspective qui puisse contribuer à l'approfondissement de la réflexion, approfondissement que le CCNE considère souhaitable.

- **« La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services Sociaux et médico-sociaux : recueil des pratiques et témoignages des acteurs »
ANESM, septembre 2014**

Cette étude a pour objectif général de s'interroger sur la mise en place des instances de participation des usagers au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), d'en analyser les fonctionnements, les points forts ou les points d'attention et de blocage.

- **« La prise en charge des personnes vulnérables : agir ensemble à l'hôpital et dans le système de santé »
FHF, Médecins du monde, Rapport, mai 2014**

Comment améliorer la prise en charge des personnes vulnérables, en effet, 85 % des personnes accueillies par l'association Médecins du monde, ne disposent pas de la moindre couverture sociale. Dans leur rapport qui vient d'être publié sur la prise en charge des personnes vulnérables, La FHF et Médecins du monde formulent sur ce sujet 35 propositions pour améliorer concrètement et durablement la prise en charge des personnes vulnérables à l'hôpital et dans le système de santé.

- **Premier prix de la revue « Vocation sage-femme »**

Agnès Chrétien avait soutenu son mémoire de fin d'études de sage-femme sur le sujet :

« **Questionnement éthique sur l'information relative au dépistage anténatal de la trisomie 21** »

Elle avait animé un café éthique sur le sujet: « **Dépistage de la trisomie 21 : Quelles questions, quels enjeux ?** »

Ce mémoire vient d'être récompensé par le 1^{er} prix catégorie professionnelle, de la revue « *Vocation sage-femme* ». Ce prix couronne un travail de recherche clinique exemplaire en bioéthique.

OUVRAGES DES MEMBRES DE L'ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE REGIONAL POITOU-CHARENTES



« La société malade d'Alzheimer »

Et si la maladie d'Alzheimer était d'abord une atteinte du corps social avant d'être une atteinte des personnes chez qui elle fait l'objet d'un diagnostic ? Et si la maladie d'Alzheimer était comme une métaphore qui parle moins, peut-être, du malade que de la société dans laquelle il se débat ?

Avançant en âge, certains d'entre nous développent des signes de vieillissement dit pathologique, dans leur corps et dans leurs comportements. Ces symptômes de vieillesse visibles dans l'instant racontent une vie, parlent d'une histoire et d'un contexte dans lequel elle s'est déroulée. Se pourrait-il que le mal dont ils souffrent nous donne à comprendre quelque chose de notre société, de son fonctionnement, des rapports qui s'y nouent ou s'y dénouent, de la manière dont cette société traite ceux qui la composent et leur donne à vivre des situations qui, potentiellement au moins, les rendent malades ?

Perturbation du rapport au temps, à l'espace, amnésie collective, perturbation de la langue et de la capacité à nouer des relations sont autant de symptômes d'une société malade, société de déliaison... qui peine à nouer pour ses vieux et avec eux des relations de solidarité. Alors « symptômes de vieillesse ou vieillards symptômes », de quoi nous parlent donc les malades d'Alzheimer ?



« Faut-il avoir peur de la bientraitance ? »

Philippe Svandra, Jean-Christophe Weber, Benoît Pain, Pascale Molinier, Patrick Karcher, Christian Gilioli, Marie Garrigue-Abgrall, Catherine Déliot
Sous la coordination de : *Philippe Svandra*
Directeur de collection : *Marie-Ange Coudray*
Collection : *Sciences du soin*
Editeur : *Estem*

Cherchant à dépasser les discours convenus, les auteurs de cet ouvrage proposent une analyse critique de la bientraitance qui éclaire le lecteur sur les enjeux éthiques et les conséquences pratiques de la diffusion de cette notion ambiguë.

Les motivations pour développer la bientraitance dans le monde du soin sont *a priori* légitimes et respectables : la bientraitance semble ne donner prise à aucune critique. C'est pourtant cet aspect trop consensuel et sans aspérité qui a suscité l'intérêt des auteurs de cet ouvrage pour ce néologisme aujourd'hui à la mode. Ce livre se propose de présenter les enjeux éthiques et les conséquences pratiques que peut avoir la diffusion de cette notion ambiguë dans le monde du soin.

MÉDECINE ET SOCIÉTÉ: VERS DE NOUVELLES FRONTIÈRES DU CORPS ?

Sous la direction de
David Jousset
Jean-Michel Boles
Jean Jouquan



Les CARNETS de l'ESPACE ETHIQUE
de BRETAGNE OCCIDENTALE N°5

SOMMAIRE

Introduction (*David JOUSSET, Jean JOUQUAN, Jean-Michel BOLES*)

I. Le corps en chair et en os

La mise à disposition du corps (*Sylviane AGACINSKI*)

A corps perdu ? Esquisse d'une généalogie du concept de corps (*Pascal DAVID*)

Le mariage imparfait du corps et du droit (*Christian BYK*)

Corps ingrat et soin : résistance du corps et résistance au corps (*Roger GIL*)

Les marques du corps à l'adolescence (*Laure BLETON*)

II. Le corps éternel

Chirurgie : la tentation dionysiaque (*Frédéric DUBRANA*)

Le corps mis en mots – étude comparée des discours médicaux et profanes (*Ghislaine LOZACHMEUR*)

Corps souverain, corps partagé (*David JOUSSET*)

La question des liens de pensée et du corps de l'être qui vieillit (*Véronique LE RU*)

III. Le corps virtuel

Imagerie médicale et corps virtuel (*Jean-Jacques WUNENBURGER*)

Le corps par l'image (*Patrick BAUDRY*)

Le corps est-il une prothèse perfectible ? (*Michel DUPUIS*)

