

LA LOI DU 4 MARS 2002 : UNE ROUTE ENCORE EN CHANTIER 10 ANS APRES

Safia Bouabdallah, MCF, CERCRID, UMR-CNRS 5137, Université Jean Monnet de Saint-Etienne, Université de Lyon, safia.bouabdallah@univ-st-etienne.fr.

Les organisateurs de ces assises de gérontologies ont fait un choix audacieux et même un peu risqué en débutant ces travaux par le regard du juriste. En effet, cette première approche risque de ne pas être la plus attendue de notre auditoire, car si le droit de la santé tend à se développer et à occuper une place de plus en plus importante dans le paysage juridique français¹, il faut bien convenir que ce corps de règles souffre encore d'un déficit d'image à l'endroit de ses destinataires. D'une part, les professionnels de la santé, en dépit d'efforts significatifs entrepris par ces derniers pour se familiariser avec ces règles, continuent à associer le droit à un risque, qui pèse sur eux comme une épée de Damoclès, ces règles ouvrant, selon certains, trop souvent la voie à la mise en jeu de leur responsabilité indemnitaires ou pénale². Le « spectre d'une société contentieuse »³ marque tant les esprits de ces professionnels qu'ils peinent à dépasser cette vision contraignante du droit de la santé, en général, et des droits des patients, en particulier. D'autre part, exception faite du droit d'accès au dossier médical, les patients ignorent bien souvent qu'ils sont bénéficiaires de droits particuliers qui les mettent pourtant à jeu égal avec les professionnels de santé dans la relation de soins⁴. Ce n'est que quand un problème surgit, qu'un dommage est subi, que les patients font leur première, et assez amère, expérience du droit de la santé qui apparaît, pour le patient ou ses proches dans une situation de crise, comme un droit complexe, difficile d'accès et/ou trop peu protecteur de leurs intérêts.

Pourtant, sans tomber dans un éloge béat de la loi, le droit français est assez éloigné des idées reçues partagées par nombre de patients et de professionnels de santé. A l'examen, le législateur français, sans faire œuvre complexe, a assez bien réglé la question des droits des patients, et cela, en s'attachant à protéger efficacement les patients tout en préservant les intérêts des professionnels de santé. La consécration expresse des droits des patients dans le Code de la santé publique, par la désormais célèbre loi du 4

¹ Pour plus de précisions, voir notamment, J.-M. Clément, Précis de droit hospitalier, Les Etudes Hospitalières, 2011 ; J.-M. De Forges, Le droit de la santé, PUF, Paris, 2012 ; A. Laude, B. Mathieu, D. Tabuteau, Droit de la santé, PUF, Paris, 2012 ; A. Leca, Droit de l'exercice médical en clientèle privée, Les Etudes Hospitalières, 2012 ; M.-L. Moquet-Anger, Droit hospitalier, LGDJ, Paris, 2012 ; G. Memeteau, Cours de droit médical, Les Etudes hospitalières, Paris, 2011.

² Voir A. Laude, « La judiciarisation en France, sur la trace des États-Unis ? », Les Tribunes de la santé, 2010/1, n° 26, p.49-59 ; A. Laude, J. Parriente et D. Tabuteau (dir.), La judiciarisation de la santé, Ed. de Santé, 2012 ; Santé et justice : quelles responsabilités ? : Dix ans après la loi du 4 mars 2002, Colloque organisé par le Conseil d'État et la Cour de cassation les 20 et 21 octobre 2011, la Documentation française, Paris, 2013 ; Rapport annuel de la Cour de cassation, Les relations entre les personnes malades et usagers du système de santé et les professionnels, 2007, <http://www.courdecassation.fr>.

³ L. CADIET, « Le spectre de la société contentieuse », in Ecrits en l'honneur de G. Cornu, PUF, Paris, 1994, p.29 et s.

⁴ Voir L. Albertini, A.-M. Ceretti, Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Rapport remis à M. le Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, <http://www.sante.gouv.fr>.

mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a été l'occasion d'assurer un meilleur équilibre de la relation patient-médecin. Et pour pouvoir s'en convaincre, une présentation du cadre légal apparaît être un détour incontournable (1). Mais si ce cadre légal présente de nombreux bienfaits, après plus de 10 ans d'application, il faut aussi convenir que certains points d'achoppement apparaissent et ce, particulièrement s'agissant des patients âgés dépendants. Le législateur s'est appliqué à reconnaître des droits à tous les patients sans opérer de discrimination selon l'âge, et c'est peut être là où le bât blesse. Car si l'on examine la loi à l'aune des problématiques singulières que peuvent rencontrer les patients âgés dépendants, d'importants nœuds de difficultés peuvent en effet être relevés (2).

1. LES DROITS DES PATIENTS : PRESENTATION GENERALE

La relation « patient-médecin » est une relation singulière tant les attentes et les besoins de chacun semblent parfois devoir se concilier au détriment de l'une ou l'autre des parties. Le médecin peut ainsi avoir bien du mal à composer avec un patient prenant les habits d'un consommateur de soins, exigeant sa prescription médicamenteuse comme une évidente nécessité, impatient quant à sa guérison et toujours soupçonneux quant à la pertinence des choix thérapeutiques proposés. A l'inverse, certains patients peuvent voir leur volonté malmenée, réduite à l'expression de simples souhaits par des médecins intransigeants, pétris de « paternalisme médical »⁵ - les plus critiques parleront plutôt de domination - persuadés d'être les seuls à détenir le savoir adéquat et donc d'être à même de pouvoir décider ce qu'il est bon ou non de faire, de ne pas faire, de savoir ou d'ignorer. Evidemment, certains pourront reprocher à cette vision de la relation médicale d'être quelque peu caricaturale, et prêter les meilleures intentions au médecin face à des patients fragilisés ou angoissés par leurs pathologies. Mais comme les bonnes intentions des uns peuvent aussi se transformer en enfer pour les autres, il a fallu rappeler chacun à sa juste place, et dresser la ligne de démarcation entre la prestation de service attendue de tout médecin et celle relevant de l'immixtion déraisonnable dans la sphère de choix du patient.

Car c'est bien à ce dernier et à lui seul qu'il appartient de décider des soins qui lui seront prodigués ou pas, de changer d'avis, d'interrompre un traitement, voire de refuser des soins, son consentement étant un élément essentiel qui ne peut être outrepassé par le médecin, sauf circonstances exceptionnelles. Et pour permettre au patient de donner un consentement « libre et éclairé », il convient de lui permettre d'apprécier toutes les données de sa situation, ce qui oblige le médecin à informer le patient de manière claire, loyale et appropriée. Ces exigences ont été posées dès les années 40 par la jurisprudence⁶, les juges s'appliquant au gré des affaires soumises à cerner plus finement les droits des patients et les obligations des médecins⁷. Les magistrats ont rapidement insisté sur l'importance cardinale de ces droits jugés fondamentaux, le législateur relayant en partie ces impératifs lors de la loi « bioéthique » du 29 juillet 1994 avec le rappel au cœur du Code civil qu'« il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique

⁵ Comme l'explique le Doyen Savatier, il s'agit « de l'homme qui devient maître d'un autre homme fût-il idéalement pénétré du ministère qu'il exerce, s'ouvre à de graves tentations. Chez le médecin cette tentation est de considérer le patient comme juridiquement inférieur, parce qu'il est biologiquement le plus faible », R. Savatier, J.-M. Auby, H. Pequignot, Traité de droit médical, Librairies techniques, Paris, 1956, p.22.

⁶ Cass., Req., 8 janvier 1942, DC. 1942. J. 63 ; Gaz. Pal., 1942-1, p.177.

⁷ Voir C. Bergoignan-Esper, P. Sargos, Les grands arrêts du droit de la santé, Dalloz, 2010 ; F. Violla (dir.), Les grandes décisions du droit médical, LGDJ, Paris, 2009.

d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir » (article 16-3 du Code civil).

Il n'a donc pas fallu attendre 2002 pour que les droits des patients soient énoncés en droit français, mais leur consécration jurisprudentielle présentait de nombreux inconvénients : des divergences importantes existaient selon que l'affaire soit jugée par un juge judiciaire ou un juge administratif ; ce droit jurisprudentiel demeurait difficile d'accès pour le non juriste ; des points étaient encore non réglés par les tribunaux ; des scandales sanitaires sont également venus rappeler les insuffisances de ces solutions jurisprudentielles quant à l'indemnisation des victimes. Une intervention législative s'imposait et fort des réflexions menées par des associations d'usagers et des professionnels de santé⁸, le législateur a entrepris en 2002 d'une part, d'améliorer l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux en clarifiant et unifiant le régime de responsabilité des professionnels de santé, et d'autre part, est venu énoncer et préciser les droits des malades⁹. Comme le souligne le ministre de la santé de l'époque, le but de cette loi était « de permettre aux personnes malades de mieux être entendues, de mieux se faire comprendre et de participer pleinement aux choix qu'implique leur état de santé, autant de dispositions qui vont devoir passer dans la pratique quotidienne »¹⁰.

Pour ce faire, les patients peuvent désormais envisager participer activement à l'amélioration de la qualité du système de santé par le biais de leur investissement dans le cadre associatif. Les associations d'usagers bénéficiant d'un agrément peuvent en effet siéger dans les instances des établissements de santé publics et privés et dans les organismes de santé publique, agir en justice pour défendre les patients et s'assurer de la protection des droits des usagers au sein de commissions à l'acronyme barbare, les « CRUQPC », les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (art. L.1112-3 du CSP).

Ces droits « collectifs » se conjuguent avec d'importants droits individuels : le droit de prendre les décisions concernant sa santé ; de choisir son praticien ou son établissement de santé ; de recevoir des soins palliatifs ; de voir sa douleur prise en charge ; sa vie privée respectée ; d'être informé de manière claire, loyale et appropriée ; de pouvoir accéder à son dossier médical.

Le médecin doit donc toujours obtenir le consentement de son patient et/ou de son représentant légal s'il s'agit d'un patient mineur ou placé sous tutelle (art. L.1111-4 du CSP). Le législateur s'est attaché à préserver au possible l'autonomie de ces patients mineurs ou majeurs protégés, puisque le médecin doit toujours veiller à leur expliquer leur situation et à rechercher leur consentement, même si au final, l'accord d'un tiers sera nécessaire pour parfaire celui du patient (art. L.1111-2, al.5 CSP). La loi a également innové avec la création de la figure de la « personne de confiance », désignée par le

⁸ Voir D. Tabuteau, *Les Contes de Ségur. Les coulisses de la politique de santé (1988-2006)*, Ophrys, 2006.

⁹ Pour une présentation détaillée de la loi du 4 mars 2002, voir L. Albertini, A.-M. Ceretti, Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », *op.cit.* ; A. Laude, M. Bacache, D. Tabuteau (dir.), *La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, 10 ans après*, Ed. Bruylant, 2012 ; S. Prieur, D. Jacotot, S. Morvan (dir.), *Guide pratique des droits des malades et des usagers du système de santé, Les études hospitalières*, septembre 2012 ; L. Bloch (dir.), *Dix ans d'application de la loi Kouchner*, *Revue générale de droit médical*, janvier 2013 ; A. Laude, B. Mathieu, D. Tabuteau, *Droit de la santé*, PUF, 2012 ; C. Kouchner, A. Laude, D. Tabuteau (dir.), *Rapport sur les droits des malades*. Edition 2007-2008, Presses de l'EHESP, 2008 ; J.-M. Clément, *Les droits des malades et la loi du 4 mars 2002, Les Etudes hospitalières*, Paris, 2002 ; M. Cormier, F. Monéger (dir.), *La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, *Revue de droit sanitaire et social*, n°spécial, n°4, 2002 ; C. Bergoignan-Esper (dir.), *Droit de la santé. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : premières mises en œuvre, premières jurisprudences*, *Gazette du Palais*, n°349-351, 2002.

¹⁰ B. Kouchner, intervention à l'Assemblée Nationale, 13 février 2002.

patient et qui « sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions » (art. L.1111-6 du CSP). La loi a également clairement organisé l'hypothèse du refus de soin, « le médecin [devant] respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».

Quant au devoir d'information, le législateur a largement repris les solutions jurisprudentielles en précisant que cette obligation « incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables » et que « cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver » (art. L.1111-2 CSP)¹¹. Cet impératif de transparence se prolongeant au-delà de la relation de soins, puisque le patient peut accéder directement à son dossier médical, dans un délai assez bref, sur simple demande de sa part (art. L.1111-7 CSP).

Ces avancées législatives ont été renforcées par des lois successives : pour améliorer l'accès aux soins palliatifs ; permettre au patient et au médecin de refuser l'acharnement thérapeutique (art. L.1110-5 CSP) ; permettre au patient d'anticiper ses difficultés, et inscrire d'ores et déjà sa volonté dans des directives anticipées (art. L.1111-11 CSP)¹² ou confier ses intérêts à une tierce personne dans le cadre d'un mandat de protection futur (art.477 du Code civil) ; mieux protéger les droits et libertés des patients souffrant de pathologie psychiatriques (art. L.3211-1 et s. CSP)¹³.

Cette description, même brève, du dispositif légal témoigne du caractère fondamental des droits ainsi protégés. Il ne s'est donc jamais agi pour le législateur de donner de nouvelles armes à des patients supposés chicaniers, mais de donner toutes leurs portées à des exigences fondamentales, celles de droits de l'homme qui ne peuvent en aucun cas s'arrêter aux portes des cabinets médicaux. Comme le relève très justement un auteur, « en renforçant la participation du patient au processus décisionnel le concernant, le texte fait du patient un véritable acteur de la santé »¹⁴. Depuis 2002, les professionnels de santé se sont d'ailleurs largement employés à respecter ces impératifs¹⁵, les obstacles à la mise en œuvre de la loi résidant essentiellement dans la méconnaissance de certaines dispositions¹⁶.

Mais si l'on arrête là notre réflexion, en disant qu'avec la loi de 2002, la question des droits des patient a évolué positivement et que des efforts restent encore à réaliser, ce serait une vue bien courte des choses, voire pire, de l'ordre de l'enfoncement

¹¹ Voir A. Laude, « Le droit à l'information du malade », Les Tribunes de la santé, 2005/4, n° 9, p.43-51.

¹² Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Voir, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?type=general&idDocument=JORFDOLE00001775887>.

¹³ Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. Voir <http://affairesjuridiques.aphp.fr/La-reforme-de-la-psychiatrie-loi-du-5-juillet-2011.html?article>.

¹⁴ M.-L. Moquet-Anger, Le droit des personnes hospitalisées. Revue de droit sanitaire et social, 2002, n° 4, p.666.

¹⁵ F. Crémieux, « Silence, on bouge ! », Esprit, 2007/1, p.6-13.

¹⁶ R. Descoings, « Former les futurs médecins aux humanités, aux sciences sociales », Les Tribunes de la santé, 2010/1 n° 26, p.135-139.

de portes ouvertes. La loi est évidemment perfectible, l'imposant rapport Ceretti-Albertini remis au Ministre de la santé en février 2011 permet de s'en convaincre¹⁷. Mais au-delà de l'amélioration des droits de tous les patients que certains appellent de leurs vœux, quand l'on envisage plus spécialement la situation du patient âgé dépendant, les dispositions actuelles de la loi semblent parfois s'articuler malaisément avec la protection effective de ces patients.

2. LES DROITS DES PATIENTS AGES DEPENDANTS : LES POINTS D'ACHOPPEMENTS

Vouloir opérer une distinction entre les patients selon leur âge peut apparaître de prime abord être une idée saugrenue, voire dangereuse. Le législateur s'est employé à protéger tous les patients, et c'est dans cette généralité que vient se loger l'efficacité de la protection offerte, dans cette égalité de traitement. Le législateur n'ouvre la voie à des dispositions particulières que pour les patients les plus vulnérables : les mineurs et les majeurs placés sous tutelle. Et l'on pourrait facilement arguer du fait que vieillir n'ouvre pas en soi à une vulnérabilité accrue¹⁸ et que si une difficulté survient, les mesures de protection des majeurs incapables peuvent être mobilisées¹⁹.

Mais la situation de certains patients âgés est complexe et fragile et s'articule parfois malaisément avec le manichéisme de la loi. En effet, si l'on s'en tient aux dispositions légales, soit le patient est placé sous tutelle et le concours de son tuteur est nécessaire, soit le patient ne l'est pas, et c'est lui et lui seul qui est seul maître de ses destinées médicales.

Or, en pratique, pour la majorité des patients âgés dépendants placés sous un régime de protection, c'est le régime de la curatelle renforcée qui est privilégié par les juges des tutelles. Et dans cette hypothèse les liens entre le médecin et le curateur ne sont pas du tout envisagés par le Code de santé publique. En pratique, les professionnels de santé doivent ainsi composer avec les règles civiles du droit des majeurs protégés sans le concours d'une délimitation nette du rôle de chacun faite par la loi. Certes, l'on pourrait évacuer la difficulté en retenant un raisonnement par analogie et considérer que les actes médicaux les plus graves, à l'instar des actes civils soumis à l'accord du curateur, sont de la même façon soumis à celui du curateur en matière de santé. Et pour les actes bénins, en matière civile ou médicale, le majeur agit à sa guise²⁰. Toutefois, sans approfondir trop longuement la question et tomber dans un débat de techniciens pour le moins sibyllin, la situation du majeur assisté par son curateur n'est pas aussi limpide que celle du majeur représenté par son tuteur. En effet, le curateur assiste le majeur protégé, mais ne se substitue pas à ce dernier, même si en pratique la confusion est assez fréquente. Et si l'on s'en tient au mécanisme de l'assistance, le curateur agit aux côtés du majeur, ce qui signifie qu'en cas de désaccord entre l'avis du curateur et la position du patient, *a priori* le médecin ne peut pas se contenter du consentement du curateur et entreprendre un acte médical contre le gré du patient. Mais dans le même temps, on imagine mal les praticiens

¹⁷ L. Albertini, A.-M. Ceretti, Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », *op.cit.*

¹⁸ J.-C. Henrard, J. Ankri, Vieillesse, grand âge et santé publique, ENSP, 2003 ; A.P. Ariston Barion Peres et T. Fossier, « Vulnérabilité ou affaiblissement : quel statut civil pour la personne âgée ? », Dr. Famille, 2005, chr. 20.

¹⁹ Articles 415 et s. du Code civil. Voir notamment, A. Delfosse, N. Baillon-Wirtz, B. Reynis, La réforme du droit des majeurs protégés. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007, LexisNexis Litec, Paris, 2009 ;

²⁰ J. Hauser et J.-M. Plazy, « L'utilisateur incapable », *Gérontologie et société*, 2005/4, n°115, p.101-115 ; J. Hauser, « Le consentement aux soins des majeurs protégés », *Petites Affiches* 2002, n°56, p.4.

aller saisir tout azimut le juge des tutelles pour trancher ces conflits. Et même pour les actes médicaux bénins, la situation n'est pas toujours aussi simple que l'on pourrait l'imaginer. En effet, en cas de curatelle renforcée, la liberté du majeur protégé est largement sous contrôle, car c'est le curateur qui détient les cordons de la bourse. Le majeur protégé devra en pratique nécessairement disposer de l'accord préalable de son curateur pour payer les prestations en cause, ce qui ne laisse que peu de marge de manœuvre au majeur quant au choix de son médecin ou du traitement qui lui semble approprié.

Sans aller plus avant dans l'examen des règles civiles de la curatelle, ces quelques illustrations permettent de comprendre que l'articulation de ces mécanismes avec les questions de droit de la santé n'est pas toujours facile et que la liberté et l'autonomie du majeur protégé sont loin d'être toujours préservées. Ce bref aperçu permet de mettre en lumière certaines zones de difficultés et sur ce point, l'intervention du législateur - pour clarifier le rôle de chacun - ne serait pas superflue. Elle permettrait tout à la fois de sécuriser les interventions des praticiens tout en préservant plus nettement l'autonomie du patient.

Et même si cette question était éclaircie, cela ne réglerait pas entièrement toutes les difficultés. En effet, les professionnels de santé relèvent que la majorité de leur patients âgés dépendants ne sont pas placés sous un régime de protection et souffrent pourtant de pathologies qui viennent fortement altérer leur consentement, et ce de manière irréversible. Dans ces hypothèses comment respecter les exigences légales de recueil du consentement et d'information du patient ? Le professionnel doit-il décider seul pour le bien de son patient ou céder devant les exigences des familles ? Que doit-il faire en l'absence de proches ? En cas de désaccord, comment régler les conflits ? Les questions se bousculent et l'on voit aisément la quadrature du cercle dans laquelle est enfermée le professionnel de santé. Et dans le même temps, on imagine aisément que les patients concernés peuvent voir leurs droits s'évaporer « pour leur bien ». Prenons quelques exemples pour illustrer notre propos.

- Le placement en maison de retraite, quand l'intérêt des familles prime celui du patient. Si l'on s'en tient aux dispositions juridiques, c'est la personne âgée qui doit prendre seule la décision de s'installer dans cet établissement et qui doit choisir l'institution qui lui convient le mieux. C'est un choix qui relève du contractuel et donc uniquement de la personne âgée car c'est elle, en qualité de partie au contrat, qui bénéficie de la prestation de services et qui à ce titre doit assumer le prix fixé par son cocontractant. Cette décision relève également de ses libertés fondamentales : celles de choisir son domicile et d'aller et venir librement. Et à ce titre, on peut même envisager que le patient âgé décide de rompre son contrat, de changer d'établissement voire de préférer un retour à domicile, si par exemple, les prestations de services ne sont pas à la hauteur des stipulations contractuelles.

Toutefois, cette réflexion abstraite est très éloignée des contextes d'entrée en maison de retraite. En pratique, l'entrée dans une institution spécialisée est rarement anticipée de longue date par les résidents, ni vraiment souhaitée par ces derniers, la formule sémantique courante « placement » en disant long sur les conditions de ces séjours. Le plus souvent, la dégradation subite de l'état de santé motive ce changement de domicile pour permettre au patient âgé dépendant de se voir prodiguer les soins appropriés, le maintien à domicile n'étant plus envisageable²¹. C'est donc dans un

²¹ I. Donnio, « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et société*, 2005/1 n°112, p.73-92 ; L. Ploton, « À propos du placement des personnes âgées », *Gérontologie et société*, 2005/1, n° 112, p. 93-103.

contexte d'urgence, avec parfois des aidants dévoués et épuisée qui n'ont pas d'autres recours que d'envisager l'entrée en maison de retraite, que cette question se pose. Et très souvent, en raison des pénuries de lits et des questions de coût de ces hébergements, quand une place est trouvée, la volonté du patient âgé est alors mise entre parenthèses. Il n'est plus question pour lui de choisir ce lieu de vie, dans la mesure où il n'y a pas d'espace pour le refus²². Le « non » ou le « oui, mais » prononcés par le patient sont autant de paroles inaudibles par les soignants et les familles, qui vont y répondre par des formules telles que « on fait ça pour ton bien », « tu verras tu seras bien »²³, paroles qui camouflent assez mal la substitution des familles au consentement du patient. En pratique, la relation se noue ainsi davantage entre famille et médecin ou établissement d'accueil, les intéressés faisant un pas de côté par rapport aux exigences légales et en mettant parfois de côté la volonté de la personne âgée. L'on pourrait évidemment objecter qu'en pratique, on ne peut pas laisser une personne en souffrance à son domicile et *a fortiori* quand il s'agit d'un patient âgé souffrant d'une maladie sénile. Ces remarques on peut les entendre, mais elles ne résolvent pas la problématique de droits et libertés fondamentaux qui se joue dans ce « placement », synonyme de privation de liberté²⁴. Une comparaison (un peu provocatrice) pour mieux saisir notre gêne : un patient fou, mais jeune, ne pourrait pas se voir placer de la sorte dans un établissement contre son gré, et si c'était le cas, il conviendrait de respecter les conditions de fond et de forme très strictes d'internement, celles de l'hospitalisation à la demande d'un tiers²⁵ ; et même quand l'internement est justifié, le patient interné a toujours le droit de contester son enfermement. Pourquoi le « vieux fou » ne disposerait-il pas des mêmes prérogatives ?

Cette même réflexion peut être poursuivie s'agissant des soins médicaux dispensés.

- Les actes médicaux, quand l'intérêt du médecin prime celui du patient. Si le patient âgé souffre d'une pathologie diminuant sa lucidité, l'équipe soignante s'en remet souvent aux choix des proches. Quand la situation n'est pas conflictuelle dans les familles, le personnel soignant œuvre ainsi de concert avec la famille pour soigner au mieux le patient. Mais en cas de divergences de positions, qui va guider la décision finale ? Si le consentement du patient peut être recueilli, *a priori* c'est uniquement cet avis qui doit primer. Mais dans notre hypothèse d'un patient hors d'état de manifester sa volonté, qui va se substituer au consentement du patient ?

On pourrait répondre, personne, si ce dernier a rédigé des directives anticipées (ce qui est encore très rare en pratique). Cependant, en l'état du droit positif ces directives servent uniquement de guide au médecin, elles ne s'imposent pas à lui.

On pense ensuite à la famille, au conjoint et aux enfants. Mais la majorité des personnes âgées concernées par un placement en maison de retraite sont des femmes veuves²⁶, et leurs enfants ne peuvent émettre que des avis, et en aucun cas leur position ne doit s'imposer au médecin. On voit ainsi qu'en droit, c'est le médecin qui est désigné pour décider à la place du patient, capable, mais hors d'état de manifester sa volonté. Ce faisant, c'est faire peut de cas de la volonté du patient et de ces directives anticipées, et ça ne met pas toujours le médecin dans une position confortable. En effet, les familles

²² D. Argoud, B. Puijalon, « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », *Gérontologie et Société*, 2003, n°106, p.23-39.

²³ Ch. de Conto, « « tu verras, tu seras bien... » placement et ambivalence affective dans le milieu familial », *Gérontologie et société*, 2005/1 n° 112, p.115-122.

²⁴ Pour l'instant, la Cour européenne des droits de l'homme n'a pas reconnu le placement d'une personne âgée dans un foyer à des fins d'assistance en raison d'un grave état d'abandon comme une privation de liberté, CEDH, H.M. c/ Suisse, 26 février 2002, n°39187/98.

²⁵ Article L. 3212-1 et s. du CSP.

²⁶ C. Delbès, J. Gaymu, « Qui vit en institution ? », *Gérontologie et société*, 2005/1, n°112, p.13-24.

revendiquent le droit de décider à la place du patient, et parfois avec une détermination telle que des professionnels abdiquent devant ces prises de position. Là encore, il ne s'agit pas de caricaturer et de jeter la pierre sur des proches qui font de leur mieux pour aider leurs parents âgés. Mais au-delà de ces intentions nobles, les intérêts de certains membres d'une famille ne coïncident pas nécessairement avec celui du patient. Les spécialistes de gériatrie soulignent la position ambiguë de certains lors du placement de leurs parents en maison de retraite, oscillant entre soulagement et culpabilité, dans un rapport tabou à l'égard de la maladie, en particulier s'agissant de la maladie d'Alzheimer²⁷, et parfois happés par la tentation de l'acharnement thérapeutique. On en revient à notre questionnement, car même si aujourd'hui les directives anticipées ne sont pas choses courantes, la question de principe demeure entière : pourquoi ces directives faites alors que le patient était en pleine possession de ses moyens doivent-elles ainsi s'effacer devant les souhaits de sa famille et/ou l'appréciation du médecin ? Pourquoi la parole d'un tiers est-elle plus audible que celle du patient lui-même ? Les recommandations faites par le professeur Sicard iraient dans le sens d'un renforcement de la portée de ces directives²⁸. Reste à espérer que le législateur s'emploie à œuvrer dans ce sens et qu'il veuille également à améliorer la prise en charge des patients.

- L'hébergement des personnes âgées dépendantes, quand l'intérêt du service prime l'intérêt du patient. Il est certain que la vie au sein de la plupart des établissements pour personnes âgées dépendantes ne correspond pas entièrement aux images lisses et idéales diffusées par certains prospectus publicitaires, ni aux réalités tragiques traduites par certains faits divers. Mais là encore, sans vouloir jeter le discrédit sur des professionnels compétents et dévoués, il n'en demeure pas moins que le manque chronique de personnels qualifiés de certains établissements conduit à des prestations de services et à de soins qui ne sont pas toujours irréprochables. Car si indéniablement d'importants efforts ont été réalisés, notamment grâce au développement de normes de qualité qui ont servi de jalons à l'amélioration de la vie dans ces résidences²⁹, une difficulté demeure. Cette difficulté réside dans l'impuissance pratique des résidents à pouvoir opérer des critiques constructives, c'est-à-dire qui leur permettent de faire évoluer les pratiques positivement. Il est vrai que le législateur a, en plus des droits des patients, inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles toute une série de droits à destination des résidents de ce type d'établissement³⁰. Et pour garantir le respect de tous ces droits, le législateur impose d'informer le patient âgé avec la remise de documents spécifiques dès son entrée³¹ et s'assure du rôle actif de l'usager dans l'amélioration de la qualité grâce à la mise en place de divers comités et commissions.

²⁷ E. Hirsch, O. Catherine (dir.), Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Éthique, soin et société, Vuibert, Paris, 2007.

²⁸ Commission de réflexion sur la fin de vie, Penser solidairement la fin de vie, Rapport remis au président de la République, 18 décembre 2012, <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>.

²⁹ Voir le rôle d'accréditation et de certification joué par la Haute autorité de santé, <http://www.has-sante.fr> ; I. Desgoutte, S. Chaumont-Vallon, « Norme EHPA : le respect d'une norme pour le respect des droits », Gériatrie et société, 2005/4 n° 115, p. 225-227.

³⁰ Article L.311-3 du CASF, modifié par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Voir M.-F. Callu, « L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles », Gériatrie et société, 2005/4, n°115, p.29-38 ; J.-M. Lhuillier, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Éditions ENSP, Rennes, 2007 ; R. Janvier, Y. Matho, Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale, Dunod, Paris, 2004 ; G. Brami, Les droits des personnes âgées hébergées. Guide pratique, Berger-Levrault, Paris, 2007.

³¹ Article L.311-4 du CASF. Voir J.-M. Lhuillier, « Le contrat de séjour », ADSP, juin 2003, n°43, p.55-57 ; A. Viard, Contrat de séjour et document individuel de prise en charge, CREA Rhône-Alpes, 2005 ;

Mais si ces dispositifs ont le mérite d'exister, leur mise en œuvre laisse parfois à désirer. Bien souvent, trop d'informations sont transmises au patient lors de son arrivée, au point qu'il n'est pas en mesure de comprendre la portée exacte de ces informations³². Certains conseils destinés à recueillir les paroles des patients n'ont jamais vu le jour. Et les patients peuvent hésiter à exprimer leurs plaintes auprès de commissions internes dans lesquelles sont essentiellement représentés les membres de l'établissement³³. En cas de conflits, les personnes concernées peuvent avoir besoin de l'intermédiation d'un tiers. Evidemment, on imagine mal les nonagénaires aller porter leurs plaintes dans les prétoires et dès lors, il n'y a pas beaucoup d'espace pour la défense des droits des résidents âgés. Il ne s'agit de noircir le tableau et de laisser penser que les acteurs de l'hébergement et des soins aux personnes âgées dépendantes ne sont pas préoccupés par les problématiques de respect des droits et de la bientraitance. Mais il ne faut pas non plus faire preuve d'angélisme et il faut aussi reconnaître les vertus du contrôle. Savoir qu'en cas de non respect d'une règle, on s'expose à une sanction, ça a des effets comminatoires. Et sans se faire le chantre de la judiciarisation des conflits, il faut aussi relever que certaines actions, certains procès ont servi de catalyseur au changement. Ce « combat pour le droit »³⁴, si les patients âgés dépendants ne peuvent le mener, qui va s'en emparer ? Les associations ? Les associations d'usagers accomplissent déjà un travail considérable à effectifs réduits et il est important de relever que très souvent leurs membres les plus actifs ont un proche placé en maison de retraite ; c'est à ce titre que leur engagement naît et se déploie. Peut-on leur en demander plus ? Peut-on ainsi tout demander aux familles ? S'occuper de leurs proches, assumer financièrement avec leurs aînés le coût de l'hébergement, faire des choix parfois cornéliens s'agissant de la santé du patient, et en plus, devoir veiller au juste respect des droits de leurs parents par les établissements ?

Sans faire injure aux professionnels du secteur, la proposition faite par le Contrôleur général des lieux de privation de liberté lors de son dernier rapport annuel, d'investir le territoire des établissements qui accueillent des personnes âgées dépendantes, constituerait une voie intéressante, un pas fait par les pouvoirs publics pour s'assurer que les droits des patients âgés soient, pour paraphraser la Cour européenne des droits de l'homme, « non pas théoriques et illusoire, mais concrets et effectifs »³⁵.

Fondation Nationale de Gérontologie. Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, 2007 ; J. Defontaine, La citoyenneté en institution et services pour personnes âgées, Éditions Erès, Toulouse 2007.

³² N. Limousin, « Les droits des résidents en établissement : le point de vue des personnes concernées », *Gérontologie et société*, 2005/4 n° 115, p.189-200.

³³ J.-M. Talpin, « L'agé en institution, ses droits et l'inconscient », *Gérontologie et société*, 2005/4, n°115, p. 135-149.

³⁴ R. Ihering, *Le combat pour le droit*, A. Durant et Pedone-Lauriel, Paris, 1875.

³⁵ CEDH, Airey c/Irlande, 9 octobre 1979, série A, n°32, § 24.



Collectif Interassociatif Sur la Santé
R h ô n e - A l p e s

Les droits des usagers de la santé

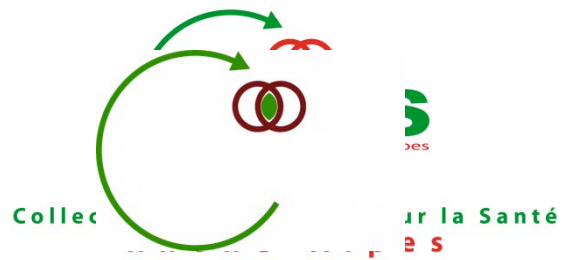
Un exercice difficile



Collectif Interassociatif Sur la Santé
R h ô n e - A l p e s

Difficile pour qui ?

- Les usagers ?
- Les professionnels ?
- Les institutions ?



1/ Les droits individuels

Aux droits liés à l'offre de service public en santé ...

- Accessibilité
 - Géographique : « déserts médicaux », éloignement des structures d'accueil, ...
 - Physique : mise en œuvre loi accessibilité ?
 - Financière : dépassements d'honoraires ?
 - En droits : CMU, CMUC, ACS, AME ; PASS, ...
- La continuité (7j/7, 24h/24)
- La mutabilité (adaptation aux besoins de l'utilisateur)

S'ajoutent



Collectif Interassociatif Sur la Santé
R h ô n e - A l p e s

La reconnaissance de droits fondamentaux

- droit à **l'information**
- droit à l'expression du **consentement libre et éclairé**
- droit **d'accès aux données médicales (donc son dossier médical)**
- droit à la confidentialité des données (**secret médical**)
- **bienveillance**

*Mêmes droits pour tous les usagers,
sans discrimination d'aucune sorte*



Collectif Inter
Rhône-Alpes

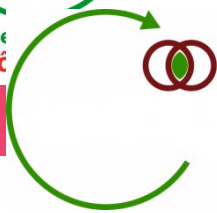
nté

1/1 Le droit à l'information

Du paternalisme au partenariat



Collectif Inter
Rhône-Alpes



nté

Enjeu de l'information pour l'utilisateur

Contenu de l'information à délivrer = garantie d'une prise de décision circonstanciée de l'utilisateur = finalité de la loi de 2002.

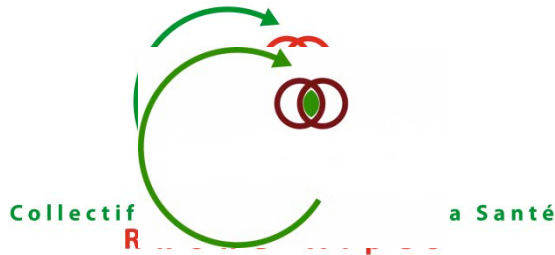
Théorie du bénéfice/risque

- Patient acteur de sa santé ?
- Utilisateur acteur de son parcours ?
- ☞ Cela passe par son information

L'information générale

- information sur le système de santé : organisation, offre, qualité, tarifs,
 - Extrême complexité → inégalitaire
 - Information utile, permettre à l'utilisateur de prendre la bonne décision ou de participer à la bonne décision → GPS
 - Un des objectifs dans la stratégie nationale de santé

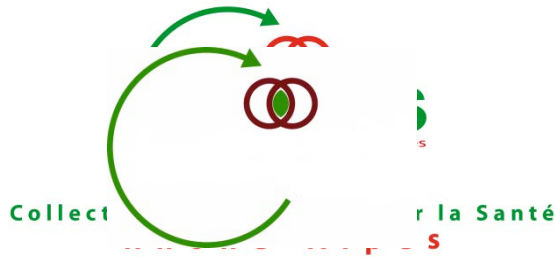
- information des patients à l'entrée d'une hospitalisation (remise du livret d'accueil), ou des usagers à l'entrée dans un établissement,
- nom des représentants d'usagers ou des personnes qualifiées
- identification de la Personne chargée des relations avec les usagers ,
etc.



l'information personnelle

Médicale : information du patient sur son état de santé

Information sur les critères de son orientation, de la construction de son parcours,



l'information médicale

Art. L1111-2 du CSP : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* » c'est-à-dire sur l'ensemble des investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposés.

- **Utilité,**
- **Urgence** éventuelle,
- **Conséquences,**
- **Risques** fréquents ou graves normalement prévisibles,
- **Alternatives** thérapeutiques,
- **Conséquences en cas de refus** de soin

Les recours du patient ou de l'utilisateur

- recours **contentieux**: action devant les tribunaux, le défaut d'information a entraîné un préjudice avec causalité directe.
- recours **gracieux**: auprès du médecin ou du professionnel concerné, du directeur de l'établissement (puis CRUQS) ou devant la CRCI (Commission Régionale de Conciliation et d'indemnisation), auprès de la MDPH, ...
- des médiateurs dans les hôpitaux, des personnes qualifiées dans les établissements médicosociaux (enfin, normalement)

Les recours du patient ou de l'utilisateur

- pour la personne qui consulte en ville ou la personne soignée / accompagnée à domicile
 - le défenseur des droits ?
 - les conseils des ordres ?
 - la caisse primaire d'assurance maladie ?

Les pistes à explorer

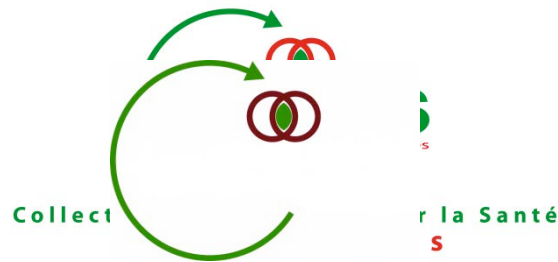
- ☞ Mettre en place un réseau de médiateurs en santé
 - distance nécessaire pour la médiation
- ☞ Développer des commissions territoriales de relations avec les usagers
 - Transparence, travail collégial (élus, responsables d'établissements, professionnels de santé, représentants des usagers,)



Collectif Inter
Rhône-Alpes

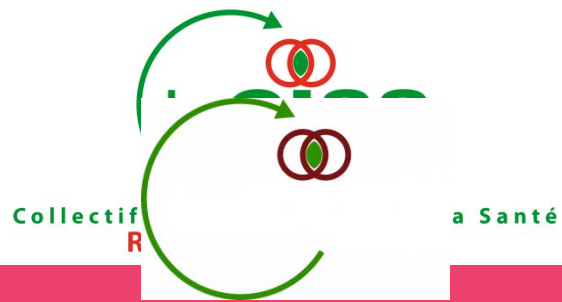
nté

1/2 Accès au dossier médical



Les modalités d'accès au dossier médical

- Un droit **direct** et **personnel**, quel que soit l'âge de la **personne** !
- Une **exception**: accès par un médecin désigné par le patient,
- Consultation sur place ou envoi au domicile du demandeur,
- Disponible dans les 8 jours à compter de la demande



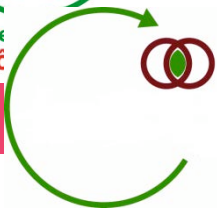
1/3 Le droit au consentement

Le consentement libre et éclairé

- Prise de décision par le patient, avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qui lui sont fournies, concernant sa santé.
- Le médecin doit respecter la **volonté** du patient après l'avoir informé sur les conséquences de ses choix
- Aucun acte ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé du patient.
- Il peut être retiré à tout moment



Collectif Inter
Rhône-Alpes

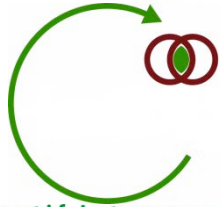


nté

1/4 Le droit au secret médical et à la confidentialité des données

Le secret médical

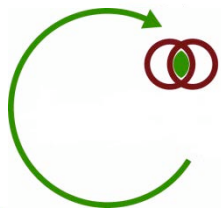
- Principe fondateur: respect de la vie privée (Article 9 du code civil).
- Couvre toutes les informations concernant le patient venues à la connaissance du médecin, de tout membre du personnel et de tout autre personne
- S'impose à tous les professionnels de santé, aux établissements, au réseaux de santé ou à tout autre organisme participant à la prévention et aux soins.
- Rupture du secret passible de sanctions pénales.



Collectif Interassociatif Sur la Santé
R h ô n e - A l p e s

Cas particulier

- **Diagnostic ou pronostic grave:** le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches ou la personne de confiance reçoivent les informations:
 - Si celles-ci sont nécessaires au soutien direct de la personne malade
 - Sauf opposition du patient
 - Seul un médecin est habilité à délivrer les informations ou à faire délivrer sous sa responsabilité.
- Délivrance des informations aux **ayant-droit**: le secret ne s'y oppose pas mais à la condition sine qua non que le patient ne s'y soit pas opposé de son vivant.



Collectif Interassociatif Sur la Santé
R h ô n e - A l p e s



Confidentialité des données

- Confidentialité: *à la fois les données médicales et les données personnelles du patient*. Trop souvent les données sociales ou personnelles sont accessibles à tous !
- Importantes difficultés pratiques dans les établissements.
- Selon diverses enquêtes, c'est l'un des droits le moins respecté
- Nécessité d'une grande vigilance des intervenants autour du patient
- Partage des données soumis à accord préalable de l'utilisateur



Collectif Inter
Rhône-Alpes

nté

1/5 La personne de confiance

1/6 La loi Leonetti et les directives anticipées

La personne de confiance

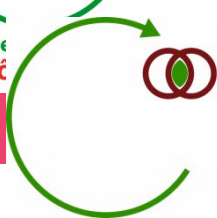
- « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant* », pas de limite à la qualité de la personne de confiance.
- La personne de confiance
 - **consultée** au cas où la personne qui l'a désignée est hors d'état de manifester sa volonté et de recevoir l'information utile à exprimer sa volonté.
 - **accompagne** la personne qui l'a désignée dans ses démarches et peut l'**assister** dans ses entretiens médicaux, si volonté exprimée par la personne

Loi Leonetti, directives anticipées

- *Encore trop peu connue et mise en oeuvre.*



Collectif Inter
Rhône-Alpes



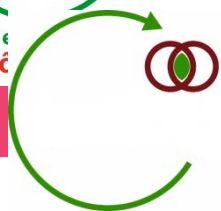
nté

1/7 bienveillance

14 mars 2007, le ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille publie un plan de développement de la bienveillance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance



Collectif Inter
Rhône-Alpes



nté

2/ les droits collectifs

Le principe

- Faculté accordée aux usagers du système de santé de faire entendre leur voix et de faire respecter leurs droits individuels par l'ensemble des acteurs du système de santé.
- S'exerce par l'intermédiaire des « **Représentants des usagers** » (RU) dans les établissements hospitaliers et dans nombre d'instances de concertation, planification,
- Les RU siègent **au nom de tous** les usagers et non en leur nom propre
- Ils sont ***obligatoirement*** membres d'associations agréées par la commission nationale d'agrément (CNA)



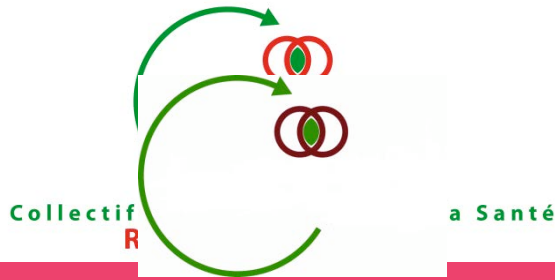
Collectif Interassociatif Sur la Santé
R h ô n e - A l p e s

Que fait le représentant des usagers ?

- Il porte la parole des usagers
- Il va à la rencontre des usagers
- Il défend les droits des usagers
- Il participe aux décisions
- Il contribue à l'évolution du système de santé

Représentation des usagers à 4 niveaux

- Echelon local : établissements de santé
- Echelon territorial et départemental
- Echelon régional
- Echelon national



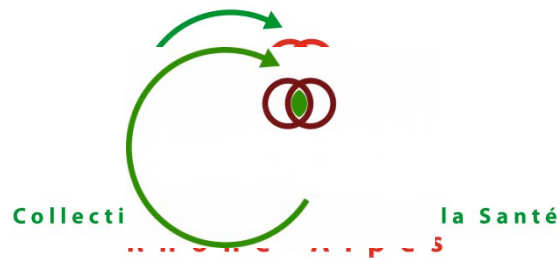
Echelon local

Au sein des établissements de santé:

- les conseils de surveillance
- les CRUQ PC, commission de relation avec les usagers et de la qualité des prises en charge + diverses commissions internes à l'établissement dont la Commission d'Activité Libérale

Echelon territorial & départemental

- ***Conférences de territoire*** : présence d'un collège de RU (patients / PA/ PH)
- ***Comité de Protection des Personnes (CPP)*** : présence des RU pour veiller au respect des droits des usagers dans les protocoles de recherche biomédicale
- ***Comité Départemental de l'Aide Médicale Urgente, de la Permanence des Soins et des Transports Sanitaires (CODAMUPS)*** : le RU participe à l'organisation de la permanence des soins et des urgences
- ***Conseil d'administration des réseaux de santé***
- ***Conseil des caisses primaires d'assurance maladie (CPAM)***



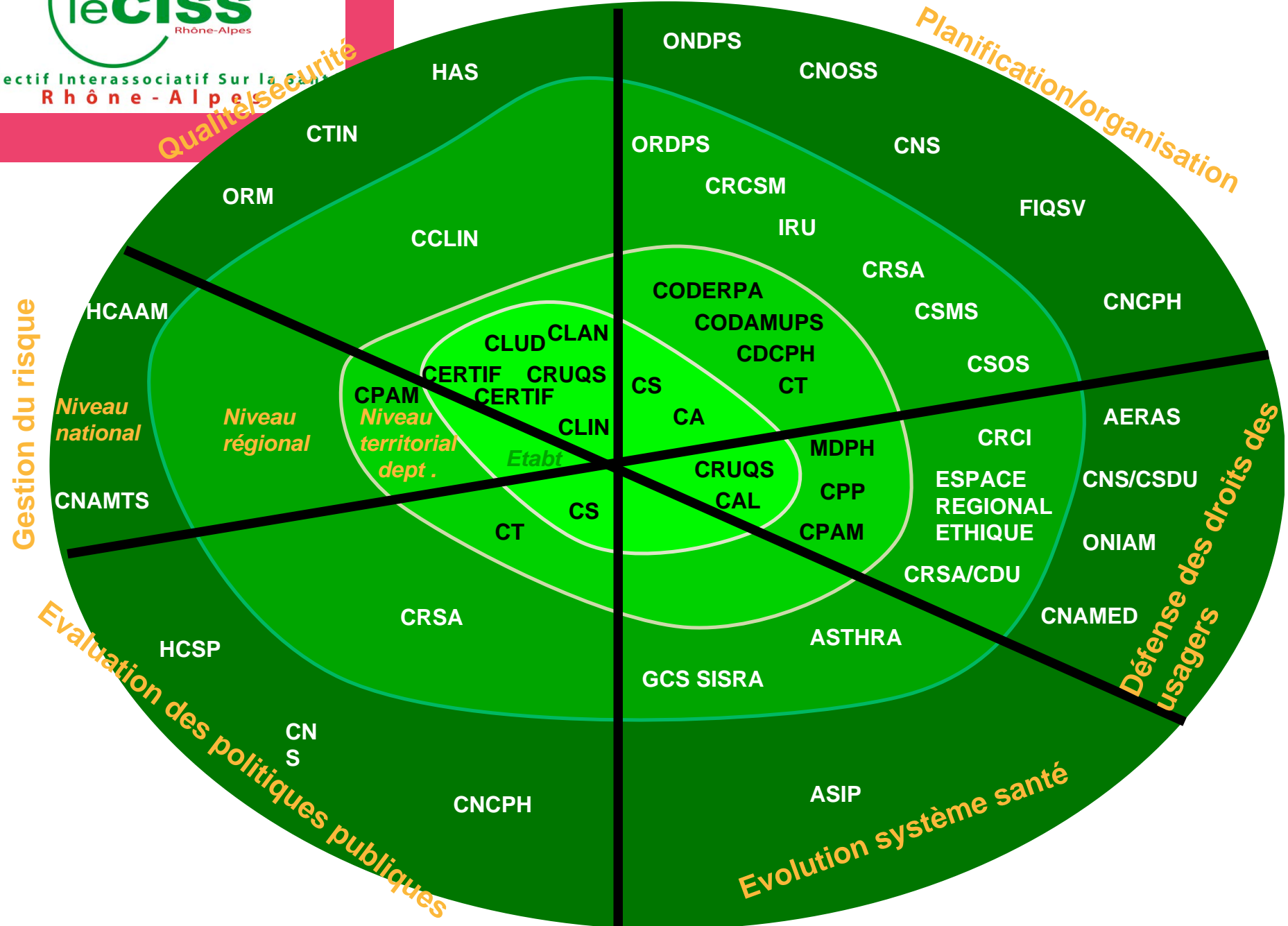
Echelon régional

- *Conférence régionale de santé et de l'autonomie*
- *Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation*
- *ORDPS*
- *GRSE*
- ...

Lieux d'intervention des représentants des usagers



Collectif Interassociatif Sur la Santé
Rhône-Alpes



Bilan, 10 ans après les lois 2002

Les droits individuels

- Très faible connaissance des droits des usagers
 - Par les usagers eux-mêmes (30%)
 - Par les professionnels de santé
- Des droits fractionnés entre médicosocial, établissements de santé, santé en ville ou à domicile
- *Il faut homogénéiser les droits des usagers pour qu'ils soient faciles à exercer tout au long du parcours*
- *Il faut largement former les professionnels de santé*

Bilan, 10 ans après les lois 2002

Les droits collectifs

- Représentation des usagers, dans des lieux nombreux et variés à tous les échelons de l'organisation sanitaire
- Représentants des usagers reconnus comme acteurs à part entière du système de santé
- **Mais certains lieux sont encore à investir au niveau national**

Quelle perspective pour l'exercice des droits collectifs ?

- Très faible connaissance :
 - de l'existence des représentants des usagers dans les établissements de santé (13%)
 - des modalités pour les solliciter en cas de difficulté
- Procédures de désignation des RU encore à améliorer
- Qualité de la représentation encore à améliorer notamment au travers de la formation

88^{ème} Journée Régionale de Gérontologie - Jeudi 11 avril 2013

Les réalités liées à l'état de santé : les 10 priorités pour bien soigner les usagers âgés

Professeur Régis GONTHIER

- Les changements démocratiques mis en œuvre par les lois votées entre 2002 et 2005 (Rénovation sociale janvier 2002 - Droits des malades mars 2002 - Egalité des droits lors du handicap février 2005 - Droits à la fin de vie avril 2005) sont contemporains d'une augmentation continue de l'espérance de vie dans les pays développés et notamment en France : cela modifie considérablement la structure de la population et transforme peu à peu la société dans laquelle nous vivons.

Une des premières conséquences est l'augmentation importante du nombre de personnes âgées concernées par les maladies chroniques.

- L'augmentation avec l'âge de certaines maladies chroniques s'explique par plusieurs mécanismes :
 - **Effet du temps** pour les maladies dégénératives par usure à développement lent, dépend de la durée d'exposition (Ex : arthrose par usure du cartilage).
 - **Effet du vieillissement** qui peut favoriser le développement de certaines maladies liées à l'avance en âge (Ex : DMLA, andropause, dysautonomie...).
 - **Effets des progrès des traitements** → impact capital actuellement à l'origine de très gros coût pour l'Assurance Maladie (insuffisance cardiaque chronique, dialyse, chimiothérapie des cancers "chroniques").
- Actuellement, les usagers âgés sont largement bénéficiaires du dispositif de prise en charge prévu par l'Assurance Maladie : 1,4 million d'usagers de plus de 80 ans bénéficient d'une reconnaissance Affection de Longue Durée (ALD) (entre 75 - 79 ans, 50 % sont bénéficiaires d'une ALD ; après 90 ans : 75 %). Il existe plusieurs maladies chroniques où l'âge moyen des sujets en ALD dépasse 70 ans.

1^{ère} priorité

Dans la dynamique des lois sur la "démocratie" sanitaire, un des premiers enjeux pour la Gériatrie du 21^{ème} siècle est d'**introduire une démarche éducative même chez les sujets les plus âgés pour soigner les maladies chroniques** : les professionnels doivent passer d'un modèle prescriptif des soins généralement rencontré dans les maladies aiguës (établir un diagnostic, donner un traitement) à un modèle relationnel

plus adapté au suivi au long cours. Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique est un processus **permanent** intégré dans les soins et centré sur le patient qui vise à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique doit leur permettre de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie : en effet, beaucoup de symptômes chroniques entraînent rapidement une perte de confiance et une restriction d'activité.

En 2007, la Haute Autorité de Santé a encouragé le développement de l'éducation thérapeutique, mais elle est encore peu utilisée chez les personnes très âgées et il reste de grands progrès à accomplir.

2^{ème} priorité

Un deuxième enjeu est de mieux prendre en compte **les changements de l'environnement humain lorsque les usagers deviennent très âgés**. L'aidant est indispensable pour prendre en charge certaines maladies chroniques comme le diabète, l'apnée du sommeil ou les chutes à répétition.

De nombreux travaux ont montré qu'il était souhaitable d'**éduquer les aidants familiaux**, car ils devenaient les principaux piliers de la prise en charge au domicile de leur parent âgé. Il faut alors faire fi du traditionnel secret médical (médecin - patient) pour aller vers un partage subtil et utile des informations sur l'état de santé.

Lorsqu'il n'y a plus d'aidant fiable possible, tout repose sur les professionnels et une des tentations est pour "soigner" de **remplacer l'humain par la technique**. La télémédecine, la téléprescription, la télétransmission de paramètres (glycémie, tension), la géolocalisation, la téléalarme..., sont largement soutenues par les plans de Santé Publique ou les agences régionales de santé, notamment pour compenser les zones avec des déserts médicaux, mais il n'est pas sûr que ces moyens permettent suffisamment de tenir compte du retentissement psychoaffectif qu'engendre toute maladie chronique.

3^{ème} priorité

En se superposant, les maladies chroniques retentissent sur la fonctionnalité des personnes. Souvent, des facteurs précipitants aigus ou intermittents sont à l'origine de "syndrome gériatrique" avec une perte d'indépendance fonctionnelle. L'incapacité à réaliser les actes élémentaires de la vie courante (se laver, manger seul, se baigner, aller faire les courses, téléphoner, gérer ses médicaments...), une fois installée, est souvent non réversible et est de mauvais pronostic.

Selon JP Michel, **la perte de la fonctionnalité** prédit 14 fois mieux la mortalité que la somme des maladies accumulées au grand âge. D'où l'importance de la préservation au maximum de l'indépendance fonctionnelle et de la prise en charge multifactorielle des syndromes gériatriques.

La 3^{ème} priorité est **l'amélioration des parcours des personnes âgées polypathologiques** ayant un risque de perte autonomie.

Les professionnels doivent intervenir assez tôt dans le parcours des sujets polyopathologiques et de manière coordonnée. Ils doivent pouvoir contribuer efficacement au maintien à domicile. L'utilisateur dont les valeurs et les préférences sont à prendre en compte tout au long du parcours de soin, doit être considéré comme un **partenaire actif de son projet de soin**.

Le développement de la polypathologie avec l'avancée en âge a conduit à réfléchir à de nouvelles organisations surtout pour les personnes qui perdent leur autonomie fonctionnelle. **De nouvelles professions sont en train de voir le jour pour favoriser le maintien à domicile**, c'est l'exemple des gestionnaires de cas (équivalents des "care management" aux Etats-Unis). Ces nouvelles prises en charge au sein des MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) permettent de mobiliser toutes les compétences au bon moment pour valoriser les capacités restantes.

Le maintien d'une participation à des activités sociales contribue à la perception positive de sa santé. Il importe toutefois d'offrir des interventions compatibles avec les centres d'intérêt et les aspirations de l'utilisateur. Le bénévolat est une occasion de maintenir ou de créer un sentiment à un groupe : le téléphone amical de la visite d'un bénévole n'est pas seulement un contact individuel, mais une façon de préserver le lien avec la société. Les sorties à l'extérieur, les loisirs, sont perçus comme un luxe, alors qu'ils sont des effets positifs bien documentés sur la diminution des symptômes dépressifs, sur l'augmentation de la sensation de bien-être ou même la diminution de la consommation de médicaments (psychotropes surtout) [Bath].

4^{ème} priorité

La 4^{ème} priorité est de **dédramatiser la fin de vie**.

Selon le sociologue David Le Breton, la peur de souffrir (algophobie) suscite un effroi nettement supérieur au fait même de mourir. Pour la majorité de Français (56 à 80 % dans les sondages), l'euthanasie est la solution à la douleur et au mal être. Le gériatre ne peut pas faire disparaître toute douleur, mais les professionnels peuvent quasiment toutes les réduire de manière significative. Il importe surtout d'**avoir conscience des limites d'une médecine** orientée vers la guérison (cure) et de mettre en valeur tous les soins de base, de prendre part au développement de la culture palliative (combattre l'obstination de soin).

Le grand âge n'est plus nécessairement associé à une pathologie invalidante. En Suisse, il apparaît qu'une majorité de vieillards décèdent sans être passés par une étape durable de perte d'autonomie fonctionnelle [Lalive d'Epinay 2007].

5^{ème} priorité

Depuis quelques années, les recherches s'intéressent au vieillissement "usuel" et aux vieillards "robustes". Le progrès des connaissances propose un modèle où le déclin au cours de la vieillesse n'est pas la seule voie ouverte : l'organisme âgé peut s'adapter et récupérer grâce à une plasticité des organes mobilisable jusqu'à la fin de vie permettant de corriger l'image d'un vieillissement erratique issu d'un modèle "défectologique" (vieillesse naufrage).

Le **syndrome de fragilité est un concept intéressant**, car il s'agit d'un **état de pré incapacité** qui prédit le risque de dégradation de l'état de santé en fonction de la présence d'un nombre plus ou moins élevé de facteurs de fragilisation lors d'études longitudinales. Surtout, ce concept, à la différence d'un état de perte d'autonomie fixée, admet une **réversibilité au moins partielle** en fonction d'action de prévention.

Le 5^{ème} enjeu actuel est une priorité de Santé Publique ; il convient d'**apprendre aux acteurs du domicile à repérer suffisamment tôt les usagers en train de se fragiliser** pour leur proposer des ateliers de réhabilitation et de prévention de l'incapacité [B Vellas].

6^{ème} priorité

La 6^{ème} priorité dans ce contexte est d'**accentuer la prévention en matière de maladies infectieuses**.

Le vieillissement du système immunitaire fragilise les sujets qui avancent en âge. Les usagers ont **peur des effets secondaires ou ne croient pas toujours à l'efficacité des vaccins**. Certains médecins ne sont pas assez persuasifs, alors qu'il s'agit d'un des moyens de prévention de l'incapacité le plus efficace jamais inventé en médecine jusqu'à présent. Le vaccin n'a pas seulement un effet bénéfique contre les maladies infectieuses. A titre d'exemple, une étude récente chez plus de 700 patients atteints d'une maladie coronarienne : les sujets vaccinés contre la grippe ont une survie supérieure de deux par rapport à ceux qui ne le sont pas (la Société Américaine de Cardiologie recommande le vaccin contre la grippe en prévention secondaire des accidents cardiovasculaires).

7^{ème} priorité

La 7^{ème} priorité est de **s'intéresser à la phase pré-clinique ou débutante de la maladie d'Alzheimer**.

L'ambition est de retarder la phase invalidante de la maladie qui est actuellement extrêmement fréquente. Un premier moyen est le **diagnostic précoce** dès l'apparition des premiers symptômes, afin de donner des conseils de neuroprotection (stimulation cognitive, arrêt des médicaments délétères pour la cognition, explication pour améliorer le savoir être). L'autre moyen est d'être **vigilant sur les facteurs de risque à l'âge moyen de la vie** comme le tabagisme (si 2 paquets / jour ou plus => risque x 2,5) ou sur leur accumulation (si surpoids avec IMC ≥ 30 kg/m² + Pression artérielle systolique > 140 mmHg + Hypercholestérolémie > 6,5 mmol/l => risque x 6,5). L'ensemble de ces mesures limite les accélérations de la perte d'autonomie et le risque de crise.

8^{ème} priorité

L'équilibre nutritionnel est une 8^{ème} priorité qui implique directement les usagers âgés. Une nutrition équilibrée qualitativement et quantitativement selon les recommandations du Programme National Nutrition Santé (PNNS) est associée à un meilleur état de santé et à une meilleure qualité de vie. Le vieillissement réussi est corrélé à un poids stable même dans le grand âge. Inversement, la **perte de la masse musculaire** (la sarcopénie) est actuellement un des constituants majeur du syndrome de fragilité et responsable d'incapacité indue, car accessible à la prévention.

Actuellement, dans la population européenne de plus de 70 ans, 33 % sont sarcopéniques à différents degrés. Il faut sensibiliser les usagers sur l'intérêt d'une alimentation de type méditerranéen, d'une bonne hygiène buccodentaire, d'apport régulier de boisson ou d'une prise conviviale des repas...

9^{ème} priorité

La sensibilisation au risque iatrogénique est une 9^{ème} priorité toujours d'actualité.

L'affaire du Médiator a facilité la tâche des professionnels, car le grand public a compris que l'utilisation mal maîtrisée des médicaments (par automédication, par usage inapproprié) pouvait entraîner une perte de la qualité de vie ou contribuer à une hospitalisation en lien avec des effets indésirables. La prescription appropriée des médicaments chez l'usager âgé est devenue un enjeu de Santé Publique [Lafuente 2013]. Une attention particulière est nécessaire vis-à-vis des traitements hypnotiques pris depuis de nombreuses années (que l'usager ne considère souvent plus comme un médicament !) pour compenser la transformation physiologique du sommeil avec l'avance en âge. Le sevrage brutal peut enclencher un syndrome confusionnel ou de l'agitation et leur prise chronique déclenche des pertes de mémoire et de nombreuses chutes la nuit.

Actuellement, les bonnes pratiques de prescription font l'objet de plusieurs programmes de la Haute Autorité de Santé, mais les progrès passent aussi par l'implication active des pharmaciens et par l'éducation thérapeutique des sujets non concernés par les problématiques de troubles cognitifs ou sensoriels.

10^{ème} priorité

La *pratique régulière d'activités physiques* très diverses, mais régulières, est une 10^{ème} et dernière priorité.

Le sentiment d'être toujours impliqué dans des projets et de bouger, le fait d'avoir des engagements, jouent un rôle essentiel dans la satisfaction de vie. En plus de son bénéfice sur l'équilibre, la force musculaire, la marche, l'activité physique pratiquée régulièrement, protègent le cerveau vis-à-vis du risque de déclin cognitif. Pour les usagers sédentaires, la pratique régulière de l'activité physique suppose qu'ils changent leurs habitudes de vie : cela n'est pas facile à atteindre, car parmi les sujets les plus âgés, beaucoup considèrent avec fatalisme qu'il n'y a rien à faire ou que l'activité physique impose des contraintes qui dépassent les avantages. Le changement des habitudes nécessite un accompagnement spécialisé (kinésithérapeute) avec une démarche éducative et des objectifs réalistes qui tiennent compte des aptitudes de chaque usager.

Ainsi

La démocratie sanitaire mise en place par la loi en 2002 en intégrant les usagers / bénéficiaires a changé les pratiques professionnelles. Dans tous les dispositifs gérontologiques, les équipes soignantes tentent de mieux comprendre et servir les besoins des aînés en les impliquant dans la prise de décision et l'éducation thérapeutique, ce qui est totalement nouveau. L'ambition légitime de vivre en bonne

santé le plus longtemps possible oblige en ce début du 21^{ème} siècle à se poser de nouvelles questions. Il paraît désormais important de mieux connaître et maîtriser les facteurs qui conditionnent la réussite du vieillissement et la prévention de l'incapacité.

Références

- Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G et al. Epidemiology of multimorbidity for health care and medical education : a cross sectional study. *Lancet* 2012 ; 380 : 37 - 43.
- Macklai NS, Spagnoli J, Junod J, Santos-Eggimann B. Prospective association of the SHARE - operationalized frailty phenotype with adverse health outcomes : evidence from 60 + community-dwelling Europeans living in 11 countries. *BMC Geriatrics* 2013 ; 13 : 3 - doi : 10.1186/1471-2318-13-3.
- Quentin B. Euthanasie : vrai pouvoir sur soi donné aux Vieux ou simple angoisse des jours devant la douleur. *Gérontologie et Société* 2012 ; 143 : 173 - 84.
- Gallois P, Vallée JP, Le Mac Y. Education thérapeutique du patient ; le médecin est-il aussi un éducateur ? *Médecine* 2009 ; 218 : 24.

Quelques réflexions sur le droit au risque (et au refus) chez l'âgé.

Gérard Dubos – St Etienne mars 2013

« Oh ! sire, vous êtes vieux.
La nature en vous touche
la limite extrême de sa carrière :
vous devriez vous laisser gouverner
et mener par quelque discrète tutelle,
mieux instruite de votre état
que vous-même.
(Le roi Lear)

On trouve dans chaque EHPAD, chaque maison de retraite, chaque unité de gériatrie, moyen ou long séjour, une « charte des droits de la personne âgée ». Sa présence est obligatoire , statutaire , chaque enquêteur le vérifie avant d'accréditer l'établissement ...

Elle existe , elle n'est pas forcément lue : ce n'est pas le plus ennuyeux .

Ce qui est vraiment ennuyeux c'est justement sa présence car que nous dit-elle ? Simplement que la dignité humaine n'est pas bio-dégradable et que les vieux ont donc par essence les même droits que les autres (entendez les plus jeunes) !

Ah ! Cela n'allait donc pas de soi s'il faut l'écrire ?

Dans une société qui envisage la vieillesse plutôt en termes de dépendance et d'incapacités, il apparaît utile de s'interroger sur les raisons de cette discrimination. .

Bien sûr que le grand âge augmente les risques de vulnérabilité, et la nécessité d'une assistance mais est-ce vraiment de vulnérabilité biologique dont on parle ici ?

Et ne faudrait-il pas relativiser en rappelant que 20 à 25% des très grands vieillards restent autonomes et lucides jusqu'à la fin de leur existence ?

Les recherches sociales qui se sont intéressées à ces « processus de déqualification et de mise à l'écart » rendent compte de l'existence d'inégalités sociales, de la stigmatisation du grand âge, de l'existence de rapports de force inégaux dans les sociétés occidentales contemporaines. (ref 21)

Certes il existe bien une vulnérabilité mais elle apparaît presque autant sociale que biologique . Autrement dit, *« ne traiter que des questions de vulnérabilité, de fragilité ou encore de dépendance du grand âge, c'est oublier non seulement ceux et celles qui ne sont pas concernés par ces questions ... mais c'est aussi occulter les multiples dimensions de la vie sociale des personnes de grand âge, les réduire à leur vulnérabilité »*. réf (7)

Ainsi peut-on quand on est vieux très vieux, malade, souvent très malade, et – circonstance aggravante – vivant en institution... Revendiquer un droit au risque , un droit au refus et comment envisager le respect de ce droit ?



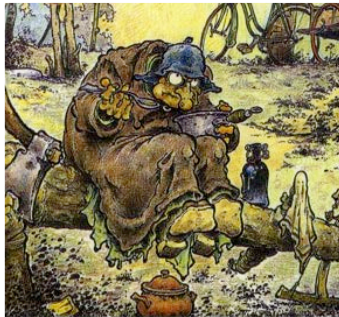
Madame X. vit dans un foyer-logement. Bien qu'âgée de 90 ans , elle utilise régulièrement sa voiture mais elle ne comprend pas bien les carrefours « à l'anglaise »... Si on lui en parle, elle rétorque quelle n' a jamais eu d' accident. Certains membres du personnel veulent qu'elle cesse de conduire , d'autres redoutent que ce soit le début d'une perte d'autonomie ... Que faire ?

Une rapide recherche sur Internet ou dans la littérature médico sociale nous montre combien sont nombreuses les publications sur le risque et la personne âgée , sauf qu'il s'agit presque toujours des façons d'éviter les risques quand on doit s'occuper de personnes âgées « vulnérables » !

L'obsession sociétale du « non risque » ou du risque zéro , ce que certains ont qualifié de « risquophobie » est devenue une préoccupation majeure de nos sociétés dites avancées (certains y voient même le signe d'un déclin de l'empire) .

Cette risquopathie touche tous les âges : des plus jeunes auxquels on interdit les pique-niques au motif que cela « brise la chaîne du froid » au plus vieux, victimes d'un traitement exclusivement médical et sécuritaire de leur grand âge qui les réduit à l'état de cadavres vivotants . Car le principal risque au delà d'un certain âge n'est pas la mort, mais l'insipidité des derniers temps de la vie... Et notamment en EHPAD.

On oublie ainsi nous dit ce sociologue que sapiens vient de « sapere » : goûter ; et que l'homo "sapiens" est celui qui a besoin de trouver du goût à la vie. (Réf 2)



EHPAD ou PRISON ?

Madame B. inquiète une partie du personnel de la maison de retraite parce qu'elle prolonge de plus en plus ses promenades en vélo à l'extérieur de l'institution et semble parfois avoir du mal à retrouver son chemin. Elle a même été ramenée une fois par la police ... Qui a passé un « savon » au directeur !

Certains demandent à ce qu'on ne lui permette plus d'utiliser son vélo parce qu'elle va finir par se perdre vraiment et que comme elle est diabétique cela lui fait courir des risques « énormes »

L'autre partie de l'équipe voit dans les promenades de madame B. un signe d'autonomie et de goût pour la solitude qui est « son droit ». Pourquoi l'évaluation du risque est-elle aussi différente ?

Pour éviter toute ambiguïté, disons qu'il n'est pas question ici de nier les progrès dans la prise en charge du grand âge : le développement des services à la personne, le financement de la dépendance, le progrès technologique

(notamment médical), la rénovation des EHPAD ... tous ces acquis offrent des possibilités de plus en plus intéressantes pour améliorer la sécurité des plus vieux et des plus fragiles ...

Le problème nous dit le Gériatologue Michel Cavey (réf 1) est que les personnes âgées souvent ne sont pas d'accord avec ces mesures sécuritaires et que ce sont plutôt leurs familles qui y sont favorables !

Le problème est aussi que cette sécurité entend parfois des risques spécifiques en matière d'autonomie sur le long terme ; ainsi en gériatologie paradoxalement dans certaines situations *la sécurité devient dangereuse, le moins risqué étant savoir prendre des risques.*

Peut-on pour autant légitimer un droit au risque, et si oui comment le penser et l'articuler avec les « principes de bonnes pratiques » qui régissent notre travail quotidien ?

Revenons quelques instants sur ces « bonnes » pratiques. Une trilogie magique (les 3P) : Prévention, Précaution, Protection inspire désormais toutes nos politiques publiques. Oserons nous démonter cette « raison précautionneuse » avec tout d'abord l'excès d'utilisation du célèbre principe de précaution ? (réf 2)

Le principe de précaution est explicitement issu de la pensée de Hans Jonas, philosophe allemand contemporain, qui décrit ce principe dans son ouvrage : *le principe responsabilité*. Le principe de précaution énonce donc que :

Quand une innovation technologique comporte des risques, on doit prendre des mesures maximales contre tous les dangers identifiables, y compris ceux qui seraient simplement imaginables .

On voit bien qu'il n'a rien à voir avec ce qui nous occupe en médecine où nous devons tenir compte du « principe de prévention » (quand les risques sont connus et identifiés, on a le devoir d'en tenir compte)... Jusqu'à un certain point .

Ou encore avec le "principe de prudence" (quand une situation comporte des risques, on ne les assume qu'à bon escient ce qui amène à une réflexion éthique sur le rapport bénéfices / risques).

En fait les responsables actuels confondent parfois principe de précaution et « principe du parapluie ». et ils ont pour excuse de bonnes raisons ... professionnelles et personnelles tant le risque en gériatrie apparaît « contagieux ».



FUMER tue ! Mais ce n' est plus ~~vrai~~ (ou tout au moins plus pertinent) à partir d' un certain âge ... Et tout le monde ne met pas le feu à son matelas !

Une personne âgée qui prend des risques a toute chance de nous créer des complications : le risque est aussi pour nous et il faut en outre y ajouter l'action délétère de certaines familles dont la culpabilité mal gérée se traduit par une exigence excessive de *surprotection* .

LE RISQUE DE JUDICIARISATION , réel ou fantasmé, pèse sur l'inconscient de nos décisions car notre société a de plus en plus de difficultés à accepter qu'un préjudice demeure sans réparation.

On assiste, qu'il s'agisse du droit européen, de la loi nationale ou de la jurisprudence, à un *passage de la responsabilité fondée sur la faute à une responsabilité fondée sur le risque.*

Le nouveau Code pénal a marqué une étape importante dans cette évolution en adoptant le « **délit de mise en danger d'autrui** ».

Le droit administratif oblige les responsables de structures « à ne pas mettre en danger les personnes qui leur sont confiées ». Le directeur est donc invité à faire preuve de « précaution »...

Mais précaution n'est pas synonyme de prévention. Dans la prévention, on a identifié ce dont on voulait se protéger, alors que dans la précaution, la référence au danger est beaucoup plus large et indéterminée et laissée à l'initiative des soignants... (Réf 1)

De façon inconsciente, les professionnels et les soignants auront spontanément tendance à **hiérarchiser les risques** auxquels eux-mêmes et les personnes dont ils s'occupent sont exposés : les risques d'accident, de chutes ou de fugues sont généralement surévalués alors que ceux liés à la perte d'intégrité psychique et sociale sont facilement minimisés.

CONTRE LA MALBOUFFE DANS LES INSTITUTIONS ...

Est-il vraiment inenvisageable de « négocier » le risque d'un œuf à la coque, d'un camembert non pasteurisé ?



Et puis, en institution, et du fait justement de la vulnérabilité, c'est souvent au final le désir des familles qui prévaut sur celui des pensionnaires, sorte de mise sous tutelle de fait, que rien ne justifie, pas plus en droit qu'en éthique.

Certes il n'existe pas, sauf cas de maltraitance, de volonté délibérée de bafouer la dignité des vieux ou de les infantiliser.

Mais il existe en revanche des personnels isolés, non ou mal formés, non ou mal soutenus, confrontés à des situations très lourdes qui les dépassent et qui improvisent des solutions qui leur semblent les protéger au mieux en réduisant les risques encourus par les personnes dont ils ont « la charge ».

Et ils sont parfois encouragés en cela par des familles qui renversent la situation, devenant le « parent de leur parent » aliénées elles-mêmes par leur souci de surprotection. » (Réf 6).

Pour un droit au “risque opposable” ...

Il existe en médecine des "Références médicales opposables", ce sont des recommandations de bonnes pratiques médicales concernant

diverses pathologies dans le but d'éviter des abus, elles ne sont pas obligatoires mais elles sont opposables lors de la survenue de conflits.

Peut-on un peu à cette image, définir un droit au risque chez la personne âgée qui serait « opposable » à chacun des intervenants dans une institution ?

Il nous faut au préalable définir l'idée même de risque pour une PA et savoir comment le quantifier ?

- On risque nous dit le dictionnaire ***quand on se trouve dans une situation nouvelle dont on ne contrôle pas les paramètres essentiels.***
- S'agissant de la personne âgée la problématique s'inverse: ce n'est pas la situation qui est nouvelle, c'est la capacité de la personne à y répondre qui fait question .
- Remarquons cependant qu'il n'y a que le vieux dans notre société qui doit prouver qu'il est apte à gérer le risque ...
- Le risque est par ailleurs très facilement instrumentalisée, ce qui est d'autant plus facile que son évaluation ne peut être faite à l'aune d'aucune référence stable.
- Du coup – et avec les vieux - on ne prend plus la peine de rechercher la « réalité » ou « l'individualité » du risque mais on globalise un certain niveau de risque dont on affirme qu'il est lié à une population spécifique !

Quelques repères dont nous disposons – notamment en médecine – pour prendre en compte un droit au risque



1. Le principe d'autonomie
2. Le refus de l'obstination déraisonnable
3. La notion de consentement libre et éclairé
4. Le droit au refus de soins

On peut définir le principe d'autonomie comme la *capacité d'arbitrer entre plusieurs possibilités et de choisir librement celle qui vous apparaît comme la meilleure en fonction de ce que l'on est .*

Tout devrait donc être fait , chez la personne âgée lucide , pour respecter sa liberté de choix, c'est à dire sa liberté de dire quelles sont ses valeurs, quelles sont les choses importantes pour elle et quelles sont les choses qui lui semblent accessoires.

Dans l'univers médical, la préservation d'une capacité d'autonomie (donc de refus et de prise de risque) à longterm dépendue de la conception que la société et les médecins se faisait de la relation thérapeutique.

En caricaturant on pourrait opposer deux attitudes :

- Un modèle historique qualifié de « judéo chrétien » ou de "gréco latin" dans laquelle existe le vrai et le bien... Dans ce modèle la notion de bien n'est pas immanente à l'homme, elle lui vient d'ailleurs (que cet ailleurs soit le dieu, la nature ou la science) , et c'est parce qu'elle ne dépend pas de l'homme qu'on peut s'accorder dessus. Il ne saurait y avoir de désaccord entre le malade et son médecin, puisque l'objectif des deux est le bien : entendez la guérison du malade.
- Une vision « anglo-saxonne » : dans ce modèle le bien en soi n'existe pas, il n'y a que le bon : est bien ce qui est bon, et est bon ce que l'homme déclare lui être profitable. La référence absolue est donc l'autonomie de la personne, c'est à dire la liberté qui lui est reconnue de décider pour elle en toute connaissance de cause. Dans cette vision des choses le médecin n'est pas un père attentionné mais un simple conseiller technique dont le rôle se réduit à informer sur ce qui « peut être fait » et jamais sur ce qui « doit » être fait. (Réf 1)

On peut prendre pour exemple l'obligation faite aux thérapeutes de ne pas pratiquer *d'obstination déraisonnable* -(pouvelle dénomination de l'ancien acharnement thérapeutique) – cette obligation est présente dans la loi de 2002 et a été largement réaffirmée dans la loi de 2005.

Le malade , dès lors qu'il est lucide devrait être seul juge de ce qu'il estime être « raisonnable ». On est donc ainsi plutôt dans un modèle « anglo saxon ».

Cependant, La « résistance » du malade demeure encore parfois mal comprise par certains médecins, qui au nom d'une rationalité

scientifique entendent conduire la relation thérapeutique à leur manière : ce que le médecin veut , le malade « doit » le vouloir puisque ... c'est bon, pour lui ! ».

Par ailleurs , afin d'être en d'exprimer son choix le patient doit bénéficier d'une information claire et compréhensible , ce que l'on désigne techniquement sous le terme **de consentement libre et éclairé**.

On retrouve ici l'écueil de la vulnérabilité potentielle de l'âgé : notamment sur le plan psychologique et social , le soignant qui se limiterait à être un simple conseiller technique ne manquerait-il pas au devoir éthique de s'assurer que la décision du patient est non seulement libre et éclairée mais aussi sérieuse et constante ? (réf 16)

En outre cette notion de consentement libre et éclairé est bien plus délicate à mettre en œuvre plus délicate qu'il n'y paraît :

- Il est facile de dire ce qu'est un consentement ; par contre si on veut qu'il soit « libre et éclairé » on s'oblige à dire en plus qui juge de ce qui est libre et de ce qui est éclairé.
- On peut le faire « à minima » : il faut une absence de contrainte et l'apport d'information doit être réel, compréhensible et de bonne foi.
- Mais Michel Cavey nous fait remarquer à juste titre que le savoir qui s'échange dans la communication entre le soignant et le malade n'est pas de même nature. Il y a d'un coté un humain qui n'est pas en crise, qui possède sur la situation un savoir en quelque sorte « extérieur », et il y a de l'autre un malade en crise, qui ne dispose d'aucune liberté vis à vis du message qu'il reçoit...
- Il en est de même de la procédure à appliquer « lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté » ; la loi fait référence à un tiers ou à des directives antérieures mais elle ne dit pas qui juge que le malade est en état d'exprimer sa volonté ; et il est des situations où la réponse n'est pas évidente ...

QUELQUES PRINCIPES POUR UN DROIT AU RISQUE OPPOSABLE:

Ce qui caractériserait un tel choix pourrait, à la lecture des articles cités en référence, se décliner ainsi :

1. le problème n'a pas été occulté ; il n'a pas été considéré comme secondaire par rapport à d'autres

2. Il a été passé au crible de la réflexion éthique.
3. les positions contradictoires ont été clairement identifiées, Leurs « véritables » motivations ont été recherchées avec précision, notamment au niveau des familles.
4. les différentes personnes concernées ont pu s'exprimer, et même se rencontrer si besoin dans un débat contradictoire
5. la parole et les valeurs de la personne âgée ont de principe été considérées comme prioritaires,
6. l'ensemble des partenaires a accepté la décision finale et ses conséquences en terme de risque consenti ou assumé.
7. Cette décision a été formalisée dans un document écrit dans le dossier du résident.

Un exemple de “cercle vicieux” du risque : l'exemple de la contention

Il s'agit de décisions aussi quotidiennes que parfois absurdes et dont la banalité de doit pas occulter le caractère parfois « iatrogène » . Elles consistent à attacher au fauteuil des résidents ou des malades qui risquent de tomber, ou à relever les barrières de lit contre la volonté des personne âgée.

Quel est le risque de la chute ? C'est le traumatisme, la fracture, les complications après chirurgie, l'absence de récupération et pour finir la grabatisation.

Mais en attachant le malade on l'empêche de marcher, entraînant une désadaptation, une atrophie musculaire, une perte de ses repères sensitifs et sensoriels et à moyen terme également une grabatisation !

Ainsi les moyens qu'on se donne pour éviter le risque conduisent à le réaliser.

Ceci montre que le choix sera toujours difficile :

- Ou bien nous décidons que la sécurité prime, et nous mettons la personne à l'abri de toutes les situations dont nous ne sommes pas certains qu'elle va les maîtriser. Le prix à payer est nécessairement une perte d'autonomie.

- Ou bien nous décidons que l'autonomie prime, et nous décidons que la personne doit aller aux limites de ce dont elle est capable. Le prix à payer est sera parfois celui de l'accident.



On vient de découvrir une maladie grave à madame X...
Après en avoir longuement parlé avec sa famille et son médecin, Madame X. décide de ne pas subir une intervention chirurgicale, ce qui la condamne à une rapide aggravation de son état et à la mort.
Elle justifie son choix par son âge avancé et par des raisons personnelles cohérentes.
Pour autant, les professionnels qui aident ou qui soignent madame X. ne comprennent pas cette décision d'autant qu'ils lui sont très attachés et que l'idée de la perdre les attristent.
Le risque n'est-il pas qu'ils se sentent « obligés » de tout faire pour la convaincre de changer d'avis ?

Refus de soins en phase terminale:

Le 15 octobre 2003, après la mort de Monsieur Vincent Humbert, survenue en septembre 2003, une mission d'information sur l'accompagnement de la fin de

vie, présidée par le député Jean Leonetti, a été créée au sein de l'Assemblée Nationale. Cette mission a permis le vote d'une nouvelle loi : la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (dite Loi Léonetti) relative au droit des malades et la fin de vie.

Les principaux apports de cette loi sont les suivants :

1. La loi maintient l'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui (conservation des textes antérieurs).

2. En revanche, elle énonce l'interdiction de l'obstination déraisonnable (L. 1110-5 CSP alinéa 2). Est considérée comme déraisonnable l'administration d'actes « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »

3. Elle renforce le respect de la volonté des patients : l'appréciation du caractère « déraisonnable » **est le fait du patient s'il est en état d'exprimer sa volonté.** Sinon, c'est le médecin qui prend la décision, après avoir recherché quelle pouvait être la volonté du patient (existence de **directives anticipées**, consultation de la **personne de confiance**, de la famille), et avoir respecté une procédure collégiale.

4. La préservation de la dignité des patients et l'obligation de leur dispenser des soins palliatifs : lorsque des traitements considérés comme de l'obstination déraisonnable sont arrêtés ou limités, la loi fait obligation au médecin de soulager la douleur, de respecter la dignité du patient et d'accompagner ses proches.

5. La possibilité pour un patient douloureux de recevoir légalement un traitement susceptible de hâter la mort selon le principe éthique du « double effet ».

Une étude de l'INED , publiée en décembre 2012 décrit, pour la première fois dans notre pays , les décisions médicales prise en fin de vie pour 4700 malades représentatifs des 48000 décès survenus en France en décembre 2009.

Dans 48% des cas (soit largement plus de la moitié de l'échantillon si on prend en compte les 17% de décès subits) une décision a été prise sur le plan médical afin de rendre le malade plus confortable en sachant que cette décision pouvait hâter la mort du patient .

Mais cette étude montre aussi **l'insuffisance flagrante de rédaction de directives anticipées (seulement 2,5% des cas)** Pourtant , quand elles existaient , elles ont été un élément majeur pour les décisions médicales de fin de vie dans 72% des cas (Réf 22) . Ceci démontre tout l'intérêt qu'il y a pour chacun de nous à « anticiper » pour que notre droit au refus soit reconnu à notre grand âge .

Pour terminer il faut remarquer qu'un point fondamental à savoir les conséquences d'un éventuel déficit cognitif n'a pas été abordé dans ce texte . L'existence d'un tel déficit , surtout s'il est important , vient considérablement compliquer l'évaluation que l'on peut faire de la légitimité d'une prise de risque ou d'un refus de soin. Cependant , même dans cette situation , il reste à s'interroger sur le fait que ce patient – réputé dément – soit ou non encore capable d'une pensée consciente et donc d'une possibilité de faire valoir ses préférences .

Au terme de cette revue forcément partielle de la littérature sur le droit au refus et sur la prise de risque chez l'âgé, conclure est délicat.

On trouvera toujours des personnes âgées pour se mettre en danger , ne serait-ce que pour se prouver qu'elles en sont encore capables. Par ailleurs nier la vulnérabilité ou remettre en cause la fonction protectrice des EHPAD serait absurde.

Mais il n'en reste pas moins qu'au delà de ce dont nous avons parlé – c'est à dire de ce qu'on « peut faire » – il restera dans le non dit : ce que l'on « veut faire » de ces âgés , de plus en plus âgés et de plus nombreux ?

Leur espace de liberté (et donc leur droit au risque et au refus) est dans la place qu'on leur accordera , dans l'acceptation de l'image qu'ils nous renvoient, c'est à dire finalement dans notre propre « maturation » .

BIBLIOGRAPHIE :

Le contenu de cette présentation s'est très largement inspiré des ouvrages ou des articles cités en référence et dont la lecture permettra d'aller plus avant :

1. Le droit au risque chez la personne âgée - avril 2007 par Michel Cavey et la personne âgée opposante – mars 2013 du même auteur (textes accessibles sur internet)
2. Pour le droit au risque opposable Critique de la raison précautionneuse - Publié le 16 juillet 2008 dans la revue Société
3. Droit au risque au grand âge Une éthique pratique pour sortir d'un nouvel enfermement – revue Pluriels 30/40 décembre 2003
4. Quel droit au risque – pour une promotion de la qualité de vie en EHPAD – publication ENSP Rennes
5. Droit au choix , droit au risque – Jean Jacques Amyot
6. Éthique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD – Alain Villez Les Cahiers de l'Actif - N°318/319
7. Vulnérabilité et capacité d'action du grand âge. Quelques points de réflexion sociologique et juridique. Sandra Bascougnano , Elsa Burdin
8. Affirmer le droit au choix et au risque de la PA en EHPAD : un engagement institutionnel – Dominique vallet – mémoire de l'école nationale de santé publique – Rennes 2003
9. Pour le droit au risque opposable Critique de la raison précautionneuse - Publié le 16 juillet 2008 dans la revue Société - Par Pierre-Henri Tavoillot, maître de conférences en philosophie à la Sorbonne et président du Collège de philosophie.

10. Droit au risque au grand âge Une éthique pratique pour sortir d'un nouvel enfermement – revue Pluriels 30/40 décembre 2003
11. Quel droit au risque – pour une promotion de la qualité de vie en EHPAD – publication ENSP Rennes
12. Droit au choix , droit au risque – Jean Jacques Amyot
13. Éthique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD – Alain Villez Les Cahiers de l'Actif - N°318/319
14. Vulnérabilité et capacité d'action du grand âge. Quelques points de réflexion sociologique et juridique. Sandra Bascougnano , Elsa Burdin
15. Fiche : le refus d'alimentation - Groupe SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie » Aide à la prise en charge Fiche pratique Juin 2007
16. Le refus de traitement chez la personne âgée : quelle dignité pour l'homme ? Jean-Michel BOLES Christilla GLASSON Cyril HAZIF-THOMAS
17. Vivre les risques, entre audace et précaution - projet CERAS -Patrice Leclerc Novembre 2005
18. Vivre ses choix, prendre des risques. Un droit pour les personnes âgées – appel à projet – fondation de France – mars 2013
19. Le refus de traitement chez la personne âgée : quelle dignité pour l'homme ? Jean-Michel BOLES Christilla GLASSON Cyril HAZIF-THOMAS
20. Vivre ses choix, prendre des risques. Un droit pour les personnes âgées – appel à projet – fondation de France – mars 2013
21. Responsabilité et droit au risque dans les pratiques gérontologiques – JJ Amot et Alain Villez – extrait de : Risque , responsabilités éthiques dans les pratiques gérontologiques – un livre 2001 Dunod éditeur
22. Décisions médicales en fin de vie en France – Enquête INED 2010 - Population et société N° 494 Novembre 2012

CHOIX-MAITRISE-AUTONOMIE DANS LA SOCIETE ACTUELLE

Journées régionales de gérontologie
Saint Etienne, 11 avril 2013

Autonomie

Le pouvoir médical a fait l'objet d'un rejet et d'une remise en cause massive par l'éthique médicale contemporaine. Après une époque où le médecin décidait en conscience de manière solitaire, et évitait le plus souvent, de communiquer son diagnostic au patient, au point de pratiquer bien souvent le mensonge, une forte réaction s'est développée, en particulier de la part des patients eux-mêmes, comme ce fut le cas dans les débuts de l'épidémie du SIDA, pour non seulement avoir accès aux informations médicales les concernant, mais pour être les principaux protagonistes des décisions relatives à leur santé¹. Le code de déontologie médicale français de 1995 a intégré, pour la première fois, le « devoir d'information loyale, claire et appropriée » du médecin vis-à-vis de la personne qu'il examine. Un tel processus a trouvé sa consécration par l'inscription dans le corpus législatif français d'une formule qui comporte en germe une révolution radicale de l'exercice médical :

Toute personne prend, avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé².

Voilà donc la consécration de l'autonomie du patient ; le professionnel de santé apparaît ici comme étant placé à ses côtés comme un conseiller, voire un prestataire de service. Dans le vocabulaire hospitalier, le malade est devenu dans le même temps un usager. Le pouvoir de décider est désormais reconnu au patient, et non au professionnel de santé. Cependant, cette évolution ne peut être regardée unilatéralement comme un progrès, car elle fait largement l'impasse sur les conditions dans lesquelles le malade prend les décisions en questions, c'est à dire au cœur de l'épreuve de la maladie.

La loi ne semble pas tenir compte des effets psychiques de la confrontation à la maladie, se leurrant à envisager une relation médecin/malade symétrique, une information médicale objective, un patient pas concerné par ce qui lui arrive, raisonnable, transparent à lui-même et évoluant avec le médecin dans la même temporalité. Il y a confusion entre l'autonomie et l'autodétermination des préférences, indistinction entre les choix d'action (du ressort du médecin) et les choix d'existence (propres au patient). Le consentement, ce n'est pas le choix. La réalité de l'application de cet article L1111-4 pourrait susciter chez le patient un sentiment d'abandon et une dérive, une déviation de la relation médecin/malade vers le consumérisme médical et la juridiciarisation. Il me semble dramatique que la loi puisse cantonner le médecin dans sa relation avec le malade à celui d'un informateur, d'un prestataire de service reléguant le soin à un bien de consommation³.

Tant que le débat se pose en ces termes, on constate que le pouvoir n'a fait que changer de mains, mais qu'il n'a pas changé de signification⁴. Il est une capacité de décision qui

¹. F. GOODYEAR-SMITH and S. BUETOW, « Power Issues in the Doctor-Patient Relationship », *Health Care Analysis* **9**: 449-462, 2001.

². Loi du 4 mars 2002, Article L1111-4.

³. O.BEZY, « Croire ou comprendre : il faut choisir ? », *Rev. Francoph. Psycho-Oncologie* (2005) Numéro 4 : 278-280.

⁴. J.M. GUEULLETTE, « Le pouvoir de guérir, une manière de dépasser l'opposition entre pouvoir médical et autonomie du patient ? », *Cahiers philosophiques*, 125, 2^e trimestre 2011, 80-88.

appartient, le plus souvent de manière unilatérale à quelqu'un qui a la légitimité de l'exercer. Mais il serait bon que l'éthique médicale et le droit médical fassent la même évolution que celle qu'a connu explicitement, à la fin des années 1970, Michel Foucault à propos du pouvoir, lorsqu'après de nombreuses publications consacrées à l'étude du pouvoir comme autorité qui dit non et comme source d'oppression, il a pris conscience que le pouvoir comportait également une dimension positive. Si le pouvoir est accepté, c'est qu'il est aussi porteur, producteur de bonnes choses⁵.

Le transfert d'un pouvoir

Il serait très naïf de considérer que la revendication d'autonomie de la part des patients – jusqu'à être les auteurs de décisions thérapeutiques que les médecins se contenteraient de leur présenter – serait une forme de libération des jeux de pouvoir liés à l'exercice de la médecine. Dans une telle perspective, le pouvoir n'a fait que changer de main. Mais il serait tout aussi naïf d'imaginer qu'une relation thérapeutique marquée par l'empathie, à l'écoute des élaborations les plus subjectives du patient, serait, elle aussi, libérée des risques du pouvoir. L'histoire des diverses formes d'écoute thérapeutique, religieuse ou médicale, a bien montré que le colloque singulier peut être le lieu de toutes les suggestions de la part du thérapeute, l'occasion de susciter ou de renforcer la culpabilité, ou telle ou telle forme d'interprétation des causes de la maladie.

Il nous faut donc tenter d'explorer une autre manière de penser qui tente de tenir ensemble les divers points en tension dans ce débat : respecter le malade comme sujet, sans pour autant mépriser la compétence du médecin ; reconnaître la forme de connaissance spécifique que donne l'approche scientifique de la maladie, sans pour autant nier les dimensions singulières que peut prendre la maladie dans le vécu personnel du patient, dans sa manière de l'interpréter, de la raconter, de la situer dans son itinéraire personnel ; situer les deux sujets, le malade et le médecin, en présence d'un troisième, la maladie, comme chez Hippocrate, sans oublier en effet que celle-ci est peut-être celle qui a le plus de pouvoir, puisqu'elle exerce sur le malade un pouvoir de vie et de mort. Parler seulement d'autonomie du patient pourrait être une manière de le renvoyer à un combat solitaire, et perdu d'avance, contre une réalité dont il subit l'oppression, jusqu'à en mourir.

Différentes manières d'envisager l'autonomie

On peut distinguer une conception de l'autonomie, qui établit un lien entre autonomie et authenticité et une autre conception qui relie autonomie et contrôle de l'action. L'objecteur de conscience emprisonné pour ses décisions est un exemple de quelqu'un qui subit une restriction de son autonomie personnelle mais pas de son autonomie morale. Il est autonome dans le choix des normes morales auxquelles il adhère (authenticité), mais il ne l'est pas dans les autres aspects de sa liberté de choix (action), puisqu'il est en prison⁶. On peut penser à d'autres situations, comme la vie monastique, dans lesquelles un sujet choisit de manière autonome une forme de vie qui comporte des restrictions de sa liberté. Cette forme de vie ne sera pas une atteinte à son autonomie morale s'il conserve la liberté de la quitter, ce qui signifie qu'elle comporte la nécessité de ratifier jour après jour le choix initial.

Assimiler simplement l'autonomie à l'indépendance n'est pas satisfaisant, car cela entraîne la conclusion que la personne qui décide de s'engager au service des autres serait moins autonome que celle qui ne s'occupe que d'elle-même, indépendante des besoins des autres. De même assimiler l'autonomie à la préservation de toute influence de la part des

⁵. T. F. TIERNEY, « Foucault on the Case: The Pastoral and Juridical Foundation of Medical Power », *Journal of Medical Humanities*, Vol. 25, N° 4, Winter 2004, 271-290, p.274.

⁶. L. O. URSIN, "Personal autonomy and informed consent", *Medicine Health Care and Philosophy* (2009) 12:17-24

autres serait nier la vie sociale, l'enchevêtrement permanent d'interactions qui constituent l'existence humaine.

En éthique médicale, il nous faut partir du fait que la restriction de liberté qu'entraîne une paraplégie n'est pas du même ordre que la restriction de liberté du détenu ou du moine. Il nous faut intégrer le fait que la restriction de liberté, au plan de l'action, n'est pas toujours, loin s'en faut, la conséquence d'une décision ou d'un acte thérapeutique, mais qu'elle est principalement imputable à la maladie et à ses conséquences. Cela nous invite à sortir d'une conception de l'autonomie qui en ferait un absolu ou un capital à préserver coûte que coûte, pour en venir à une conception de l'autonomie telle qu'elle est possible, dans les limites imposées par la maladie ou le handicap.

Une personne âgée atteinte d'une pathologie dégénérative va souvent connaître des conditions de vie dans lesquelles sa liberté d'agir sera limitée, afin qu'elle ne puisse aller au bout de son geste si elle confond la fenêtre donnant sur le vide et la porte du couloir. La restriction de liberté est appliquée, non sur sa demande, mais sur une décision prise par d'autres, ceux qui au sein de la société ont la charge et la compétence de la protection des plus vulnérables, y compris contre eux-mêmes. La première restriction de liberté, dans une telle situation n'a pas sa source dans la décision des médecins, mais dans la maladie elle-même qui restreint les capacités de discernement du sujet, et par là-même sa capacité à agir de manière autonome. Mais cette restriction de liberté, qui s'y surajoute, décidée par les soignants, ne sera respectueuse de la dignité de la personne que si elle est proportionnée. Il n'est pas nécessaire d'attacher un malade pour l'empêcher de passer par la fenêtre, il y a d'autres moyens. On voit dans les services spécialisés pour malades Alzheimer des systèmes de blocage de la porte de sortie par un code très simple du genre 1.2.3 qui sont une bonne illustration de cela. Si un malade est tellement perturbé qu'il ne se souvient plus d'une suite aussi simple, il est probablement préférable qu'il n'aille pas se promener seul en dehors du service. Ce code n'est une protection que pour ceux qui en ont besoin.

On peut également envisager cette question du respect de l'autonomie dans le cadre des limites imposées par la maladie dans toutes les activités qui relèvent plus du soin que du traitement. Le personnel soignant, s'il n'est pas totalement surchargé par des plannings impraticables, a le plus souvent à cœur de favoriser l'autonomie des patients en leur laissant faire par eux-mêmes tout ce qu'ils sont capables de faire, même si cela prend beaucoup plus de temps. Le non-respect de cette autonomie d'action peut être vécu comme une forme très brutale de maltraitance par les patients.

L'autonomie dans le registre de l'action est limitée par l'âge ou par la maladie, mais elle doit être considérée comme toujours marquée par des limites chez l'être humain. L'âge et la maladie ne font que rendre plus perceptibles des limites qui nous marquent à chaque instant et que la culture actuelle tente naïvement de nous faire oublier avec ses forfaits sans limites, son dépassement de toutes limites par le sport, l'appareil électronique et le bifidus actif. En revanche l'autonomie dans le registre de l'authenticité connaît des limites beaucoup moins facilement objectivables. Peut-on dire que l'autonomie dans le sens de l'authenticité, de la capacité de tout sujet à adhérer à des valeurs morales, à des formes de sens qui lui semblent justes est à respecter absolument ? C'est ce qui nous reste à étudier de près.

Conséquences éthiques

On ne peut trancher de manière générale entre les diverses conceptions de l'autonomie, mais leur diversité, et les articulations complexes qu'elles révèlent entre autonomie, liberté d'agir, liberté de penser, indépendance et interdépendance amènent à une grande prudence dans l'usage de cette notion. Comme c'est souvent le cas en éthique, le respect de l'autonomie est une bonne chose, mais peut devenir inhumain si on en fait un absolu. Respecter l'autonomie du patient, ce n'est pas considérer que quoi qu'il dise, quoi qu'il demande, cette demande est à respecter et à mettre en œuvre, et ce pour au moins trois raisons.

D'une part parce que la parole et la demande exprimée ne sont pas nécessairement l'expression de la vérité la plus profonde du sujet. Les psychanalystes nous ont appris à faire la différence entre la demande et le désir, par exemple entre la demande de guérison ou de soin et le désir profond à l'égard de la guérison, parfois associé paradoxalement à un désir de mort. Ainsi, dans les débats sur l'euthanasie, par exemple, l'expression par une personne âgée d'un désir de mourir ancré dans la conviction que sa vie est inutile et vide de sens peut être tout autant entendu comme l'expression d'une demande de fin de vie provoquée, à mettre en œuvre par respect de la décision du patient, que comme l'expression particulièrement tragique de l'impasse d'une société qui n'accorde plus de valeur qu'à l'efficacité et à l'activité, ce qui suscite chez ceux qui ne sont plus actifs de tels sentiments. Ces sentiments sont-ils à respecter, oui bien sûr, dans le sens du respect accordé à toute expérience de souffrance, mais non en tant qu'ils sont la source d'une demande qui ne constitue pas la solution du problème. Dans une telle situation ce qui pourrait être interprété comme l'expression de l'autonomie du sujet, libre de donner le sens qu'il souhaite à sa vie, et d'y mettre un terme s'il n'y reconnaît pas de sens peut tout aussi bien être envisagé comme l'expression de l'influence d'une culture qui lui donne à croire que sa vie n'a plus de sens. Est-il autonome dans sa décision, dans sa façon de penser lorsqu'il exprime de tels sentiments ? Il faut quand même constater que dans les domaines où un discours dominant s'est développé dans notre société, comme la fin de vie, ou comme l'identité sexuelle, les personnes qui prennent la parole sous la forme d'un *coming out* pour exprimer leurs convictions personnelles et autonomes au sujet de ce qu'ils sont, du sens qu'ils donnent à leur vie produisent bien souvent un discours parfaitement stéréotypé, dans lequel des expressions, voire des phrases entières se retrouvent à l'identique d'une personne à l'autre. Expression la plus digne de la vérité personnelle ou reproduction servile d'un discours socialement correct ?

D'autre part, parce que le respect de l'autonomie, comme chacun des principes d'éthique médicale que l'on a pu identifier avec et à la suite de Beauchamp et Childress⁷, est à envisager dans sa conjonction avec d'autres principes tout aussi importants. L'exemple de la restriction de liberté pour des patients déments articulait le principe de respect de l'autonomie avec le principe de bienfaisance et de non-malfaisance. Si le respect de l'autonomie était un absolu, il susciterait des situations où on refuserait de faire du bien à une personne et d'autres où l'on engagerait des actions néfastes pour elle.

Enfin parce qu'il est capital de se libérer d'une façon de penser l'éthique médicale qui met tellement le patient au centre de ses préoccupations qu'elle fait totalement abstraction des êtres humains avec lesquels il est en relation, son entourage, les équipes médicales et soignantes, et le reste de la société. Si le respect de l'autonomie n'est pas un absolu, c'est parce que nous sommes des personnes en relation et non des individus autoréférencés. Ma mort ne concerne pas que moi, elle touchera d'une manière ou d'une autre affectivement, professionnellement et économiquement un grand nombre de personnes. De même, on ne peut envisager une manière de respecter l'autonomie des patients qui ne respecte pas celle des soignants, ou la dignité des soignants. L'autonomie participe d'un courant de plus en plus fort qui s'est développé pour limiter le pouvoir absolu des médecins sur les malades et c'est certainement une bonne chose, sauf si cela aboutit à l'établissement d'un pouvoir absolu des malades sur les médecins : on aura déplacé le problème, mais on n'aura rien résolu.

Toujours une part d'autonomie

Quel que soit le discours que l'on tient sur l'autonomie, il reste que les professionnels de santé contrôlent totalement l'accès à un certain nombre de thérapeutiques, comme la chirurgie et la plupart des médicaments efficaces. Badcott parle des « *gate keepers for health care resources* » Ils en portent la responsabilité devant le patient et devant la société, et

⁷ . T. BEAUCHAMP, J. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

celle-ci met en place de lourdes procédures de contrôle de leur formation et de leur compétence, afin de permettre au patient de pouvoir faire confiance sans avoir à atteindre au même niveau de compétence qu'eux. Ici encore, on voit apparaître un tiers dans le face à face des pouvoirs du patient et du médecin : les institutions, qui régulent l'exercice de ce pouvoir et le légitiment. Badcott se demande si on peut affirmer comme J. Stuart Mill dans son *Essai sur la liberté* : « chacun est le propre gardien de sa santé personnelle, qu'elle soit physique, mentale et spirituelle ».

Si l'on peut regarder ce contrôle médical sur l'accès aux thérapeutiques lourdes comme une forme de paternalisme qui place le patient dans un statut d'enfant incapable de décider par lui-même, il faut cependant souligner que le patient garde un lieu majeur de liberté et de décision personnelle, dans la manière dont il suit le traitement prescrit.

Plutôt que de regarder l'autonomie comme une radicale indépendance qui permettrait au patient de tout décider par lui-même de ce qui concerne sa santé, il est plus juste de reconnaître que dans la relation thérapeutique chacun doit reconnaître la part d'autonomie de l'autre. En se remettant librement entre les mains du médecin, et encore plus du chirurgien, le patient reconnaît l'autonomie de décision de ces professionnels, qui est fondée sur leur expertise ; mais dans le même mouvement, ces thérapeutes doivent reconnaître la part d'autonomie du patient qui est fondée sur la connaissance qu'il a de lui-même et de sa maladie, par expérience. Une telle perspective permet de sortir du combat contre le paternalisme, qui ne reconnaît d'autonomie que chez le patient. On a pu souligner (Badcott) qu'un diabétique passe environ trois heures par an avec un professionnel de santé, ce qui prouve qu'il mène seul les 857 autres heures de l'année...

Pour dépasser le conflit paternalisme/autonomie, on propose volontiers aujourd'hui des notions comme celles de pacte thérapeutique, d'alliance thérapeutique. Une telle façon de penser met alors en avant la relation entre les personnes, une relation qui donne lieu à une sorte de négociation, comme dans un contrat, afin de préciser les droits et devoirs de chacun des partenaires, usager et prestataire de service. Il me semble qu'il faut se donner les moyens de penser l'alliance thérapeutique comme mise en commun d'une connaissance, par expertise d'un côté, par expérience de l'autre.

Pr Jean-Marie Gueullette
Centre interdisciplinaire d'éthique
Université catholique de Lyon