

La prise de décision chez la personne vulnérable Co-décision et identité narrative

Séminaire de recherche Université de Fribourg
Automne 2017
Lundi 14h15-18h00



Responsables

Institut interdisciplinaire d'éthique et des droits de l'homme (IIEDH)

Pôle de recherche : Vieillesse, éthique et droits

PD Dr. Bernard N. Schumacher, MER

bernard.schumacher@unifr.ch

www.unifr.ch/iiedh

Département de théologie morale

Prof. Thierry Collaud

thierry.collaud@unifr.ch

<http://www.unifr.ch/tms/fr>

Descriptif

La personne atteinte de démence ou de handicap mental est trop facilement perçue comme privée de capacité de discernement et d'autonomie. Ce séminaire de recherche, dans un va et vient entre l'éthique philosophique et clinique, se demandera s'il ne faut pas plutôt déplacer le débat vers la dimension sociale et narrative de la personne.

Si l'autonomie était la capacité à agir selon son propre système de valeur, et non pas la capacité à prendre une décision de manière indépendante, on pourrait soutenir que respecter l'autonomie d'une personne consisterait ainsi à l'aider à accomplir des actes cohérents avec son identité. Une piste privilégiée pour connaître celle-ci serait le recours aux approches narratives appliquées à l'éthique médicale et à l'éducation.

Par ailleurs, il s'agira de voir comment on peut arriver à développer une authentique co-décision qui se différencie de celle du dialogue socratique parce qu'elle est une décision dynamique co-construite à plusieurs (famille et équipe soignante).

Le séminaire se fera en dialogue avec des experts extérieurs. Il est pluridisciplinaire et ouvert aux étudiants avancés et doctorants, ainsi qu'aux spécialistes du terrain. Ce séminaire fait partie d'une recherche menée à l'IIEDH et financée par le FNS.

Programme

25.09.2017 salle Jäggi – MIS 4112

Thierry Collaud et Bernard Schumacher, Université de Fribourg

Introduction

Boris Cantin, médecin responsable de l'unité de soins palliatifs au HFR Fribourg

Grégory Solari, philosophe, IIEDH, Université de Fribourg

Identité narrative de la personne vulnérable

« Je » : deux lettres, une syllabe, presque rien dans une phrase ou le cours d'une conversation. Et pourtant, c'est sur ce mot fugace que repose l'attribution de toutes nos actions : je, ou l'indice de notre identité. Cette personne demeure-t-elle identique à elle-même lorsque son psychisme change, lorsque son corps change, lorsque tout son être est souffrance, lorsque la mort menace ? Peut-on encore parler d'identité personnelle quand le temps, le système de santé ou la maladie nous font perdre l'exercice de la « conscience de soi » ? La théorie de l'« identité narrative » développée notamment par les philosophes Paul Ricoeur et Alasdair MacIntyre propose une conception alternative de l'identité purement cognitiviste. Celle-ci intègre le changement, la mutabilité, dans la cohésion d'une vie dont le sujet constitue en même temps l'acteur et le lecteur. C'est l'histoire d'une vie qui atteste l'identité ; le sujet n'est pas pensé comme un « je » solitaire : pour être lui-même, le soi a besoin du concours de l'autre, dans un échange où le « je » construit son identité avec et à partir d'autrui. C'est ce paradoxe que met en lumière la vulnérabilité de la personne. Quand le « je » s'estompe (Alzheimer, vieillissement), il reste l'histoire de sa vie, dont le récit, comme un fil tendu par-delà l'oubli qui se creuse, conserve la mémoire et la force du lien comme un cristal d'identité.

Boris Cantin est médecin responsable de l'unité de soins palliatifs au HFR Fribourg.

Gregory Solari est doctorant en philosophie et titulaire d'un master de philosophie (Paris-Sorbonne). Il est collaborateur scientifique FNS à l'Institut interdisciplinaire d'éthique et des droits de l'homme, Université de Fribourg.

09.10.2017 salle Jäggi – MIS 4112

Pierre Ancet, Vice-Président délégué aux politiques culturelles, Maître de conférences en philosophie, Université de Bourgogne

Le corps qui parle

Réduire un individu à sa capacité d'expression verbale est une négation de la capacité d'expression de nombreuses personnes porteuses de handicap. C'est aussi oublier une grande partie des interactions ordinaires, car on ne peut opposer terme à terme le langage non-verbal et le langage verbal, ce dernier comptant aussi beaucoup sur le corps, les expressions du visage, la tonalité de la voix, etc. En ce sens la situation de handicap est révélatrice de l'ensemble des relations humaines, dont elle vient accentuer certains traits. Elle oblige à un dépassement de modes de relation sociale familiers et par là à la constitution d'une forme d'anthropologie élargie où chacun puisse s'exprimer et être reconnu.

Contre la mise à l'écart sociale et à l'enfermement qui en découle, le travail sur l'expression corporelle peut contrebalancer l'apparence socialement préjudiciable du corps. Des stratégies identifiables existent pour ne pas disparaître sous le poids du regard. Nous en donnerons des exemples à propos des handicaps visibles.

L'expression par le corps n'est souvent que le seul moyen dont disposent les personnes, tant leurs capacités d'articulation, leurs capacités relationnelles ou leur capacités intellectuelles supposées les mettent à l'écart. Ce sera cette fois aux humains ordinaires de se livrer au travail d'interprétation, en s'appuyant sur les récits proposés par des personnes non-verbales mais capables d'expression et d'autre part sur les travaux de sémiotique corporelle adaptés à l'atteinte neurologique et au polyhandicap qui permettent de constituer des propositions de récit dont la forme n'est pas standard, mais la force bien réelle.

Nous soulignerons à mesure les enjeux éthiques de la prise en considération du langage corporel et des différentes dimensions de cette forme d'expression.

Pierre Ancet est maître de conférence en philosophie à l'Université de Bourgogne. Il a notamment publié *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (Paris, Dunod, 2010).

30.10.2017 Miséricorde – Auditoire 3027

Jean-Paul Fragnière, philosophe, Collège Saint-Michel, Fribourg

Boris Cantin, médecin responsable de l'unité de soins palliatifs au HFR Fribourg

L'autorité et le paternalisme dans le processus de décision

On pourrait définir, avec Hannah Arendt, l'autorité comme la capacité de se faire obéir sans effort de persuasion et sans usage de la force. La nécessité de la force trahit l'absence d'autorité, alors que la persuasion suppose une relation entre égaux. La philosophe allemande nous fait alors mesurer tout ce qui sépare l'exercice de la médecine contemporaine d'un exercice d'autorité. La chose est entendue : à l'âge de l'émancipation, de l'accès à l'information rapide dans un monde devenu numérique, le patient n'obéit qu'à lui-même. A certains égards, où le marché de la santé favorise la liberté d'action et les professions libérales, le patient devient client. Il s'informe, trie, choisit, applique (ou fait appliquer). Le médecin est, désormais, *en défaut d'autorité*. De surcroît, la suprématie même de son expertise scientifique et technique est elle-même sous-estimée, voire niée. Paradoxalement, la prolifération des « expertises » pour une même pathologie et un même patient (ne devenant lui-même qu'un ensemble de pathologies) contribue à relativiser toutes ces expertises techno-centrées ; la médecine se trouve ici, *en excès d'autorité*. Contestée au sein des multiples

procédures de décision collégiale, où elle se trouve à égalité avec celle de ses paires, l'autorité résiderait dorénavant dans la pluralité des expertises et autres diagnostics d'une part et, d'autre part, dans le patient lui-même comme « premier expert de sa maladie ». Sur ce point, le principe de bienfaisance semble même rejoindre celui du respect de l'autonomie pour hâter la disparition d'une autorité surplombante dans le processus de décision, tant il est vrai que le patient dispose d'une connaissance de lui-même irremplaçable pour le jugement clinique (réaction aux traitements, souffrances, *etc.*). « Doit-on pour autant proclamer la fin de l'autorité du médecin ? ». La relation de confiance que chacun souhaite *a priori* avec son médecin ne repose-t-elle pas sur une certaine présomption d'autorité ? *A contrario*, là où l'autorité des personnes est entamée, n'assiste-t-on pas à un glissement de l'autorité du médecin au profit du pouvoir des règles technico-scientifiques et des procédures administro-juridiques, déontologiques ? Dès lors, la réflexion sur l'autorité ne permet-elle pas de réhabiliter la notion de paternalisme dans le contexte d'une relation asymétrique entre la personne en situation de vulnérabilité et le médecin et le personnel soignant ?

Jean-Paul Fragnière est philosophe et enseigne au Collège Saint-Michel (Fribourg). Il travaille sur diverses questions du monde du travail et des soins, notamment en référence à Emmanuel Levinas. Il est vice-président de la Société philosophique de Fribourg.

Boris Cantin est médecin responsable de l'unité de soins palliatifs au HFR Fribourg.

13.11.2017 salle Jäggi – MIS 4112

Ralf J. Jox, professeur associé de soins palliatifs gériatriques, CHUV, Lausanne

Comment prendre des décisions médicales pour les patients atteints d'une démence avancée? Le rôle controversé du comportement non-verbal du patient

Pendant la durée d'une démence il y a de nombreuses situations où il faut prendre des décisions médicales lors des crises de l'état de santé. Le cadre juridique pour prendre ces décisions est assez clair mais aussi un peu rigide. Souvent les représentants thérapeutiques et les professionnels de santé se demandent sur quels critères ils doivent baser leur décision et comment résoudre un conflit entre les différents critères. Des études empiriques montrent qu'un des facteurs les plus importants pour ces décisions est le comportement actuel du patient. Comme il s'agit souvent d'un comportement non-verbal la première question épineuse est comment interpréter ce comportement. La deuxième question dans laquelle les avis sont habituellement divergents concerne la valeur morale de ce comportement. Je vais essayer de décortiquer le statut du comportement actuel du patient dans le cadre des décisions représentatives.

Ralf J. Jox a une double formation comme médecin en neurologie et en soins palliatifs, et comme bioéthicien. Il dirige la chaire de soins palliatifs gériatriques au CHUV, Université de Lausanne, en tandem avec la gériatre Dre Eve Rubli Truchard. En plus, il occupe le poste de professeur assistant en éthique médicale à l'Université de Munich, Allemagne.

20.11.2017 salle Jäggi – MIS 4112

Jean-Philippe Pierron, professeur de philosophie, Université Jean Moulin Lyon III

Incertitude et confiance comme condition du soin

Évaluation du degré de dépendance de la personne âgée, mesure de l'altération de ses capacités cognitives, protocolisation de la décision éthique dans des arbres de la décision sont autant d'éléments qui, dans le contexte médical, tendent à installer la décision médicale dans les catégories d'une science de l'action. Elles évacuent l'incertitude comme l'autre nom d'un manque de rigueur scientifique et la marque d'un insupportable arbitraire. La fiabilité des protocoles et des mesures semblent alors aisément vouloir se substituer à la relation de confiance sans laquelle le soin ne serait plus une relation, mais peut-être simplement une prestation.

Pourtant une attention phénoménologique portée à chaque situation de vie, ce que la part faite aux récits, même tronquée peut donner, fait apparaître autrement les choses. *L'incertitude n'est peut-être pas un obstacle mais la condition du soin.* L'incertitude ne serait-elle pas l'occasion de rappeler que la décision relève moins d'une science de la déduction formulable dans un programme, que de l'art de la délibération envisageable comme un processus ?

Jean-Philippe Pierron est docteur en philosophie, professeur des universités, spécialité : philosophie du soin. Doyen de la Faculté de Philosophie de l'Université Jean Moulin Lyon III, il est aussi Directeur adjoint de l'équipe d'accueil mixte EAM 4128 SIS Santé Individu et Société. Il est titulaire de la chaire industrielle « Rationalités, usages et imaginaires de l'eau » Lyon3-Lyonnaise et de l'ANR GENIUS (Ingénierie cellulaire : amélioration et innovation technologiques pour les plantes d'une agriculture durable), Ecole Normale Supérieure/INRA/LYON 3 (2012-2020).

27.11.2017 salle Jäggi – MIS 4112

Jacques Cornuz, professeur de médecine interne générale, Université de Lausanne, directeur de la Policlinique Médicale Universitaire

Jean-Gabriel Piguet, philosophe, IIEDH, Université de Fribourg

La co-décision est-elle une décision autonome ?

L'éthique médicale peine à définir très exactement ce qui se trouve impliqué par l'idée de « consentement informé ». Certes, tous s'accorderont, après Tom Beauchamp dans son ouvrage de référence *Informed Consent* (1976), pour reconnaître qu'elle doit être *a minima* une décision informée, libre de toute manipulation et intentionnelle. Mais, dès les années 1980-1982 la commission éthique nommée par le président des Etats-Unis pour travailler à l'application du principe de consentement informé, commençait à percevoir l'insuffisance et les risques de ces conditions minimales. Si le médecin se contente d'être l'ingénieur des préférences du patient, exposant au patient les options disponibles pour qu'il « fasse son choix », ne risque-t-on pas de traiter le patient comme un simple consommateur, déresponsabilisant le médecin de la décision médicale ?

De cette réflexion est née un mouvement international promouvant la décision partagée (Shared-Decision Making, SDM), repris depuis dans les discours et les politiques publiques de plusieurs pays occidentaux, en dépit du doute qu'il suscite : comment soutenir à la fois que le patient est le maître du choix ultime et qu'il doit décider « avec » son médecin ? L'idée originelle du consentement informé n'était-elle pas plus respectueuse du principe d'autonomie ? Comment par ailleurs concevoir une co-décision, notamment dans le cas d'une

personne atteinte par la maladie d'Alzheimer, et qui n'impliquerait pas la négation de l'autonomie du patient ?

Jacques Cornuz dirige la Policlinique Médicale Universitaire (Lausanne) depuis août 2011, date à laquelle il a été nommé professeur ordinaire de médecine interne générale à la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne. Il s'est notamment spécialisé dans la décision partagée avec le patient.

Jean-Gabriel Piguet est doctorant en philosophie morale et politique et titulaire d'un master de philosophie (Paris-Sorbonne) et d'un master de sciences politiques (Sciences Po-Paris). Il est collaborateur scientifique FNS à l'Institut interdisciplinaire d'éthique et de droits de l'homme, Université de Fribourg.