

Titre de l'article : Laisser plus de place au principe d'autonomie permettrait de mieux respecter les personnes âgées.

Auteur : Docteur Nicolas Foureur

Adresse postale :

Centre d'éthique clinique

Hôpital Cochin

27, rue du Fbg Saint Jacques

75679 Paris Cedex 14

Téléphone : 01 58 41 22 33

Télécopie : 01 58 41 22 32

Courriel : nicolas.foureur@cch.aphp.fr

Nombre de signes : 39.931 espaces compris

Conflits d'intérêts : aucun.

Titre : Laisser plus de place au principe d'autonomie permettrait de mieux respecter les personnes âgées.

Title: Giving more room to the principle of autonomy would better respect the elderly.

Résumé

Cet article traite de l'intervention médicosociale auprès des personnes âgées hospitalisées ou institutionnalisées. A partir de cas et de résultats d'études qualitatives d'éthique clinique à propos des prises de décisions médicales en gériatrie, il semble que les arguments qui priment pour décider sont l'intérêt de la médicalisation, en termes curatif ou de meilleure qualité de vie, le meilleur intérêt des proches, les questions logistiques, institutionnelles ou administratives, et également toutes les subjectivités et représentations individuelles des équipes soignantes ou encore l'égalité de l'accès aux soins. Ces arguments relèvent des principes bioéthiques de bienfaisance/non malfaisance et de justice. Le principe du respect de l'autonomie de la personne est souvent disqualifié. Autrement dit, les « volontés » du patient semblent peser moins dans les décisions que les autres arguments. Bien que l'autonomie de la personne âgée puisse être moins accessible que chez les patients plus jeunes, elle peut se décliner à travers différentes formes. L'objectif est ici de montrer que les arguments relevant de l'autonomie permettent d'enrichir la discussion éthique préalable à la décision médicale afin d'être plus respectueux de la personne âgée.

Abstract

This article discusses the medical and social care for hospitalized or institutionalized elderly. From the results of qualitative studies and cases in clinical ethics about medical decisions in geriatrics, prevailing arguments in medical decision making are the following: the patients' medical best interest, his healing or quality of life improvement, his relatives' best interest, logistics or administrative issues, equal access to care and health professionals' subjective

representations about what the elderly need. These arguments fall within bioethical principles of beneficence/non-maleficence and justice. The principle of respect for patient autonomy is often disqualified. To summarize, patients' "wishes" seem to weigh less in the decisions than other arguments. Although the autonomy of the elderly may be less accessible than in younger patients, it can be broken down and detailed. The aim of the paper is to show that the arguments relating to the principle of autonomy can enrich the ethical discussion before a medical decision is made, ensuring that this decision is more respectful of the elderly.

Mots clés : gériatrie - autonomie - respect - éthique clinique - décision médicale

Keywords: geriatrics - autonomy - respect - clinical ethics – medical decision

1. Introduction

Cet article traite de l'intervention médicosociale auprès des personnes âgées hospitalisées ou institutionnalisées en EHPAD¹ (ou équivalents²). Un des enjeux éthiques des décisions médicosociales prises au quotidien en contexte gériatrique concerne le respect de l'autonomie des personnes et la place attribuée à ce principe par rapport aux autres principes éthiques : la non malfeasance (« *ne pas infliger un préjudice intentionnellement* »), la bienfaisance (« *contribuer au bien-être d'autrui* ») et le principe de justice (l'égalité d'accès aux soins, le partage des ressources rares ou chères, la loi) (Beauchamp et Childress, 2008). Le principe de justice est entendu ici comme un « vivre ensemble », où le patient est aussi citoyen et interagit avec une collectivité (ses proches, les soignants, la société) ; la décision prise pour un individu a des effets pour la ou une collectivité et des « règles générales » peuvent avoir des effets différents en fonction des individus dans la décision qui les concerne (Fournier et Gaille, 2007).

A propos du respect du principe d'autonomie en contexte gériatrique, la nécessité du consentement est souvent invoquée. Certains soignants en gériatrie estiment que « c'est [leur] devoir de rechercher le consentement de la personne, quel que soit le stade de la maladie » (Thomas et Hazif-Thomas, 2014). C'est d'ailleurs souvent la part juridique du consentement en EHPAD qui est discutée, notamment lorsque les personnes âgées dépendantes, et plus particulièrement les malades d'Alzheimer, ont peu de chance de sortir après une institutionnalisation sans consentement (Stewart, 2006). D'autre part, certaines études constatent qu'un consentement éclairé et l'autonomie sont plus difficiles à respecter en pratique que l'idée conceptuelle que l'on s'en fait (Dawson, 2005) et posent la question de savoir si, par conséquent, le concept d'autonomie n'est pas impossible à appliquer (Boyd,

¹ Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

² Type long séjour gériatrique hospitalier

2015). Alors même que traditionnellement le respect de l'autonomie est lié à la présence de capacités cognitives minimales et une indépendance vis-à-vis des influences extérieures (Beauchamp et Childress, 2008), de nouveaux paradigmes ont été décrits dans la littérature concernant les personnes vulnérables (Rosin et Van Dikj, 2005). Un premier pas serait de se détacher des mythes liés à l'âge et de ne pas réduire l'autonomie à la dépendance matérielle ou physique (Agich, 1993). Concernant l'indépendance vis-à-vis des influences extérieures comme condition de l'autonomie, une forme d'« *autonomie relationnelle* » (Christman, 2004) peut être revendiquée afin de revaloriser les liens sociaux dans la représentation de l'identité personnelle. Des études s'intéressant au rôle des proches dans les décisions (Dreyer et al, 2009 ; Pérez-Carceles et al., 2007). Concevoir une « *autonomie substituée* » reviendrait non pas à raisonner à la place du patient, mais à se faire le porte-parole de ce qu'aurait été sa volonté (Gzil, 2009). Quel que soit la forme que l'on veut donner à l'autonomie, se pose la question de sa prépondérance ou du moins de ses liens vis à vis des autres principes éthiques (Muramoto, 2011), comme le principe de bienfaisance qui pèse différemment en cas d'autonomie limitée (Boyd, 2015 ; O'Neill, 1984) ou le principe de justice qui devrait prévaloir davantage pour certains (Pederson et al., 2008).

L'objectif est ici de montrer que, dans le cadre des prises de décisions médicosociales, les principes de bienfaisance/non malfaisance et de justice ont tendance à primer sur le principe de respect de l'autonomie de la personne. Les « volontés » du patient semblent ainsi peser moins dans les décisions que les autres arguments. L'idée est de montrer que tenir compte davantage de l'autonomie³ permet de donner plus de sens à une décision médicale afin de rendre le meilleur service possible à la personne. J'avancerai tout d'abord la thèse selon laquelle les arguments relevant des principes de bienfaisance/non malfaisance et de justice

³ Dans cet article, les termes « autonomie », « principe d'autonomie » ou « respect de l'autonomie de la personne » seront utilisés de manière interchangeable

sont utilisés en priorité pour prendre des décisions médicales, alors même qu'ils ne répondent pas forcément bien aux attentes des personnes concernées. Dans un deuxième temps, je montrerai que l'on peut facilement laisser peu de place à l'autonomie de la personne dans les décisions médicales, quand son consentement n'est pas recherché, mais aussi quand la personne est considérée comme incompétente ou encore sous influence. Enfin, je déclinerais les arguments relevant de l'autonomie à travers différentes formes que peut prendre la « voix » du patient et montrerai en quoi ils peuvent enrichir la discussion éthique afin que la décision médicale ait plus de sens pour le patient en question.

2. Méthode

L'éthique clinique est un champ aux confins de ces interrogations qui se posent au quotidien en médecine (Fournier, 2015 ; Fournier, 2010). Tous les exemples présentés dans cet article proviennent de situations discutées et vécues dans le cadre de consultations d'éthique clinique et des protocoles de recherche menés au Centre d'éthique clinique (Cec) de Cochin. Sa mission est d'être à la disposition des patients, leurs proches et les soignants, dans une prise de décision médicale éthiquement difficile (Fournier et Gaille, 2007 a). Instruisant des saisines individuelles, son avis est consultatif. Sa démarche tient compte au même titre de toutes les parties prenantes à la décision. Son fonctionnement repose sur la pluridisciplinarité avec des soignants et des non soignants, experts en sciences sociales et humaines ou autres représentants de la société civile. Il s'agit d'élargir le champ de la réflexion, considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure pas toujours en fonction de son seul intérêt médical. Son rôle est ainsi de contribuer à ce que la place de chacun dans le processus soit optimale : celle du patient (Eirini et Fournier, 2009) voire de ses proches et celle des soignants mais aussi celle de la société civile (Spranzi, 2013). Dans le texte, il est fait référence à des résultats d'études qualitatives d'éthique clinique dont la méthode s'apparente aux méthodes dites « data-driven » qui empruntent leurs fondements à la « Grounded theory »

décrite par Glaser (Glaser et Strauss, 1967). La démarche est la même que lorsque le Cec est saisi dans un cas particulier (rencontre des différents protagonistes, approche pluridisciplinaire) mais pour une succession de cas pour lesquels se pose le même ordre de questions éthiques (Fournier et Gaille, 2007 b). La principale étude d'éthique clinique dont il est question au début du chapitre suivant (Foureur et al., 2011) s'est intéressée aux prises de décisions médico-sociales chez des personnes âgées en institution gériatrique (n=66)⁴. Il s'agissait de situations posant question au plan éthique : Devons-nous organiser le retour à domicile de ma mère comme elle le souhaite alors que cela la mettra en danger ? Comment garder ce patient présentant des troubles du comportement à la demande de ses proches alors que l'équipe est épuisée et qu'une prise en charge spécialisée serait plus adaptée ? Faut-il traiter la prochaine pneumopathie d'inhalation de cette dame alors qu'elle ne voulait absolument pas vivre en EHPAD où elle est depuis deux mois ? Faut-il tenir compte de la demande d'arrêt des soins curatifs de la fille de cette dame de 97 ans alors qu'une hospitalisation serait nécessaire pour explorer un saignement digestif dont on ne connaît pas le degré de gravité ?

3. La décision médicale en gériatrie se prend essentiellement à partir d'arguments relevant des principes de bienfaisance/non malfaisance et de justice, alors qu'ils présentent des limites

3.1 La décision médicale en institution gériatrique

Dans l'étude décrite ci dessus, les personnes et leurs proches sont confrontés à des situations où la dépendance et/ou la maladie nécessite une intervention particulière, en institution et souvent médicalisée. Le maintien à domicile finit par ne plus être possible pour des raisons

⁴ Etude menée dans 3 EHPAD privées à but lucratif, 3 EHPAD privées à but non lucratif et 3 services de moyens et longs séjours gériatriques d'un hôpital parisien de l'AP-HP. 44 femmes pour 22 hommes, moyenne d'âge 86 ans. 30% sous tutelle ou curatelle, 23% en couple et 92% avaient des proches présents. Majoritairement très dépendants physiquement et psychologiquement (50% avaient des troubles cognitifs ou psychiatriques mais 75% pouvaient échanger).

logistiques. Les proches ne peuvent parfois plus assurer un maintien à domicile lourd en contraintes psychiques, notamment en cas de troubles cognitifs chez la personne âgée qui fuit le domicile, se perd, appelle trente fois par jour pour demander de l'aide, etc. L'institution permet aux personnes de vivre dans des conditions « décentes » (toilette, alimentation, habillement) et/ou de les maintenir en vie dans le meilleur état de santé possible (surveillance et traitements médicaux) et de leur assurer un minimum de sécurité (arguments résumés dans le tableau 1). Au-delà de ces situations relevant souvent de l'urgence et soumises à un certain « principe de réalité », l'expérience globale en éthique clinique auprès des personnes âgées montre que les arguments relevant des principes de bienfaisance/non malfaisance et de justice priment pour prendre des décisions médicales. Les exemples suivants alimentent cette thèse.

3.2 La vision médicale du bien

La vision « médicale » du bien que l'on peut apporter à une personne peut facilement l'emporter sur ses revendications. Une équipe médicale gériatrique ayant saisi le Cec s'est questionnée à propos d'une patiente de 83 ans, hospitalisée depuis son domicile pour un hématome sous dural⁵ suite à une chute. Lors de son arrivée à l'hôpital, elle est encore consciente. Le médecin la prenant en charge l'entend raconter son quotidien et son passé, et prend conscience qu'elle ne veut plus vivre, notamment depuis qu'elle est veuve. Sa vie a été heureuse, bien remplie, mais s'arrête là à ses yeux. Lorsque son état s'aggrave quelques jours plus tard, la rendant inconsciente, un geste chirurgical est indiqué. La plupart des médecins du service veulent la transférer pour pratiquer cette opération. Finalement est-on vraiment sûr qu'elle ne veut plus vivre ? Le traitement d'une éventuelle dépression pourrait-il lui redonner goût à la vie ? Le geste chirurgical a de bonnes chances de réussir et lui permettrait de retrouver son autonomie physique après de la rééducation. Cette vision « médicale » du bien

⁵ Saignement entre le cerveau et la boîte crânienne, pouvant se compliquer de déficits neurologiques multiples et sévères, voire d'un décès.

est en opposition avec la position de la fille de la patiente qui est convaincue que sa mère préférerait mourir à ce stade et éviter des interventions, une hospitalisation, de la rééducation, etc. Même si cette volonté de traiter cette dame n'aurait pas été le choix de tout médecin, il se trouve que la majorité des médecins de cette équipe était plutôt pour une intervention maximaliste, au vu de son intérêt médical.

Les médecins et soignants habitués à suivre des personnes âgées rencontrés au Cec sont dans l'état d'esprit de proposer au maximum un accompagnement médical et prêts à déployer une énergie et une inventivité surprenantes pour permettre aux personnes de vivre le plus longtemps possible. Mais la logique médicale rend-elle le meilleur service aux personnes âgées, notamment s'agissant des plus malades et/ou dépendantes (Foureur, 2014) ? La médicalisation des personnes âgées, alors même que l'on ne sait pas tout le temps si elle est efficace en terme d'*Evidence Based Medicine* (Saint-Jean, 2011), n'apporte-t-elle pas avec elle des effets délétères risquant de déshumaniser l'intervention auprès des personnes âgées ? Par exemple le cas de cette dame âgée de 97 ans inclus dans l'étude décrite plus haut. Elle vit en EHPAD depuis cinq ans. Elle y était entrée avec son mari atteint d'une maladie de Parkinson invalidante, décédé il y a 2 ans. Son état s'est progressivement dégradé en raison d'une pathologie démentielle. Elle est maintenant grabataire et souffre parfois de complications du fait d'être alitée souvent (escarres, infections urinaires et pulmonaires). Elle est suivie depuis son arrivée pour une insuffisance cardiaque. Elle continue, malgré l'aggravation de son état général et cognitif, à aller régulièrement en cardiologie pour être surveillée et est traitée à chaque épisode de décompensation cardiaque. L'exemple peut paraître extrême mais pourtant, en pratique, la notion d'obstination déraisonnable qui pourrait guider les décisions dans son cas semble bien discutable en fonction des médecins/soignants à l'œuvre du soin. Cette situation illustre le fractionnement possible du soin par organe au détriment d'une vision globale de la personne. Elle illustre aussi la difficulté d'interroger le

temps du mourir au lit du patient. Le temps du mourir est-il anticipé de manière optimale pour le patient (Fournier, 2011)?

3.3 Les autres arguments relevant du principe de Justice

D'autres arguments peuvent intervenir dans la décision médicosociale comme les représentations et subjectivités individuelles des médecins et soignants. Une autre saisine auprès du Cec pour une dame âgée de 86 ans, veuve depuis 15 ans et qui vit en EHPAD depuis un an suite à un AVC⁶. Elle présente des troubles cognitifs depuis 3 ans et a du mal à tenir une discussion cohérente. Elle ne souffre pas de handicap moteur. Mr X, lui, a 77 ans. C'est un « homme à femmes », marié à deux reprises et veuf. Il vit dans cette EHPAD depuis quelques mois, suite à un AVC qui a aggravé sa dépendance. Il est maintenant hémiplégique, se déplace en fauteuil roulant et a besoin d'aide dans son quotidien pour la logistique courante. Ils sont surpris tous les deux par une aide-soignante, dans sa chambre à lui, juste après qu'ils ont eu un rapport sexuel. La directrice demande aux soignants de faire en sorte qu'ils ne se croisent plus dans l'EHPAD et au médecin coordonnateur de faire une formation à l'équipe sur le sujet de la sexualité en EHPAD, pour éviter les contacts sexuels entre résidents, alors que le médecin en question y voit là une restriction des libertés individuelles. Dans cette situation, il est difficile de savoir si la dame est vraiment consentante. Il y a un risque de malfaisance au cas où elle se rendrait compte à un moment qu'elle se trompe de partenaire (si elle le confondait avec son mari, par exemple). Alors que tous les soignants témoignaient du fait qu'ils étaient attirés tous les deux l'un envers l'autre depuis le début et que la dame n'allait jamais à la rencontre d'autres hommes dans la résidence, chacun jugeait la situation plus ou moins respectable en fonction de son propre sexe, de sa religion, de ses origines, etc. La majorité du personnel était contre le fait de les laisser libres d'avoir des rapports sexuels (« *une femme ne doit pas se comporter ainsi* », « *une EHPAD n'est pas une*

⁶ Accident Vasculaire Cérébral

maison

close »).

L'argument de l'intégrité professionnelle peut aussi pousser le médecin à vouloir intervenir. Prendre en charge activement un patient dans un esprit curatif est la façon dont on est censé faire son métier. Cela peut être considéré comme étant une responsabilité médicale, au delà de la responsabilité juridique. Enfin, les arguments de l'égalité de l'accès aux soins et de la non-discrimination liée à l'âge ou encore du paternalisme social peuvent aussi pousser à aller dans le sens de davantage de médecine. Les personnes âgées étant davantage vulnérables, ou considérées comme l'étant par essence, il n'est pas rare que ces arguments s'imposent par principe sans laisser la place à une réflexion plus individualisée de la situation. Ces arguments relevant du principe de justice peuvent pour autant être interrogés. Lorsque des croyances et subjectivités interpersonnelles priment sur le reste, ne raisonne-t-on pas davantage dans notre propre intérêt que dans l'intérêt du patient ? Lorsqu'une décision d'institutionnalisation en EHPAD non consentie est prise, agit-on pour le patient ou davantage pour ses proches ? Lorsque l'intégrité professionnelle est mobilisée pour prendre une décision, le choix du médecin doit-il primer sur les préférences du patient ? D'autant que malgré des règles déontologiques communes, chacun appliquera une intégrité médicale différente privilégiant la bienfaisance ou le respect de l'autonomie de la personne.

4. Peu de place est laissée à l'autonomie dans la prise de décision médicale en gériatrie

4.1 Information et consentement

Dans l'étude initialement citée, comme dans d'autres (Thomas et Hazif-Thomas, 2014 ; Somme et al., 2008) peu de place est laissée à l'autonomie de la personne dans la décision d'institutionnalisation. Leur consentement est mis à mal (comme indiqué dans le tableau 2). Les personnes ne sont pas systématiquement informées de leur situation ni consultées pour

faire les choix médicaux. L'exemple des patients rencontrés lors d'une autre étude d'éthique clinique sur la prise en charge des cancers du colon chez les personnes âgées est en cela emblématique (Foureur, et al., 2008). Il s'agissait de savoir si elles bénéficient des mêmes traitements que des patients plus jeunes et quelles sont leurs volontés. Les oncologues proposent parfois une chimiothérapie dite adjuvante. Cela sert à diminuer dans certains cas le risque d'apparition de métastases après avoir été opéré de son cancer. Par voie orale, voire par perfusions, ces traitements ne sont pas anodins alors qu'il s'agit de diminuer seulement de 5% à 5 ans le risque d'apparition de métastases. Or les patients ne le savaient pas ; ils s'attachaient à ce traitement comme à une promesse de guérison ; ils ne se représentaient pas forcément les choses aussi clairement d'un point de vue médical. Ce qui était échangé ou discuté entre les patients et les médecins pouvait rester flou.

4.2 La compétence de la personne âgée

En contexte gériatrique, la compétence de la personne peut aussi être mise à mal. Selon Beauchamps et Childress, une personne est dite « *compétente* » si elle n'est pas « *entravée par des circonstances physiques, psychologiques ou mentales, susceptibles d'invalider son jugement* ». Il n'est pas rare que des médecins et des soignants ne tiennent pas compte du discours de personnes âgées au prétexte que leur compétence est douteuse. Comment tenir compte de leurs revendications alors qu'ils ne se rendent pas compte des risques qu'ils prennent du fait de leurs troubles cognitifs ? Dans la pratique clinique, l'évaluation des troubles cognitifs en gériatrie est un pré requis à une prise de décision médicale. Ils peuvent être quantifiés à travers des grilles d'évaluation médicales, la plus simple étant le MMS⁷ et des tests psychologiques plus poussés. Ces éléments sont certes importants mais le risque est de n'entendre les revendications des personnes qu'à travers le prisme de ces évaluations. Lors de colloques où des cas d'éthique clinique sont présentés, la première question d'un médecin

⁷ Mini Mental State : échelle d'évaluation basique des fonctions cognitives.

de la salle est souvent de connaître le MMS de la personne dont il est question, afin de pouvoir accréditer ou non son discours. Au cas où cette évaluation montre l'existence de troubles cognitifs, elle peut facilement faire émettre des doutes quant à la compétence de la personne et ainsi empêcher que l'on tienne compte de son autonomie plus globalement.

Même si la compétence de la personne n'est pas remise en cause, d'autres éléments peuvent faire douter de son bien-fondé. Par exemple, on peut considérer la personne âgée sous mauvaise influence de ses proches. Une femme de 83 ans est hospitalisée depuis son domicile pour une rééducation suite à un AVC. Elle est veuve. Sa fille vient peu la voir. L'équipe nous sollicite car son ami le plus proche est intenable voire même dangereux : il réclame toujours plus de soins pour elle, n'est jamais satisfait des actes des soignants et devient menaçant si l'on n'est pas d'accord avec lui. L'équipe voudrait l'empêcher de venir au motif qu'il est potentiellement délétère pour la patiente (car trop fatigant) et pour la délivrer de son influence afin qu'elle décide librement pour elle-même. Or, la patiente décrit une histoire forte avec cet homme. Elle l'a rencontré peu de temps après le décès de son mari. Elle a été impressionnée par son charisme et sa volonté de changer le monde en aidant les plus démunis et/ou marginaux. Ce qu'ils ont tenté de faire ensemble depuis quarante ans. Elle veut décider les choses tant pour elle que pour lui. Elle a finalement elle-même choisi d'être sous son influence, et ce, depuis longtemps. L'équipe avait tendance à favoriser les arguments de bienfaisance/non malfaisance (prise en charge médicale adaptée, éviter la maltraitance) et de justice (intégrité professionnelle, ordre public) en sous estimant l'autonomie de cette femme, car son autonomie était justement d'être sous dépendance de cet homme.

5. Laisser plus de place à la force du principe d'autonomie permettrait de mieux respecter les personnes âgées

Comme on l'a vu, il peut s'avérer difficile de respecter l'autonomie de la personne en contexte gériatrique. Pour autant, mettre en lumière l'enjeu du respect du principe d'autonomie dans ce cas semble important car cela peut aider à prendre une décision médicale plus respectueuse de la personne. Le cas d'une saisine au Cec peut être éclairant. Aimée a 93 ans. Ses proches, un neveu et une amie de longue date, la décrivent comme une femme indépendante, généreuse et tournée vers les rencontres et la convivialité. Elle a tenu jusqu'à 80 ans un restaurant en plein cœur d'une grande ville. Libérée de certaines « contraintes de son époque », elle a toujours préféré éviter le mariage et la procréation, pour profiter d'autres plaisirs de la vie et de rencontres masculines, « passagères » mais fortes. Ses proches parlent d'une « *vie de roman, fabuleuse* ». L'équipe qui s'en occupe en long séjour gériatrique dit aussi d'elle que c'est une dame de caractère, sachant ce qu'elle veut et ne se laissant pas faire facilement quand elle l'a décidé. Elle est institutionnalisée depuis quatre ans suite à un AVC, lié à une maladie du rythme cardiaque, provoquant une grande dépendance motrice, des troubles de la déglutition et des troubles cognitifs. Elle a besoin d'aide pour tous les gestes de la vie courante. Jusqu'à récemment, elle pouvait se nourrir seule, reconnaissait ses visiteurs, pouvait un peu échanger verbalement et regarder la télévision. Mais depuis quelques semaines, les soignants la sentent beaucoup plus faible. Elle n'échange plus. La manie qu'elle a de se cacher le visage lorsqu'elle ne veut pas coopérer ou répondre est de plus en plus habituelle. Elle ne mange quasiment plus. Pour autant elle n'a pas l'air de souffrir et se laisse faire pour les soins le plus souvent. Un sommaire bilan a mis en évidence un bas rythme cardiaque lié au fait que la pile de son pacemaker ne fonctionne plus. La question est de savoir s'il faut changer cette pile afin de l'aider à retrouver un peu de vitalité, à tout le moins son « état de base ». Les avis sont partagés au sein de l'équipe. Est-ce de l'obstination déraisonnable au vu de son état général et des comorbidités existantes ? Ou est-ce le minimum qu'on lui doit pour tenter d'améliorer sa situation ? Les proches sont plus catégoriques, alors

même qu'ils la voient beaucoup moins souvent que les soignants qui s'en occupent. Selon eux, la personne de maintenant n'a que peu de ressemblance avec celle qu'ils ont toujours connue, il faut la laisser partir. Dans cette histoire, des éléments permettent de discuter la décision sous l'angle de l'autonomie de la personne.

5.1 L'autonomie « résiduelle »

L'autonomie peut s'entendre comme étant la capacité d'une personne à dire ou transmettre ses volontés (Jaworska, 2009). Dans le cas évoqué, il n'y a pas de refus de soins catégorique de la part de la patiente. Mais que signifie ce « retrait progressif » depuis ces dernières semaines ? Les raisons médicales suffisent-elles à l'expliquer ? Il paraît difficile de ne pas tenir compte de ces manifestations de refus d'échanger si on pense que c'est l'expression possible d'une volonté de sa part.

Les équipes gériatriques disent souvent qu'il serait plus facile de prendre des décisions si l'on connaissait l'avis des personnes, si celles-ci les exprimaient. Certains dans ce cas précis étaient prêts à faire remplacer la pile du *pace maker*, dans l'idée de lui redonner un peu de « *souffle* », pour justement essayer de récupérer son avis sur sa prise en charge (même pour qu'elle puisse dire « stop »). Ce raisonnement peut sembler aller dans le sens du respect de la volonté de la personne. Mais cela ne peut-il pas se retourner au contraire contre la patiente ? Au prétexte de vouloir entendre ses volontés et de les respecter, on s'abstient de toute décision de fin de vie (dans ce cas par exemple).

Dans le cas présenté, respecter l'autonomie « résiduelle » de cette patiente n'offre pas de solution absolue mais questionner cette autonomie « résiduelle » permet d'envisager la possibilité d'un refus de soins.

5.2 L'autonomie « authenticité »

L'autonomie peut s'entendre aussi comme le reflet des valeurs, de la personnalité, de l'histoire de vie d'une personne (Brudney et Lantos, 2011).

Dans le cas analysé, pour maximiser le respect de ce qu'était Aimée, on aimerait privilégier son désir de liberté. La pose du pace maker pouvait aller dans ce sens comme il vient d'être dit. Mais si ce geste ne permettait que sa survie, sans amélioration de son état, ce traitement continuerait à l'empêcher de faire des choix libres. Les proches témoignent ici du décalage entre ce que vit la patiente actuellement et ce qu'elle a vécu auparavant. Pour eux ce n'est plus la même personne. Ils pensent, au vu de son tempérament passé et de toute l'énergie qu'elle a déployée dans sa vie pour favoriser le lien avec autrui et rester libre, que cette situation va à l'opposé de ce qu'elle veut ou voudrait. Ils contribuent ainsi à alimenter son autonomie « authenticité » (Spranzi et Fournier, 2011). La encore, interroger l'autonomie authenticité de cette femme n'offre pas de réponse absolue, mais cela permet de guider la décision dans ce qui serait le plus respectueux de sa personnalité.

5.3 L'autonomie « substituée »

Quand ils sont présents et prêts à s'engager dans l'accompagnement du patient, les proches ont une place décisive. Il ne s'agit pas de respecter systématiquement leur avis, mais de reconnaître qu'ils sont les mieux placés pour représenter la personne et défendre ses intérêts (en dehors des situations de maltraitance manifeste). Recueillir l'avis de proches n'est pas seulement s'intéresser à leur ressenti personnel, c'est aussi l'occasion d'entendre, à travers leur témoignages, ce que le patient aurait souhaité au cas où il aurait eu l'occasion de l'exprimer à ses proches. Dans le cas d'Aimée, les proches parlaient d'elles au nom de ce qu'elle a été et les soignants parlaient de la personne qu'ils connaissaient au quotidien. Certes il n'y a pas de hiérarchie entre le fait de respecter davantage la personne d'avant ou la personne de maintenant. Mais les proches ont une place particulière du fait de connaître les deux à la fois, et ils peuvent donc aider à trouver une certaine cohérence dans le fait de respecter plus l'une

que l'autre en fonction des situations. Ceci étant, les proches d'Aimée ne venaient plus la voir régulièrement. L'argument selon lequel les proches doivent avoir moins de poids dans la décision car ils ne fréquentent plus la personne est souvent mis en avant par les équipes. Si l'on peut admettre que les proches ne puissent plus parler au nom de la personne présente car ils ne la fréquentent plus, leur discours permet tout de même de s'interroger sur l'opportunité et l'ampleur de l'intervention médicale envisagée, en apportant un regard critique, extérieur à l'institution et centré sur la personne.

Dans cette situation, la discussion entre les soignants concerne le meilleur intérêt médical de la patiente. Le *pace maker* peut-il aider la patiente à passer un cap ? Ou risque-t-il de prolonger sa vie avec une moins bonne qualité de vie ? Même si l'on peut penser, a priori, que cette discussion médicale n'a pas de sens dès lors que l'on considère que cette dame est en fin de vie, on voit comment les arguments relevant du principe de respect de l'autonomie peuvent nourrir la réflexion. Ils permettent d'apprécier les choses sous un angle dédié à la personne et de se détacher des autres principes. Même si les arguments relevant de l'autonomie ne permettent pas non plus de trancher définitivement, ils conduisent à relativiser l'importance de l'accompagnement médical et les arguments généraux de non discrimination et d'égalité d'accès aux soins. Quand on tient compte de ce que cette dame a vécu et comment elle l'a vécu, il est plus facile de penser qu'elle est à la fin de sa vie et que le temps qui lui reste à vivre avec un nouveau *pace maker* ferait peu de sens pour elle. De plus, ce qui pousse à valoriser le respect de l'autonomie, par rapport aux autres principes, pour décider, réside dans la force de persuasion des discours, en l'occurrence ceux des proches. En effet, ils sont directement inspirés par ce qui fait sens (ou aurait fait sens) pour la patiente. Finalement, même si les arguments relevant des autres principes étaient plus robustes et décisifs (dans notre cas, si la pose du *pace maker* permettait dans 100% des cas à la patiente de recouvrer son état habituel), il n'est même pas certain qu'ils devraient l'emporter sur l'autonomie.

6. Conclusion

Valoriser le respect de l'autonomie de la personne âgée dans une décision médicale n'est pas une chose facile puisque l'autonomie peut être défaillante ou en tout cas moins accessible que chez des personnes plus jeunes. Adopter une telle posture nécessite une volonté de questionner l'autonomie du patient autant que possible. Même si le consentement aux soins de la personne ne suffit pas à résumer ses volontés ou son autonomie, c'est un pré requis nécessaire. Il est alors indispensable, autant que faire se peut, qu'une information claire et loyale lui soit délivrée. A défaut d'un consentement immédiat, on peut s'appuyer sur ce qui a été exprimé ou consigné dans des directives anticipées. Mais l'autonomie de la personne ne se résume pas à son consentement. Il s'agit surtout de connaître au mieux les valeurs de la personne pour que les soins entrepris aient plus de sens pour elle. La personnalité, le caractère, le parcours de vie sont des éléments pour guider la prise en charge médicale. Dans deux cas équivalents médicalement, le choix peut être inverse (traiter ou pas par exemple) en fonction de ce qui caractérise la personne profondément et de la continuité de ce choix avec le parcours de vie de cette personne. A cet égard, la place des proches a un caractère particulier en gériatrie. Ils peuvent être légitimes à trois niveaux : 1) reconnaître que ce sont les mieux placés pour parler de ce que la personne aurait préféré et donc promouvoir l'autonomie de la personne ; 2) entretenir un dialogue avec eux, quelles que soient les circonstances, permet de laisser une place à leur propre vision de ce qui est le mieux pour la personne ; 3) à défaut d'un avis éclairé de leur part, ils contribuent à la réflexion par leur regard extérieur critique de citoyen.

Il ne s'agit pas de valoriser l'autonomie de la personne âgée par principe, même si la question en elle-même mérite qu'on s'y intéresse comme pour tout patient en médecine. Cela doit surtout permettre de faire relativiser dans la réflexion les autres arguments relevant des autres principes bioéthiques, qui sont plus à risque d'enfermer la personne dans une prise en charge

« paternaliste » ou « sécuritaire ». Donner à l'autonomie de la personne tout le poids qu'elle peut avoir permettrait de donner plus de sens aux décisions médicales concernant chaque personne âgée, pour éviter qu'elle ne devienne un objet de soins. Au vu des différentes formes que l'autonomie peut prendre, notamment chez les personnes âgées, cela permettrait une approche plus authentique, voire démocratique. Collectivement, une telle approche permettrait d'assurer un meilleur respect des personnes âgées.

Agich, GJ. (1993). *Autonomy and long-term care*. NY, Oxford University Press.

Beauchamp, TL., Childress, JF. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris, Les belles lettres.

Boyd, K. (2015). The impossibility of informed consent. *Journal of Medical Ethics*, 41(1) : 44-47.

Brudney, D., Lantos J. (2011). Agency and authenticity: Which value grounds patient choice ?. *Theor Med Bioeth*, 32(4) : 217-27.

Christman, J. (2004). Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves. *Philosophical Studies*, 117: 142-164

Dawson, A. (2005). Informed consent: Bioethical ideal and empirical reality. In Häyry, M., Takala, T., Herissone-Kelly, P. *Bioethics and Social Reality*.

Dreyer, A., Forde, R., Nortvedt. P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes relatives' role in the decision-making process. *Journal of medical ethics*, 35(11) : 672-677.

Eirini, R., Fournier V. (2009). Strengths and limitations of considering patients as ethics 'actors' equal to doctors: reflections on the patients' position in a French clinical ethics consultation setting". *Clinical Ethics*, 4 : 152-155.

Foureur, N. (2014, avril). Médicalisation de la vieillesse : un juste équilibre?. *Retraite et Société*, 67, 159 - 168.

Foureur, N., Favereau, E., Lenart A. (2011). La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain. *La Revue de Gériatrie*, 36(10) : 719-728.

Foureur, N., Rari, E., Fournier, V. (2008). Réflexions éthiques autour des décisions de traitement de cancer colo-rectal chez les sujets âgés. *La Lettre de l'Hépatogastroentérologie*, XI(6) : 213-217.

Fournier, V. (2015). *Puisqu'il faut bien mourir*. Paris, La découverte.

Fournier, V. (2011). Qualité de vie ou quantité de vie. La fin de vie du patient cardiaque. *Cardiologie Pratique*, 976 : 6-8.

Fournier, V. (2010). *Le bazar bioéthique*. Paris, Robert Laffont.

Fournier, V., Gaille, M. (2007) a. Approche par les principes, approche par les cas : sur le terrain, une complémentarité nécessaire et féconde. *Ethique et santé*, 4(3) : 126-130.

Fournier, V., Gaille, M. (2007) b. *L'éthique clinique à l'hôpital Cochin. Une méthode à l'épreuve de l'expérience*. Paris, France : édition du Centre d'éthique clinique.

Glaser, BG., Strauss, AL. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, IL : Aldine.

Gzil, F. (2009). Alzheimer : questions éthiques et juridiques. *Gérontologie et société* 1(128-129) : 41-55.

Jaworska, A. (2009). Caring, minimal autonomy and the limits of liberalism. Dans Linderman, H., Verkerk, M., Walker, M. U. *Naturalized Bioethics*. Cambridge University Press, 80-105.

Muramoto, O. (2011). Socially and temporally extended end-of-life decision-making process for dementia patients. *Journal Medical Ethics*, 37 : 339-343.

O'Neill, O. (1984). Paternalism and partial autonomy. *Journal Medical Ethics*, 10 : 173-178.

Pederson, R., Nortvedt, P., Nordhaug, M., Slettebø, A., Grøthe, K. H., Kirkevold, M., ... Andersen, B. (2008). In quest of justice ? Clinical prioritization in healthcare for the aged. *Journal Medical Ethics*, 34(4): 230-35.

Pérez-Carceles, MD., Lorenzo, MD., Luna, A., Osuna, E. (2007). Elderly patients also have rights. *Journal Medical Ethics*, 33(12) : 712-716.

Rosin, AJ., Van Dikj, Y. (2005). Subtle ethical dilemmas in geriatric management and clinical research. *Journal Medical Ethics*, 31: 355-359.

Saint Jean, O. (2011). L'emprise du biomédical : opportunité ou malédiction ?. Dans *Médecine et vieillesse : 7 débats citoyens qui amènent à déconstruire nombre d'idées reçues*. Paris, France : édition du Centre d'éthique clinique.

Somme, D., Thomas, H., de Stampa, M., Lahjibi-Paulet, H., Saint-Jean, O. (2008). Residents' involvement in the admission process in long-term care settings in France: results of the "EHPA 2000" survey. *Arch Gerontol Geriatr*, 47(2) : 163-172.

Spranzi, M. (2013). Clinical ethics and values: How do norms evolve from practice?. *Medicine Health Care and Philosophy*, 16(1) : 93-103

Spranzi, M., Fournier, V. (2011). L'autonomie en question : pratique éthique et enjeux politiques. *Raisons Publiques*, 15 : 203-228.

Stewart, R. (2006). Mental health législation and décision making capacity. Autonomy in Alzheimer's disease is ignored and neglected. *British Medical Journal*, 332 : 118-119.

Thomas, S., Hazif-Thomas, C. (2014). Liberté d'aller et venir en EHPAD : sommes-nous des hors la loi?. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 14(83) : 275-284.

