

Enjeux éthiques de la vieillesse,
L'éthique clinique, une aide à la décision médicale pour les personnes âgées.
Nicolas Foureur

La gériatrie s'est développée parallèlement à l'augmentation du nombre de personnes âgées. La médecine a, en effet, mis un certain temps avant de reconnaître une spécificité à la vieillesse, elle ne voyait dans celle-ci qu'un phénomène naturel auquel le médical ne pouvait rien. Aujourd'hui, au contraire, la technologie médicale offerte aux personnes âgées semble toujours grandissante et les limites de son utilisation interrogent tant les professionnels de santé que les personnes directement concernées ou leurs proches. Le Centre d'éthique clinique – Cec¹ – de l'hôpital Cochin offre l'opportunité de se confronter aux décisions médicales discutées pour des personnes âgées et qui amènent à s'interroger sur le plan éthique. Après une présentation du Centre et de sa méthode, nous verrons comment la vieillesse suscite des questions éthiques spécifiques d'un point de vue clinique. Deux sujets seront détaillés, les limites de la médicalisation de la vieillesse et la *parole* des patients âgés. En conclusion, une vision plus globale de l'approche éthique chez les personnes âgées sera proposée.

L'éthique clinique, qu'est-ce ?

Le Centre d'étude clinique a été créé en 2002 par Véronique Fournier, cardiologue et médecin de santé publique, dans le prolongement de la loi des droits des patients, dite loi Kouchner. C'est un dispositif complémentaire des autres structures éthiques existantes, comme les Espaces éthiques régionaux ou le CCNE². Il se différencie de ces espaces de réflexions, voire de recommandations éthiques, par son ancrage sur le terrain. C'est un service hospitalier que les professionnels comme les patients ou leurs proches peuvent solliciter en cas de décision médicale compliquée sur le plan éthique. L'éthique clinique est une pratique qui permet, à partir de cas singuliers, de se confronter aux questions éthiques que soulèvent les décisions médicales en pratique clinique courante. Le Cec a été fondé sur le modèle des centres d'éthique clinique d'Amérique du Nord, notamment celui du Dr Mark Siegler, le *Mac Lean Center* à Chicago. Sa mission est d'être à la disposition des patients, de leurs proches et des équipes soignantes, en cas de débat éthique sur une prise en charge médicale. Son avis est uniquement consultatif. Sa démarche tient compte, de manière équivalente, de toutes les parties prenantes, chacune étant rencontrée dans le cadre d'un entretien par un binôme *médecin-non médecin* du Centre. Son fonctionnement repose sur la discussion de la situation considérée en pluridisciplinarité avec des soignants comme des médecins, des infirmières, des psychologues, etc., et des non-soignants, experts en sciences sociales et humaines comme des juristes, des philosophes, des sociologues, etc., ou d'autres représentants de la société civile comme des associations de patients par exemple. Tous les participants sont formés à l'éthique clinique. 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, voire de ses proches, comme celle des soignants mais aussi celle de la société civile. Le but est d'être au service de la relation médecin-malade en apportant une réelle valeur ajoutée à la discussion par la

¹ Appelé le Centre dans le reste du document

² Comité Consultatif National d'Éthique

présence d'un tiers neutre, formé, grâce à une méthode pragmatique et rigoureuse, dans la collégialité et la pluridisciplinarité.

La méthode employée s'appuie sur l'utilisation des principes bioéthiques théorisés par Tom Beauchamp et James Childress. Les enjeux éthiques des décisions médicales prises au quotidien concernent le respect de l'autonomie des personnes : *leurs volontés, leurs valeurs*, la non-malfaisance : *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 référence à la loi. Sont à instruire au titre du principe de justice tous les éléments du *vivre ensemble*, c'est à dire aussi la dimension citoyenne du patient, en interaction avec une collectivité constituée de ses proches, des soignants, et même de la société. Ainsi la décision prise dans l'intérêt d'un individu peut avoir des conséquences pour la collectivité. A l'inverse, l'application systématique d'une *règle générale* peut avoir des effets péjoratifs sur l'individu dans la décision qui le concerne. C'est l'utilisation de ces principes appliqués à des cas singuliers qui nourrit la méthode du Centre.

Concrètement, il peut être appelé par n'importe quelle personne confrontée à une décision médicale faisant émerger des conflits de valeurs. Un exemple permettra de comprendre comment ce centre fonctionne et quelles questions peuvent émerger en rapport avec la vieillesse.

Le cas d'une dame âgée

Une dame appelle le Centre pour sa sœur âgée de soixante-dix-huit ans qui vient d'être institutionnalisée en établissement pour personnes âgées dépendantes ou EHPAD suite à un accident vasculaire cérébral grave, l'ayant laissée grabataire. La patiente peut dire quelques mots parfois et peut exprimer des sensations par des mimiques, des pleurs, de légers mouvements, etc. Elle ne peut avaler que quelques cuillerées de nourriture par jour, apports insuffisants pour survivre et récupérer de son accident vasculaire. De ce fait, on lui a placé une GPE³. Le motif de l'appel de la sœur tient au fait que tout ce qui a été fait jusque-là va à l'opposé de ce que la patiente avait signifié vouloir pour elle-même. Cette dernière avait en effet écrit des directives anticipées, il y a plusieurs années, exprimant son refus de tout acharnement thérapeutique en cas de maladie grave. Elle avait désigné sa sœur comme personne de confiance. Elle allait tous les ans chez son médecin traitant pour renouveler la validité de ces directives anticipées. Bien que la sœur ait alerté les neurologues sur ces dispositions, une prise en charge *optimale* de l'AVC a été pratiquée. Devant l'absence de récupération suffisante dans les semaines suivantes, une institutionnalisation a été décidée par les médecins, en accord avec l'époux. Aux yeux de sa sœur, c'est là une trahison supplémentaire vis-à-vis de la patiente qui n'aurait pas voulu finir sa vie en EHPAD. Elle décide alors d'appeler le Centre pour que l'alimentation artificielle soit arrêtée et que sa sœur soit accompagnée vers une mort paisible.

Face à une telle demande, un binôme *médecin-non médecin* du Centre rencontre la patiente et ses proches, ici son époux et sa sœur, l'équipe de l'EHPAD, le médecin traitant... pour comprendre sur quels arguments éthiques les uns et les autres s'appuient pour décider d'arrêter ou non les soins actifs chez cette patiente. Le contenu de ces entretiens est ensuite présenté lors d'un *staff* d'éthique clinique pluridisciplinaire où les questions éthiques sont identifiées puis débattues. Puis un retour oral de cette discussion est fait aux différentes personnes rencontrées. Un suivi est assuré par le binôme auprès des différents interlocuteurs jusqu'à ce que la décision médicale soit prise. Il n'est pas question de répondre de manière binaire, oui

³ Gastrostomie Per Endoscopique permettant une alimentation artificielle

ou non, à la question posée mais d'ouvrir une discussion qui permet de confronter les arguments éthiques et de dégager ce qui respecterait le mieux la personne principalement intéressée, la patiente.

La médicalisation de la vieillesse

Aurait-on pu ne pas réanimer cette dame avant de savoir quel était le degré de gravité de son accident vasculaire cérébral ? Fallait-il ne pas recourir à l'alimentation artificielle devant le pronostic sombre ? Fallait-il envisager des soins palliatifs au lieu de son transfert en établissement ? Une fois que les traitements actifs ont été mis en place, est-ce plus difficile de les arrêter, notamment lorsqu'il s'agit d'alimentation et d'hydratation artificielles ? Que penser d'une fin de vie en EHPAD potentiellement prolongée du fait d'apports alimentaires ou hydriques artificiels pour cette femme ?

Cette situation renvoie aux questions qui nous sont posées de manière récurrente quant au degré de médicalisation des personnes âgées. Faut-il offrir le maximum de chance médicalement sans tenir compte de l'âge, au nom du principe d'égalité d'accès aux soins ? Faut-il au contraire décider de limiter la médicalisation du fait de l'âge ? Si oui, quand ? En fonction de quoi ? Les personnes âgées pour les quelles sont discutées ces décisions médicales sont la plupart du temps à la fin de leur vie mais pas nécessairement *en fin de vie* : toute la difficulté est d'évaluer cet écart.

C'est pourquoi le Centre travaille régulièrement avec différentes équipes à propos de la *quantité de soins* optimale à apporter aux personnes âgées, qu'elles soient atteintes de cancers du côlon, de pathologies cardiaques chroniques, ou confrontées à la fin de vie, ou encore qu'elles soient de celles pour qui une institutionnalisation se discute. Devant ces demandes de professionnels confrontés de manière récurrente à la même question éthique, le Centre met en place des protocoles de recherche en éthique clinique. Il s'agit alors de rencontrer de manière successive plusieurs patients chez qui la même problématique se pose, leurs proches et leurs médecins et soignants, toujours à deux, médecin et non médecin. Ces études ont pour objet d'accompagner des professionnels dans leurs questionnements éthiques mais aussi de rendre compte des discours des patients. L'idée est de faire émerger du terrain, et des personnes directement concernées, des éléments permettant de renouveler la discussion publique sur certains sujets de santé.

Il n'est pas question de faire ici un résumé de ce que nous ont appris ces différentes études. Mais ce travail pluridisciplinaire et continu permet de s'interroger sur la médicalisation de la vieillesse. A un âge avancé, compliqué de dépendance physique ou psychique, le service technique rendu par la médecine est moins évident qu'il n'y paraît. La culture médicale sur laquelle repose aujourd'hui l'intervention auprès de ces personnes ne leur est pas toujours autant profitable qu'on pourrait le penser. Aujourd'hui, il semble que le vieillissement se décline autour de la *prise en charge* médico-sociale. Même si certains *professionnels de la vieillesse* préfèrent maintenant penser leur métier comme une *intervention* auprès de la personne âgée plutôt qu'une *prise en charge*, de manière moins paternaliste donc, elle n'en reste pas moins médicale. Ce constat est encore plus patent en EHPAD où l'approche d'aujourd'hui, aussi humaine et compatissante qu'elle se veuille, reste très médicalisée.

La parole des personnes âgées

Revenons au cas décrit précédemment. Quelle est la meilleure façon de respecter l'autonomie de cette dame ? Faut-il arrêter les apports artificiels pour respecter celle qui avait pris soin de rédiger ses directives anticipées ou faut-il attendre qu'elle manifeste un refus de sa situation actuelle ? Mais est-elle capable d'exprimer un tel refus aujourd'hui ? Est-elle encore suffisamment compétente, dans son état,

neurologique notamment, pour décider ? De quoi faut-il tenir compte et à quel degré : de sa demande anticipée de mourir sans acharnement thérapeutique, et comment la décliner en pratique, de son refus de finir sa vie en EHPAD, ou encore du fait qu'elle a toujours eu un caractère fort de femme indépendante voulant maîtriser son environnement ?

Là non plus, les réponses ne sont pas univoques. Les lois et les recommandations concernant la santé insistent sur le respect de l'autonomie des personnes en privilégiant, notamment ces derniers temps, la piste des directives anticipées. L'expérience de l'éthique clinique dans ce domaine est assez *décevante* ; les personnes âgées rencontrées ne veulent pas, la plupart du temps, utiliser cet outil. Pour prendre la décision médicale la plus respectueuse de la personne et de son autonomie, et même si cette préoccupation n'est pas forcément suffisante, les consultants en éthique clinique s'attachent à retracer l'histoire de vie de la personne, son passé, sa personnalité, ses valeurs, afin de replacer la discussion éthique dans ce contexte.

Chez les personnes âgées, cette question de l'autonomie est particulière. Les études d'éthique clinique dont il était question précédemment ont illustré une réelle difficulté à entendre la voix de ces patients. Soit qu'ils sont trop atteints par la maladie ou le déclin, soit qu'ils ne revendiquent pas leur place dans les prises de décisions qui les concernent.

Enjeux éthiques de la vieillesse

Ce court article ne se veut pas démonstratif d'une manière de penser la vieillesse. Il est plutôt question de montrer comment l'éthique clinique permet de dégager du terrain des éléments nouveaux pour penser aujourd'hui la vieillesse. De ce point de vue, il semble que la médecine, et la société, devront répondre très vite à trois enjeux éthiques :

- La médicalisation :

Même si la gériatrie offre une réelle valeur ajoutée par sa technicité et son savoir-faire vis à vis des personnes âgées, elle ne peut pas être seule à répondre aux déficiences liées à l'âge et à ses maladies. Sans démedicaliser la vieillesse, il faudrait plutôt démedicaliser la façon de penser la vieillesse. C'est à dire conserver une haute expertise technique pour répondre aux problèmes médicaux, mais ne pas laisser la seule médecine trop envahir le champ de la vieillesse.

- L'institutionnalisation :

La réponse à la dépendance physique ou psychique passera-t-elle par une augmentation de l'institutionnalisation en EHPAD, alors même que la majorité des individus ne veulent pas s'y rendre. Si cela peut répondre individuellement à des situations au combien compliquées et douloureuses pour les patients ou leurs proches, la multiplication de ces lieux doit-elle être la seule réponse ? Il est temps de valoriser des expériences alternatives.

- La parole des personnes âgées :

Enfin, ce qui déroute peut-être le plus dans le vieillissement, en tout cas pour la grande vieillesse, c'est la sensation que la personne âgée peut se replier sur elle-même, être dans une certaine forme d'abandon. Pour autant les *vieux* ne démissionnent pas totalement. Ils peuvent exprimer, sous différentes formes, ce qu'ils vivent. Pourquoi est-ce si difficile de les entendre ? Ne leur donne-t-on pas assez la parole ? N'ont-ils rien, plus rien, à revendiquer ? Ne savons-nous pas les entendre ? Finalement, ne se sent-on jamais assez vieux pour parler de la vieillesse ? Il paraît pourtant logique que les premiers concernés apprennent aux autres ce qu'est la vieillesse : une période de vie comme une autre nécessitant qu'on lui donne du sens

chaque jour ? Une période permettant de donner une cohérence à sa vie ? Un état à repousser sans fin ? Il manque actuellement un savoir profane sur ce sujet. Comment les aider à le constituer ?

Pour en savoir plus

- (1) Site internet : www.ethique-clinique.com
- (2) FOURNIER, V., 2015. *Puisqu'il faut bien mourir*. Paris, La découverte.
- (3) FOURNIER V., septembre 2015. "Clinical Ethics: Methods", *Encyclopedia of Global Bioethics*, p 1-10.
- (4) FOURNIER, V., MAGLIO, M, 2015. *L'arrêt d'alimentation et d'hydratation en contexte de fin de vie*, Paris, édition du Centre d'éthique clinique.
- (5) 2012.« 7 débats citoyens... qui amènent à déconstruire nombre d'idées reçues », Paris, édition du Centre d'éthique clinique.
- (6) FOUREUR N., 2016. « Laisser plus de place au principe d'autonomie permettrait de mieux respecter les personnes âgées ». A paraître dans *Gérontologie et Société* en septembre 2016.
- (7) SPRANZI M., FOURNIER V., Mai 2016. "The near-failure of advance directives: why they should not be abandoned altogether, but their role radically reconsidered", *Medical Health Care Philosophy*. [Epub ahead of print]

