

De la vulnérabilité à la liberté de l'homme en fin de vie

Pascale VASSAL

*Docteur, chef du service de soins palliatifs, CHU de Saint-Étienne,
Espace éthique Rhône-Alpes*

SOMMAIRE

INTRODUCTION

- I. – PROBLÉMATIQUE
- II. – QUELLE RÉALITÉ AU QUOTIDIEN ?
 - A. – Le fondement de notre réflexion
 - B. – Illustration de la vulnérabilité globale du patient hospitalisé en fin de vie, souhaitant retourner à domicile
- III. – COMMENT CONJUGUER VULNÉRABILITÉ ET AUTONOMIE ?
 - A. – Autonomie : un concept à réinterroger au regard de la fragilité globale du patient
 - B. – Respect de l'autonomie de la personne hospitalisée en fin de vie
 - C. – Vulnérabilité et autonomie
- IV. – RESTAURATION DE L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE VULNÉRABLE : LA RELATION DE SOIN
 - A. – Le moment de « l'éveil éthique » : l'interpellation du patient souffrant
 - B. – Le moment téléologique de la relation : la rencontre
 - C. – Le moment déontologique : l'expertise médicale
 - D. – Le moment prudentiel ou de sagesse pratique : la relation juste

CONCLUSION

INTRODUCTION

Médecin exerçant dans un service de soins palliatifs (unité de soins palliatifs d'hospitalisation et équipe mobile de soins palliatifs), nous sommes habités à la lumière de la loi n° 2005370 du 22 avril 2005, par une question fondamentale : « Permettons-nous à toute personne dont l'état le requiert, et quels que soient son âge et sa pathologie de retrouver un certain libre arbitre dans le choix du déroulement et du lieu de sa fin de vie ? »

I. – PROBLÉMATIQUE

Précarité, vulnérabilité, fragilité caractérisent la personne malade en fin de vie. Comment alors conjuguer vulnérabilité et recherche d'autonomie ?

Pour apprécier l'importance de cet enjeu, terme à entendre dans ses implications sémantiques de gain ou de perte, de mise en danger, à tout le moins de mise en question, nous mettrons l'accent sur le respect de l'autonomie des personnes présentant une maladie grave et évolutive, hospitalisées et souhaitant retourner à domicile. Si le respect de l'autonomie de l'homme est fondamental dans cette relation à l'autre, ne connaît-il pas pour autant des limites ? Ne consisterait-il pas à un leurre ? Ne convient-il pas de le considérer en regard de la situation de l'homme malade en fin de vie. L'homme en fin de vie jouit-il toujours de son autonomie ? Si tel est bien le cas, dans quelle mesure peut-il vraiment exercer celle-ci ?

Lorsqu'on interroge des personnes en bonne santé, 60 à 80 % déclarent souhaiter mourir à leur domicile^{1,2,3,4}. Or, très majoritairement, c'est à l'hôpital que l'on décède. Que faut-il donc en penser ? Les soignants ne respecteraient-ils pas la liberté de choix du patient ? Celui-ci, à l'approche de la mort, se sentirait-il trop vulnérable pour retourner à son domicile ?

L'homme en fin de vie est vulnérable. Mais, que signifie vulnérabilité ? Pour le linguiste, Alain Rey⁵, « vulnérable » signifie : « qui peut être blessé ou tué ». Au XXI^e siècle, la vulnérabilité n'est plus l'apanage des guerriers et peut caractériser, entre autres, l'état de tout homme en fin de vie. Ne s'agit-il pas là du dernier et du plus difficile combat ? Ainsi, dans toute trajectoire de fin de vie est inscrite la vulnérabilité ou la fragilité de l'homme, d'autant plus prégnante que l'expérience antérieure ne nous amène que rarement à nous confronter à la maladie grave et ne nous met jamais face à notre propre mort : la pensée de la fin de sa vie n'est pas encore la fin de sa vie⁶.

1. BRAZIL (K.), HOWELL (D.), BEDARD (M.), KRUEGER (P.), HEIDEBRECHT (C.), « Preferences for place of care and place of death among informal caregivers at terminally ill », *Palliative Medicine*, 2005, 19:492-9.

2. TANG (S.), « When death is imminent : where terminally ill patients with cancer prefer to die and why », *Cancer Nursing*, 2003, 26(3):245-51.

3. ROSENQUIST (A.), BERGMAN (K.), STRANG (P.), « Optimizing hospital-based home care for dying cancer patients : a population-based study », *Palliative Medicine*, 1999, 13:393-7.

4. CRÉDOC, *Étude exploratoire sur les connaissances, représentations, et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement*, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2003.

5. REY (A.), *Dictionnaire de la langue française*, Le Robert, 1998.

6. HIRSCH (E.), *L'éthique à l'épreuve de la maladie grave, Confrontation au cancer et à la maladie d'Alzheimer*, Vuibert, 2005.

II. – QUELLE RÉALITÉ AU QUOTIDIEN ?

A. – Le fondement de notre réflexion

Il est double : pratique et théorique. Il s'appuie d'une part sur un travail de recherche portant sur le respect de l'autonomie du patient présentant une maladie grave, évolutive, hospitalisé et souhaitant retourner à domicile ; étude épidémiologique, observationnelle, prospective, multicentrique et longitudinale. D'autre part, deux philosophes : Emmanuel Levinas et Paul Ricœur ont développé des thèmes (humanité, reconnaissance, responsabilité...) que l'on rencontre au cœur des soins palliatifs et de l'accompagnement. Ces philosophes nous ont permis de mieux appréhender les relations intersubjectives qui se tissent entre la personne malade en fin de vie et les soignants, véritable maillage qui présente des points de fragilité à renforcer ainsi que des points de solidité à conserver. Grâce à Paul Ricœur, nous avons appréhendé la relation avec l'autre dans la sollicitude. Emmanuel Levinas, pour sa part, nous a permis de comprendre la notion de « responsabilité de l'autre ».

B. – Illustration de la vulnérabilité globale du patient hospitalisé en fin de vie, souhaitant retourner à domicile

Le principal résultat de notre étude est l'influence de la fragilité ou de la vulnérabilité du patient hospitalisé et en fin de vie sur le retour à domicile. En effet, 61 % des patients non fragiles sont retournés à domicile, cette proportion tombant à 35 % pour les patients fragiles. Si la fragilité du patient est un facteur prédictif du retour à domicile, quels sont donc ces facteurs de fragilité ou vulnérabilité ?

Fragilités dont il faut parler au pluriel, tant ces facteurs sont divers. Fragilité d'une vie humaine qui doit finir – 76 % des patients connaissent le pronostic péjoratif à court terme émis à leur propos –, l'approche inexorable de la mort se manifestant par de multiples pertes de capacités. Fragilité d'une vie à ce point malmenée par la douleur – pour 20 % des patients – ou par les autres symptômes d'inconfort – pour 63 % d'entre eux –, qu'elle se trouve parfois réduite à ces symptômes. Fragilité d'une vie psychique blessée : 28 % des patients sont angoissés, 42 % éprouvent un sentiment de culpabilité ou un manque d'assurance jusqu'en ses fondements spirituels. Fragilité qui se traduit aussi lorsqu'on s'efforce en vain de dire le sens de son histoire et des épreuves que l'on traverse – difficultés de communication entre le patient et sa famille dans 23 % des situations et problèmes de communication entre les soignants et le patient et/ou sa famille dans 5 % des cas –, et que cette impuissance débouche sur le sentiment d'être absurdement engagé dans une impasse au fond de laquelle autrui vous a lâchement abandonné. Fragilité enfin d'une vie qui, ne tenant provisoirement qu'à un fil – au cours de trois mois qu'a duré notre enquête, 73 % des patients suivis par nous sont décédés –, s'effondre brusquement, minée par

la souffrance⁷. Chacune de ces souffrances interfère avec les autres et contribue à la fragilité du patient en fin de vie qui joue un rôle dans son retour à domicile.

Pour Paul Ricœur, la fragilité de l'humain trouve sa source dans la double limite de son apparition et de sa disparition, qui constituent comme les bornes mystérieuses de son existence⁸. Précaire est la vie humaine, nous dit toujours Paul Ricœur, elle qui « se présente comme une aventure dont on ne sait ce qui en elle est essai et ce qui est échec ». L'humanité de l'homme au cours de sa vie se construit par un cheminement progressif, parfois douloureux, qui le conduit du refus de la mort à la mort acceptée, en passant par la peur de la mort et la mort approuvée: cheminement auquel le vivre ensemble dans une relation triangulaire reliant le soi aux proches et aux autres confrères prend son sens le plus plein. Ne peut-on dès lors conclure que c'est parce que l'homme est vulnérable et fragile qu'il se construit ?

III. – COMMENT CONJUGUER VULNÉRABILITÉ ET AUTONOMIE ?

Comment conjuguer, la vulnérabilité de la personne en fin de vie et la recherche de son autonomie ? Nous avons décrit et analysé la vulnérabilité du patient en fin de vie ; il nous faut à présent interroger le concept d'autonomie dans le contexte de la finitude et de la mort afin de répondre à ce questionnement ontologique : peut-on être en fin de vie, malade autonome ?

A. – Autonomie : un concept à réinterroger au regard de la fragilité globale du patient

Le simple respect non critique de l'autonomie ne saurait tenir lieu de réflexion éthique, nous dit F. Quinche⁹. Il est à mettre en perspective avec les autres valeurs éthiques et le contexte de la situation clinique, ici, celle du patient en fin de vie, vulnérable.

Pour certains auteurs¹⁰, une personne gravement malade ne peut pas être considérée comme un être véritablement autonome. Dans de telles situations cliniques, la postulation d'autonomie pourrait se réduire à un simple alibi autorisant les médecins à se décharger du poids de la responsabilité et du risque et abandonne le patient dans sa solitude.

Pour d'autres auteurs¹⁰, malgré sa situation de vulnérabilité, la personne malade peut disposer d'une liberté de choix dans son rapport aux autres.

7. LAMAU (M.), *Manuel des soins palliatifs*, Privat, 1994.

8. RICŒUR (P.), *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990.

9. QUINCHE (F.), « Récits sur la maladie. Maladie et récits de vie. D'un paradigme narratif à un paradigme dialogique », *Éthique et Santé*, 2005, 2:82-7.

10. SVANDRA (P.), « L'autonomie comme expression des "capabilités" », *Éthique et Santé*, 2007, 4(74-7).

À ces deux positions antinomiques, Guillaume Le Blanc¹¹ oppose une troisième voie, la démarche de Paul Ricoeur, visant à relier vulnérabilité et autonomie: « Parce que la capacité humaine est toujours doublée (au sens de doublure) d'une incapacité contre laquelle elle trouve à se déployer, l'autonomie apparaît comme la tâche engendrée par l'épreuve de la vulnérabilité. » Selon cette conception, la vulnérabilité serait la condition de l'autonomie.

Quelle traduction lui donner dans le quotidien du soignant et du patient? C'est peut-être par la relation de soin, véritable trait d'union, que le soignant étaye le patient, pour lui permettre de retrouver sa capacité à dire, à agir et à raconter, en un mot devenir autonome.

B. – Respect de l'autonomie de la personne hospitalisée en fin de vie

Au début de notre travail de recherche, nous avons fait l'hypothèse que l'autonomie du patient en fin de vie n'était pas respectée par les soignants, puisque, sur les 60 à 80 % de personnes en bonne santé déclarant souhaiter mourir à domicile, un grand nombre décédaient à l'hôpital. Comment expliquer semblable distorsion?

On peut d'abord rétorquer que, de même qu'on ne peut regarder la mort en face, on ne peut pas se penser malade et mourant, moins encore anticiper sur les souhaits que l'on formulera à l'approche de la fin.

Choissant une autre approche, nous nous sommes intéressés aux patients malades en fin de vie (et non en bonne santé) souhaitant retourner à leur domicile.

Du point de vue philosophique, nous l'avons vu, c'est parce que l'homme est vulnérable qu'il devient autonome. Mais, que dit notre étude?

Elle met en évidence la proportion élevée (56 %) de retours à domicile parmi les patients hospitalisés en fin de vie qui en ont émis le souhait. Pour ces patients, le retour à domicile peut témoigner du respect de leur choix, et donc de leur autonomie. De même, le fait que l'avis de l'environnement familial n'influe pas sur le retour à domicile des patients laisserait à penser que l'autonomie de ceux-ci est respectée.

Le patient hospitalisé et en fin de vie resterait donc autonome dans sa capacité à décider. Le reste-t-il pour autant dans sa capacité à agir? Si l'on tient compte d'un certain nombre de facteurs mis en évidence par notre travail – influence de la fragilité globale du patient sur les plans physique, psychique, pratique et éthique, du besoin qu'il a des autres et d'un environnement sanitaire adapté sous forme de structures spécialisées en soins palliatifs –, ce point reste assurément fort douteux.

11. BLANC (G.), « Penser la fragilité », *Esprit*, 2006, (323):245-59.

Ainsi, pour le patient, l'autonomie ne consiste pas à ne dépendre strictement que de lui-même, elle implique cette relation à l'autre dans la réciprocité.

C. – Vulnérabilité et autonomie

La personne malade vulnérable hospitalisée en fin de vie, demeure capable d'autonomie, définie comme l'accomplissement de la « capacité » de chaque homme, accomplissement qui réclame l'aide nécessaire de l'autre (soignants, familles, proches) dans la réciprocité et la sollicitude. Les êtres vulnérables que sont les malades en fin de vie, les soignants et les familles ne peuvent ni vivre, ni se penser indépendamment les uns sans les autres.

IV. – RESTAURATION DE L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE VULNÉRABLE : LA RELATION DE SOIN

C'est dans la relation entre soigné et soignant que se déploie la liberté de la personne en fin de vie et qu'apparaît la personne humaine, comme le suggère Martin Buber? Elle se caractérise au chevet du patient comme duelle et comme véritable face-à-face. Elle débute par l'éveil éthique décrit par E. Levinas, se poursuit par le moment réflexif ou téléologique puis déontologique pour s'achever par la sagesse pratique (moment prudentiel) définis par P. Ricœur.

A. – Le moment de « l'éveil éthique » : l'interpellation du patient souffrant

La relation médicale commence par l'irruption de la maladie dans la vie d'un individu et par la demande qui lui est liée. Le médecin est assigné par la souffrance de l'autre.

Face à cette souffrance, véritable effondrement de l'autre, le médecin est confronté à ses limites. Son savoir est dépassé, son pouvoir est démenti. Dans le même temps, il doit entendre les plaintes de l'autre et accepter d'être remis en question, sans pour autant craindre de perdre son pouvoir. C'est au sein de cette tension entre relation de pouvoir et relation d'aide que le médecin entendra « l'appel » de l'autre souffrant et qu'une relation entre patient et médecin pourra s'instaurer.

C'est la proximité avec le visage de l'autre qui interpelle le médecin nous dit Emmanuel Levinas¹²: « Le visage est sens à lui tout seul. Toi, c'est toi. Il est "l'incontenable", il vous mène au-delà. »

On peut définir ce premier moment de la relation entre patient et médecin comme un rapport asymétrique fondé sur la vulnérabilité du patient d'une part et sur l'engagement du médecin à prendre soin de la personne vulnérable

12. LÉVINAS (E.), *Éthique et Infini*, Le Livre de Poche, 1982.

d'autre part¹³. À ce moment-là de la relation, l'écoute ouvre le second moment : celui de la rencontre.

B. – Le moment téléologique de la relation : la rencontre

Cette relation initiale, relation « à », asymétrique, se transforme en relation « entre ». La rencontre médicale implique une réciprocité et une mutualité tout à la fois authentiques, nécessaires et fondatrices. Pour le médecin, le patient ne doit pas être considéré comme moyen d'exercer son savoir, et par là même son pouvoir : le patient ne serait alors qu'un corps malade réduit à un objet. De même, le patient ne doit pas percevoir le médecin sur le mode de la technicité, moins encore de la prestation de service. La réciprocité, condition indispensable de la reconnaissance mutuelle, fondement obligatoire de toute relation médicale, permettra de lutter contre ces rapports « réifiants » et de considérer chacun comme une fin en soi.

Cette reconnaissance réciproque permet la création d'un climat de confiance, terreau de la relation médicale.

Cette rencontre a pour finalité la reconnaissance du malade non comme objet mourant, mais comme sujet, personne à la parole retrouvée, avec l'instauration, non d'une promesse de guérison, mais d'un engagement à soigner jusqu'au bout.

Au cœur de cette rencontre, mis en confiance, le patient, sa parole retrouvée, trouve un espace « libre » où il peut se raconter : vie passée, vie altérée, vie de non-sens, vie de souffrance, vie de bonheur. Et c'est en se racontant que le patient va se constituer comme sujet de sa propre histoire, voire sa fin de vie. « Il s'agit dans cette relation de soin de redonner corps à l'identité malmenée par la maladie », nous dit Paul Ricœur.

C. – Le moment déontologique : l'expertise médicale

La personne malade interpelle le médecin dans l'attente d'une écoute compréhensive, d'une rencontre, mais également dans l'espoir d'une guérison ou tout au moins d'un soulagement de sa douleur et de ses symptômes d'inconfort.

À ce stade, ce n'est plus la personne malade dans sa globalité qui est considérée par le médecin, mais la maladie elle-même, ou plus précisément, les différents signes cliniques.

Un examen clinique minutieux permet d'ordonner la multiplicité des signes cliniques et, si possible, d'envisager un traitement rationnel.

13. MAILLARD (N.), « Emmanuel Lévinas et l'éthique médicale. De la relation à l'autre au rapport de soin », *Éthique et Santé*, 2004, 1(2):100-6.

D. – Le moment prudentiel ou de sagesse pratique : la relation juste

Cette relation médicale, entendue comme parcours, s'achève par ce quatrième moment caractérisé, toujours par Paul Ricoeur, comme prudentiel ou de sagesse pratique. C'est à ce niveau que cette relation médicale trouve son sens ultime de relation juste, le moment prudentiel met l'accent (comme lors du moment téléologique) sur le particulier, sur l'homme souffrant. À ce moment de la relation, le patient est considéré par le médecin, non plus comme un « objet » (stade d'objectivation), mais comme un sujet, et le déséquilibre entre les savoirs du médecin et du patient, trouve son correctif dans le devoir qui incombe au médecin de délivrer les informations en sa possession. Par la délivrance de l'information, le médecin restaure l'autonomie de la personne malade, dans la mesure où il respecte celle-ci dans sa capacité à penser, où il la considère comme agent de sa propre histoire, à même d'appréhender sa situation, où il l'implique dans la décision médicale par la recherche de son consentement. Il s'agit là de l'instauration d'une alliance entre deux sujets. Le médecin est un soutien permettant à autrui de retrouver une « puissance d'agir » détruite par la souffrance.

CONCLUSION

Engagé dans une éthique de la responsabilité, le médecin de soins palliatifs, par cette relation médicale à quatre temps : interpellation, rencontre, expertise et relation juste, transforme l'homme malade et vulnérable en un homme certes toujours malade – et touchant la fin de sa vie –, mais autonome.

Remerciements

Au centre hospitalier universitaire de Saint-Étienne pour son soutien moral et financier,

Aux médecins et infirmières qui ont participé à cette étude,

Au Pr François Chapuis, médecin coordonnateur de l'espace éthique Rhône-Alpes.