



Association québécoise
de soins palliatifs

**3 et 4 mai 2018
CENTREXPO COGECO
DRUMMONDVILLE**

www.pluricongres.com/aqsp2018

Vulnérabilité et autonomie,
quel équilibre entre le respect des patients et des accompagnants ?

**Déclaration de
réels ou potentiels
conflits d'intérêt**

Louis-André Richard, Ph. D.



**Je n'ai aucun conflit
d'intérêt réels ou
potentiel en lien avec le
contenu de cette
présentation**

Qu'est-ce que c'est ?

Exercice de mise
en contexte sur
l'art de définir

- Qu'est-ce que la vulnérabilité ?
 - Est-ce la même chose que la fragilité ?
 - Qu'est-ce que l'autonomie ?
 - Est-ce la même chose que la liberté ?
 - Qu'est-ce que la dignité ?
 - Est-ce la même chose que le respect ?
-
- Une définition en logique est un discours qui dit ce qu'est une chose ... Alors à vous de jouer !



VULNÉRABILITÉ

Fragilité et vulnérabilité

- *Fragilis* = faible, périssable;
- fragile est un état;
- la fragilité est un donné naturel, elle ne dépend pas de nous;
- nous sommes fragiles, car nous sommes les plus dépourvus des animaux.
 - *Welenos* = cicatrice, blessure cicatrisée;
 - vulnérable est une relation;
 - la vulnérabilité est la fragilité explicite et en relation;
 - la vulnérabilité appelle à la responsabilité.

« enfants (polyhandicapés) confrontent au paradoxe d'une **extrême vulnérabilité contrastant avec une force de vie étonnante**, mettent les notions d'incertitude et d'imprévisibilité au cœur de leur prise en charge. »

trois exemples significatifs de la **vulnérabilité impliquant des enfants** : La mort d'**Isabelle**, celle de **Jean-Mathieu** et celle du **petit garçon de 9 ans** que je n'ai jamais connu.

La dynamique de la « **vulnérabilité vs force de vie** » : Je sou mets à votre attention les cas d'**Oscar Schindler**, d'**Alexandre Soljenitsyne** ou d'**Aron Ralston**.

“Si nous sommes tous fragiles , nous ne sommes pas tous vulnérables de la même façon...” *Jacques Ricot*

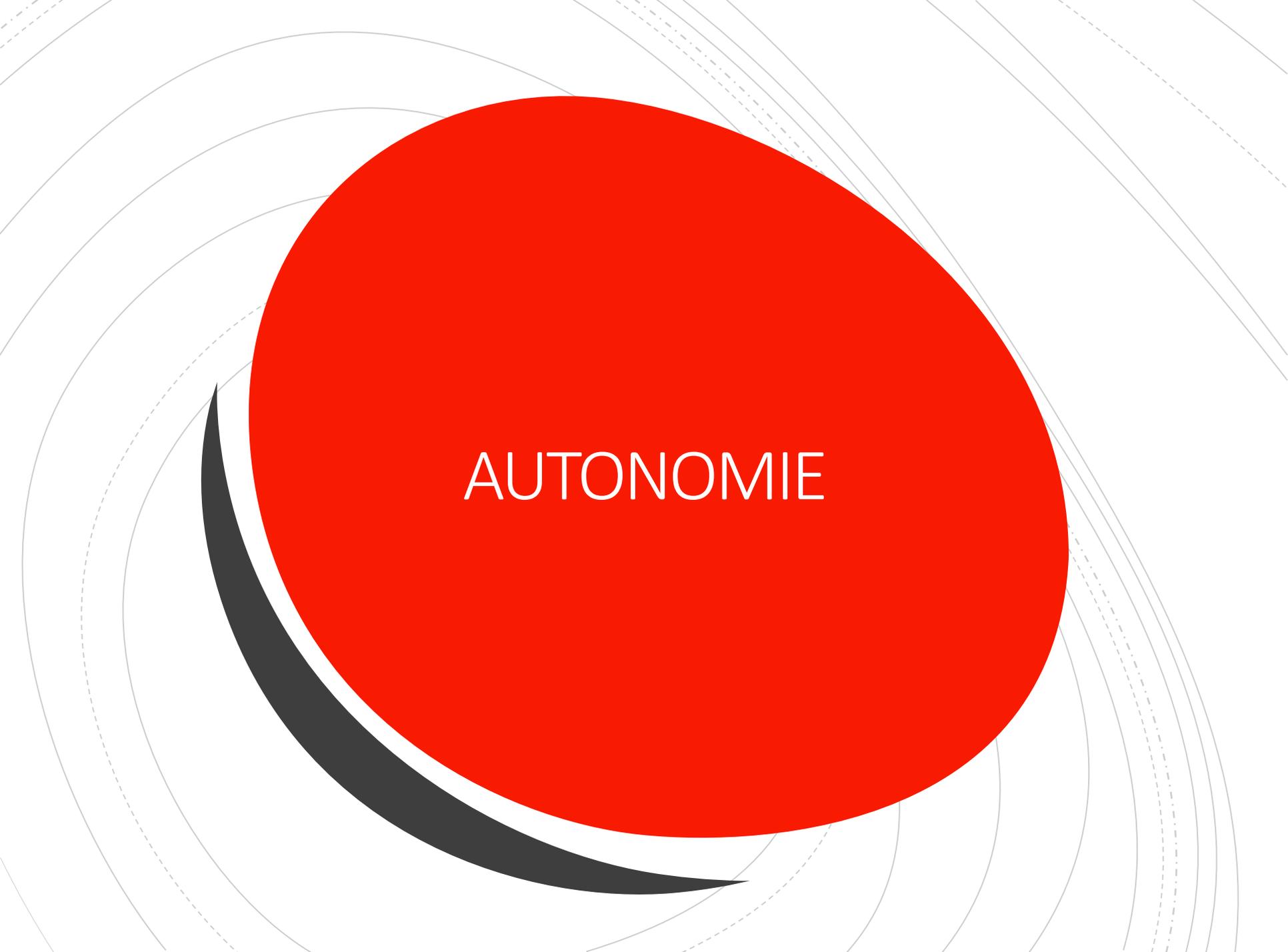


« L'enfant comme toute personne en fin de vie est la figure fragile appelant à la responsabilité »

« Même les très jeunes enfants lorsqu'ils ont été accueillis avec suffisamment d'amour cherchent le sourire de quiconque, quels que soient les couleurs de peau, les milieux sociaux, les handicaps. »

- Fiasse, Gaëlle, *Amour et fragilité*, Pul, Québec, 2015, p. 105 et 106.

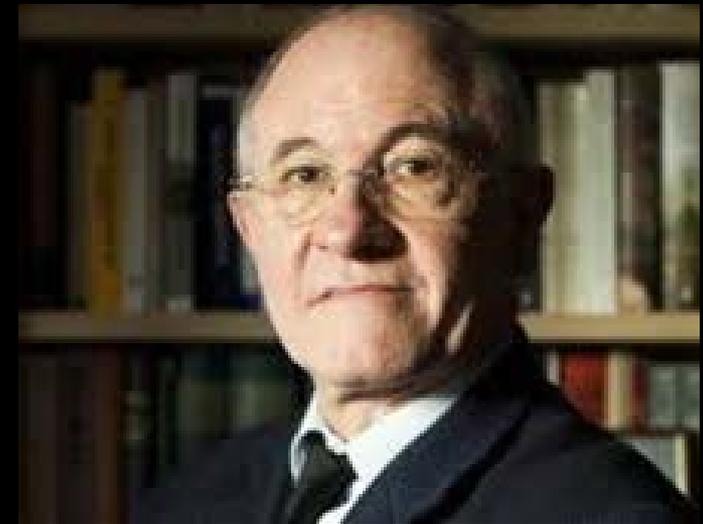




AUTONOMIE

Autonomie, d'où viens-tu ?

« Une idée de plus fait son apparition chez Paul : celle d'*autonomie* (Romains, 2, 14). Cette idée est d'abord politique : le mot appartient au vocabulaire technique du droit international et désigne la façon dont une cité se gouverne elle-même, mais sans disposer de la maîtrise absolue de sa politique. À la différence du mot employé pour « liberté » (*eleutheria*), qui appartient au plus ancien fonds de la langue grecque dès les documents crétois écrits en linéaire B, le mot est récent et n'est attesté qu'à partir de 445 avant J.-C. Il ne vient d'ailleurs pas de *nomos*, mais du verbe *nemô*, « partager » : est donc « autonome » celui qui a sa propre portion. C'est le sens que Sophocle donne à ce terme, lorsqu'Antigone, condamnée à être enterrée vive est dite *autonomos* parce qu'elle ne meurt ni de maladie ni sous le glaive. Aristote, on l'a vu, parle de gens qui sont eux-mêmes une loi. Mais il veut dire dans le contexte particulier de ce passage que les êtres d'exemption sont pour les autres une règle à imiter, loin qu'une règle quelconque puisse s'appliquer à eux. Une fois, cependant, Aristote emploie l'expression au même sens que Paul : l'homme bien élevé est une loi pour soi-même (*nomos* [...] *heautô*). Paul transpose l'idée au domaine de la conduite individuelle : certains hommes se conforment spontanément à une règle. Il rencontre par là une tendance de fond de son époque. Paul utilise une formule qui vient des prophètes, celle de « la loi écrite sur le cœur » ; mais il a l'audace de l'appliquer aussi aux païens. »



Qu'est-ce que l'autonomie ?

Etymologie et usage

« Communauté régie par ses propres lois » (**nomos**).

« Collectivité partageant une portion avec autrui » (**nemô**).

À l'origine l'usage est **exclusivement politique**.

- Usage en éthique contemporaine
- Personne se gouvernant elle-même en se donnant sa loi.
- Personne ménageant la part de l'autre dans l'exercice de sa liberté.

L'allonomie?

Usage dans l'univers
palliatif

L'expérience de l'accompagnement converge en insistant sur le second aspect, on parle ainsi : **d'autonomie altruiste, d'autonomie relationnelle, d'autonomie bienveillante, ou d'allonomie** (*allo* = autre et *nomos* = loi).

- Il n'y a pas d'autonomie sans **hétéronomie**, sans une posture de **commandement et d'obéissance...**



VULNÉRABILITÉ et
AUTONOMIE

Paradoxes de « l'autonomie » en phase vulnérable

Le devoir de « ne pas nuire à autrui »

« La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui »

Mais encore ?

Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789

- Le « droit d'être laissé seul »
- « Le principe d'autonomie donne un fondement au droit d'être laissé seul ». **Quel respect ?**

Autonomie entre
expression de refus
et prudence dans
le choix ...

AUTONOMIE ET INDÉPENDANCE

- L'autonomie est une marque de notre indépendance singulière. Elle s'exprime par notre capacité radicale de refus.
- Autonomie = liberté de refuser

AUTONOMIE ET ACTE LIBRE

- L'acte libre est une la manifestation de la liberté positive. Elle implique le discernement de la raison et l'agir conséquent.
- Autonomie = devoir de prudence

la part de l'autre dans notre
liberté personnelle?

Quel équilibre dans la rencontre entre :



- Les patients et les accompagnants?
- Les accompagnants et la famille?
- Les collègues et les accompagnants?
- Les accompagnants et les institutions?
- Les institutions et société civile?

Le lion malade et le renard

Jean de la Fontaine

De par le Roi des animaux,
Qui dans son antre était malade,
Fut fait savoir à ses vassaux
Que chaque espèce en ambassade
Envoyât gens le visiter ;
Sous promesse de bien traiter
Les députés, eux et leur suite,
Foi de Lion, très bien écrite :
Bon passeport contre la dent,
Contre la griffe tout autant.
L'édit du prince s'exécute :
De chaque espèce on lui députe.
Les Renards gardant la maison,
Un d'eux en dit cette raison :
« Les pas empreints sur la poussière
Par ceux qui s'en vont faire au malade leur
cour,
Tous, sans exception, regardent sa tanière ;
Pas un ne marque de retour :
Cela nous met en méfiance.
Que Sa Majesté nous dispense :
Grand merci de son passeport.
Je le crois bon : mais dans cet antre
Je vois fort bien comme l'on entre,
Et ne vois pas comme on en sort. »

La peur du lion et la
prudence du
renard

L'AUTONOMIE ET LA VULNÉRABILITÉ DU PATIENT

- Que dire de la vulnérabilité des lieux ?
- Peut-il y avoir déni de vulnérabilité au nom de la loi ?
- Le risque du « patient-roi » est-il possible ?

L'AUTONOMIE ET LA VULNÉRABILITÉ DE L'ACCOMPAGNANT

- L'accompagnant peut-il avoir peur d'être dévoré ?
- Que veut-dire respecter la dernière volonté ?
- L'accompagnant peut-il s'infliger des souffrances graves au nom du respect de l'autonomie ?

Pour garder le
focus ...

Le vulnérable n'est pas que l'affaire du patient. Si celui-ci perd de plus en plus d'indépendance, il appelle néanmoins au respect de son autonomie. Comme le disait si bien Lévinas : "**la vulnérabilité est une autorité désarmée, mais impérative.**" Le soignant pour sa part rencontre sa propre fragilité au contact du mourant, cela l'interroge et le bouleverse. Dans sa relation à ce-dernier, émerge la problématique des conditions du respect de son autonomie? Ce respect donne-t-il tous les droits au patient? Quelles sont ses limites à ne pas franchir et comment les identifier? Le patient, au cœur de sa vulnérabilité, conserve-t-il une part de responsabilité à l'égard des mains aidantes, déployées à son service? Désavouer un comportement implique-t-il obligatoirement le mépris de la personne ? Est-ce là un manque de respect ?

Faire le point in fine :

- 1- Distinguer les notions de fragilité et vulnérabilité;
- 2- formuler adéquatement le problème du respect de l'autonomie dans la relation de soin;
- 3- discerner les enjeux comme les limites de la relation à autrui en fin de vie;
- 4- caractériser les considérations établies en les intégrant aux situations pratiques.

Épilogue

*Le choc des
« autonomies » et
la part de l'autre*

- « *L'autosuffisance n'appartient pas à une personne seule, qui vivrait d'une existence solitaire. Au contraire, elle implique parents, enfants, conjoint et globalement les amis et les concitoyens, dès lors que l'homme est un être destiné à la cité. »*

Aristote

- On confond ou on oppose radicalement **l'indépendance autosuffisante** avec la **dépendance épanouissante**.
- Le bien de la communauté politique demande de relever le défi des **liens humains**.
- Les maisons de soins palliatifs peuvent contribuer à cela. Contre l'effet dissolvant de l'égalitarisme dans nos sociétés laïques, les communautés palliatives sont un rempart avéré. Elles sont un lieu politique privilégié de régénérescence des liens humains. Alors que les repères traditionnels de la liberté, comme ceux de la famille ou de la communauté chrétienne se sont estompés, l'association palliative ouvre au possible d'une reconstruction de ces repères. C'est une façon de renouveler démocratiquement ce que la démocratie défait constamment.

Épilogue (bis)

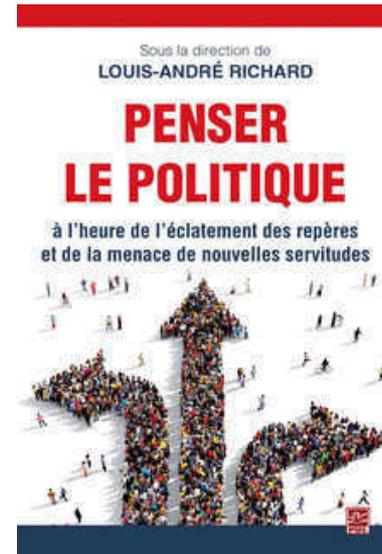
Défi politique au service de la fragilité des mourants et des liens humains...

"La grandeur de l'homme est grande en ce qu'il se connaît fragile. Un arbre ne se connaît pas fragile. C'est donc être fragile que de se connaître fragile; mais c'est être grand que de connaître qu'on est fragile. »

- Je précise que le caractère fragile (misérable), nommé tel par Pascal, couvre trois réalités distinctes. Il est question chez lui de la **fragilité tangible (corps)** ; de la **fragilité intangible (esprit à l'intelligence débile)** ; de la **fragilité morale (l'égoïsme inhérent à la condition humaine)**.
- « L'amour et la mort. Éros et Thanatos. Qu'y a-t-il d'autre ? Nous naissons et nous mourons. Entre la naissance et la mort, presque rien. Nous prenons le métro, nous bâtissons des empires, nous essayons de survivre, nous écrivons *La Divine Comédie*... Comme la pensée, comme le mal, comme le bonheur, la beauté et la justice, l'amour n'a de sens que par et pour les hommes. »

Jean D'Ormesson

BIBLIOGRAPHIE



- Harari, Yuval Noah, *Homo deus, une brève histoire de l'avenir*, Albin Michel, Paris, 2017.
- Kahn, Axel, *Raisonnable et humain ?*, NIL éditions, Paris, 2004.
- Kass, *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*, Encounter books, San Francisco, 2004.
- Richard, Louis-André, *Penser le politique à l'heure de l'éclatement des repères et de la menace de nouvelles servitudes*, HERMANN, Paris, 2017.
- Ricot, Jacques, *Penser la fin de vie*, Presses de l'EHESP, Rennes, 2017.

Merci !



*Tu seras aimé le jour
où tu pourras montrer
ta faiblesse, sans que
l'autre s'en serve pour
affirmer sa force.*

(Cesare Pavese)