

« 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 certaine présomption d'autorité ? *A contrario*, là où l'autorité des personnes est entamée, n'assiste-t-on pas au glissement de l'autorité du médecin au pouvoir des règles technico-scientifiques et des procédures 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 ?

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.

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, proto-

colisation 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 ?

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, UniFR

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 ». 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 né 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 ?

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

Séminaire de recherche
Université de Fribourg
Automne 2017
Lundi 14h15-18h00
(tous les 14 jours)



Responsables

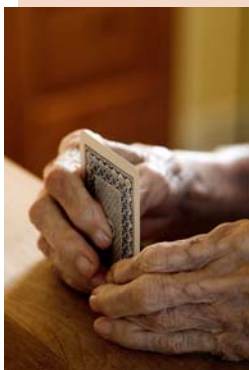
Institut Interdisciplinaire d'Éthique et des Droits de l'Homme
Pôle de recherche : Vieillesse, éthique et droits
PD Dr. Bernard N. Schumacher, MER
bernard.schumacher@unifr.ch
www.unifr.ch/iiedh

Département de théologie morale
Prof. Thierry Collaud
thierry.collaud@unifr.ch
http://www.unifr.ch/tms/fr

La prise de décision chez la personne vulnérable.

Co-décision et identité narrative

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 déci-

sion 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 codécision 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 : 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.

09.10.2017 salle Jäggi MIS 4112

Pierre Ancet, 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.

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.

30.10.2017 Miséricorde Aud. 3027

Jean-Paul Fragnière, philosophe, Collège St-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. A l'âge de l'émancipation, le patient n'obéit qu'à lui-même, étant par ailleurs le « premier expert de sa maladie ». 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.