

# Le neurologue, les lois et l'éthique



- Que veut-on ?
- Quelles sont les règles à respecter ?
- Quelles décisions prendre ?

C.Tannier, juin 2010.

# Le neurologue, les lois et l'éthique



**Le neurologue** : s'occupe de patients qui souvent perdent leur autonomie psychique, leurs capacités, voire leur conscience.

# Le neurologue, les lois et l'éthique



**La loi** : elle dit ce qu'il faut faire, établit des règles, fixe le cap et surtout garde les limites. Elle constitue l'alternative au chaos et à la violence.

Elle est la photographie des mœurs et des valeurs d'une société, à un moment donné de son histoire.

Et à son tour influence les comportements.

Elle est nécessaire et cependant insuffisante.

# Le neurologue, les lois et l'éthique



**L'éthique** : c'est un questionnement sur les pratiques, reposant sur le doute et l'incertitude. Elle donne du sens à la règle de droit  
Elle peut être un correctif à la loi lorsque la conviction est plus décisive que la loi elle-même  
Ou lorsque la loi manque à statuer à cause de sa généralité.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades ou loi Kouchner.



La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ou loi Léonetti. (20% des professionnels la connaissent ?)  
Complétée par l'article 37 du code de déontologie (29/01/2010).



# Quelles sont les valeurs phares de ces deux lois ?

- 1) La prééminence du **respect de l'autonomie du patient**, même lorsqu'il l'a perdu, sur une position paternaliste.
  - Nécessité du consentement
  - Respect du refus
- 2) Le refus **de l'obstination déraisonnable**
- 3) La nécessité de la **collégialité**



## Autonomie versus paternalisme



« Le projet a pour objectif de rétablir cette confiance en rééquilibrant la relation entre médecin et malade, **désormais à égalité** ... Sous prétexte d'agir pour leur bien, les médecins décident trop souvent à la place des malades. Notre objectif est que désormais ils décident avec eux. **Ce respect de l'autonomie du malade doit être au fondement de l'éthique clinique** ». B. Kouchner, première lecture à l'Assemblée nationale, 3 octobre 2001.

# La loi du 4 mars 2002

Autonomie. Information claire loyale et appropriée.  
Consentement libre et éclairé. Respect du refus.

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu **des informations** et des préconisations qu'il lui fournit, les **décisions** concernant sa santé ... Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé** de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ...  
En cas de refus de soins, « le médecin **doit respecter la volonté** de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».

# La toute information pour le tout malade autonome ?

Annonce du diagnostic

SEP  
Alzheimer  
SLA .....

Oui, mais l'éthique est dans les modalités et la prise en charge

Annonce du pronostic

Oui, mais ne pas oublier le principe d'incertitude

Anticipation des situations :

Dépendance psychique de l'Alzheimer.  
Défaillance respiratoire terminale de la SLA.

Oui, mais est-on toujours capable d'anticiper sa mort ?

Ou le dialogue entre deux compétences qui respecte ce que le patient peut et veut entendre ?

# Le respect de l'autonomie jusqu'au bout

Respect des souhaits et des valeurs exprimées du patient : même dans sa décision de refus de soins

Notre devoir est d'éclairer, éventuellement d'essayer de convaincre, puis de respecter la décision et d'accompagner jusqu'au bout.

J. Léonetti

Mais quelle place laissée au doute ? Aux fluctuations de la volonté ?

Mais le neurologue doit aller plus loin...

le CCNE définit la personne type capable de consentir ou de refuser comme une personne compétente et autonome.

On distingue la capacité de droit, qui est juridique (*capacity*) et la capacité de fait, qui est mentale (*competence*),

En droit la définition des personnes incapables est assez simple : ce sont les mineurs et les majeurs protégés (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice).

L'évaluation de la capacité de fait suppose l'appréciation de la compétence ou de l'incompétence à **comprendre** une information et à pouvoir prendre une **décision** rationnelle et libre touchant son propre bien ou son propre désir. (et à l'exécuter)

Les personnes habituellement tenues incapables de fait, inaptes à recevoir une information, à donner un consentement fiable, à participer à une décision les concernant sont les malades psychiatriques et les malades neurologiques (démence, confusion mentale, obnubilation ou coma, AVC, EVP.....).



# Quelles réponses de la loi à la perte de conscience ou de compétence ?

La recherche de la volonté du patient, par deux mesures :

1) **Les directives anticipées** qui expriment les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie, lorsqu'elle est encore capable d'exprimer sa volonté. Le neurologue doit les rechercher, voire les susciter.

Mais:

- Elles sont rares
- Pas toujours pertinentes dans une situation précise
- Elles ne dégagent en rien le médecin de sa responsabilité

## Quelles réponses de la loi à la perte de conscience ou de compétence ?

La recherche de la volonté du patient, par deux mesures :

2) **La personne de confiance** désignée par le patient pour exprimer sa volonté au cas où il ne pourrait plus le faire lui-même. **Le mandat de protection future.**

Mais:

- Elle est rarement désignée.
- Il est difficile de se faire le porte-parole d'une volonté en conscience et en science
- Elle ne dégage en rien le médecin de sa responsabilité

Et quelle est la réponse de l'éthique, puisque la loi ne résout pas tout ?

La recherche de la volonté du patient, par le dialogue malgré tout.

Et lorsque ce n'est plus possible,

- Bien sûr le respect de la dignité de la personne, qui constitue la base des éthiques de la vulnérabilité.
- Mais la préservation de l'humanité d'une personne n'est pas forcément la préservation de la vie à tout prix, qui risquerait de conduire à l'obstination déraisonnable.

C'est ici que la loi peut à nouveau nous aider :

En condamnant l'obstination déraisonnable : est-ce que je suis en train de faire le juste soin ?

En prônant le dialogue dans les équipes et entre les équipes : la collégialité

Mr F..., 81 ans, Hémiplégie droite et aphasie lourdes sur AVC

Mr F... a toujours été un sujet très actif, sportif même âgé, attaché à la vie.

En 2004 puis 2006 il a eu deux AVC qui l'on laissé avec **une hémiplegie droite et une aphasie**.

Il ne s'exprime pas du tout mais **comprend** les consignes et jusqu'à un certain point (lequel ?) les situations plus complexes.

A son domicile, il se déplaçait avec un fauteuil roulant électrique et paraissait heureux de cette autonomie même réduite. C'était un **« battant »**.

Son admission en EHPAD en 2008 s'est accompagné d'une réduction supplémentaire d'autonomie, mais le patient continuait à se déplacer en fauteuil, **mangeait seul et avait un bon contact**, quoique non verbal avec le personnel soignant.

Une **IRC** s'est développée progressivement avec actuellement une créatinine à 660. Le patient est parfois confus et il lui est arrivé de s'arracher une perfusion.

Mr F..., 81 ans, Hémiplégie droite et aphasie lourdes sur AVC

Le problème posé est celui d'une décision de mettre en place une **hémodialyse** chez un patient de 81 ans, lourdement handicapé et en perte d'autonomie, dont il est difficile de recueillir la volonté en raison de difficultés de communication liées à une aphasie.

**Y a-t-il proportionnalité des soins ou cette intervention médicale lourde s'apparente-t-elle à une obstination déraisonnable ?**

Mr F..., 81 ans, Hémiplégié droite et aphasie lourdes sur AVC

Entretien du 13/03/2010, représentants du comité d'éthique et médecins responsables.

Le patient comprend les consignes. Nous lui avons demandé de fermer les yeux quand la réponse est oui et de serrer la main quand la réponse est non. Il sait également affirmer ou refuser de la tête.

Nous lui avons parlé d'une mort progressive en insuffisance rénale ou d'une intervention médicale au prix de cathéters et d'hospitalisations lourdes trois fois par semaine.

La conviction de l'ensemble des participants a été que le patient n'était pas fatigué de la vie, même dans les conditions actuelles et qu'il acceptait les interventions proposées.

Mr F..., 81 ans, Hémiparésie droite et aphasie lourdes sur AVC

Compte tenu de l'ensemble des éléments en notre possession, nous avons donc émis un avis favorable à un essai d'hémodialyse.

Par contre, si en situation le patient change d'avis et s'il exprime son refus de poursuivre, par exemple en s'arrachant le cathéter, il deviendrait alors déraisonnable de s'obstiner.

Jusqu'à présent les séances se passent bien et le patient n'a jamais cherché à les interrompre. Il a repris sa vie antérieure en maison de retraite.

Et quelle est la réponse de l'éthique, puisque la loi ne résout pas tout ?

La recherche de la volonté du patient, par le dialogue malgré tout.

Et lorsque ce n'est plus possible,

- Bien sûr le respect de la dignité de la personne, qui constitue la base des éthiques de la vulnérabilité.
- Mais la préservation de l'humanité d'une personne n'est pas forcément la préservation de la vie à tout prix, qui risquerait de conduire à l'obstination déraisonnable.

C'est ici que la loi peut à nouveau nous aider :

En condamnant l'obstination déraisonnable : est-ce que je suis en train de faire le juste soin ?

En prônant le dialogue dans les équipes et entre les équipes : la collégialité



L'obstination déraisonnable

## L'obstination déraisonnable

Article L. 111-13 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne,

Son acte est couvert par une « irresponsabilité pénale », désormais inscrite dans la loi

## La procédure collégiale

Article L. 111-13 : « , après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. »

Transparence, traçabilité, collégialité.

## La procédure collégiale

La collégialité, c'est avant tout le **partage** et la concertation :

- Au sein de l'équipe médicale et paramédicale.
- Avec un ou plusieurs médecins extérieurs à l'équipe.

Mais la décision reste celle  
du médecin responsable

## L'article 37 du code de déontologie

Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé, le médecin, **même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral**, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne.



En conclusion...



Le voyage du neurologue, de la revendication de l'autonomie vers l'autonomie brisée et la perte des consciences, nous apprend la valeur de l'anticipation et surtout du partage ; la responsabilité du médecin, au-delà de sa compétence, est aussi de savoir rencontrer une personne, même sans langage ou mémoire, et de l'aider dans ses compétences restantes à réaliser un projet de vie adapté ou de l'aider à mourir (en utilisant ce que la loi nous autorise), si tel doit être le terme.

