

Pacte d'Ulysse l'autonomie à l'épreuve des directives anticipées

Septembre 2014

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Régional Poitou-Charentes

Au retour de Troie, sur le chemin d'Ithaque, Ulysse fut averti par la déesse Circé des dangers qui l'attendaient quand il passerait près des sirènes. Nul ne pouvait résister à leurs chants envoûtants, mais rejoindre les sirènes équivalait à un danger de mort. Alors Ulysse, désireux de goûter aux voix enchanteresses des sirènes, mais décidé à ne pas se laisser entraîner à la mort, demanda à ses compagnons de se boucher les oreilles avec de la cire pour que eux ne puissent pas entendre, puis de le lier au mât du navire et de ne pas lui obéir, si, ensorcelé par le chant des sirènes, il leur demandait par gestes, en fronçant les sourcils, de le délivrer de ses liens. Et ainsi fut fait. Ulysse goûta aux chants des sirènes, mais fidèle à ce qu'on appellerait aujourd'hui des directives anticipées, ses compagnons ne lui obéirent pas quand il manifesta le désir d'être délivré de ses liens pour rejoindre les sirènes. Et c'est ainsi que le nom de pacte, de contrat d'Ulysse, fut appliqué en médecine à des directives anticipées particulières. Un sujet autonome, consentant à un traitement, craignant lors d'une rechute de la maladie de ne plus être maître de lui-même, demande, par une déclaration orale ou écrite, de ne pas être obéi au cas où il changerait d'avis. Il faudrait alors le traiter contre sa volonté et même l'hospitaliser sous contrainte. Il s'agit par exemple de sujets présentant une maladie mentale bien équilibrée par un traitement qui leur permet d'avoir une vie familiale, professionnelle, sociale satisfaisante. Une interruption du traitement entraîne une rechute avec du délire, des hallucinations. Et le sujet refuse alors tout traitement. Puis prenant, avec le temps, conscience des conséquences graves de ses rechutes, sur le plan personnel, familial, social, il souhaite se préserver en quelque sorte d'un refus ultérieur par un pacte d'Ulysse. Nous ne nous étendrons pas sur l'aspect juridique du pacte d'Ulysse. On ne voit pas comment en France on pourrait soigner ou hospitaliser un malade sans son accord, délivré au moment même où le malade est informé de la nécessité de se soigner et ce au nom du respect d'autonomie. Par ailleurs seule l'implication du juge pourrait permettre de soigner sous contrainte un malade, dont les troubles entraîneraient une incompétence décisionnelle et auraient des conséquences graves sur sa vie ou sur celle de son entourage. On voit donc que les directives anticipées constituent un ensemble complexe qui ne se limite pas à l'obstination déraisonnable de certains traitements de fin de vie que ces directives pourraient écarter. Le législateur se préoccupera-t-il un jour des directives anticipées très particulières que constitue le pacte d'Ulysse ? En tout cas le pacte d'Ulysse est lourd d'enjeux éthiques, il montre combien le concept de consentement libre et éclairé, essentiel à l'expression de l'autonomie, doit être mis en regard de ce qu'on peut appeler la compétence décisionnelle. Mais à contrario, en étant trop exigeant sur la compétence décisionnelle, on risque de porter atteinte à cette liberté fondamentale que constitue l'autonomie. Dans le cas du pacte d'Ulysse, de quelle autonomie faut-il tenir compte ? De celle qui exprime une directive anticipée ou de celle qui refusera les soins en situation de crise ? Comment distinguer le désir d'être soigné sous contrainte lors d'une rechute de maladie et un simple changement d'avis ? Le pacte d'Ulysse montre que l'autonomie n'est pas un concept statique et qu'il faut revenir à une conception plus subtile de l'autonomie que cette définition légale réduite à l'expression de la volonté du sujet. Car le sujet qui craint une rechute de sa maladie peut avoir compris que s'il refuse alors un traitement, il sera en fait, non pas autonome, mais hétéronome, c'est-à-dire prisonnier des conséquences aliénantes de la maladie sur l'expression de sa volonté. L'autonomie n'est pas que l'exercice d'une souveraineté décisionnelle, elle nécessite aussi d'être authentiquement l'expression d'une volonté libre. L'autonomie, quand elle s'exprime de manière contradictoire dans le temps, doit être évaluée à l'ombre de la cohérence identitaire, de la cohérence historique de la personne humaine. Les directives anticipées, le principe d'autonomie, montrent, une fois encore, leur infinie complexité.