



**HAL**  
open science

## Craindre pour son autonomie, est-ce demeurer autonome? Le pacte d'Ulysse

Roger Gil, Michel Wager

► **To cite this version:**

Roger Gil, Michel Wager. Craindre pour son autonomie, est-ce demeurer autonome? Le pacte d'Ulysse. Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2015, La lettre de l'espace de réflexion éthique Poitou-Charente, hors série, pp.9-14. hal-01946367

**HAL Id: hal-01946367**

**<https://hal.science/hal-01946367>**

Submitted on 6 Dec 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Mots-clés : bioéthique ; directives anticipées ; pacte d'Ulysse ; autonomie ; identité

## Craindre pour son autonomie, est-ce demeurer autonome ?

### Le pacte d'Ulysse.

**Roger GIL**

*Professeur émérite de Neurologie, Université de Poitiers*

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

**Michel WAGER**

*Professeur de neurochirurgie-Praticien hospitalier, Université et CHU de Poitiers*

*Le consentement aux soins ou à la recherche, de même que le droit de retirer à tout moment et librement son consentement, témoignent d'une éthique soucieuse de promouvoir l'autonomie de la personne humaine. Or certaines maladies mentales, équilibrées par un traitement librement consenti, exposent à des rechutes quand le traitement est interrompu, qu'il s'agisse par exemple d'une bouffée délirante et hallucinatoire dans le cadre d'une schizophrénie ou d'une exaltation maniaque dans le cadre d'un trouble bipolaire avec des conséquences parfois préoccupantes sur la vie personnelle, familiale et sociale. Et il arrive alors que le sujet, en proie à une rechute, refuse toute thérapeutique. Mais il arrive aussi qu'en période de rémission, il prenne conscience du caractère délétère de son retrait de consentement aux soins lors d'une rechute et que, par une déclaration écrite, il établisse une directive anticipée particulière demandant qu'en cas de rechute, il ne soit tenu aucun compte du refus qu'il pourrait formuler à l'égard des traitements et qu'il soit alors traité voire hospitalisé sous contrainte.*

*Tel est le contrat ou pacte d'Ulysse, rappelant que lors de son retour de Troie, Ulysse, sur les conseils de la magicienne Circé, tout à la fois désireux d'écouter le chant des Sirènes mais d'échapper à la mort promise à ceux qui les approchait, demanda à ses compagnons de se boucher les oreilles avec de la cire tandis qu'ils l'attacheraient solidement au mât du navire, afin qu'il puisse « goûter le plaisir » d'entendre les chants, sans risquer de les rejoindre et de s'exposer à la mort. Et effectivement, Homère raconte qu'Ulysse fronça les sourcils pour donner à ses gens l'ordre de le défaire, mais eux, suivant ses instructions préalablement données, refusèrent d'obéir et vinrent au contraire « resserrer ses liens ». C'est grâce au contrat préalable, et à la contrainte qu'il permit à ses compagnons d'exercer sur lui, qu'Ulysse eut la vie sauve. Doit-on considérer qu'en le maintenant attaché, les compagnons d'Ulysse attentèrent à son autonomie ? Doit-on au contraire considérer que les compagnons d'Ulysse ont respecté son autonomie, telle qu'elle s'exprimait quand, avant la rencontre des Sirènes, il pouvait réellement obéir à sa propre loi tandis qu'en écoutant les chants des Sirènes il s'exposait au contraire à être soumis à leur influence, donc à devenir hétéronome ?*

*Telle est donc l'esquisse du questionnement suscité par l'acceptabilité éthique du contrat d'Ulysse et qui dans le domaine des soins et de la recherche clinique conduit à revisiter les concepts de consentement libre et éclairé, de compétence décisionnelle, d'autonomie comme « souveraineté décisionnelle » et comme « authenticité décisionnelle », mais aussi d'hétéronomie à la lumière de la continuité ou de la discontinuité identitaire de l'histoire de chaque personne humaine. L'éthique, par ses questionnements, indique aussi sa spécificité par rapport au Droit qui ne saurait envisager de soins sous contrainte sans l'intervention du juge. Elle indique aussi au législateur que les directives anticipées couvrent un domaine bien plus vaste que les soins de fin de vie. Le contrat d'Ulysse conduit aussi à confronter l'autonomie du malade et la résurgence d'un principe de bienfaisance teinté de paternalisme. Et c'est ainsi que doit être approfondi, dans sa complexité, le retrait de consentement auquel exposent les situations humaines générant des périodes de crises, qu'il s'agisse de l'évolution rémittente de certaines maladies induisant des troubles comportementaux et des désordres cognitivo-émotionnels, comme aussi certaines situations plongeant le sujet dans des circonstances exceptionnelles comme celui de la neurochirurgie en condition éveillée au cours de laquelle le sujet peut retirer en peropératoire le consentement donné en préopératoire, ce qui est une situation inédite en chirurgie classique sous anesthésie générale.*

*Et c'est ainsi que le pacte d'Ulysse illustre combien le discernement éthique doit avec humilité tenter de tenir à la fois la prise en compte argumentée de principes généraux, et la singularité de chaque situation et de chaque personne humaine.*

De retour de Troie, Ulysse et ses compagnons firent halte dans une petite île habitée par la déesse Circé dont une drogue funeste transforma une partie de ses compagnons en porcs. Instruit par Hermès, Ulysse affronta Circé dont il déjoua les sortilèges et dont il devint l'amant. Au bout d'un an, Ulysse put quitter Circé et son île, mais la déesse l'avertit des dangers qui l'attendaient. « *Il vous faudra d'abord passer près des sirènes, elles charment de leurs fraîches voix tous les mortels qui les approchent* ». Céder aux chants envoûtant des sirènes, c'est trouver la mort et Circé avertit, soucieuse tout à la fois d'arracher Ulysse à ce danger de mort, et de le laisser goûter aux voix enchanteresses des sirènes. « *Passe sans t'arrêter. Mais pétris de la cire et de tes compagnons, bouche les deux oreilles que, pas un n'entende, toi seul, sur le bateau, écoute si tu veux, mais pieds et mains liés, debout attaché au mât pour goûter le plaisir d'entendre la chanson et si tu commandais à tes gens de desserrer les nœuds, qu'ils donnent un tour de plus* ».

Ulysse suivit le conseil de Circé, il avertit ses compagnons qu'il entendra seul le chant des sirènes mais il leur enjoint « *...Il faut que, chargé de robustes liens, je demeure immobile, serré contre le mât et si je vous priais, si je vous commandais de desserrer les nœuds, donnez un tour de plus<sup>4</sup>...* »

Et ainsi fut fait. Quand le vent poussa le bateau près des sirènes, Ulysse de son poignard de bronze, divisa un grand gâteau de cire, en pétrit les morceaux, boucha les oreilles de ses compagnons, leurs demanda de le lier au mât et de ne pas lui obéir, si ensorcelé par le chant, il leur demandait de le délivrer de ses liens pour rejoindre les sirènes. Et ainsi fut fait, Ulysse fut captivé par les chants des sirènes, il donna à ses gens, en fronçant les sourcils l'ordre de défaire ses liens, mais ses compagnons resserrèrent ses liens et quand les chants ne furent plus entendus, ils enlevèrent la cire de leurs oreilles et détachèrent Ulysse. Ulysse donna donc bien, à ses compagnons, des directives anticipées : parce qu'il craignait d'être ensorcelé par les chants de sirènes et ne plus être maître de lui-même, il ordonna à ses compagnons de ne pas lui obéir, au cas où il leur ordonnerait de le détacher de ses liens. Et l'obéissance de ses compagnons les conduisirent donc à la désobéissance quand il leurs ordonna de le détacher. Et ce, jusqu'au moment, où, délivré de l'emprise des sirènes, Ulysse put avec eux continuer sa route.

### ***Le pacte d'Ulysse : des directives anticipées particulières***

C'est ainsi que le nom de pacte ou de contrat d'Ulysse fut appliqué, en médecine, à des directives anticipées particulières car elles ne sont limitées ni à la fin de vie, ni à un refus de certains traitements. Ce concept éthique, s'appliqua d'abord à des malades mentaux atteints de schizophrénie ou de troubles bipolaires, bien équilibrés par le traitement, à condition qu'il soit régulièrement suivi, la suspension du traitement entraînant, à plus ou moins brève échéance, une rechute. Ainsi en est-il, par exemple de Marie, décrite par Namita PURAN<sup>5</sup>, mère de deux enfants, agent de change, et atteinte de schizophrénie, ce qui ne pose que peu de problèmes quand elle suit son traitement. Cependant les malades schizophrènes peuvent avoir tendance à arrêter leur traitement quand ils sont en rémission, et Marie ne réalise pas, jusqu'à qu'il soit trop tard, que ce sont les médicaments qui permettent la rémission. Alors, Marie rechute, présente une bouffée délirante hallucinatoire qui ne lui permet ni d'assumer son rôle de mère, ni d'assumer son métier. Quand Marie est à nouveau sous traitement, elle peut être bien, pendant très longtemps, jusqu'à ce qu'elle arrête à nouveau et ceci se répète sans fin. Que faire ? On peut défendre l'autonomie de Marie et soutenir son droit à refuser tout traitement, même, lorsqu'elle est délirante. Mais on peut aussi proposer à Marie quand elle est en rémission, et pour son bien être, de se lier de manière volontaire au traitement, même si elle le refuse en cas de rechute. On peut ainsi lui proposer un pacte d'Ulysse. On pourrait aussi évoquer le cas de malades présentant une maladie bipolaire et qui, en période d'exaltation maniaque, mettent en péril, par des actes inconsidérés, leur situation familiale ou financière, ou encore le cas de malades qui replongent dans l'addiction. Quand ces malades, en période de rémission, prennent conscience des conséquences désastreuses de leur période de rechute, quand ces malades réalisent qu'ils perdront en cas de période de rechute toute capacité de prise de conscience du caractère pathologique de leur état, toute capacité de conscience de leurs troubles, quand ils réalisent qu'alors, ils perdront leur compétence décisionnelle, ils peuvent demander à leur médecin, oralement ou par écrit, de leur administrer le traitement nécessaire, même en les hospitalisant sous contrainte au cas où ils rechuteraient et où ils s'obstineraient alors à refuser toute médication.

<sup>4</sup> Homère. Bérard V. (traducteur), *L'Odyssée, Tome II, chants VII-XV*, Paris, Les Belles Lettres, 1946, p. 112-118.

<sup>5</sup> Puran N. Ulysses Contracts : bound to treatment or free to choose ? *The York Scholar*, 2005, 2, p. 47-51.

## **Ethique et loi**

Nous ne nous étendons pas sur l'aspect juridique du pacte d'Ulysse. Même formulé sous forme d'une attestation écrite, on ne voit pas comment, aujourd'hui, un médecin pourrait soigner ou hospitaliser un malade, sans son accord, délivré au moment même où il est informé sur la nécessité de se soigner. Un tel comportement serait considéré comme une violation de l'autonomie donc de l'intégrité de la personne humaine. En somme, seule la décision d'un juge pourrait permettre de soigner sous contrainte un malade dont l'incompétence décisionnelle mettrait en danger sa vie ou celle de son entourage. Aux Etats-Unis, dans de nombreux Etats, comme celui de New-York, le malade atteint d'une affection psychiatrique a le droit légal de refuser un traitement. Cependant, des décisions judiciaires peuvent imposer à des malades graves dont l'affection constitue un danger pour eux ou pour les autres, de suivre un traitement : et c'est ainsi qu'un contrat de type pacte d'Ulysse permet à des malades d'échapper à des sanctions pénales, car il n'est plus tenu compte du refus qu'elles opposeraient en cas de récurrence de leur pathologie<sup>6</sup>. En France, tout pacte d'Ulysse serait nul et non avenu sauf si, un jour, des réflexions législatives sur les directives anticipées ne prévoient pas seulement de suspendre un traitement chez une personne qui, craignant qu'une incompétence future l'empêche d'exprimer sa volonté, stipule son refus de telle ou telle procédure thérapeutique, notamment en situation de fin de vie. Il faudrait alors envisager les directives anticipées de manière plus large, ne pas se limiter aux situations de fin de vie et sortir d'une vision seulement passive de l'incompétence décisionnelle, à savoir celle d'une personne qui, sur le modèle du coma ou de ce que l'on appelle encore hélas une démence, ne peut plus exprimer une opinion et formuler une décision. Il s'agirait alors de l'autre visage de l'incompétence. Celle qui concerne une personne dont l'obscurcissement de la conscience, la conduit à formuler péremptoirement une opposition à tout traitement alors qu'elle avait antérieurement demandé à ce qu'on ne tienne pas compte de sa volonté, si elle est exprimée lors d'une rechute qui compromet sa compétence décisionnelle et ne lui permet plus d'avoir pleinement conscience du caractère pathologique de son état. Mais au-delà de la loi, et peut-être en amont d'elle, il convient de s'interroger sur les enjeux éthiques du pacte d'Ulysse. Il s'agit donc dans l'esprit d'Emmanuel KANT, de laisser de côté la doctrine du droit, c'est-à-dire l'accord de l'action avec la loi, donc de la légalité, pour considérer d'abord la doctrine de la vertu, c'est-à-dire les tensions suscitées par le pacte d'Ulysse avec les

<sup>6</sup> Puran N. *Ibidem*.

devoirs que « nous devons accomplir pour obéir à la loi morale »<sup>7</sup>.

## **Du consentement libre et éclairé.**

Il est devenu habituel d'édicter que le respect des droits du patient implique, qu'en réponse à une information claire, loyale, appropriée, toutes les propositions de prise en charge thérapeutique ne puissent procéder que d'un consentement, dont la validité nécessite qu'il soit libre et éclairé. En sus des devoirs du soignant, la validité du consentement nécessite aussi que le patient ait compris les informations qu'il a reçues et évaluées, les conséquences de son choix, ce qui passe par une prise de conscience des manifestations de sa maladie avant d'exprimer une décision et de s'y maintenir. Ceci suppose donc que le patient soit compétent. Or l'évaluation de cette capacité qu'est la compétence, terme consacré par l'usage est plus ardu qu'il n'y paraît. Les instruments destinés à évaluer la compétence de malades atteints de schizophrénie ou de malades Alzheimer, montrent la fragilité de cette capacité sitôt que l'on se montre exigeant sur la compréhension des informations délivrées ou sur les conséquences du choix. Et se pose souvent la question de savoir si le malade consent vraiment à un projet thérapeutique en tant que tel ou s'il consent plutôt au médecin qui le lui propose. Consent-on à quelque chose ou à quelqu'un? Mais, au moins, peut-on considérer que ce qu'il y a d'irréductible dans la validité du consentement, réside peut-être dans sa permanence dans le temps<sup>8</sup>. Si le oui reste un oui, alors il existe déjà une certaine garantie sur la validité du consentement. Là est sans doute la condition jugée habituellement nécessaire, même si non suffisante, à la manifestation de l'autonomie, qu'expriment le consentement ou le refus de consentement.

## **L'autonomie est-elle un concept statique ?**

Le pacte d'Ulysse bouleverse en effet une conception statique de l'autonomie. Quand on définit l'autonomie, comme le droit reconnu à une personne d'obéir à sa propre loi, on tente implicitement à considérer que l'on doit tenir compte du choix exprimé au moment où le sujet est sollicité. Les choix fluctuant d'un moment à l'autre, d'un jour à l'autre, peuvent faire douter de la compétence du sujet à l'égard de ses capacités autonomes. Or on ne peut pas non plus dénier à un sujet son droit à changer d'avis.

<sup>7</sup> Delbos V. La morale de Kant, in Kant. *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, Librairie Delagrave, Paris, 1991, p. 67.

<sup>8</sup> Bouyer C., Teulon M., Toullat G., Gil R. Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique*, 2015, 171, p. 189-195.

Un sujet peut exprimer un choix A, par exemple acquiescer à un traitement et puis quelque temps plus tard, revenir sur ce choix et se reporter sur un choix B, refuser par exemple tout traitement sans que ceci suffise à douter de ses capacités autonomiques. Cette conception, que l'on pourrait appeler légale de l'autonomie, comprise en terme de souveraineté sur soi, tendrait donc à rendre caduque tout pacte d'Ulysse, dès lors que l'on enclot, que l'on enferme l'autonomie dans la seule prise en compte de sa liberté à exprimer un choix quel qu'il soit, mais ce, au moment même où il est exprimé.

### ***Autonomie et continuité identitaire***

En fait, on s'aperçoit que dans les exemples cités, tout à l'heure, l'autonomie de la personne est en quelque sorte éprouvée par une certaine forme de discontinuité identitaire, de discontinuité du Soi (*Self*). En effet le contraste entre une personne atteinte de troubles bipolaires en phase dépressive et en phase maniaque ou encore le contraste entre une personne en proie à une bouffée délirante et hallucinatoire et la même personne en rémission, insérée professionnellement, pourrait conduire à admettre que certaines maladies rompent la continuité identitaire et font coexister chez un même individu plusieurs profils identitaires, plusieurs manifestations du *Self*. Dans ces conditions, le pacte d'Ulysse aurait pour effet de privilégier ce que certains ont pu appeler un *Self dominateur* qui susciterait des directives anticipées et qui feraient de l'autre *Self*, l'esclave du premier<sup>9 10</sup>. Mais le pacte d'Ulysse peut être envisagé d'un tout autre point de vue. En revenant à une conception plus subtile de l'autonomie que cette définition légale réduite à l'expression de la volonté du sujet, on peut dans le sillage d'Emmanuel KANT, se demander les liens que peut tisser le pacte d'Ulysse avec la loi Morale, qui permet au sujet de prendre conscience de son devoir, celui là même qui tout à la fois manifeste l'autonomie de sa volonté qui veut être à elle-même sa propre loi, comme la cohérence de ses règles d'action avec la législation universelle<sup>11</sup>. Et ainsi on peut dire qu'il est peut-être du devoir de Marie, schizophrène, de ne pas mettre en péril sa vie familiale et sociale en refusant tout traitement lors de la rechute de sa maladie. De même était-ce le devoir d'Ulysse de ne pas céder aux chants des sirènes pour pouvoir regagner Ithaque. Ainsi en donnant, par un pacte d'Ulysse, la directive de ne pas lui obéir quand en proie à une bouffée délirante et hallucinatoire, Marie refusera tout traitement, Marie ne considère pas qu'elle choisit l'autonomie d'un de ses *Selves* par

rapport à un autre, l'autonomie du *Self* en rémission par rapport à celle d'un *Self* délirant. Bien au contraire, Marie a acquis la conviction que quand sa maladie rechutera, elle ne sera en fait plus autonome, mais elle sera soumise à l'hétéronomie des inclinations liées à sa maladie.

Ses choix décisionnels ne seront plus alors guidés par la raison ou dans une formulation plus moderne par le fonctionnement harmonieux de la raison et de l'émotion, mais ils seront au contraire submergés par des vagues émotionnelles dans une raison obscurcie quêtant un bonheur personnel factice que KANT avait déjà dénoncé<sup>12</sup>.

Se rallier à un pacte d'Ulysse c'est craindre donc pour son autonomie, c'est craindre l'hétéronomie d'une maladie dont la personne sait qu'elle aliénera en fait sa vraie liberté, l'authentique autonomie de sa volonté « *qui est cette propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa propre loi* »<sup>13</sup>. Le pacte d'Ulysse est donc un exercice de la raison sur elle-même, un exercice que l'on peut appeler métacognitif du sujet sur son autonomie présente et future. La maladie mentale, dans ses manifestations, n'est pas un autre soi ; elle signifie l'intrusion des forces qui tentent de rompre l'unité du *Self*. Le pacte d'Ulysse témoigne du souci du sujet de limiter les effets dévastateurs de la maladie, sur son identité, qu'elle s'inscrive sur le registre de la mêmété ou de l'ipséité<sup>14</sup>. La mêmété car le sujet a le souci de considérer comme événements authentiques de son *Self* ceux qu'il vit en période de rémission, tandis que ceux qui surviennent en période de rechute sont volontairement exclus du *Self* et du sentiment de permanence du Moi. L'ipséité, car le sujet manifeste, par sa directive anticipée, son souci de demeurer fidèle à sa parole, en demandant qu'on le contraigne à la fidélité à la parole donnée quand il sera devenu hétéronome. On pourrait aussi proposer une conception diachronique de l'autonomie, celle qui tend à intégrer l'autonomie dans la cohérence d'une histoire<sup>15</sup>.

### ***Le pacte d'Ulysse n'est pas exempt de danger***

Pour autant, le pacte d'Ulysse, n'est pas exempt de danger. Il ne peut pas concerner les maladies d'évolution progressive dépourvues de thérapeutiques curatrices comme la maladie d'Alzheimer car le sujet serait alors lié par les directives anticipées à une maladie qui ferait fi des adaptations décisionnelles suscitées par l'évolution des troubles. Le pacte d'Ulysse ne peut viser que les situations de crise, celles là mêmes qui s'inscrivent comme des parenthèses

<sup>9</sup> Dresser R. *Advances directives, self-determination, and personal identity*. Praeger, New-York, 1989.

<sup>10</sup> Buchaman A., Brock D. *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. Cambridge University Press, Cambridge, 1989.

<sup>11</sup> Delbos V. *Op. cit.*, p. 169.

<sup>12</sup> Delbos V. *Ibidem*, p. 172.

<sup>13</sup> Delbos V. *Ibidem*, p. 169.

<sup>14</sup> Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Seuil, Paris, 1990.

<sup>15</sup> Davis J. K. How to enforcing an Ulysses contract when Ulysses is competent to refuse. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2008, 18 (1), p. 87-106.

dans la vie du sujet et à condition bien sûr que le sujet puisse repérer les périodes de sa vie qui correspondent à ceux qu'il considère comme en harmonie avec ses valeurs authentiques, ses valeurs « cruciales<sup>16</sup> », en se défiant de ce qu'il pourrait décider dans ses périodes de turbulences. Encore faut-il que le pacte d'Ulysse ne dissimule pas de la part du médecin ou de l'équipe médicale, la mise en œuvre d'un principe de bienfaisance teinté de paternalisme qui utiliserait ainsi des arguments de persuasion suspects de ne pas épanouir les capacités autonomiques du patient.

### ***Le pacte d'Ulysse peut-il remettre en cause le droit fondamental du malade à un retrait de consentement ?***

Tout malade qui a donné un consentement peut changer d'avis et revenir sur ce consentement. Ainsi le protocole additionnel à la Convention européenne des droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale<sup>17</sup> stipule, dans son article 14 qu'aucune recherche « sur une personne ne peut être effectuée... sans que cette personne ait donné son consentement éclairé, libre, exprès, spécifique, et consigné par écrit. Ce consentement peut être librement retiré par la personne à tout moment de la recherche ». D'ailleurs, aussi bien en matière de recherche qu'en matière de soins, le consentement donné par le malade n'est jamais un engagement: il doit pouvoir le révoquer à tout moment, sans donner de justifications car telle est la condition de son autonomie. Et d'ailleurs les recommandations formulées en 2007 par le Comité International de bioéthique de l'UNESCO<sup>18</sup>, précisent que la personne qui consent ne peut jamais être liée par son consentement.

### ***Pacte d'Ulysse et neurochirurgie en condition éveillée.***

Mais une autre situation qui constitue, sinon une crise, du moins une mise entre parenthèses de la vie du sujet, est représentée par la chirurgie en condition éveillée. Il peut s'agir soit d'une chirurgie « fonctionnelle », pour implantation d'électrodes de stimulation dans la profondeur du cerveau, comme la chirurgie de la maladie de Parkinson ; il peut aussi

s'agir d'une chirurgie d'exérèse d'une tumeur cérébrale. Au cours de ces procédures, le malade est réveillé en cours d'intervention chirurgicale, soit pour vérifier les effets de la stimulation, par exemple dans la maladie de Parkinson, soit pour répondre à des tests qui permettront de guider l'étendue de la chirurgie d'exérèse en cas de tumeur cérébrale. Le patient a été préalablement largement informé du déroulement de cette chirurgie au cours de laquelle sa collaboration active est sollicitée. Mais, contrairement à la chirurgie classique, sous anesthésie générale qui ne permet pas de revenir sur son consentement en cours d'intervention chirurgicale, la chirurgie en condition éveillée offre au malade – et ceci a été observé de manière exceptionnelle, la possibilité de retirer son consentement en cours même d'intervention chirurgicale. Dans le cas de retrait de consentement au cours d'une chirurgie pour stimulation cérébrale profonde, publié dans la littérature<sup>19</sup>, le chirurgien, estimant que le retrait de consentement annulait tout bénéfice de l'acte chirurgical pour n'en laisser persister que les risques, a tenté de persuader le malade d'accepter la poursuite de l'acte chirurgical puis a interrompu l'acte opératoire en raison du maintien par le malade de son retrait de consentement. Le travail publié par Wager et al.<sup>20</sup> relate le cas d'un malade qui, réveillé en cours d'acte neurochirurgical d'exérèse d'un gliome, refusa les tests proposés en se déclarant fatigué et assoiffé, et il demanda d'être à nouveau anesthésié. Malgré l'absence d'argumentation rationnelle, il fut décidé d'endormir le malade, en abandonnant le protocole de chirurgie éveillée, pour se rabattre sur une chirurgie d'exérèse dès lors qu'eut confirmé son choix. Ces situations chirurgicales ne permettent pas de vérifier de manière fine les compétences du sujet. Le retrait de consentement était-il à mettre sur le compte de manifestations d'anxiété somatisée ? Pouvait-on incriminer une diminution opératoire de la prise de conscience des troubles<sup>21</sup> et des enjeux de la chirurgie ? Il est bien difficile de répondre à ces questions, mais comment ne pas respecter la volonté du sujet, même si elle témoigne, non de son autonomie –au sens authentique du terme– mais d'une hétéronomie. Et dans ce contexte, les tentatives de persuasion sont-elles éthiquement acceptables ? Un contrat de type pacte d'Ulysse pourrait-il être proposé systématiquement au malade en lui

<sup>16</sup> Widdershoven G., Berghmans R. Advance directives in psychiatric care : a narrative approach. *Journal of medical ethics*, 2001, 27, p. 92-97.

<sup>17</sup> Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, Strasbourg, 25.I.2005, <http://conventions.coe.int/treaty/fr/treaties/html/195.htm>.

<sup>18</sup> Rapport du Comité International de bioéthique de l'UNESCO sur le consentement, 2009, <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124f.pdf>.

<sup>19</sup> Ford PJ, Boulis NM, Montgomery EB Jr., Rezai AR. A patient revoking consent during awake craniotomy: an ethical challenge. *Neuromodulation: Journal of the International Neuromodulation Society*. 2007;10(4):329-32.

<sup>20</sup> Michel Wager, Foucaud Du Boisgueheneuc, Coline Bouyer, Claudette Pluchon, Véronique Stal, Roger Gil. Retrait de consentement et chirurgie éveillée : illustration et enjeux éthiques, *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 2014; 41, p. 590-596

<sup>21</sup> Donc des capacités dites d'insight.

demandant, après avoir recueilli son consentement préopératoire, si l'on devrait renoncer à la procédure chirurgicale, au cas où il reviendrait sur son consentement lors de son réveil pendant l'intervention ? Ne pourrait-on pas à tout le moins, envisagé un contrat de type pacte d'Ulysse atténué en précisant au malade que, s'il venait à changer d'avis lors du réveil peropératoire, il lui serait rappelé qu'il avait antérieurement consenti à participer activement à l'acte chirurgical, et que le maintien de ce refus serait pour lui une diminution de ses chances d'amélioration, de rémission, ou de guérison ? Il reste difficile de répondre formellement à cette question. Si l'éthique peut débattre d'une manière générale, de la compétence décisionnelle du malade, du consentement, de l'autonomie authentique ou d'une autonomie de surface, de « souveraineté personnelle<sup>22</sup>», qui ne témoigne que de l'asservissement du malade à des inclinations plus ou moins conscientisées, il est difficile souvent, de passer du général au singulier de chaque situation, de chaque personne humaine. Les principes généraux et les argumentations qu'ils suscitent, les tensions qu'ils révèlent permettent ainsi de faire prendre conscience de l'humilité qui doit présider à la prise en charge, dans sa singularité, de chaque personne humaine.

---

<sup>22</sup> Salvat C. Autonomie morale et autorité ou la question de la volonté chez Rousseau. Cahiers d'économie politique, 2007, 53, p. 73-91.