

Université Paris-Est Marne-La-Vallée
en partenariat avec le
Centre de Formation Professionnelle Continue
Du Personnel Hospitalier
AP-HP

Master I
Mention Philosophie Pratique
Spécialité Ethique Médicale et Hospitalière

« Et bien ! mourrez maintenant. »

La décision médicale : épreuve de la décision pour autrui

Maylis Dubasque

Responsable pédagogique : M. Eric Fiat – UMLV

Septembre 2010

Sommaire

INTRODUCTION	4
DE LA DECISION POUR SOI A LA DECISION MEDICALE	5
Le bonheur de pouvoir décider	5
La rançon	6
Une situation ordinaire	7
LA DECISION MEDICALE : UNE DECISION POUR AUTRUI.....	9
L'obligation de la liberté de décision	9
Les responsabilités.....	10
<i>La responsabilité relationnelle</i>	10
<i>La responsabilité de la connaissance</i>	11
Légitimité relative de la décision médicale	12
<i>Légitimité affirmée par la loi</i>	12
<i>Légitimité imposée par la science</i>	13
<i>Légitimité confirmée par la personne malade</i>	14
Les modalités de la décision médicale	15
<i>Le savoir partagé</i>	16
LA DECISION D'ARRÊT DES THERAPEUTIQUES ACTIVES.....	18
La délibération.....	18
<i>Le projet de la personne malade</i>	19
<i>L'émotion et la décision</i>	21
<i>La délibération pluridisciplinaire</i>	23
L'intention.....	24
<i>Et bien ! mourrez maintenant</i>	26
La suspicion	27
<i>L'équité</i>	28
<i>La gestion financière du soin</i>	28
La solitude.....	29
<i>LATA : déréliction en miroir</i>	30
L'esquive	31
<i>« Jouer la montre »</i>	32

<i>Le médecin référent</i>	32
La non-action	33
<i>Ne pas agir n'est pas abandon</i>	34
VIVRE VERTUEUSEMENT LES DECISIONS D'ARRÊT DES TRAITEMENTS ACTIFS.	35
La sagacité.....	35
L'apprentissage	36
Le « Kairos ».....	37
Altérité, décision et fin de vie	39
CONCLUSION	41
BIBLIOGRAPHIE	42

INTRODUCTION

Il ne faut pas être bien grand pour s'exercer à la décision. Ne dit-on pas de tel enfant : « il est très décidé, il sait ce qu'il veut ! » ? L'autonomie s'ébauche à peine, et déjà ce mouvement de la pensée est en action, en quelque sorte le début d'un exercice pensé de la liberté. Au demeurant cette expression populaire nous renvoie également à ce que la décision représente de désir, mais aussi de savoir intime sur celui-ci.

Pour vivre, voire pour survivre, il nous faudra inéluctablement décider, c'est le propre de notre nature humaine. Dans l'impossibilité de réaliser cette dimension singulière de sa nature, le sujet serait condamné à dépendre totalement de son entourage. La maladie chronique évolutive, évoluée, précisément peut introduire cette dépendance, en particulier par rapport aux acteurs de soins, et en premier lieu au médecin qui en est le prescripteur.

Cette relation souvent asymétrique du soignant et du soigné, va accompagner leur échange jusqu'au bout de la vie de ce dernier. Notre propos est de dérouler, nous aussi, ce dernier « pas de deux », au regard de ses multiples facettes faites de questionnements et d'attentions réciproques.

Partant de la compréhension des mécanismes de la décision dans notre propre économie, nous envisagerons les spécificités de la décision médicale, jusqu'à pénétrer la complexité d'une décision d'arrêt des thérapeutiques actives. Par le biais de cette focalisation progressive, nous envisagerons les dimensions existentielles de ce moment très particulier de la relation thérapeutique, notamment dans les situations de fin de vie.

DE LA DECISION POUR SOI A LA DECISION MEDICALE

Le bonheur de pouvoir décider

Nous réalisons souvent le caractère exceptionnel de ce que nous possédons, le jour ou nous en sommes privés. Ainsi l'incapacité touchant certains d'entre nous, ôtant toute autonomie et donc tout pouvoir décisionnel, met en relief cette jouissance fondamentale qu'est la capacité à décider. Il suffit de voir l'impatience des adolescents à revendiquer ce pouvoir de s'inscrire dans le *continuum* d'un désir perçu jusqu'à l'action réalisée, pour comprendre le rôle structurant de cette fonction. Un nouveau genre d'ouvrages exploita ce constat, voici quelques années : « le roman dont vous êtes le héros ». Le jeune lecteur était invité à devenir acteur, partie prenante du déroulement de l'action. En effet, à espaces réguliers, le lecteur-acteur devait choisir entre plusieurs suites, divers trajets, des actions différentes, des rencontres variées. En fonction de la décision prise, une autre série de propositions apparaissait, spécifique à chaque choix, et ainsi de suite. Un jet de dés palliait l'indécision des plus hésitants, par une solution aléatoirement désignée. Ce procédé eût un vif succès auprès de ce jeune public, passionnément acteur de ces aventures littéralement inédites. La similitude avec les situations de réflexions, de délibérations et de décisions, puis de leurs conséquences sur le déroulement des événements nous intéressait. Certes, les choix ainsi pratiqués, n'étaient que des simulacres, simulations d'une action imaginaire. Néanmoins tous les ingrédients générant une réelle décision étaient présents dans les mécanismes de pensée ainsi activés.

Décider, mobilise notre concentration et notre énergie. L'objectif à atteindre, représentant la fin ou la finalité de notre action, suscite l'organisation de notre raisonnement, notre capacité à délibérer. Cette aptitude est, sans nul doute, fortement conditionnée par de multiples références d'ordres divers, sollicitant notre mémoire : sensorielles, scientifiques, économiques, culturelles, hédonistes, éthiques,

éventuellement culturelles. Nous organisons nos priorités, vérifions l'authenticité de nos motivations, leur hiérarchisation logique, morale, gratifiante, en faisant appel à une modélisation acceptée, et alimentons ainsi la délibération. De même les moyens à mettre en œuvre pour initier l'action projetée, sont passés au crible de notre jugement. Finalement il nous faudra décider et en principe, logiquement, agir.

La rançon

Cependant, alors que la description des mécanismes de la décision nous paraît simple, voire simpliste, nous devons admettre que ce moment de l'existence est souvent problématique. Décider, c'est donc trancher entre deux projets, choisir, et en corollaire, renoncer et perdre. Il est définitivement et radicalement exclu de notre avenir, que nous sachions ce qu'aurait été le cours de notre vie, si nous avions pris telle décision plutôt que telle autre. L'imaginaire fait le reste, en particulier dans le registre des regrets.

Par ailleurs il ne peut être rien décidé, en quelque matière que ce soit, sans faire référence au passé, et à sa richesse éclairante en termes de pertinence élective. Pourtant, nos décisions concernent toujours un futur inédit, ainsi que nous le rappelle Aristote : « ... ce qui est objet de décision n'est jamais quelque chose qui s'est déjà produit »¹. Contradiction édifiante que cette projection dans le futur, facteur de décision, alors que nos seules références de délibération viennent d'un passé qui ne peut se reproduire à l'identique !

De surcroît, notre perplexité s'aggrave si nous tenons compte de la suspicion que la psychanalyse fait peser sur l'authenticité de nos critères de délibération, et donc de notre décision. Nos efforts constants de rationalisation de nos actes, dans l'objectif avoué de dominer nos pulsions, ne peuvent totalement contrôler l'irruption de cet inconscient qui se dira malgré tout, par le biais d'actes manqués, de lapsus, d'oublis. Certes l'insensé ne manque pas de sens pour celui qui veut bien l'écouter, mais il est incontrôlé par le sujet lui-même. La persévération dans des décisions absurdes en est certainement une illustration partielle. Dans tout processus décisionnel, cette difficulté pose évidemment question.

¹ Aristote. *Ethique à Nicomaque*, GF Flammarion, 2004, VI, 1.3.3, p. 296.

Notre vie intime n'est cependant pas le seul domaine où seront sollicitées notre réflexion, nos décisions. Dans la vie professionnelle d'un médecin, il est de nombreuses situations où la délibération lui incombe. Mais la différence est notable : ces choix concernent alors exclusivement autrui et sa santé qu'il a confiée à la vigilance, et la compétence de son médecin. Le contexte devient alors radicalement différent comme le relate la situation clinique suivante.

Une situation ordinaire

Mr P. 51 ans, célibataire, porteur d'une tumeur cancéreuse vésicale pluri-métastatique avec envahissement locorégional, évoluant depuis trois ans, est en échappement thérapeutique. Ce patient est poly-pathologique, ayant des antécédents de diabète, hypertension artérielle et insuffisance cardio-vasculaire. Hospitalisé depuis quelques jours, il présente des hémorragies dans la vessie et obstructions réitérées de sa sonde urinaire par caillots incessants.

Le médecin de garde est sollicité par l'équipe soignante impuissante à le calmer. Le patient debout près de son lit, cramponné au pied à perfusion, le visage en larmes, supplie que l'on trouve une solution à sa rétention urinaire et aux douleurs incoercibles qu'elle induit. A aucun moment il n'évoque la gravité de son état. Seule l'incapacité de la médecine à contrôler ses saignements, lui pose question. Son médecin référent n'a laissé aucune directive particulière concernant une aggravation brutale des symptômes.

Le spécialiste en urologie, de garde également, récuse téléphoniquement, une dérivation sus pubienne de la vessie, vouée au même risque d'obstruction. Au vu du dossier, il renonce à la réalisation d'un geste chirurgical lourd et néanmoins ultime recours, inéluctablement palliatif.

La mère de ce patient, peu informée de l'évolution péjorative des derniers mois, est avertie de la situation. Elle refuse très énergiquement la décision d'abandon de toute thérapie interventionnelle, horrifiée par la perspective d'une issue rapidement fatale.

Une antalgie importante, associée à une sédation progressive sera la seule réponse possible à l'égard de ce patient, en attendant la survenue de sa mort, deux jours plus tard.

L'évocation de la fin de vie de M. P. nous parle de la vie ordinaire : la maladie évolutive, peut introduire, à un moment ou un autre de son évolution, une dimension brutalement extra-ordinaire. L'épreuve que traverse la personne est singulière, inédite et irréversible (entrer debout dans la mort non désirée, par exemple). Tout aussi inédit, singulier et irréversible est le rôle endossé par le soignant (choisir une abstention thérapeutique au risque de précipiter la mort). L'arrêt des traitements actifs, les conséquences des traitements antalgiques sur la conscience, et les conditions de notre accompagnement, alors que, la douleur étant contrôlée, persiste une incommensurable souffrance, créent, une douloureuse perplexité.

Dans ce cas précis, devant M. P. personne désirante, redoutablement vivante et inscrite dans un projet de guérison, un choix thérapeutique s'imposait. En l'absence de ce geste chirurgical, qui n'est pas anodin, entraînant des conséquences péjoratives sur la qualité de vie, ce patient était condamné à très brève échéance.

Pour le thérapeute persistant au chevet du malade, et ne souhaitant pas esquiver le drame qui se noue, cette situation ne peut manquer de l'interpeller d'une manière très intime et fondamentale, sur le sens et la justesse de l'action de soin nécessaire, les conditions et les conséquences de ses décisions.

Une délibération aussi informelle, donne-t-elle une vision globale suffisante pour décider qu'il n'y ait rien de plus sensé que cette sédation terminale, scellant définitivement le destin de cet homme, à son insu ? Au nom de quel principe le médecin peut-il s'arroger le droit de décider pour autrui de l'arrêt de tout traitement actif ? Finalement, qu'est-ce que la décision médicale, exactement ?

LA DECISION MEDICALE : UNE DECISION POUR AUTRUI

Nous avons vu comment la décision pour soi-même, dans notre propre économie, met en jeu des mouvements divers, intellectuels, psychiques et moraux, conscients ou inconscients. Aristote décrit cette démarche dans une perspective d'équilibre et de justesse de la délibération. Le philosophe définit ainsi la décision en tant que « désir délibératif de ce qui est à notre portée »². La décision pour autrui reste par contre peu évoquée, si ce n'est à travers le constat itératif que la délibération est intimement liée à la recherche de moyens pour parvenir à une fin, celle-ci étant, pour un médecin, le retour de la santé pour son malade.

Dans de nombreuses situations concernant la vie collective, l'un (responsable) décidera pour l'autre (usager ou administré), influençant notablement son destin : politique, justice, armée, finance, transports, éducation, etc. Excepté pour l'armée, où les décisions générales, instrumentalisent le sujet dans une force globale, les décisions dans les autres champs cités, seront systématiquement tournées vers des actions de sauvegarde, si toutefois les lois appliquées ne sont pas iniques. Cet objectif peut être contesté dans sa forme et sa finalité, il n'en est pas moins axé sur ce qui est majoritairement considéré comme le meilleur bien pour autrui. A ce titre, la décision médicale est un mouvement particulier, car il s'inscrit dans une histoire, une histoire de santé, dans une histoire de vie. Il devra donc changer radicalement dans ses objectifs au fil de l'évolution de la maladie. Soigner, en particulier dans les situations où se pose la question de la pertinence d'une poursuite thérapeutique, conduit à ces instants où le savoir de l'un va conditionner si ce n'est la survie de l'Autre souffrant, tout au moins sa qualité de vie. C'est donc logiquement que nous envisagerons les éléments qui président à l'élaboration de cette décision.

L'obligation de la liberté de décision

La description de ce moment très critique pour M.P. permet de percevoir l'obligation décisionnelle pour le médecin de garde. L'absence de transmissions concernant l'aggravation possible de l'état de son patient par le médecin référent ne

² Aristote. *op. cit.* III, 2.5, p. 150

permet en rien, au praticien sur site ce jour là, de différer cette prise de décision. L'acuité de la situation impose une initiative, elle relève donc de sa compétence, et de sa responsabilité. Nous rejoignons à ce titre le constat de J.P. Sartre sur l'obligation de la liberté de décision. Certes cette obligation est directement corrélée à une conception aigüe du caractère insupportable d'une situation, et, au prix « d'une double néantisation³ », au projet de la modifier radicalement. « La néantisation par quoi nous prenons du recul par rapport à la situation ne fait qu'un avec l'ek-stase par laquelle nous nous pro-jetons vers une modification de cette situation... C'est l'acte qui décide de ses fins et de ses mobiles, et l'acte est expression de la liberté.⁴ ». Mais elle est surtout liée à la fonction même du médecin, à son objectif de soins quelles que soient les circonstances. En somme l'obligation d'action, liberté de chacun, est ici l'expression d'un engagement librement consenti d'assumer les responsabilités liées aux décisions thérapeutiques.

Les responsabilités

La responsabilité relationnelle

Décliner ainsi la responsabilité à travers la liberté décisionnelle du thérapeute en charge de ce malade, ne peut cependant nous faire oublier l'origine de cette responsabilité : la vulnérabilité de cette personne dont la vie est menacée. Ce qui vaut dans l'évocation de la capacité à poser des actes pour modifier une situation insupportable devrait être du registre personnel de ce patient, si toutefois il avait la possibilité d'agir. Notre responsabilité se situe donc dans cette relation très singulière à la vulnérabilité et à son inévitable incapacité.

La relation thérapeutique est une relation de confiance, fondamentalement, essentiellement. «... Je te confie ma vie, aide-moi, protège-moi, guéris-moi... ». En l'occurrence M.P. était stupéfait de ce qu'il pressentait d'impossibilité pour l'équipe soignante à maîtriser, à juguler sa maladie. Il ne pouvait y croire, espérant encore se protéger de l'indicible en abordant uniquement le problème des hémorragies vésicales répétées, et seulement celles-ci. Aucun mot ne venait ouvrir le moindre

³ J.P. Sartre, *L'Être et le Néant Essai d'ontologie phénoménologique*, tel Gallimard, 2009, p.479

⁴ *Id.* p.482

espace pour une parole de soignant plus proche du réel de sa situation .De toute façon aurait-ce été souhaitable ? Rien ne permet de l'affirmer. Il nous faut tenir compte des modifications psychiques induites par une intense douleur. La personne malade, envahie par sa douleur aigue et durable, n'est souvent plus en mesure de s'extraire de sa souffrance pour élaborer une réflexion et participer à une stratégie thérapeutique. *A fortiori*, lorsqu'il apparaît que la vie puisse être menacée, cette incapacité est aggravée. Il est donc bien compréhensible qu'une redoutable perplexité envahisse la relation de confiance, accentuée par l'irruption d'un médecin méconnu de ce patient. La vulnérabilité de celui-ci est alors extrême, physique mais aussi psychique et affective.

Notre responsabilité, à ce moment, est donc totale, soulignée fermement par E. Levinas⁵, au titre de l'éthique, inhérente non seulement à notre fonction de soignant, mais avant tout à notre essentielle humanité : « Penser autrui relève de l'irréductible inquiétude pour l'Autre ». . Le visage en larme de M.P. racontait toute sa détresse et ne pouvait être ignoré. L'obligation de rester présents physiquement et de s'inscrire dans une relation consciente de l'épreuve traversée par ce patient, était indéniable pour le médecin et son équipe.

La responsabilité de la connaissance

La responsabilité ainsi engagée, se complète par notre devoir de savoir. La confiance établie dans la relation thérapeutique est directement liée à cet engagement concernant la connaissance de ce que la science rend aujourd'hui possible. Notre souci se doit de faire bien, de faire au mieux dans un contexte scientifique actualisé. La responsabilité du savoir, est cette capacité à délibérer de manière pertinente, et à soumettre tous les arguments de la connaissance thérapeutique au service du désir de participer du patient. Alain Froment souligne cependant les réserves qu'un esprit critique ne peut manquer de formuler à l'égard d'un savoir strictement physiopathologique ou technologique. Il évoque le risque de pratiques influencées par des « modes » et la « confusion entre un savoir purement biologique et un savoir véritablement pertinent aux soins car portant sur la réduction, ou l'évitement d'un mal perceptible par le soigné »⁶.

⁵ Emmanuel Levinas, *Altérité et transcendance*, Biblio Essai, Livre de poche 4397, 2006, p.113

⁶ Froment A. « Elaborer la décision avec le soigné », *La Revue Prescrire*, 1999, Tome 19, n°201, p. 870-871

La responsabilité liée au savoir ne peut être instrumentalisée pour justifier l'abus du pouvoir qu'il induit. Or la dérive est aisée, et fut largement pratiquée, en toute honnêteté, dès lors que l'ignorance ou le manque d'information du public soigné, la vulnérabilité des malades, la favorisait. « Le savoir est premier et il fonde l'identité du médecin... Cette structuration (individuelle particulière) s'établit autour d'un rapport à la connaissance et au pouvoir » constate Donatien Mallet⁷ avant d'évoquer la différence notable introduite par la pratique des soins palliatifs.

Légitimité relative de la décision médicale

Le serment d'Hippocrate, engagement rituel de l'impétrant parvenu au terme de sa formation, consacre un changement d'état. D'étudiant dans la matière médicale, il devient « docte en médecine », reconnu par ses pairs en capacité de mettre ce savoir en application, auprès des personnes lui demandant assistance. A l'origine, ce serment relevait davantage de l'engagement à bien se conduire entre praticiens, ainsi que de l'obligation au secret.

Légitimité affirmée par la loi

Le texte proposé aujourd'hui, réactualisé par le Professeur Hoerni en 1996⁸, accentue nettement la nature de l'engagement du nouveau médecin à l'égard de la société, et plus précisément de ses futurs patients. Nous relèverons, dans le cadre de notre propos, l'engagement d'authenticité à l'intérieur de la relation thérapeutique, ainsi que la pratique du discernement dans la mise en œuvre des capacités techniques de la médecine : « J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences ». « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément ».

⁷ Donatien Mallet, « *Savoir- Pouvoir et Soins Palliatifs* », Diplôme Universitaire de Philosophie, Université de Marne la Vallée, septembre 1997, p.12

⁸ Pr Bernard Hoerni, *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, avril 1996, n°4

Peu d'années avant que les lois de 1999⁹, confortées par celles de 2002 dites « lois Kouchner¹⁰ », concernant les droits des patients, ne remettent ceux-ci au centre des décisions médicales, et que ne soit promulgué le Plan Cancer, nous voyons se dessiner cette nouvelle alliance thérapeutique. On peut supposer que derrière ces modifications, se manifestait la volonté d'atténuer le paternalisme médical alors, réellement dominant.

Le Code de déontologie Médicale, décline ensuite de manière exhaustive, en fonction des situations et des actes de soins, la responsabilité implicite du médecin et son obligation de décision. Il l'encadre, et en précise les modalités, rappelant les principes intransgressibles (ne pas donner délibérément la mort), mais tentant également de répondre à la pression d'une société en attente d'adaptation de la part de la médecine, notamment dans le cadre des choix thérapeutiques. A la suite des lois précédemment citées et des recommandations successives du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE)¹¹, la loi de 2005, concernant le droit des malades en fin de vie, a entraîné une modification récente de l'article 37 du Code de Déontologie¹². Résistant à la pression sans cesse croissante des partisans du suicide assisté et de la pratique de l'euthanasie, le Conseil National de l'Ordre des Médecins a ainsi précisé les modalités recommandées de fonctionnements médicaux lors de la fin de vie des malades, réitérant l'interdiction de donner *volontairement* la mort. La légitimité du médecin à prendre des décisions concernant les choix thérapeutiques, est, de ce fait, confortée.

Légitimité imposée par la science

La connaissance, en constante amélioration, des mécanismes physiopathologiques des maladies, de leur évolution avec ou sans traitement, avec tel traitement plutôt que tel autre, constitue un faisceau de preuves qui s'impose à la réflexion, puis à la décision. « L'Evidence-Based Medicine »¹³, ou médecine par les

⁹ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JORF/LD page 08487.

¹⁰ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO n°54, p. 4118.

¹¹ CCNE. Avis n°63, « *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* », Avis n° 87, « *Refus de traitement et autonomie de la personne* ».

¹² Code de Déontologie Médicale, art 37, (article R.4127-37 du Code de la santé Publique) modifié par le décret n° 2010-107 du 29.01.2010.

¹³ Evidence-Based Medicine Working Group « Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine », *Journal of the American Medical Association*, 1992, 268, p.2420-2425.

preuves, domine actuellement toute la légitimité des décisions thérapeutiques, seul raisonnement scientifiquement accepté. Méconnue du patient lui-même dans la plus part des cas, bien qu'il y ait aujourd'hui de multiples moyens d'accès aux informations médicales, la légitimité de ces arbres décisionnels est confortée par l'attitude des institutions de la solidarité (caisses d'assurance maladie des divers régimes, mutuelles de santé...), qui en extraient des recommandations opposables aux médecins. De cette manière, cette injonction de bonnes pratiques, qui n'est pas sans induire une connotation morale supplémentaire au fonctionnement médical, est sans ambiguïté. Elle précise ce qui doit être effectué, pour constituer une attitude parfaitement adaptée à la situation présente, en fonction des connaissances actuelles, de la pertinence statistiquement évaluée des thérapeutiques, du coût du soin, et de son poids pour la solidarité collective. Alors un seul cheminement logique émerge, issu d'un réalisme sec, censé régulariser les composantes émotionnelles, voire irrationnelles, du choix thérapeutique.

C'est bien de cette régulation qu'il s'agit ici, au-delà de la critique à laquelle pourraient être néanmoins soumises les procédures d'expertises de cette médecine factuelle, en matière de sincérité et de déontologie. Certes, il s'agit d'un autre débat, mais la tyrannie des conditions de l'expérimentation scientifique n'est pas sans conséquence sur la richesse des hypothèses de recherche, et sur les conditions éthiques des études en « double aveugle ». Le domaine de la subjectivité est donc visé et contrôlé, laissant néanmoins sans réponse la question de la réalité singulière de chacun, face à ces assertions générales opposables.

Enfin il ne faut pas oublier que les impératifs scientifiques peuvent perdre leur qualité de support et de rempart pour devenir source d'enfermement et de formalisme par le biais d'une excessive modélisation des réponses. Cette exigence de l'usage d'algorithmes, pour aussi rassurante qu'elle soit en guidant précisément la décision thérapeutique, est confrontée en permanence à ce qui est incontrôlable dans la relation de soin, et aux désirs réciproques, parfois contradictoires, du soignant et du soigné.

Légitimité confirmée par la personne malade

Le désir du patient représente effectivement la troisième source de légitimité, confirmation ultime de la délégation décisionnelle auprès du thérapeute. Les textes législatifs précédemment cités, font obligation aux médecins, d'informer la personne

malade, tout au long de l'évolution de sa maladie, des décisions thérapeutiques envisagées en fonction de l'évolution régulièrement précisée, de vérifier la compréhension des informations données, et d'obtenir son consentement à leur application. Cette dimension informative, courante dans les pays anglo-saxons, est plus inhabituelle et récente en France. La relation paraît alors tendre vers une relation plus égalitaire, mais ne peut cependant réduire ce qui l'anime fondamentalement : la confiance tacite accordée par la personne malade à celui qui sait, qui sait ce qu'il faut faire, qui sait le faire, ou sera en mesure d'orienter vers l'acteur le plus compétent. La connaissance du patient, son savoir théorique, ne change rien à cette remise en confiance de sa fragilité. Il suffit, pour s'en convaincre, de voir comment fonctionnent les soignants eux-mêmes lorsqu'ils sont malades : ils délèguent le pouvoir décisionnel, revendiquant d'être traités en patients « normaux », et qu'il ne soit en aucun cas fait appel à leur propre savoir pour comprendre entre les lignes, entendre l'inacceptable, raisonner là où peurs, angoisses, inquiétudes règnent en maîtres !

Très logiquement, avec le même argumentaire, la légitimité de la décision médicale peut être contestée par la personne malade, incapable de s'inscrire dans les propositions thérapeutiques et leur mise en application. Bien souvent, le sens de ces initiatives de soin ne peut être perçu par le patient au vu de la lourdeur des effets secondaires et de leur impact sur sa qualité de vie. Nous verrons plus loin ce que ces concepts représentent dans la situation plus spécifique de la fin de vie. Quoi qu'il en soit, adhésion ou refus, cet espace de liberté exprimée, n'est pas aussi aisément sauvegardé que nous pourrions le croire. Le législateur s'est donc penché sur cette difficulté, autant liée à l'historique de la relation thérapeutique qu'aux situations nouvelles et complexes directement issues des prouesses médicales.

Les modalités de la décision médicale

Jusque dans les années 1980, la décision médicale était un exercice solitaire lié à l'intime conviction de son bien-fondé, et conforté par le savoir acquis. Ses modalités ont aujourd'hui beaucoup évolué. Nous évoquions précédemment le paternalisme médical représenté par une prise de responsabilité totale de la part du médecin en corollaire d'une absence totale d'échanges avec le public concerné par sa

décision. Nulle obligation informative et encore moins contractuelle quant au résultat, ne s'imposait à lui. En remettant le patient au centre des décisions concernant sa propre santé, les diverses lois évoquées, édictées depuis la circulaire Larroque de 1986¹⁴, ont considérablement changé les conditions de son élaboration.

Le savoir partagé

L'autonomie de chacun est affirmée, et trouve ainsi l'espace de son expression, y compris dans la divergence d'évaluation. Le consentement du patient à l'égard des décisions le concernant doit donc être vérifié. Bien que la réalité quotidienne nous montre à quel point cette dimension de la relation thérapeutique soit aléatoire, son affirmation constante ne cesse de faire évoluer le rapport de force soignant/soigné, le poussant vraisemblablement vers une forme de contractualisation, ainsi que cela se pratique déjà aux Etats-Unis.

Enfin la pluridisciplinarité, fortement conseillée dans la phase purement délibérative, devient garante de l'objectivité et du caractère authentiquement scientifique de toute décision. La pratique de ces réunions pluri professionnelles, ou « staffs », issue de la complexité des savoirs et de la spécialisation des acteurs de soins, est l'exemple type de ce souci d'éclectisme dans la réponse apportée aux patients. Cependant les contraintes diverses animant ces débats pluridisciplinaires, démystifient quelque peu leur richesse participative, par le biais d'arbres décisionnels stricts. Il est indéniable qu'en s'opposant à l'arbitraire d'une décision individuelle, cette obligation de mise en commun des connaissances, est source d'homogénéité dans les choix thérapeutiques, les rendant alors pratiquement reproductibles d'une équipe à l'autre, ce qui réduit sensiblement le nomadisme médical. Le double intérêt de ces préconisations de pluridisciplinarité est évident : la précision et l'objectivité scientifique, mais aussi la gestion économique de la solidarité collective.

Ces modalités de la décision médicale s'appliquent à toutes les situations de soin où celle-ci est sollicitée. Néanmoins, dans certaines circonstances ces divers paramètres prennent un relief particulier, induit par la gravité et le caractère irréversible des conséquences de ces décisions. Lorsqu'une maladie sévère évolue de manière incontrôlable, lorsqu'un handicap chez un nouveau-né est incompatible avec

¹⁴ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite circulaire Laroque).

une perspective minimale de normalité de vie, lorsque l'entretien artificiel de la vie doit être prolongé sans espoir que celle-ci puisse un jour se maintenir en dehors de toute assistance, la question du sens du soin dans cette vie là, est forcément posée. L'épreuve de la décision médicale change alors de dimension : la maladie est en elle-même une épreuve existentielle ; la maladie sévère en évolution très péjorative et en échappement thérapeutique est une réelle confrontation à l'impensable de la mort. L'Autre souffrant une maladie évolutive est un « soi-même » inexorablement modifié. Plus rien de l'existence ne peut être vu, plus rien ne peut être vécu avec le même regard, ni par le soigné, ni par le soignant.

LA DECISION D'ARRÊT DES THERAPEUTIQUES ACTIVES

Dans nos sociétés occidentales, l'amélioration conséquente des prouesses médicales et les capacités d'accès de la population à ces avancées technologiques, rendent les situations de choix thérapeutiques plus variées mais aussi beaucoup plus complexes. L'obligation de moyens, opposée au praticien, l'éloigne régulièrement de la simplicité d'une réponse unifiée. Nous sommes-là au cœur de cette situation étonnante : le savoir génère le doute et l'angoisse, les possibilités d'action créent une irréductible aporie, où le choix devient torture pour l'acteur, aléa pour celui qui subit l'action en dépit des préconisations et des protocoles. Les dilemmes, la perplexité sont inévitables face à la multiplicité des initiatives possibles, renvoyant dos à dos patients et décideurs, dans une commune vulnérabilité, dans une commune confrontation au sens de l'existence. Il n'en allait pas autrement dans le cas de M.P. où l'évolution brutalement péjorative de sa maladie, et l'échec annoncé des procédures thérapeutiques encore envisageables, changeaient radicalement le débat.

La médecine est bien un art où les capacités d'écoute, la subjectivité et les connaissances du thérapeute sont déterminantes pour l'élaboration d'un projet de soin. Dans cette occurrence, le pressentiment d'une proche confrontation à la mort, a placé le médecin de garde dans une rencontre inévitablement plus authentique à l'égard des proches de ce patient, à défaut du patient lui-même, circonstance favorable à l'élaboration d'une décision qu'il aurait sans doute souhaitée, malgré tout, plus consensuelle.

La délibération

Un pourcentage important des décès (80% à 90% selon les études) survenant en réanimation dans les services adultes, sont liés à une prise de décision. La Société d'Anesthésie et de Réanimation de Langue Française, forte de ce constat, a élaboré un texte fondateur, concernant la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives (LATA). Celle-ci est définie « par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutiques curatives ou de suppléance des défaillances d'organes,

dont la conséquence peut être d'avancer la mort »¹⁵. Dans ce texte, le processus décisionnel est analysé pas à pas. Les conditions de la réflexion préliminaire à la délibération, les obligations réciproques des différents acteurs, la mise en application des décisions prises, sont précisément déclinées. Deux éléments éclairent particulièrement la problématique de la situation de M.P. : « il n'y a pas d'obligation à instituer, ou à maintenir une thérapeutique active, dès lors que la synthèse des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques montre qu'il n'y a pas, ou plus, de bénéfice à en attendre pour le patient. La décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives suppose qu'ait été menée auparavant une réflexion argumentée, raisonnée, raisonnable et partagée entre l'ensemble des acteurs de soins concernés par la prise en charge du patient »¹⁶.

Nous voyons à quel point, ces conditions préliminaires à une délibération (de préférence collégiale) précédant la prise de décision, étaient absentes dans le cas de M.P. Le spécialiste interpellé pour introduire sa propre compétence dans le débat a pu, à distance, désincarner le problème. En l'absence d'indications du médecin référent dans le cadre d'un projet de soin, la réponse est venue sans tarder, implacable, logique: « Je ne ferai pas... ». Ni l'attitude du patient, ne pouvant entendre et encore moins accepter la gravité de son état, ni le désir relationnel de ses proches, n'ont pu infléchir cette décision. Que serait-il advenu de cette réponse, si cet acteur précis était venu se confronter au visage de M.P, à la douleur de sa mère ? Cela aurait-il pu modifier le choix de l'abstention thérapeutique? Aurions-nous pu légitimement proposer une chirurgie lourde et invalidante pour une perspective de vie, malgré tout, très brève ?

Le projet de la personne malade

Le médecin de garde s'est trouvé dans le même temps confronté à cette dimension fréquemment oubliée, parfois même totalement déniée, tant la conviction du public est axée sur le désir supposé du suicide assisté, celle du désir de vivre réaffirmé par M.P, en dépit de toute logique. Dans ces circonstances dramatiques, il n'a jamais laissé l'espace ne serait-ce que d'un murmure, sur la gravité de sa situation. Comment dès lors l'équipe soignante peut-elle faire un choix respectueux à

¹⁵ Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. « Les limitations et arrêts des thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte ». *Réanimation* 2002 ; 11 : 242-9. www.srlf.org .

¹⁶ *Id.*

l'égard de cette personne, tenaillée entre une tragique réalité, et une aspiration irréaliste ? Dans leur désir d'exhaustivité des situations rencontrées, les réanimateurs précisent « qu'un patient apte à consentir [à une décision thérapeutique] peut cependant ne pas vouloir participer à la décision, ni en être informé, ni *a fortiori* y consentir. Cette volonté du patient doit être respectée »¹⁷. Ils rejoignent en cela les préconisations du code de Déontologie¹⁸, et de la loi de mars 2002 concernant les droits des malades¹⁹.

La difficulté d'envisager les limites des possibilités médicales, et donc la limite de notre capacité à différer la mort, rend inenvisageable l'anticipation de l'aggravation. L'esprit défaille, celui du patient, celui du soignant, dans une espèce de vertige commun, lorsqu'il s'agit de regarder la puissance létale de la maladie grave. Le silence consterné devient alors la seule réponse apportée. Cependant, si nous faisons référence aux directives anticipées inscrites dans la loi, nous pouvons penser avoir là, la solution à tous nos problèmes. Le patient, conscient de la gravité de sa maladie, a déjà anticipé les situations les plus complexes pouvant émailler son évolution, et dicté les décisions à prendre. Cette réintroduction de la parole, de la clairvoyance de ce courageux malade, dont le consentement aux soins n'a été, jusque là que bien peu vérifié, tant il paraissait évident et spontané, n'est-elle pas remarquablement opportune, pour nous enlever un grand poids ? Tout à coup, cela devient très utile que cette personne « droite dans ses bottes », regarde ainsi la mort en face, ou plus exactement oublie de s'épouvanter devant ce que le mourir peut avoir d'horifiant.

Une jeune femme défigurée par un cancer très invasif, évolutif, de la face et du larynx, formulait sa perplexité à ce propos : « on me dit que je peux rédiger des directives anticipées, mais je n'ai aucune idée de ce que je dois anticiper ! Que va-t-il donc m'arriver, pour que vous, médecins, vous ne soyez pas en capacité de décider ce qui serait le mieux, pour moi ? » Nous pensons souvent et *a priori*, que les personnes connaissent leur maladie, son potentiel évolutif, et l'acceptent. En fait, il s'agit là de notre désir, non de leur réalité. Souvenons-nous des propos de Martine Ruzsiniowski, nous alertant sur la nécessité de respecter les mécanismes de défense mis en place par la personne dont la vie est menacée par sa maladie : « On ne saurait

¹⁷ *Id.*

¹⁸ Code de Déontologie Médicale, art 36

¹⁹ art. L.1111-2 Loi n° 2002.303.

contraindre quiconque à regarder la mort en face, l'impossible à nommer, l'impossible à dire...parce que la mort se regarde le plus souvent de biais»²⁰. Le processus décisionnel qui se veut au plus près de la volonté exprimée du patient, est donc entaché, dès le départ, de sa légitime ambivalence.

L'émotion et la décision

Conscient de cette difficulté supplémentaire, le législateur a donc incité les médecins à se nourrir d'une réflexion diversifiée avant de prendre des décisions d'arrêt des thérapeutiques curatives. Tel est le but de cette injonction à la multi et la pluridisciplinarité, à travers une démarche consensuelle telle que la démarche éthique²¹. L'expérience nous montre aujourd'hui, non pas la fragilité, mais la relative sécurité de cette procédure en matière décisionnelle. A ce propos E. Gisquet²² nous éclaire par son observation minutieuse du fonctionnement de deux équipes de réanimation périnatale, confrontées aux décisions d'interruption d'assistance vitale. Cet auteur espérait que son analyse soit généralisable à d'autres situations médicales que la seule réanimation périnatale, et il nous semble en effet que ce soit le cas. Ses interrogations de départ, si l'on excepte la durée de vie prévisible de la personne malade (nouveau-né ou personne adulte), demeurent pertinentes : « faire vivre, laisser mourir, ou faire mourir ? » Au plus près des équipes, ce travail a exploré la construction des processus décisionnels, les émotions et les interactions entre les acteurs, face à ces interruptions thérapeutiques. C'est avec étonnement que l'observateur constate l'absence de réels débats dans les réunions pluridisciplinaires. Les règles de pratique de chaque service, les critères médicaux et les valeurs morales référentes, influencent notablement les relations entre les acteurs, leur capacité à élaborer une décision, et la plasticité de celle-ci. Dans un service il y aura une vision la plus précise possible de la lourdeur future du handicap inévitable pour l'enfant, les parents n'étant pas sollicités pour participer à la délibération. Dans l'autre service, moins rigide en matière de références médicales et d'expertise, relativisant les capacités prédictives de la science, laissant davantage s'exprimer les émotions et

²⁰ Martine Ruszniewski. *Abord du malade et de sa famille confrontés à la maladie grave*, in *La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ?* Agora, MGEN, 2003, p. 31-36

²¹ Jean-Marie Gomas, « Démarche pour une décision éthique (DDE) : comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crise ou de fin de vie » *La Presse Médicale*, 2001,30, p. 973-975

²² E. Gisquet, « Approche socio-organisationnelle des décisions d'arrêt ou de limitation des traitement actifs : le cas de la réanimation néo-natale » *Espace Ethique AP-HP* éditorial- août 2009 (2/4)

faisant participer les parents, la notion de qualité de vie liée à des séquelles incertaines, dominera l'argumentation, modulera la décision. Les délibérations élaborées aboutissent de ce fait à des décisions extrêmement différentes pour des situations similaires. Paradoxalement la souffrance des équipes paraît majorée dans le service où l'autorité hiérarchique est la moins marquée, soulignant le conflit intime lié à de telles prises de décision.

L'émotion serait donc fortement impliquée dans les délibérations précédant une décision, que celle-ci soit l'aboutissement d'un processus intime et univoque, ou le résultat d'une réflexion collective, qu'elle concerne un patient, son environnement familial ou une équipe de soin. Les processus cognitifs, psychiques mis en mouvement sont finalement assez proches. L'émotion participe à une sélection préliminaire des éléments de la délibération, correspondant à notre propre perception du monde. A. Berthoz en est convaincu, et affirme que « Nous ne prenons pas une décision au terme d'une analyse rationnelle »²³. La neurobiologie, vient nous dire, preuves à l'appui à travers l'imagerie médicale, que la mémoire et les émotions qui lui sont associées inhibent et délibèrent en amont du raisonnement conscient.

A sa manière, et au décours du seul raisonnement intime, Sartre l'affirmait déjà : « Lorsque je délibère les jeux sont faits... », précisant ensuite « La volonté [fondement d'une liberté originelle], en effet, se pose comme décision réfléchie par rapport à certaines fins. Mais ces fins elle ne les crée pas. Elle est plutôt une manière d'être par rapport à elles ; elle décrète que la poursuite de ces fins sera réfléchie et délibérée. »²⁴. Il est étrange de voir se rejoindre sans cesse l'expérimentation et les constats du neurobiologiste, décortiquant les processus physiologiques de la triade « émotion - cognition - action » et l'approche phénoménologique du philosophe dans l'expérience existentielle. Tous deux nous entraînent dans ce constat d'une décision inséparable de la vie, inscrite de manière immuable dans le conditionnement à la liberté du choix.

Dans la situation précise de M.P. il est tout à fait évident que les thérapeutes ont été soumis à de fortes émotions liées à l'acuité et au caractère incontrôlable des symptômes, à la proximité d'une issue très péjorative. Cette brutale aggravation de l'état de M.P. fit violemment émerger l'échec des précédentes thérapeutiques instituées, le caractère aléatoire et coûteux d'un geste chirurgical au niveau rénal, la

²³ A. Berthoz., *La Décision*, Ed. O Jacob, sciences, .2003.

²⁴ J.P. Sartre, *op.cit.* p.487.

perspective d'un décès à court terme, dans des conditions de douleurs extrêmes. A. Berthoz, nous met encore en garde contre ces processus de délibération, élaborés dans des conditions émotionnelles intenses : « Un affect trop intense peut influencer de façon durable des prises de décision – on a du mal à prendre une décision quand on est trop ému- en bloquant l'activité cognitive tandis qu'une intense tâche cognitive peut supprimer l'émotion »²⁵. Aurions-nous là, l'explication de ce qui fait problème de manière récurrente pour de nombreuses équipes de soin, concernant les délibérations en fin de vie ?

La délibération pluridisciplinaire

C'est une évidence : autour de telles problématiques la délibération ne peut aisément rester univoque. En effet chaque acteur de soin, au niveau de compétence qui est le sien, possède une vision parcellaire de la situation, le fameux « point de vue », riche de subjectivité, mais aussi d'expérience. Le Code de déontologie a ainsi intégré dans son article 37²⁶ l'obligation pour le médecin en charge d'un patient, dans le cadre d'éventuelles décisions d'arrêt ou de limitation de traitement, d'organiser une consultation de son équipe, assisté d'un praticien consultant. Cette consultation devra être enrichie de l'avis du patient ou de ses proches (personne de confiance et/ou famille) en cas d'incapacité de celui-ci, la décision étant ensuite retracée dans son dossier, et motivée. Il est tout à l'honneur du législateur d'avoir envisagé de protéger ainsi au maximum la position du patient concernant son propre devenir, et ménagé la responsabilité de la personne de confiance.

Concernant la délibération collective d'une manière générale, Christian Morel²⁷ s'interroge sur sa fiabilité, étudiant la façon dont certains acteurs inhibent plus ou moins consciemment leurs intuitions et leur sensibilité pour ne pas déranger notablement le groupe et entraîner une perte d'harmonie. Appliquée à la santé, et plus particulièrement aux situations de dilemmes éthiques concernant les choix thérapeutiques en fin de vie, cette réflexion collective, supposée être beaucoup plus adaptée et objective qu'une réflexion médicale isolée, se heurte à des risques évidents de dysfonctionnement. Christophe Pacific analyse cette inévitable

²⁵ A. Berthoz, *op.cit.* p. 273.

²⁶ Code de déontologie médicale art 37 (article R.4127-37 du code de la santé publique) modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010. www.conseil-national.medecin.fr

²⁷ C. Morel, « Prend-on de meilleures décisions à plusieurs ? » in « L'énigme de la décision » Hors Série n°2 *Sciences Humaines*, n°169, mars 2006.

confrontation entre projet de consensus et réalité quotidienne. « Le conflit sera préférable à l'angoisse d'être seul devant l'impensable²⁸ » constate-t-il ; mais à l'analyse de situations complexes l'auteur souligne combien le naturel revient au galop, les rapports hiérarchiques des fonctions et des savoirs, permettant, au-delà du moment d'expression libre (mais non sans risque...) des ressentis, d'imposer finalement l'avis médical, en dépit de sa contestation, ou de l'absence d'adhésion, *a posteriori*, de la majorité de l'équipe. « Nous nous retrouvons dans la configuration où aucun des acteurs n'est pleinement satisfait et l'espace de discussion n'a été qu'un lieu où se sont exprimées les stratégies de règles logiques, de techniques pragmatiques, pour tenter de prendre en défaut le discours d'autrui afin de le disqualifier »²⁹. Et de conclure avec désappointement que personne n'a réellement considéré le sens du désir exprimé de la patiente (demande réitérée d'euthanasie).

Cela pourrait passer pour une vision pessimiste de l'application de la loi Leonetti dans la vie quotidienne des équipes soignantes. Pour autant, cela correspond parfaitement à ce qui est constaté au décours de l'enquête récente concernant l'application de cette loi par les médecins des établissements d'hospitalisation. Ces procédures de délibération n'étant pas inscrites dans l'*habitus* des équipes de soin, relèvent le plus souvent pour celles-ci, d'une obligation dénuée de sens, et d'une épreuve d'authenticité du caractère consensuel des décisions. Les services exclusivement dédiés aux soins palliatifs et dont ce type de fonctionnement est le fondement même, sont en général, exemplaires en la matière. Nous pourrions avancer que la différence radicale d'objectifs, entre ces deux équipes, en soit l'explication. A moins que nous ayons ici une illustration des principes d'Aristote sur l'influence de la pratique et de l'habitude dans l'acquisition des comportements souhaitables.

L'intention

Si la liberté de la décision est l'apanage du médecin, aujourd'hui, avec le concours de toute l'équipe de soin, son ressort en est l'intention. Nous le voyons ici, dans la situation de M.P. l'intention n'est plus de guérir, mais de soulager ce patient,

²⁸ Ch. Pacific, « Ethique du dissensus. La complétude du deux au service du soin » Thèse de doctorat de philosophie, Université Paris Est, décembre 2008.

²⁹ *Id.*

et que la mort puisse survenir dans un contexte plus apaisé. L'arrêt des thérapeutiques actives, en réalité, n'existe pas sans une intention, une visée, un projet tourné, *a priori* vers le seul confort des malades.

La notion de l'intention est fondamentale. Le terme lui-même prête à des interprétations diverses suivant les idiomes et les latitudes. Laissons-nous alors guider par les propos d'Aristote : « Il y a des cas où c'est par crainte de plus grands maux qu'un acte est exécuté ou en raison d'un beau motif... »³⁰. Dans le cadre de ces « choix contraints » le philosophe ne manque cependant pas de préciser que le choix prime sur la contrainte en dépit des apparences : « ainsi donc, de telles actions sont embrouillées, mais elles ont plutôt l'air d'être consenties »³¹. Il réaffirme néanmoins la nécessité d'une extrême prudence dans la délibération concernant un mal consenti pour un bon motif, qui serait à l'origine d'un mal pire encore : « Or les plus importantes des circonstances que suppose l'action semblent être, la nature de l'acte exécuté, et l'intention à laquelle celle-ci répond »³².

Pour traiter de ces mêmes apories, saint Thomas d'Aquin³³ nous propose la dialectique du « double effet », dont il décline très précisément les modalités, et leur justification morale, à partir du principe de la légitime défense :

- l'acte doit être bon en lui-même ;
- le mauvais effet ne doit pas être voulu (effet secondaire non désiré)
- le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon (prédominance de l'effet secondaire sur l'intention)
- l'effet mauvais doit être risqué pour des raisons proportionnellement positives.

C'est dans le cadre de cette argumentation, que la loi Leonetti a permis, pour de nombreux médecins, d'envisager et de décider plus sereinement de s'abstenir sur le plan thérapeutique, sans crainte des poursuites judiciaires pour non assistance, ou bien encore, pour acte ayant délibérément entraîné la mort. L'arrêt d'une obstination déraisonnable, d'une persistance acharnée dans des processus thérapeutiques, alors qu'il n'y a plus d'espoir de guérison, ni même de stabilisation de l'état de la personne, a représenté, à ce titre, une modernisation de l'exercice médical. Si le

³⁰ Aristote, *Ethique à Nicomaque*. op. cit., p. 132, 1.2.1.1.

³¹ *id.* 1.2.1.2.

³² Aristote, op. cit. p. 138, 1.2.2.5.

³³ Saint Thomas d'Aquin, *Somme contre les Gentils*, Livre Troisième : La Morale, Cerf, Paris, 1993.

moyen utilisé se résume effectivement, aux mêmes outils (antalgiques et sédatifs), l'intention n'est pourtant pas du tout la même. Toute la différence morale est là, inhérente à la dimension éthique de la relation thérapeutique.

Et bien ! mourrez maintenant.

Certains praticiens ayant fondé toute leur pratique sur l'interdit fondateur de nuire « *primum, non nocere.* », ne peuvent s'inscrire dans une posture d'abandon thérapeutique, d'autant plus, s'ils ont vécu la révolution technologique de cette médecine devenue très performante. A l'inverse, un vigoureux courant de pensée parcourt actuellement le corps médical (parallèlement à celui qui semble parcourir toute la société, à l'exception des cultes), extrêmement proche des objectifs de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), déçu par l'absence de légalisation des procédures d'euthanasie. En ce sens, une nouvelle proposition de légalisation de l'aide active à mourir, dans l'objectif affirmé de faire reconnaître l'existence d'une exception d'euthanasie, vient d'être déposée devant le Sénat (12 juillet 2010)³⁴.

Dans ces deux regards sur la fonction décisionnelle du médecin, nous voyons que la notion de l'intention est primordiale et les sépare irréductiblement. Instaurer une sédation, selon une procédure convenue et respectée, dans l'objectif de soulager des douleurs extrêmes résistant à une antalgie rationnelle et bien conduite, et provoquer de ce fait, un sommeil artificiel pouvant être prolongé en attendant la mort naturelle, est une chose. Augmenter brutalement et considérablement le même type de traitement, voire l'initier à très fortes doses, considérant que l'espérance de vie de la personne malade, ou encore sa qualité de vie, soient suffisamment réduites ou menacées, pour s'arroger le droit, par ces actions, de mettre un terme à sa vie, est une toute autre situation.

Nous savons aujourd'hui parfaitement contrôler le sommeil induit, y compris dans les conditions matérielles plus précaires du domicile. Certains patients font d'ailleurs l'expérience de son innocuité, lorsque nous induisons un sommeil partiel, interrompu lors de la venue des proches, à la condition que leur état physique permette ce réveil. Dans le premier cas, le patient est informé de cette possibilité de sédation, et son autorisation est éventuellement recueillie ; elle sera sollicitée auprès

³⁴ J.P Godeffroy et coll, Proposition de Loi concernant l'aide active à mourir, Senat, texte n° 659 (2009-2010).

de sa personne de confiance si la personne malade est hors d'état de se prononcer, ou ne souhaite nullement aborder ce sujet. Dans le second cas, le patient, pas plus que ses proches généralement, ne sont avertis de l'initiative thérapeutique, qui se traduit cependant par une rupture assez immédiate de la communication. L'intention est donc tout à fait à la base de la différence éthique entre ces deux actions, intention qui a infléchi la délibération dans le sens d'un soulagement au prix de la vigilance dans le premier cas, dans le sens de la mort provoquée délibérément dans le deuxième cas.

Dans un dilemme d'une telle modernité la philosophie aristotélicienne pouvait-elle être contributive ? Bien que les moyens techniques actuels en matière de santé, soient à la fois source d'interrogations inédites, et de dilemmes cruels, le pensée d'Aristote peut enrichir notre réflexion en nous prévenant sur les risques de confusion entre désir et décision : « la décision n'est pas non plus le souhait, bien que ce soit une chose visiblement voisine. En effet, l'on ne décide pas des choses impossibles... alors qu'on peut souhaiter des choses impossibles »³⁵. Qui ne souhaiterait en effet, devant son patient torturé de souffrance et d'angoisse que cela cesse ? Si nous ne pouvons contrôler totalement sa douleur en conservant sa vigilance intacte, nous avons les moyens techniques de retirer cette personne de la confrontation à l'indicible. Pourquoi, dès lors, ne pas laisser à ce malade le temps d'achever sereinement sa vie, fusse dans l'inconscience, et à ses proches celui de se construire déjà, dans leur survie, à travers cet accompagnement ? De quel droit pourrions-nous précipiter la mort, les priver irréductiblement de ce temps de la séparation ?

La suspicion

Nous avons antérieurement évoqué l'importance de la relation de confiance dans « l'alliance thérapeutique ». Face aux situations critiques, cette confiance réciproque est encore plus nécessaire, tant la fragilité de la personne s'approchant de sa fin de vie est considérable. La proximité pressentie de la mort, rend évident le pari d'une confiance totale.

³⁵ Aristote, *op.cit.* p. 141, 2.2.3.

L'équité

Le souci d'équité doit être constant chez le médecin. Les statistiques montrent que les décisions d'arrêt de maintien artificiel de la vie, est à l'origine de 50% des décès en réanimation pédiatrique. Ces limitations ou arrêts de traitement sont significativement plus nombreuses lorsqu'il s'agit d'enfants déjà porteurs de handicap, que d'enfants préalablement non handicapés. Ce constat peut nous laisser supposer que les projections individuelles des médecins, mais aussi des équipes soignantes, ne sont pas neutres dans leur évaluation de la qualité de vie future de leurs jeunes patients, au point d'influencer des décisions aussi irréversibles.

Dans un autre contexte, un médecin expliquait son extrême appréhension des modifications physiques supposées inéluctables pour une jeune femme atteinte d'un cancer très évolutif : « il faut qu'elle meure tant qu'elle est encore belle ! ». Cette phrase nous a plongés dans un abîme de perplexité, faisant naître une impression de sourde menace et de compassion abusive immédiatement résolutive.

La gestion financière du soin

Un deuxième motif de suspicion est également rencontré, touchant paradoxalement davantage la relation des praticiens entre eux. Il n'est un secret pour personne que la gestion organisationnelle peut s'inviter abusivement dans certaines décisions thérapeutiques, en particulier lorsque les situations d'accueil des patients s'avèrent impossibles, malgré la pression de la demande. Si la fin de vie, l'agonie de cette personne, ce temps du passage, n'ont de sens pour personne, la tentation sera forte, de prendre les décisions qui accéléreront le processus du décès pour pouvoir héberger des patients dont l'espérance de vie est plus importante. En réaction à une situation révélée par le journal *Le Monde*, le 14 mars 2009, concernant la fin de vie d'un patient cérébro-lésé, nos confrères représentant la prise en charge palliative, émettent leurs inquiétudes concernant ce risque de dérives : « Il apparaît discutable que soit entretenue volontairement une confusion entre d'une part la pratique médicale de traitements à visée sédatif ou antalgique pour répondre aux besoins de confort du patient et d'autre part l'ouverture d'un droit à la mort, opposable à notre société qui serait alors tenue " de faire mourir dans des délais réglementaires" »³⁶.

³⁶ Emmanuel Hirsch , L. Puybasset , Bernard Devalois , « Faire mourir dans des délais réglementaires », *Espace Ethique AP-HP*, éditorial – mars 2009 (1/6)

C'est volontairement que nous citerons seulement les suspicions légitimes pouvant peser sur l'influence des contraintes financières dans les choix d'investigations et de thérapeutiques au motif d'un souci d'équité. Il s'agit là davantage de choix politiques dans la gestion de l'accessibilité aux soins. Il semble que cette dimension, bien que présentée comme une impérieuse nécessité, introduise une dimension absurde au regard de l'aspiration individuelle à la vie. Chaque patient, ou l'un de ses proches, peut négativement, revisiter les décisions le concernant, au regard de cette suspicion. La tension ainsi créée, est une souffrance pour beaucoup de soignants, une source de défiance pour de nombreux patients. « Et même si le facteur économique prend de plus en plus d'importance, il paraît contraire à l'éthique médicale, telle que notre culture de soin l'a conçue jusqu'à ce jour, de le hisser au rang des principes éthiques qui régissent le colloque singulier »³⁷.

La solitude

Dans son analyse critique de la nouvelle formulation de l'article 37 du code de déontologie, le Conseil National de l'Ordre des Médecin confirme : « Le médecin en charge du malade reste libre de sa décision,... il doit rester le seul responsable de celle-ci et doit pouvoir la justifier *a posteriori* »³⁸. Après la délibération, à la suite de l'élaboration d'un processus décisionnel consensuel, le médecin prendra donc seul sa décision. Que le décideur soit seul au moment d'agir n'est pas nouveau dans bien des domaines :

« Ne faut-il que délibérer / La cour en conseillers foisonne ; / Est-il besoin d'exécuter, / L'on ne rencontre plus personne. » rappelle Jean de la Fontaine.³⁹ Cela fait sans doute partie des fondements de notre nature humaine. Cependant cette préconisation n'est pas dénuée de sens pratique, épargnant ainsi de toute responsabilité la personne de confiance ou les proches, sollicités lors de la délibération. Les périodes post-décès s'en trouvent peut-être épargnées d'une certaine complexité. A l'inverse, dans la situation de M. P, cette disposition a permis de prendre une décision d'arrêt des thérapeutiques actives, en dépit du désir maternel

³⁷ Pierre Le Coz . *Petit traité de la décision médicale*, Seuil, 2007, p. 64

³⁸ Conseil National de l'Ordre des Médecins, *Article 37, Soulagement des souffrances – Limitation ou arrêt des traitements*. www.conseil-national.medecin.fr

³⁹ Jean de la Fontaine, *Conseil tenu par les Rats*. In Cent Fables de La Fontaine, Omnibus, 2004, p.35

de persévérance chirurgicale. Cette divergence souligne combien la loi Leonetti tente de donner sens à la réflexion conjointe, mais aussi au temps de l'accompagnement, ainsi qu'à la protection des malades vulnérables. La situation citée dans ce propos, n'est pas exceptionnelle, et nous montre l'obstination du patient et de ses proches dans la persévérance pour maintenir la vie, contrairement à ce qui semble largement diffusé concernant le désir supposé de la majorité des patients.

LATA : dérégulation en miroir

Le médecin ne peut manquer de voir son isolement aggravé par la méconnaissance du public de sa réalité quotidienne. Parallèlement le public pense le corps médical sourd à sa perception du caractère intolérable du temps de l'agonie ; il conteste souvent cet isolement dans la prise décision ultime, le considérant comme un abus de pouvoir. « De quel droit disposeriez-vous de notre destin ou de celui de nos proches ? » (sous-entendu en laissant la vie se prolonger dans des conditions jugés inacceptables). Il n'est pas rare d'entendre les phrases suivantes : « Un chien, docteur, on le piquerait... » ; « mais, cela va durer encore, longtemps ? » ; jusqu' à entendre ces phrases terribles : « cela vous fait plaisir de le voir ainsi ? » ; « vous allez faire des expériences longtemps ? »... Angoisse massive et perte totale de la réalité physiologique du temps de l'agonie. Ce temps-là est devenu étranger par l'absence de confrontation naturelle à son existence. C'est un temps, hors du temps des vivants, le temps intermédiaire d'une attente bouleversante, où le médecin qui ne se dérobe pas, demeure acteur de présence, d'attention, de témoignages. S'il n'est pas lui-même accompagné dans le sens qu'il donne à ses décisions, son isolement psychique est majeur, et peut être source d'épuisement, voire d'abandon, signifié par des prescriptions volontairement ou inconsciemment excessives.

Cet accompagnement et les décisions qu'il induit, ne peut être affronté que dans le cadre d'une solidarité entre pairs, elle-même accompagnante. Les exercices transversaux des équipes constituant des soutiens experts comme peuvent l'être les équipes mobiles de soins palliatifs, ou les réseaux de santé d'accompagnement et de soins palliatifs, apportent leur soutien aux patients, mais surtout aux soignants qui les prennent en charge.

L'esquive

L'encadrement majeur de la décision médicale, aujourd'hui, déontologique, scientifique, procédural, peut nous laisser penser que le chemin vers l'action est ainsi balisé et simple à emprunter. Il n'en est rien, tant est grande la complexité des situations rencontrées, toujours accentuée par les acquisitions techniques, prédictives ou curatives. La liste est longue des éléments pouvant provoquer chez le décideur angoisses et craintes, au point d'inhiber son action :

- la crainte de l'erreur, la limite entre obstination louable et obstination déraisonnable étant particulièrement ténue.
- l'isolement favorisant le doute dans la confrontation aux réponses multiples.
- la crainte de la transgression morale, légale, si le choix se porte vers un arrêt ou une limitation des thérapeutiques.
- la crainte de la transgression procédurale et des recommandations de bonnes pratiques si l'on persiste dans le soin au-delà des préconisations scientifiques.
- le conflit, la suspicion, les pressions diverses, pouvant influencer délibération et décision.

« En ce sens, il ne serait pas faux de dire que s'engager dans le métier de médecin c'est s'engager à assumer l'angoisse de la mort plutôt que de l'esquiver » nous rappelle P. Le Coz⁴⁰. Néanmoins, à l'instar de notre exemple de littérature adolescente, où un jeu de dé pouvait aider les plus hésitants, le médecin peut pratiquer l'esquive de la délibération, laissant le temps décider.

« *Jouer la montre* »

Il n'est pas rare en effet de percevoir que les situations complexes, mettent parfois les équipes soignantes terriblement à l'épreuve, mais ne suscitent pas pour autant les débats qu'elles méritent. Les dilemmes divers et la perplexité qu'ils entraînent, trouveront réponses par le biais du temps, de l'épuisement progressif de la personne malade, et par l'acceptation parallèle de ses proches. L'évolution rapidement péjorative de certaines pathologies peut rendre caduc un questionnement

⁴⁰Pierre Le Coz., *Le Médecin et la Mort Approches éthique et philosophique*, Vuibert, 2006, collection Espace Ethique, p. 126.

sur les décisions à prendre du jour au lendemain. L'exemple caricatural en est la demande, strictement organisationnelle, d'un retour à la maison, reflétant un désir profond de qualité de vie de la part du patient, Le médecin est partagé : l'état général du malade est très précaire, les supports techniques d'hospitalisation lui paraissent indispensables, l'organisation du domicile est complexe et dissuasive, la réserve familiale est formulée ; le temps passé à envisager de délibérer pour prendre la décision du retour, permet au patient de décéder avant que celui-ci ne soit réalisé ! Pour ne pas avoir à trancher entre une solution ou une autre, certains praticiens peuvent ainsi « jouer la montre »...

Le médecin référent

Cette situation soulève également le problème du médecin référent, c'est-à-dire celui qui est effectivement investi du choix et de la confiance du patient. Les malades vagabondant parfois à la recherche de la solution la plus performante, du praticien le plus réputé, ont fait évoluer la relation de fidélité au médecin. Parallèlement, les institutions d'hospitalisation incitent à l'instauration de relations thérapeutiques contradictoires, liées à l'obligation d'une filière contingente pour éviter la redondance des consultations, tout en organisant une rotation incessante des personnels médicaux en charge du patient durant son hospitalisation. Cette sorte de dilution de la référence, entraîne à l'évidence, une dilution de la responsabilité, incitant chacun à déléguer l'acte décisionnel difficile, à l'intervenant suivant. Ceci ne manque pas d'être préjudiciable à la qualité de la relation de soin, à la pertinence, la lisibilité et la cohérence des choix thérapeutiques.

L'esquive est silence, minoration de la plainte, ignorance de la demande, absence de considération et finalement d'action.

« La mort se regarde le plus souvent de biais »... Les stratégies d'évitement sont indispensables à beaucoup de malades pour vivre avec l'impensable d'une maladie évolutive jusqu'à la mort. Les médecins peuvent avoir besoin des mêmes systèmes de défense. Ils se dérobent alors devant le langage, pour ne pas faire souffrir en disant la réalité de la maladie, fuyant ce regard muet, interrogateur et angoissé. La porte de la chambre une fois refermée, un autre patient, une autre action les attend, envahissant leur pensée qui se laisse aisément détourner de leur propre désarroi. E. Fiat décrit avec pertinence cette attitude comme un « rendez-vous manqué avec soi-

même, avec sa propre volonté, sa liberté et sa responsabilité »⁴¹. Il est même des chambres dans lesquelles le médecin ne rentre plus, ignorant l'attente qui les habite, submergés par le désastre d'une maladie évolutive malgré le traitement. Curieuse histoire d'une relation thérapeutique dont l'existence ne serait justifiée qu'en fonction de l'efficacité thérapeutique. Le terme « relation » donne, lui seul, une toute autre dimension à la prise en soin.

La non-action

« On se quitta. J'ai maints chapitres vus
Qui pour néant se sont ainsi tenus »⁴².

La délibération en vue d'une décision n'est rien, si l'action ne vient concrétiser la démarche, souligne ironiquement La Fontaine. Tout au moins cela manque singulièrement d'efficacité ! Peut-on cependant maintenir que l'absence d'action elle-même ne soit pas un choix capable d'influencer l'évolution des événements au même titre que l'action ?

Ne pas délibérer, ne pas décider, ne pas agir peut influencer considérablement l'isolement de la personne éprouvée par la gravité ressentie et parfois méconnue de son mal. L'espace incohérent entre le « corps souffert »⁴³ et ce qui en est dit à la personne, ainsi que la persévération dans un *statu quo* inadapté, est l'auberge espagnole de toutes les inquiétudes. Nous pouvons comprendre la prégnance du doute, la recherche du sens de ces souffrances. Il est plus sidérant de constater une absence d'action du fait d'indifférence, ou de pusillanimité.

Ne pas agir n'est pas abandon

Nous le voyons bien concernant l'histoire de notre patient et de sa prise en soin, l'absence d'action thérapeutique active, n'est pas l'abandon. La mise en place d'une antalgie dont les limites furent atteintes rapidement, puis d'une sédation, ont marqué un changement radical dans l'objectif de soin, mais également le souci constant d'accompagner cette personne. Choisir de « ne pas faire » demeure une initiative qui ne peut être assimilée à une totale absence d'action. Le législateur s'est

⁴¹ Eric Fiat. « *Les enjeux éthiques de la décision* », Revue Santé mentale, n° 113, p. 54-59.

⁴² Jean de la Fontaine, *op.cit.* p.35.

⁴³ J.P. Sartre, *op.cit.*, p.396.

d'ailleurs fortement préoccupé de cet aspect du soin, formulant des injonctions répétées : « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L110-10 »⁴⁴, pour une mise à disposition de la spécificité des traitements palliatifs, en incluant un accompagnement soignant mais aussi psychologique de la personne malade et de son entourage.

L'arrêt des thérapeutiques actives, ne peut être qualifié d'abandon thérapeutique. Sans doute, l'abandon des objectifs curatifs (assurer une période de vie sans douleur et non plus guérir), va-t-il permettre de laisser s'exprimer davantage et de manière réciproque les émotions d'une relation tout simplement humaine. Le patient dont la fin de vie approche, lorsque ses fonctions cognitives sont maintenues, se préoccupe souvent du soignant qui se penche vers lui. Il s'enquiert de son état d'esprit, de son environnement en dehors de la vie professionnelle, laissant parfois glisser en forme de recommandation un constat issu de sa propre réflexion sur sa vie. La bataille pour guérir est perdue, et la personne malade tente alors de se retrouver dans une relation où cet espoir extrême de guérir ne vient plus introduire une relation inégalitaire. La capacité du médecin à accepter de laisser des émotions réciproques s'exprimer peut représenter pour le patient un ultime plaisir d'existant.

⁴⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, art 1^{er}, art 4, art. 6, art. 9.

VIVRE VERTUEUSEMENT LES DECISIONS D'ARRÊT DES TRAITEMENTS ACTIFS.

La sagacité

Vivre vertueusement des mouvements de l'esprit aussi funestes dans leur conséquence, paraît un défi déraisonnable. Comment ne pas se perdre dans cette démarche ?

Quelle que soit la modernité de la source de ce questionnement la réponse demeure l'épreuve de notre humanité. Lors de la délibération, de la décision puis de son application dans l'action il faudra essentiellement faire preuve de discernement et de subtilité. Cela sollicite notre sens du réel et de la finitude immuable de chacun, au-delà de ce que les prouesses scientifiques et techniques génèrent dans la relation de l'humain à la durée. Le résultat en est la prudence dans la réflexion, un souci permanent de clairvoyance. Nous pourrions avec Aristote identifier que la sagacité soit une attitude indispensable : « ... la sagacité est prescriptive (elle ordonne en effet ce qu'on doit exécuter ou non, c'est sa fin) »⁴⁵. Néanmoins, l'auteur émet des réserves concernant les décisions médicales, celles-ci relevant d'un enjeu pour « trancher une question particulière »⁴⁶, et faisant appel à un savoir faire, concernant autrui et non soi-même. Dans ce domaine, la sagacité peut être assimilée à la prudence.

Il nous semble que le discernement englobe déjà cette notion de prudence, sans lui accorder, cependant, la moindre connotation de pusillanimité. La prudence exagérée peut au contraire favoriser le désengagement ou l'indifférence, du fait de la primauté de l'intérêt individuel sur la considération des difficultés d'autrui. Lorsque nous choisissons d'exercer la médecine, nous nous engageons dans une voie professionnelle utile à la cité sans doute, mais qui permet également d'accéder à une

⁴⁵ Aristote *op. cit.*, p. 328, 8.2.2.

⁴⁶ Aristote *op. cit.*, p. 302, 4.2.1.

situation jusqu'ici considérée. En contrepartie, les acteurs du soin, devront être capables d'intelligence et subtilité dans l'utilisation du savoir acquis, mais aussi et surtout d'être capables d'initiatives et donc d'affrontement au risque. Un jeune anesthésiste nous disait récemment qu'il pensait maîtriser suffisamment sa discipline pour faire toute une carrière sans erreur. Cependant rajoutait-il, « statistiquement, je vivrai au moins trois procès pour des situations litigieuses » ! Quel étrange constat... Le réalisme ne peut esquiver l'ambiguïté de cet engagement, don de soi et ambitions mêlés.

L'apprentissage

De tout temps, la complexité de l'exercice médical s'est appuyée sur l'apprentissage prolongé, la notion de tutorat, accompagnement classique de l'élève par le maître dans l'acquisition du savoir, mais aussi de la pratique. Le serment d'Hippocrate originalement formulé évoquait d'ailleurs l'obligation de loyauté importante que promettait l'élève : « Je mettrai mon maître en médecine au même rang que les auteurs de mes jours »⁴⁷

Dans les années soixante, les conditions de cet apprentissage ont réellement changé, lorsque deux facteurs furent réunis : l'explosion du nombre des étudiants, correspondant au *baby boom* de la période après guerre, et leur recrutement dans les filières exclusivement scientifiques. Le grand nombre d'étudiants admis dans l'enseignement médical, a considérablement modifié les conditions de transmission des savoirs, plutôt dans un sens défavorable. Dans les services hospitaliers, leur présence posait des problèmes d'organisation, entraînant une réduction des stages pratiques. Les conditions matérielles d'étude furent lentement adaptées. La mise en place d'un *numerus clausus* stoppa ce processus, qui avait néanmoins ouvert les portes du savoir médical à tout étudiant intéressé, quelle que soit sa filière d'enseignement durant les études secondaires.

Malgré le retour des sciences humaines dans la formation médicale ces quinze dernières années, les critères de sélection des futurs médecins uniquement basés sur les sciences, pèsent sans doute dans la perception et le traitement de la relation de soins ainsi que des dilemmes inhérents à la modernité de la pratique. Pourtant, en

⁴⁷ Martin Winckler, *En relisant le serment d'hippocrate*, Arteradio.com, 29 septembre 2008.

dépit des efforts de nombreux praticiens, pour être exclusivement sollicités dans le domaine du geste médical technique, l'humanité éprouvée, de leur patient confronté au drame de la maladie grave, leur saute au visage. Cette dimension de l'existence du soignant interroge de manière incessante le praticien formé, le praticien en formation. Ce savoir-là est indicible, indescriptible, et ne s'apprend que dans l'exemplarité, l'expérience faite sienne. Ces années de tâtonnement à la rencontre de cet Autre malade et fragilisé, impriment les traces irréversibles de cette initiation, en particulier concernant le rapport du temps à l'action médicale, et par ce tiers interposé, à la vie.

Le « Kairos »

La décision médicale ne saurait être abordée sans tenir compte de ce fameux *moment opportun*, le « *kairos* », l'occasion. Dans la dyade médecin/malade, nous pouvons légitimement nous demander, pour qui, le moment d'agir sera le bon moment ? Sans doute pour chacun, sans que nous puissions être sûrs qu'il s'agisse du même moment, mais plutôt d'une tentative pour les faire concorder. Cette notion du moment opportun, élément basique de la médecine hippocratique, nous informe sur la plasticité du temps de la décision et de l'action, qui fait appel à notre intelligence et notre liberté, mais aussi et avant tout, au désir du patient. Aristote en fait l'illustration par ces termes de « juste mesure », instant judicieux entre le trop tôt et le trop tard. « Le temps correct... Au contraire la rectitude qui se veut utile permet d'atteindre le but qu'il faut, par le moyen qu'il faut et dans le temps qu'il faut »⁴⁸.

Comment dès lors parvenir à cet apaisement réciproque, alors que le temps du gisant et le temps de celui qui le soigne ne paraissent plus se situer dans la même dimension ? Celui pour lequel la vie se rétrécit de manière visible et palpable, vit le temps qui passe (qui dure si la douleur n'est pas contrôlée), comme une durée très incertaine. Il en ressent vraisemblablement l'extrême fragilité. Cette sensation n'a plus rien à voir avec le ressenti d'invulnérabilité qui nous habite lorsque nous sommes en bonne santé, ce qui est généralement le cas du soignant. Cette intemporalité vécue par celui-ci, est quotidiennement confortée par la confrontation à la finitude de l'autre, sans aucune perversion. C'est un constat, une évidence, vérifié tous les matins : « je suis debout, en vie, j'agis ; les malades sont allongés, ils

⁴⁸ Aristote *op. cit.*, p. 326, 8.1.2.3.

sont totalement dépendants, ils meurent ». Lorsque la maladie atteint le soignant lui-même, le langage utilisé, verbalise amèrement ce basculement de l'autre côté, du côté des malades, le monde de la stupeur et de la vulnérabilité.

Dans la vignette clinique citée au début de notre propos, ce facteur temps est primordial à plusieurs niveaux : pour le patient, ce moment d'incommensurable souffrance est éternité, inhibant toute autre pensée que celle tendue vers une amélioration de son état. Il prendra ensuite le temps de réfléchir à l'origine de cette douleur, à son caractère signifiant de l'évolution de la maladie, mais là dans l'instant il s'agit exclusivement de la supprimer. Pour le praticien de garde, le temps est multiple. Ce moment de crise n'est sans doute pas le meilleur pour prendre des décisions globales pour ce patient. Cependant il est nécessaire que ce médecin prenne une décision antalgique urgente : c'est un temps technique.

La modernité de notre exercice, et ce qu'elle a pu prouver d'efficacité dans les domaines de l'urgence et de la réanimation, va totalement à l'encontre du constat habituellement admis que *krisis* et *kairos* soient incompatibles. La vie est parfois suspendue à la capacité du praticien de saisir ce moment si subtil où sa possibilité d'action est présente, et de maintenir ainsi la personne en vie. Un certain nombre de pathologies et des soins qui leur sont associés sont, à ce propos évalués en temps pour agir (pour un infarctus, pour un arrêt cardiaque, pour un état infectieux, etc...). L'Evidence Based Medecine a soigneusement répertorié le rapport du temps et de l'efficience, standardisant le devoir d'action par des automatismes fonctionnels, mais également, une logique de la non-action, lorsque le moment opportun est passé.

Ensuite il lui faudra envisager le temps d'une délibération sur les conséquences de l'instauration éventuelle d'une sédation. Ce traitement par sédation, qui peut être sporadique, fut en l'occurrence, instauré de manière durable. Nous ne pouvons nier que ce moment de la perte de conscience devienne alors une durée dont la caractéristique propre est de représenter un futur symbolique in-existant. Ce temps d'agonie, privé des symptômes nous permettant de l'identifier réellement, ne peut être occulté, ignoré. Il est le dernier espace-temps où l'humanité de cette personne malade est à défendre et à confirmer, dans toute sa dimension existentielle, en dépit de l'absence de communication. Cela suppose une reconnaissance certaine de l'altérité mutuelle.

Altérité, décision et fin de vie

« Dans cette relation à l'autre, il n'y a pas de fusion, la relation à l'autre est envisagée comme altérité »⁴⁹

La phénoménologie ontologique de Maurice Merleau-Ponty ouvre des champs de compréhension, en rendant signifiant le comportement humain. La perception du monde, la façon dont notre conscience est intentionnellement engagée dans la découverte de la nature et de l'Être, légitime notre subjectivité vivante. Ainsi l'altérité « essentielle » de cet Autre, par laquelle également « je » existe, n'est pas une abstraction. Depuis Descartes elle est épreuve de la pensée, mais elle s'incarne également.

L'histoire ordinaire de M P. nous raconte la rencontre de ces perceptions corporelles (« corps-chose » et « corps propre ») dans cet instant suspendu fait d'angoisses et de peurs en miroir, d'abandon avons-nous déjà dit, peut-être. La maladie détruit la vie de cet homme. Nos décisions isolées ou collégiales de poursuite ou d'arrêt des traitements, se doivent effectivement d'être opportunes ; c'est une question de savoir. Si nous l'accompagnons à l'amble, nulle crainte n'est légitime. Si à l'inverse, nous ne respectons pas le temps du malade, nous sommes capables et coupables de violences faites à l'esprit, par répercussion parfois au corps, et d'abus de pouvoir.

Lorsque l'Autre devient Autrui dans la relation de soin, nous pourrions imaginer qu'il s'agit de l'apogée d'une perception de l'altérité. « Car ils [les autres] ne sont pas des fictions dont je peuplerais mon désert, des fils de mon esprit, des possibles à jamais inactuels, mais ils sont mes jumeaux ou la chair de ma chair. Certes je ne vis pas leur vie, ils sont définitivement absents de moi et moi d'eux. Mais cette distance est une étrange proximité dès qu'on retrouve l'être du sensible, puisque le sensible est précisément ce qui, sans bouger de sa place, peut hanter plus d'un corps »⁵⁰. La fragilité, la vulnérabilité même d'autrui, nous lie indissolublement

⁴⁹ Emmanuel Levinas, *op. cit.* p. 113

⁵⁰ Merleau-Ponty M., *Signes*, Préface, Gallimard, 1960.

à son destin, bien au-delà de la performance des gestes techniques. Nous ne pouvons que le tenir par la main, acceptant ses refus, ses dénis, ses silences. Nous sommes puissants d'un savoir théorique qu'il ne peut ou ne veut intégrer, d'une capacité technique qu'il nous délègue. Nous ne pouvons qu'être là pour cet Être-là, paisibles pour l'apaiser, empathiques mais vigilants, lucides. Transcrivant le récit de Jorge Semprun sur les derniers instants de son ami Maurice Halbwachs, en camps de concentration, le désarroi qu'il avait ressenti, et ses incertitudes, Paul Ricoeur nous parle de cette réalité fondamentale : « M.H. est en cet instant seul à mourir, mais il ne meurt pas seul »⁵¹.

Nous connaissons tous des malades dans le coma, en sommeil induit, qui témoignent encore de signes infimes du vivant qui est encore là, « encore » vivant dirait P. Ricoeur. Rien ne nous autorise donc à prendre une décision pour autrui. « Je » suis à ses côtés, parce que notre savoir nous y oblige un peu plus que ceux qui ne l'ont pas acquis. Ce savoir ne nous extraie pas d'une contingence émotionnelle, expression de notre commune humanité. Nous composons avec la progression de sa maladie et sa propre transformation. Nous l'aidons à vaincre. Si nous ne le pouvons pas, nous l'accompagnerons dans le profond respect de son temps, en ce dernier parcours.

⁵¹ Ricoeur P., *Vivant jusqu'à la mort Suivi de Fragments*, Seuil, p.50

CONCLUSION

A l'origine, notre objectif avoué relevait d'une focalisation progressive, grossissante, de la réalité décisionnelle médicale dans le cadre de limitations ou arrêts des thérapeutiques actives. D'un processus individuel et intime, ne concernant que soi-même, nous avons souhaité extraire le fondement de la décision pour autrui, en particulier lorsque sa vie est menacée. En pénétrer les mécanismes d'élaboration, a mis en évidence les doutes légitimes concernant l'authenticité des objectifs annoncés. Nous courrions donc le risque de rester observateurs de la seule apparence du couple malade/médecin, et non de sa réalité. Ce qui se déroule à l'intérieur de cette ultime relation thérapeutique se révèle d'une telle complexité qu'il est impossible de se contenter d'une observation formelle.

L'extrême gravité et le caractère irréversible de la situation du malade, induisent une implication majeure du soignant, confronté au caractère également irréversible de ses décisions. C'est un incessant mouvement entre le « Je » et le « Tu », où le peau à peau, n'est qu'un des éléments des échanges mutuels, incessants et fondamentaux. Cette interrelation de deux subjectivités, qui s'affirment chacune comme « autrui » de l'autre, peut être source d'affrontement mais aussi d'accompagnement, de complétude de l'histoire narrative de chacun.

Tout pourrait concourir à souligner l'inégalité de cette relation, alors que nous percevons à l'observation, une vulnérabilité commune. L'approche du trépas n'affaiblit pas le plus faible au prix du renforcement de celui qui représente la bonne santé. Bien au contraire, elle immerge le médecin, par le biais de sa responsabilité remarquable, dans le lac immuablement pathétique de la fin de vie. Rien dans tout ceci n'est réellement tragique. Si tel était le cas, ce ne serait pas les prises de décisions en fin de vie qui seraient tragiques, mais seulement et exclusivement le fait de vivre.

BIBLIOGRAPHIE

1. Aristote. *Ethique à Nicomaque*, GF Flammarion, 2004.
2. Berthoz. A, *La Décision*, Ed. O Jacob, sciences, 2003.
3. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite circulaire Laroque).
4. Code de Déontologie Médicale, art 37, (article R.4127-37 du Code de la santé Publique) modifié par le décret n° 2010-107 du 29.01.2010.
5. Conche M. *La mort et la pensée*, ED. Cécile Defaut, 2007.
6. CCNE. Avis n°63, « *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* »,
 - i. Avis n° 87, « *Refus de traitement et autonomie de la personne* ».
7. de la Fontaine Jean , , *Conseil tenu par les Rats .Fables (II, 2)*.
8. de Malherbe B. *Limiter ou arrêter les traitements en fin de vie, quels repères pour quelles pratiques ?*, Parole et Silence, 2007.
9. Devictor D. *Le tragique de la décision médicale, La mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde*, Vuibert, Espace Ethique, 2008.
10. Evidence-Based Medicine Working Group« Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine », *Journal of the American Medical Association*, 1992, 268, p.2420-2425.
11. Fiat E. « Les enjeux éthiques de la décision », *Santé Mentale*, n° 113, décembre 2006.
12. Folscheid D, Feuillet –Le Mintier B, Mattei J-F. *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, PUF, Thémis Philosophie, 1997.

13. Froment A. *Elaborer la décision avec le soigné*, La Revue Prescrire, 1999, Tome 19, n°201, p. 870-871.
14. Gisquet E. , « Approche socio-organisationnelle des décisions d'arrêt ou de limitation des traitement actifs : le cas de la réanimation néo-natale » *Espace Ethique AP-HP* éditorial- août 2009 (2/4).
15. Gomas J-M , « Démarche pour une décision éthique (DDE) : comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crise ou de fin de vie » *La Presse Médicale*, 2001,30, p. 973-975. 2006.
16. Hansel J. « *Levinas de l'Être à l'Autre* », ouvrage collectif, PUF, Débats Philosophiques,
17. Hirsch E., Puybasset L., Devalois B., « Faire mourir dans des délais réglementaires », *Espace Ethique AP-HP*, éditorial – mars 2009 (1/6)
18. P^r Bernard Hoerni, *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, avril 1996, n°4
19. Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale*, Seuil, 2007
20. Le Coz P. *Le médecin et la mort, Approches éthique et philosophique*, Vuibert, Espace Ethique, 2008.
21. Lévinas E. *Altérité et transcendance*, Le livre de poche, Biblio essais, 4397, 2006.
22. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JORF/LD page 08487.
23. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO n°54, p. 4118
24. Merleau-Ponty M., *Signes*, Gallimard, 1960, Préface.
25. C. Morel, « Prend-on de meilleures décisions à plusieurs ? » «in « L'énigme de la décision » Hors Série n°2 *Sciences Humaines*, n°169, mars 2006.
26. Ch. Pacific, « *Ethique du dissensus. La complétude du deux au service du soin* » Thèse de doctorat de philosophie, Université Paris Est, décembre 2008.
27. Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. « Les limitations et arrêts des thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte ». *Réanimation* 2002 ; 11 : 242-9. www.srlf.

28. Ricœur P., *Vivant jusqu'à la mort Suivi de Fragments*, Seuil.
29. Martine Ruzniewski. *Abord du malade et de sa famille confrontés à la maladie grave*, in *La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ?* Agora, MGEN, 2003, p. 31-36.
30. Zittoun R. *La mort de l'autre Une introduction à l'éthique clinique*, Dunod, collection Action sociale, 2007.
-

L'esprit défaille, celui du patient, celui du soignant, dans une espèce de vertige commun, lorsqu'il s'agit de regarder la puissance létale de la maladie grave et les limites des possibilités médicales. Prendre une décision est alors, pour le médecin, un impératif fonctionnel. Ainsi se dessine le cadre dans lequel vont s'élaborer les conditions particulièrement complexes de la décision médicale, lorsque les thérapies curatives deviennent inefficaces. Cette décision pour autrui est-elle cependant légitime ? Les modalités de la délibération peuvent-elles influencer durablement ces moments décisionnels, au point de réduire la solitude et la vulnérabilité de la personne malade ainsi que l'isolement du praticien ?

Société et monde médical paraissent emportés dans un tourbillon où la fin de la vie, bien que reconnue inéluctable, n'a plus le temps d'exister. Trouver le sens de cet instant si particulier du soin, qu'est la décision d'arrêt des thérapeutiques actives, ne peut advenir sans une insoumission à la tyrannie du « prêt à soigner », sans la reconnaissance inconditionnelle de l'altérité de la personne malade.

