

Annales Littéraires de l'Université de Franche-Comté

LE MALADE ET LA DÉCISION MÉDICALE
FRAGILITÉ DU CONSENTEMENT ET DE L'AUTONOMIE

Sous la direction de Thierry Martin



Presses universitaires de Franche-Comté

Le malade n'est plus seulement aujourd'hui un patient, il participe au choix du traitement qu'il reçoit. Pour le Droit comme pour l'Éthique, la décision médicale exige le consentement libre et éclairé de celui qui, à la fois, bénéficie du traitement et en accepte les conséquences. Mais cette position de droit est-elle si aisément applicable ? Les obstacles qui compromettent l'autonomie du malade et sa participation à la décision médicale sont multiples : techniques, épistémiques, psychologiques, juridiques, éthiques. L'analyse de la force et des limites de ces difficultés fait ici l'objet d'une réflexion plurielle et exigeante de la part de juristes, médecins, philosophes, psychologues.

Annales Littéraires de l'Université de Franche-Comté, 990

Presses universitaires de Franche-Comté

UFC
UNIVERSITÉ
DE FRANCHE-COMTÉ

Prix : 13 €
ISBN : 978-2-84867-635-7
ISSN : 0523-0535



9 782848 676357

- Gégout Nicolas, « Au-delà du traumatisme : situation en suspens, famille en mouvement », *Thérapie Familiale*, 2010/3, vol. 31, p. 233-248.
- GRAFTIEAUX, Jean-Pierre. *Les deux consciences : de l'étant-humain à l'Être et retour*. 2009. Thèse de doctorat. Université Paris-Est.
- HARPER Douglas. Talking about pictures : A case for photo elicitation. *Visual studies*, 2002, vol. 17, n° 1, p. 13-26
- JEAN Dominique. Et si on s'écoutait. *Reliance*, 2008, n° 2, p. 48-50.
- JENNETT Bryan et PLUM Fred. Persistent vegetative state after brain damage : a syndrome in search of a name. *The Lancet*, 1972, vol. 299, no 7753, p. 734-737.
- JENNETT Bryan. Thirty years of the vegetative state : clinical, ethical and legal problems. *Progress in brain research*, 2005, vol. 150, p. 537-543.
- KITZINGER Celia et KITZINGER Jenny. Withdrawing artificial nutrition and hydration from minimally conscious and vegetative patients : family perspectives. *Journal of Medical Ethics*, 2015, vol. 41, n° 2, p. 157-160.
- KUHN Thomas S. La structure des révolutions scientifiques. 1972.
- LARCENEUX Fabrice, RIEUNIER Sophie et FADY André. Effet de l'hyperchoix sur le consommateur et effet modérateur de la marque : une application au cas de l'horlogerie bijouterie. *Recherche et applications en marketing*, 2007, vol. 22, n° 4, p. 43-57.
- Royal College of Physicians of London. (2003). The vegetative state : guidance on diagnosis and management. Royal College of Physicians.
- SARTRE Jean-Paul. *L'existentialisme est un humanisme*. Paris : Nagel, 1946.
- SCHIFF Nicholas D., RIBARY Urs, MORENO Diana Rodrigueuz, et al. Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain. *Brain*, 2002, vol. 125, n° 6, p. 1210-1234.
- SCHIFF Nicholas, RIBARY Urs, PLUM Fred, et al. Words without mind. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 1999, vol. 11, n° 6, p. 650-656.
- SCHNAKERS Caroline. Altération et récupération de la conscience chez les patients cérébrlésés : Une approche comportementale, électrophysiologique et par neuro-imagerie fonctionnelle. 2008.
- STRAUSS, David J., SHAVELLE, Robert M., et ASHWAL, Stephen. Life expectancy and median survival time in the permanent vegetative state. *Pediatric Neurology*, 1999, vol. 21, n° 3, p. 626-631.
- WINNICOTT, Donald W. Le bébé en tant que personne. *L'enfant et le monde extérieur. Le développement des relations*, 2001.

DÉCISION ET TRANSGRESSION : POUR PENSER LES NOUVELLES SITUATIONS DE FIN DE VIE

Dominique Jacquemin
Paulo Rodrigues

Réfléchir de nos jours à la notion-même de décision ne peut se faire en dehors des nouveaux contextes législatifs, particulièrement ceux inhérents à la fin de vie. Que ce soit, en France, la loi Claeys-Léonetti (2016) ou, en Belgique, la législation relative à l'euthanasie (2002), force est de constater que de plus en plus de cliniciens se trouvent conviés à prendre des décisions d'endormissement du malade, d'arrêt de traitement ou de geste de mort qu'en l'absence de législation, ils n'auraient posés qu'avec grande difficulté. En d'autres mots, c'est l'existence même de législations nouvelles qui risque de les placer en dehors de leurs repères habituels, ce que nous nommons ici l'expérience de la transgression¹. Ce concept, historiquement et socialement marqué, semble spontanément renvoyer à des horizons de pensée peu attractifs – loi morale, bien et mal, non-respect des règles, etc. – si on considère que transgresser renvoie à ne pas respecter une obligation, une loi, un ordre, des règles et, d'une certaine manière, à ne pas être conforme à une action habituelle, dépasser un cadre, des limites ; en un mot, ce qui semble être normal aux yeux de tous. On peut dès lors se demander, dès le départ, en quoi ce concept pourrait être utile dans l'approche de questions cliniques ayant trait particulièrement à la fin de vie.

C'est une pratique d'éthique clinique de relecture de situations d'euthanasie qui nous y a rendu initialement attentif, puisque le terme est venu des propos-mêmes des soignants pour s'efforcer de qualifier ce qu'ils vivaient en équipe lorsqu'ils se trouvaient confrontés à une demande de mort, à son passage à l'acte, parfois. En effet, ce mot semblait pouvoir

¹ Nous reprenons ici, avec l'aimable autorisation des éditions Elsevier Masson les principaux enjeux de : JACQUEMIN D., RODRIGUES P., Pertinence du recours au concept de transgression face aux nouvelles situations de fin de vie. *Ethics, Medicine and Public Health*, 2015, 1, p. 424-430.

qualifier « ce qui se passait » dans la vie de l'équipe, une sorte de malaise à l'égard duquel, jusqu'à ce processus de relecture, ils étaient restés « sans mot ». Nous ne pensons pas que l'équipe estimait « avoir mal fait » puisque, suite à de longs échanges avec le patient, son entourage et un sérieux processus délibératif interne, elle en était arrivée à prendre telle décision dans telle situation singulière. Pourtant, la plupart des membres de l'équipe estimaient que « quelque chose n'allait pas ». C'est ce « quelque chose » que nous nous sommes efforcés de découvrir ensemble, renvoyant à l'espace intérieur des professionnels et à la signification-même de leur engagement professionnel, ici en soins palliatifs.

Or, ce rapport à « l'innomé » pourtant à l'œuvre structure les pratiques et, nous semble-t-il, les rend difficiles à mettre au langage – enjeu éthique par ailleurs central – tant qu'on n'a pas « le mot pour le dire ». Et c'est en cela que le concept de transgression mérite d'être redécouvert pour, peut-être, mieux nommer l'action et le sens de cette dernière. Dans le cadre de la législation Claeys-Leonetti qui aura à se mettre en œuvre en France, ce que nous avons vécu dans cette pratique d'éthique clinique belge pourrait être également opérant s'il est question qu'« à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédative et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mise en œuvre... »². Bien sûr, les circonstances visées sont strictes³ et les modalités d'application très exigeantes, mais n'est-il pas question de répondre à une demande dont l'enjeu et la résultante sont la mort, même si ce ne sera pas d'abord cette dernière qui se trouvera recherchée mais bien une réponse à la souffrance réfractaire d'un patient singulier. Quoiqu'il en soit, il nous semble que les subtilités intentionnelles ne suffisent pas à rendre compte de l'expérience individuelle, parfois collective, du professionnel lorsque, par la médiation de son action technique, il en résulte la mort du patient. C'est bien cette question qui nous préoccupe dans ces quelques propos.

En effet, pouvoir nommer ce qui est et se vit permet d'entrer dans un processus de rendre compte, certes aux autres mais peut-être par-dessus

² Article L.1110-5-2 de la loi Claeys-Leonetti votée le 17 mars 2015 à l'Assemblée Nationale.

³ *Idem*, « ... 1. Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement, 2. Lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme. »

tout à soi-même et de ne pas rester dans cette attitude souvent rencontrée de « ne pas être bien avec ça ! ». Il importe à nos yeux de pouvoir réellement qualifier ce qu'on fait et d'oser en parler même si l'action conduit le professionnel en des lieux et des modalités qui ne sont pas habituellement les siens. Mais surtout, il est encore davantage essentiel de pouvoir être, autant que faire se peut, au clair avec soi-même – individuellement et collectivement – dans ce qui nous traverse à travers l'action, d'autant plus lorsque sa résultante est la mort du patient, recherchée ou non. Il s'agit, à nos yeux, d'une condition première afin de se maintenir dans une pratique professionnelle sensée au cœur de sa confrontation à la fin de vie. C'est, au risque de nous répéter, l'intérêt du concept de transgression.

POUR PENSER LE VÉCU DES ÉQUIPES

Mais qu'en est-il de cette transgression au cœur des pratiques soignantes ? Nous aimerions insister sur une dimension : avant d'être un concept relevant strictement de l'éthique – dans son évaluation du rapport établi entre le bien et le mal, le sens et le non-sens, etc. –, son emploi vise d'abord à essayer de rendre compte de ce qui se passe et se vit dans une pratique soignante liée à la décision et au cœur de laquelle le soignant éprouve un déplacement à l'égard de ce qui fait habituellement ses repères, ses frontières professionnelles. Ces situations où il expérimente que « ce n'est pas comme d'habitude », dont il comprend bien l'argumentation de telle ou telle décision, tout en ayant effectivement du mal à la mettre en œuvre ou à y participer plus ou moins directement ; tout ne se vit pas dans le seul registre de l'argumentation discursive. Bien des situations de soins mettent le professionnel à côté de ce qui fait habituellement le sens du bien poursuivi. Trop souvent, parce que c'est difficile, il fait « semblant » que c'est comme d'habitude et ce n'est pourtant pas ce qu'il vit au plus profond de lui-même. Ceci est tout aussi vrai en soins palliatifs, lieu marqué par un imaginaire fort « du bien faire » et pourtant habitué à la vie d'équipe et à la communication. Qu'en est-il dès lors en d'autres lieux du soin moins privilégiés de ce point de vue ?

Pour mieux nous faire comprendre, prenons quelques exemples où cette notion de transgression peut être à l'œuvre. On peut penser à la demande de sédation, que ce soit celle du patient (idéalement d'un point de vue éthique), mais parfois pour bien d'autres raisons, le calme de la famille ou du service. Ce sera aussi le cas lorsqu'on se trouve confronté à une demande de mort de la part d'un patient, quelle qu'en soit la

modalité, sans aller nécessairement jusqu'à l'acte d'euthanasie : jusqu'où aller ? Jusqu'où répondre ? Où cela va-t-il me mener si j'ouvre la porte à la discussion ? Elle sera parfois vécue lors de l'arrêt d'un traitement, d'une alimentation, dans l'acte d'extuber un patient alors que peu après, il meurt. Elle surgira dans des situations apparemment contraires : le maintien en vie d'un patient pour le bien de la famille, l'attente du retour d'un proche, lors d'un retour à domicile imposé et vécu comme un « abandon du patient ». Et tant d'autres situations cliniques. Et, au fond, qu'existe-t-il de commun entre ces diverses situations ? Tout d'abord, et c'est le plus manifeste, une action ou une inaction, généralement longuement mûrie et discutée, permettant une certaine assurance de la décision ; ce n'est donc pas ce plan qui est à même de poser question au cœur de l'expérience « pour y être mal ». Ce qui les rassemble, nous semble-t-il, est un rapport à la mort plus ou moins présent, sollicité. Même si cette dernière n'est pas recherchée pour elle-même, elle reste implicitement l'horizon de l'action ou de l'inaction, médiation d'une décision mise en œuvre par la main du soignant. Lorsque je pousse le piston d'une seringue et qu'il en résulte « la mort » même absolument non voulue, comment puis-je me vivre, certainement à tort, autrement que comme celui, celle qui a « tué » le patient ? Bien sûr, ce vécu est rarement dit, porté au langage et, s'il est indu d'un point de vue de son évaluation éthique, il structure bien souvent le professionnel d'un point de vue psychique, voire spirituel. D'où il résulte du malaise, du silence dans les équipes alors que, paradoxalement, le vécu s'avère généralement commun à l'ensemble des membres de l'équipe. C'est ici que le concept de transgression envisagé comme révélateur d'une expérience clinique peut trouver une certaine pertinence, si pas, de notre point de vue, un caractère urgent et nécessaire.

CONSIDÉRER POSITIVEMENT LE CONCEPT DE TRANSGRESSION

Pour nommer le malaise évoqué, nous faisons volontiers écho aux propos de Roger Dorey, lorsqu'il parle de démarche quasi « impossible » alors qu'il s'avère par ailleurs question d'en parler, et tel est bien le paradoxe de notre problématique clinique : « Tâche délicate, malaisée, impossible peut-être. On est tenté de dire qu'un interdit pèse sur toute flexion portant sur la transgression (...). La transgression parle ailleurs et différemment ; je dirais même qu'elle nous agit plus que nous ne la comprenons, c'est peut-être la raison pour laquelle son être véritable semble

échapper à toute saisie conceptuelle »⁴. Si, comme le fait remarquer Dominique Folscheid, le rapport à la transgression semble largement rendu insignifiant dans nos sociétés⁵, tel n'est pas le cas dans la problématique qui nous occupe. Ce n'est en effet pas rien, pour les soignants, de répondre activement à une demande de mort (euthanasie) ou d'induire une absence définitive de communication associée à un arrêt de traitement (sédation en phase terminale) à la demande d'un patient porteur d'une souffrance réfractaire. Ces gestes s'avèrent d'autant plus malaisés qu'ils renvoient à l'extension d'un mandat de la médecine que des professionnels n'avaient pas généralement choisi dans la genèse de leur engagement. En effet, la médecine se trouve de plus en plus conviée à devoir assumer la médiation du sens de l'existence. C'est à elle qu'il appartient largement – quand ce n'est pas exclusivement pour certains de nos contemporains – de réguler, via la demande individuelle du patient, le rapport instauré au bonheur et au malheur, assignée qu'elle est de répondre à toute sollicitation de res-taurateur d'un « équilibre » désiré. Or, comme le dit Marc Desmet, cet équilibre se trouve de plus en plus fragilisé par ce qu'il appelle une fatigue d'être soi⁶, influençant une sollicitation de la médecine pour gérer toute souffrance. Ceci n'est pas sans répercussion sur notre problématique si on assiste peu à peu à ce qu'on pourrait nommer une extension de « l'insupportable », certes toujours subjectif mais de plus en plus transcrit comme « perte de sens », fatigue d'exister au cœur d'une maladie qui se prolonge et dont la fin semble sans fin. Il ne s'agit pas ici de suspecter cette souffrance car elle est bien réelle pour le patient. Ce qui peut poser question, c'est bien la seule réponse médicale, technique, médicamenteuse à une souffrance renvoyant plus profondément au sens de l'existence, surtout lorsque cette dernière surgit dans un épuiement thérapeutique insuffisamment pensé en amont. Paradoxalement, tout ce que la médecine a « offert » au patient le conduit au non-sens par épuiement. C'est bien en

⁴ Cité par ESTELLON Vincent. « Éloge de la transgression ». *Transgression, folie du vivre ? De la marche vers l'envol. L'Esprit du temps/Champ psy*. 2005 ; 38 ; 2 : 150.

⁵ « Pour faire court, je dirai qu'en opérant un gigantesque raccourci dans l'histoire, on est passé d'une époque où la transgression était globalement tenue pour répréhensible – hormis les cas où elle était nécessaire, légitime, inévitable, voire tragique – à une époque où, dans bien des domaines, elle est devenue éminemment banale ». FOLSCHIED Dominique, De la transgression à la provocation. In COLLECTIF-AEES, *La transgression*, Paris, François-Xavier de Guibert, 2005, p. 14.

⁶ DESMET Marc, GROMMEN Rita L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles, Lessius, 2012, Namur, p. 24-33.

ce lieu et cet horizon que se vit le malaise de la transgression insuffisamment nommée.

Mais que faut-il entendre par transgression ? Nous ne reprendrons pas ici tout le développement conceptuel développé avec les cliniciens⁷, nous dirons simplement qu'elle est cette expérience vécue de devoir franchir une limite, un repère généralement structurant (rapport vie-mort, soutien habituel à la vie et demande de mort, soutien large à l'accompagnement et arrêt de la communication). Sollicité dans des situations singulières, le professionnel se doit d'y répondre – il ne peut, de notre point de vue, se dérober à l'enjeu de la demande au nom d'une normativité, quelle qu'elle soit –, d'y manifester sa liberté tout en éprouvant, implicitement ou explicitement, une tension à l'égard des valeurs idéalement construites, que ce soit à titre personnel ou professionnel ou au regard d'une représentation sociale de la fonction soignante, spécifiquement à l'œuvre dans le milieu des soins palliatifs. Ce vécu, souvent associé à juste titre ou non à la notion de « faute », renvoie paradoxalement à un horizon de valeurs habituellement prônées et vécues qui ne peut, en telle circonstance être maintenu. Comme le fait remarquer D. Folscheid, cette notion de limite n'est évidemment pas toujours clairement définie, explicitée mais elle offre pourtant le contour d'une forme, d'un contenu, d'un espace tenable de sens au cœur duquel une équipe soignante déploie sa pratique dans un certain confort, un rapport à la normalité. Or, lorsque certaines demandes font sortir de ce cadre – transgression, *transgredi*, passer une frontière –, il importe de pouvoir se le dire, d'abord à soi-même et collectivement ; comme nous le disions, il ne faut pas faire semblant. Et si l'expérience du passage de cette limite renvoie à un passage « en fraude », l'aspect frauduleux serait de ne pas le nommer, attitude qui ferait de la transgression un acte ne relevant pas de la moralité humaine⁸, ce qui teinte, nous semble-t-il, la tentation paradoxale de ne pas en parler. C'est parce que le professionnel réalise

7. JACQUEMIN Dominique, PUJOL Nicolas., AUBRY Régis CHOTEAU Bernadette, DESMEDI Marianne, GUIRIMAND Frédéric, JOBIN GUY, KABEYA François, LEBOUL Danièle, MALLET Donatien, VIALARD Marcel-Louis, RICHARD Jean-François. La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques. *Médecine palliative*. 2015 ; 14 ; 5 : 91-97.

8. « Transgresser est donc éminemment humain parce que l'homme est ainsi fait qu'il est un être de liberté et pas seulement de naturalité, donc un être de moralité. Ce qui veut dire qu'il doit assumer sa conduite. C'est pourquoi la transgression est un concept qui s'inscrit dans le registre moral. Ce qui implique du même coup sa possibilité, car l'obligation et l'interdit ont beau nous obliger moralement, ils ne nous nécessitent pas », FOLSCHIED Dominique, *op. cit.*, p. 20.

que l'acte posé ne renvoie pas à ses catégories habituelles de penser une action humaine sensée qu'il aurait tendance à la passer sous silence.

Cet accès à la parole, cette nomination partagée de l'éthicité de l'action de notre point de vue, la condition première de l'éthicité de l'action lorsqu'elle conduit à répondre à certaines demandes de patients conduisant des professionnels au-delà de ce qui fait habituellement la signification de leur agir. Ainsi, il est légitime, de notre point de vue, de pouvoir parler d'une éthique de l'acte de transgresser pour autant que ce dernier renvoie à des conditions strictes largement discutées en amont et *a posteriori* de l'action : « La visée éthique de nommer la transgression consiste en cette capacité de nommer le chemin pour la penser, et éventuellement la vivre, permettant de s'assurer non pas que l'acte lui-même soit « bon ou mauvais » mais que le processus initié soit l'espace et la condition d'une action éthique. En d'autres mots, cette expérience de nomination conduit chacun à se mettre en responsabilité humaine, comme être-là et au-delà, aux limites de ses possibles, face à la non-quiétude de la réalité humaine. »⁹

9. JACQUEMIN Dominique, PUJOL Nicolas., AUBRY Régis CHOTEAU Bernadette, DESMEDI Marianne, GUIRIMAND Frédéric, JOBIN GUY, KABEYA François, LEBOUL Danièle, MALLET Donatien, VIALARD Marcel-Louis, RICHARD Jean-François, *op.cit.*, p. 92-93.