

LIBRE PROPOS SUR L'AVIS n°87

DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE DE LA SANTE

REFUS DE TRAITEMENT ET AUTONOMIE DE LA PERSONNE

Ce texte est paru dans les cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique n°44
octobre 2005 pages 26, 27 et 28.

Par Hugues Rousset
www.contrepointphilosophique.ch
Rubrique Ethique
6 février 2006

L'avis n°87 du CCNE est une analyse très complète, issue d'une réflexion multidisciplinaire, argumentée et aboutissant à des recommandations nuancées. Cet avis était attendu puisque le médecin peut être confronté à des situations de crise qui sont à la base de cette réflexion et où apparaissent de façon caricaturale la mise en tension de deux impératifs ici contradictoires : Médecine assignée depuis toujours à préserver la vie et à s'en donner les moyens dans « l'état actuel des connaissances » et de l'autre une Personne dont la reconnaissance de l'autonomie s'exprime par la liberté de refus d'un traitement destiné à maintenir la vie. La situation plus rare, inverse, qui est également évoquée est celle d'une revendication de traitement par le malade qui ne peut pas être prise en compte par l'équipe médicale, compte tenu de l'incertitude sur le plan scientifique des résultats, ou d'une discordance trop importante entre les conséquences économiques, et un résultat trop aléatoire. Il s'agit dans tous les cas d'un conflit de « valeurs » pour lequel une réflexion éthique était nécessaire, menée parallèlement aux obligations légales. Cette réflexion ne peut aboutir qu'à des recommandations centrées sur la nécessité de privilégier l'obligation de soins, insistant donc sur une notion de continuité, indépendamment de la décision plus ponctuelle du traitement, et de trouver dans l'analyse des situations, dans les explicitations et dans le maintien de la communication, les termes possibles d'une éventuelle négociation.

Il n'est pas dans la nature de l'éthique de trancher les nœuds gordiens, mais d'éclairer au mieux la réflexion dans des situations extrêmes où il ne peut y avoir de solution unique, comme le font d'ailleurs bien apparaître les données de la jurisprudence. Il n'y a pas pour Créon de possibilité de faire renoncer Antigone dans sa détermination. Là même se situe le

tragique de la médecine. Il faut craindre que les juristes par des lois trop contraignantes n'amènent pas progressivement les médecins à renoncer eux-mêmes, à leurs exigences éthiques. Il est utile à ce sujet de souligner l'asymétrie entre les devoirs irréductibles de la médecine et des médecins et les droits inaliénables des malades. Il y a ici la base d'une réflexion qui devrait conduire aussi à préciser les devoirs des malades et les droits des médecins. Le risque est en effet de voir s'installer une responsabilité irresponsable par un moindre attachement à défendre de façon ferme des valeurs essentielles.

Le refus de traitement est en miroir de celui du consentement éclairé. Consentir est plus fort qu'accepter comme refuser est plus fort que décliner. Il me semble que le terme de « confiance » doit rester à la base de toute relation médicale, avec sa part d'engagement sans assurance formelle, comme le suggère par analogie le terme de « foi » dont il dérive, car la décision médicale est suffisamment complexe pour ne pas se laisser déborder par une exigence de certitude ou d'incertitude fut-elle statistiquement calculée.

Cet avis suscité initialement par des situations de crise particulièrement dramatiques insiste à juste titre sur la nécessité absolue de les prévoir, de façon à pouvoir se situer non pas dans l'urgence, mais dans la durée nécessaire à l'élaboration d'une meilleure compréhension de part et d'autre des enjeux en cause. C'est ainsi l'occasion de développer une réflexion plus large sur la relation médecin – malade dans la pratique quotidienne qui a évolué. C'est un acquis fondamental que d'être passé d'un modèle paternaliste (« de conscience à confiance ») vers un modèle privilégiant le respect de l'autonomie de la personne. La relation est alors de type « contractuel », mais la notion de contrat a un côté réducteur par son obligation même de se limiter à l'objectivité des faits identifiables et mesurables, pouvant expliquer en particulier la rigidité d'une opposition, alors même que la dimension relationnelle dans laquelle elle s'inscrit est beaucoup plus complexe, tenant au contexte, à la rencontre de deux subjectivités nourries par des histoires personnelles et à la relative incertitude de l'Art Médical qui ne se résume pas à « l'Evidence Based Medicine ».

La reconnaissance de l'autonomie de la personne fonde son droit à refuser les soins. Reste à savoir ce qui fait l'autonomie de la personne, c'est-à-dire sa capacité à bien comprendre les informations sous tous ses aspects et à se soustraire à toute contrainte, au-delà même bien sûr de l'assurance qu'il faut avoir, de l'absence d'un déficit cognitif congénital ou acquis qui ne permettrait pas de comprendre l'information indispensable et au-delà même de toute pathologie psychiatrique caractérisée. Il nous paraît important d'insister sur la possibilité de contraintes plus subtiles liées à la nature même de la relation médicale qui est évolutive, interactive, consciente et inconsciente, et où des éléments psychologiques peuvent expliquer beaucoup de situations bloquées, par le jeu par exemple du transfert et du contre-transfert. Le refus de tel ou tel traitement ne peut s'analyser qu'en fonction de la personnalité de celui qui exprime un refus, de son histoire de vie qui peut l'amener à refuser

tel traitement et pas tel autre par des motifs qui ne sont pas d'ordre rationnel. Il faut également tenir compte de ceux auxquels il s'adresse (médecins, équipe médicale) qui peuvent apparaître comme un symbole d'autorité insoutenable. Ainsi, le déni dans l'exemple de l'anorexie mentale grave, peut être des mécanismes en cause qu'il est utile d'analyser.

La revendication d'autonomie doit également se situer dans un contexte socio-économique défini. On a ainsi l'habitude de dire que sa propre liberté commence où finit celle d'autrui. Que faut-il penser de la notion d'autonomie de la personne lorsque la liberté est prise dans le sens d'un libre arbitre et qu'elle met en danger l'entourage médical directement ou indirectement ou que le refus de soins peut avoir à long terme pour la société des conséquences graves. On peut citer l'exemple d'un malade en insuffisance rénale aiguë nécessitant un traitement d'urgence qui s'il était refusé conduirait à la prise en charge définitive en dialyse. Le refus d'un traitement coûteux et incertain pourrait là si on se place à l'inverse, du côté du médecin trouver là beaucoup d'autres exemples.

On voit ainsi que le refus de soins dans des situations critiques est le révélateur d'une problématique beaucoup plus générale de l'exercice médical au quotidien. La réflexion éthique se doit d'insister sur le fait que chaque situation doit tenir compte des facteurs humains, relationnels, dans un contexte précis, qui n'est qu'exceptionnellement reproductible. Le législateur pourrait en tenir compte pour rester le garant d'une médecine véritablement responsable, préservant droits et devoirs de chacun des partenaires. Le médecin doit être formé à toutes les difficultés de la communication, dont dépend la qualité de l'information et de son adaptation à chaque cas particulier.

Au total, il faut se méfier des simplifications dans des situations chaque fois différentes et où l'analyse préalable est essentielle pour faire la part entre trois éventualités qui représentent l'expérience du praticien :

- Le refus de traitement compris comme un choix raisonné (et raisonnable...) de ne pas se soumettre à des traitements qui ne peuvent par exemple, que prolonger des souffrances, même si c'est au bénéfice de la prolongation de quelques jours de vie. Il est seulement utile dans ce cas de s'assurer qu'il s'agit d'une position existentielle qu'il faut respecter puisque c'est finalement là la véritable manifestation et la plus authentique de l'autonomie de la personne, traduite par sa conséquence la plus noble : l'exercice de sa liberté d'acceptation.
- Le refus de traitement lié à une crise de la communication, de la reconnaissance de l'autre, au-delà de l'information basée sur la rationalité et où il s'agit d'un

véritable problème de négociation qui nécessite la durée et donc la prévention pour éviter des situations de crise. La formation des médecins est ici indispensable et la référence à un « tiers instruit » souvent utile.

- Le refus de traitement peut être lié à une contrainte culturelle, religieuse, idéologique, qui vient s'opposer à une autre contrainte imposée par la rationalité et l'expérience médicale. Il s'agit de l'affrontement de deux systèmes de valeur qui peuvent apparaître de façon caricaturale dans l'opposition irréductible, car ils appartiennent à des ordres différents. Ce sont les cas les plus difficiles et c'est là même que le cadre législatif doit préserver les droits et devoirs de chacun.

Peut-on pour terminer insister sur le fait que les situations critiques dont il est fait état ne sont que dans la continuité même de notre propre humanité qui nous pousse souvent à ne pas suivre notre comportement des indications que la raison nous impose.

« Video melior deteriora sequor » disait il y a fort longtemps Par Saint-Augustin.

© Hugues Rousset
www.contrepointphilosophique.ch
Rubrique Ethique
6 février 2006

Professeur H. ROUSSET
Service de Médecine Interne – CH Lyon-Sud
69495 PIERRE-BENITE CEDEX