

ETHIQUE

La vie en question

Philosophie – Biologie – Médecine – Droit – Histoire – Théologie

Face au refus de soin des patients : fragilités théoriques de la médecine et chemin vers une "éthique continue", constructrice de relation"

Robin Cremer MD, PhD, Espace de réflexion éthique régional du Nord Pas-de-Calais. 2 rue du Professeur Laguesse. 59037 Lille cedex. Courriel : robin.cremer@chru-lille.fr

Les valeurs qui fondent la médecine impliquent que, sauf péril grave de santé ou de sécurité publique, les propositions thérapeutiques ne peuvent être faites à un patient que dans l'objectif de lui procurer un bénéfice personnel. Pourtant quelle que soit l'intention bienveillante vis-à-vis du malade, cette proposition thérapeutique comporte toujours une part d'objectivation, ne serait-ce que par la nécessaire reformulation de la plainte initiale et son remplacement dans un référentiel médical préexistant¹. La loi du 4 mars 2002² (dite loi Kouchner) a reconnu une plus grande autonomie de décision au patient et a rendu obligatoire la recherche d'un consentement explicite avant toute intervention sur sa personne. Mécaniquement, elle expose donc les soignants à faire face à des refus plus fréquents, ou plus formalisés, qui peuvent paraître remettre en cause leur bienfaisance et les fragiliser dans leur exercice professionnel, voire sur le plan personnel. Ces tensions vont-elles nécessairement miner l'exercice médical ?

Le contexte de la loi Kouchner

Alors que dans l'Antiquité elle ne relevait pas de la science (*théoria*) puisque soumise aux contingences du monde sublunaire elle était rangée dans la *teknè*³, la médecine est maintenant qualifiée de scientifique puisque les traitements efficaces dont elle dispose sont issus de connaissances biologiques à prétention universelle. Pourtant, bien avant la construction de la notion de

personne, la philosophie antique a fréquemment utilisé des exemples médicaux pour illustrer des propos politiques ou éthiques. Ainsi Platon affirmait qu'un médecin ne peut soigner de la même façon un esclave et un homme libre, indiquant ainsi que c'est parce que le médecin reconnaît la singularité de son patient qu'il va le soigner comme tel, et non le considérer comme un élément parmi d'autres, voire comme un objet⁴. De même, Aristote a utilisé à plusieurs reprises l'exemple du médecin pour définir la sagesse pratique (*phronesis*), qui est la vertu cardinale permettant de bien délibérer avant de prendre une décision⁵. Le rôle d'expertise à dimension sociale du médecin est également illustré dans la légende qui rapporte qu'Hippocrate avait invalidé l'accusation de folie portée contre le philosophe Démocrite par ses concitoyens abdéritains inquiets de le voir rire de tout⁶.

La séparation des sciences d'avec la philosophie, puis l'individualisation de la médecine par rapport aux sciences biologiques n'a pas supprimé cette double polarité de la médecine, entre science et existence, entre objet de savoir et sujet de soin. Cependant son expression s'est déplacée du niveau moral et politique, vers le niveau individuel, relationnel, voire interpersonnel. Cette évolution vers une médecine scientifique que Foucault fait remonter à l'ère pasteurienne avec son cortège de grandes découvertes est à l'origine de ce qu'il a appelé le « *biopouvoir* »⁷. Dans ce système strictement scientifique, la singularité du patient s'exprime sous la forme d'une variabilité statistique considérée comme une propriété du vivant, et la maladie est définie

comme un écart à la norme. C'est ce contexte qui peut faire considérer la relation thérapeutique comme totalement asymétrique, le médecin disposant de la connaissance que le malade n'a pas. Cette attitude paternaliste faisait dire au premier président de l'Ordre des médecins : « *L'acte médical n'étant essentiellement qu'une confiance qui rejoint librement une conscience, le consentement éclairé du malade, à chaque étape de ce petit drame humain, n'est en fait qu'une notion mythique que nous avons vainement cherché à dégager des faits* »⁸.

En réalité, la loi Kouchner, en établissant la nécessité d'un consentement explicite n'a fait que confirmer dans le droit positif une jurisprudence constante qui se fondait sur les articles 16-1 et 16-3 du Code Civil affirmant les principes d'inviolabilité et d'intégrité du corps humain. Cependant, après l'adoption de la loi Kouchner qui maintenait pour le médecin l'obligation de convaincre son patient d'accepter son traitement, il s'est installé un malaise suffisant pour que le comité consultatif national d'éthique (CCNE) français soit saisi de la question. En effet, après la loi Kouchner et avant la loi Leonetti, l'article Article L. 1111-4 du code de la santé publique se lisait comme suit : « Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. *Il peut faire appel à un autre membre du corps médical.* ». Ce n'est qu'après l'adoption de la loi Leonetti⁹ que ce même article a été complété par les phrases suivantes : « *Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.* », confirmant une jurisprudence constante de la Cour de cassation et limitant la responsabilité juridique de médecin en cas de refus de traitement.

L'avis N° 87 du CCNE français, rendu une semaine avant la l'adoption de la loi Leonetti¹⁰ est un document de 37 pages qui reste une référence sur la question du refus de traitement¹¹. Ce texte souligne la multiplicité des enjeux et des acteurs impliqués dans un refus de traitement, lequel implique le plus souvent une famille et un entourage, une équipe soignante et la société toute entière par l'intermédiaire de règles de droit à l'interprétation complexe. Il invite à sortir d'un affrontement singulier entre le médecin et le malade. Il pose clairement la question de la capacité du malade à consentir s'il est sous influence ou s'il subit des pressions. Il examine également une série de cas d'école, en

particulier les situations où le refus de traitement peut avoir des conséquences pour un tiers et les cas psychiatriques. Enfin, en dehors de l'urgence non anticipée, pour laquelle il rappelle que c'est la proportionnalité de la réponse en regard du risque encouru qui a toujours été jugée par les tribunaux, le CCNE prend acte du véritable dilemme moral qui peut se poser quand un patient, parfaitement apte à consentir refuse un traitement qui paraît indiqué, peu invasif, et susceptible de lui apporter un bénéfice.

Mieux appréhender l'incertitude scientifique pour la partager et fonder une liberté

La double polarité de la médecine en tant que nécessairement objectivante – replaçant la plainte du malade dans un référentiel connu¹² - et en même temps attentive à la subjectivité du malade (sa plainte telle qu'il la vit, inscrite dans son histoire personnelle) est une caractéristique qui en fait une activité intrinsèquement éthique. L'apparente opposition entre science et existence (ou entre objet et sujet) à l'endroit de l'acte de prescription (ou de non prescription) peut être en grande partie dédramatisée par une meilleure compréhension de la nature du savoir scientifique médical par les acteurs de santé.

En effet, le savoir médical est issu de l'analyse statistique de cohortes les plus homogènes et les plus pures possibles, constituées de patients choisis pour répondre de la manière la plus efficace à une question scientifique posée sous la forme d'une hypothèse à vérifier ou à infirmer. Il en résulte deux conséquences. La première conséquence est bien connue, mais souvent oubliée dans situations extrêmes et les périodes de dilemme éthique : la connaissance médicale s'exprime sous forme de moyenne, pour des groupes de patients qui se ressemblent. C'est ce qui a fait dire à Christian Mélot : « *Un statisticien est un homme qui, la tête dans le four et les pieds dans la glace, dira : en moyenne je me sens bien* »¹³. Les statistiques ne disent donc absolument rien du patient singulier que l'on soigne. Le médecin prescrit par extrapolation à partir de la connaissance de la cohorte. Il en découle que la prescription ne peut se poser sous forme d'un non-choix ou d'une évidence donnée *a priori*. Il s'ensuit aussi que la science ne peut pas dédouaner le prescripteur de sa responsabilité. De plus, la connaissance médicale scientifique est entachée d'un risque

d'erreur (par convention inférieur à 5%) qui est accepté quand il s'agit d'instaurer un traitement et qui n'a pas de raison d'être refusé par principe quand on prétend rationaliser les décisions de limitation des traitements. La deuxième conséquence est moins connue et moins enseignée. Les règles de publication scientifique et la politique éditoriale des grandes revues médicales privilégient grandement les études qui font avancer la science biologique (identification d'un mécanisme biologique, explication d'un phénomène physiologique par exemple) et les études qui utilisent des méthodes d'inclusion destinées à éliminer les facteurs confondants et les points aberrants. Il s'ensuit, de manière mécanique, que plus l'étude est de haut niveau scientifique (cohorte très pure, question très pointue) plus elle emportera la conviction, mais moins elle donnera de renseignement sur le patient courant qu'on a à prendre en charge. Cette bonne appréhension de ce en quoi consiste le savoir médical est de nature à favoriser l'acceptation par le médecin qu'il existe un degré d'incertitude irréductible et d'inconnaissable, même dans les situations scientifiques les plus balisées. Cette incertitude est la source d'une liberté qui peut être partagée avec le patient. Cette incertitude est aussi le fondement de la responsabilité médicale puisqu'il en découle que ce n'est pas la science qui prescrit mais bien le médecin.

Accepter la nécessité des tensions créatrices pour entrer dans une « éthique continue »

Nous avons vu que le savoir médical, au sens scientifique du terme, est constitué de la moyenne des réussites dans des entreprises antérieures de vérification d'hypothèses. Ces réussites ont le statut de sommations d'expérimentations scientifiques, menées de manière à permettre une exploitation statistique reconnue comme universellement valide. Comme pour la mécanique classique, le temps de ces expériences est « le vrai temps newtonien », c'est-à-dire extérieur au modèle. C'est un contenant externe à la réalité qui s'écoule, que des événements aient lieu ou non, et qui a sa propre nature, sans relation à rien d'extérieur¹⁴. Dans ce schéma, la prescription du médecin a une dimension de pari sur l'avenir ; c'est le pari que ce patient-là va se comporter comme s'est comportée antérieurement la moyenne de la cohorte. C'est d'ailleurs parce qu'il actualise la somme des connaissances passées dans le présent en vue d'un futur, qu'on peut dire que la prescription est un acte et non un simple geste

intemporel, c'est-à-dire qu'elle est engagée et engageante, inscrite dans une temporalité vécue. La médecine basée sur les preuves met à disposition du médecin des « paris tout-prêts » validés par les expériences antérieures. Elle propose également des schémas décisionnels qui sont en fait des paris imbriqués les uns dans les autres, conçus pour arriver au plus vite aux résultats espérés. Ces martingales sont en réalité figées, sans dimension temporelle réelle.

Cependant, si on admet avec Dominique Folscheid que l'objet de la médecine c'est l'Homme et non sa seule santé, il en résulte que la médecine est dès le premier instant une relation intersubjective. Instituer ou arrêter un traitement, c'est agir non seulement sur une maladie ou un symptôme, mais aussi sur la destinée d'un sujet¹⁵. Dans cette dimension relationnelle, qui inclut le soignant en tant qu'un de ses termes, l'incertitude prend alors la dimension de l'inconnaissable, voire celle du mystère au sens que lui donne Gabriel Marcel¹⁶. Il se différencie du simple problème qui se dresse devant celui qui y est confronté et qui demande à être résolu (ou contourné) en ce qu'il englobe aussi l'acteur qui délibère, parce qu'il s'y trouve engagé. Cette relation se déroule dans un temps vécu, une durée non fractionnable, c'est-à-dire un temps subjectif de type bergsonien. Pour Bergson, l'essence du temps est la durée et le temps mesuré, voire même le temps pensé en tant que mesurable, n'est qu'une abstraction, puisqu'il devient du même coup discontinu, constitué d'instantanés toujours séparables et divisibles à l'infini. Il s'agit d'un processus qualitatif, constitué de l'évolution des états de conscience successifs, chacun d'entre eux conservant ceux qui l'ont précédé, tout en rajoutant quelque chose de nouveau par effet de boule de neige¹⁷.

En clinique, on constate des allers-retours incessants entre le temps newtonien de la connaissance scientifique et le temps bergsonien de la relation. Ainsi la recherche clinique, la conception de protocoles de soin, l'élaboration des stratégies thérapeutiques, la prévision de l'évolution de la maladie, et les mises en œuvre thérapeutiques routinières relèvent de la temporalité newtonienne, strictement extérieure. A l'inverse l'anamnèse et l'examen clinique, l'annonce de la maladie et des décisions, le soutien appartiennent à la temporalité vécue. De ces allers-retours naissent un certain nombre de distorsions que connaissent tous les soignants. L'exemple de contraction du temps le plus commun est celui du séjour en réanimation pendant

laquelle la possibilité d'une issue bonne ou mauvaise est objectivement très proche et pourtant subjectivement si longue à attendre. Les expériences d'agonie d'un patient qui paraissent interminables et qui se dissolvent presque instantanément une fois la mort survenue dans un contexte qui fait sens sont un autre exemple de ces distorsions. La difficulté à reconnaître une évolution inattendue (qu'elle soit bonne ou mauvaise) autrement que comme une erreur de prédiction antérieure est une autre forme de distorsion induite par les allers-retours entre temps scientifique et temps vécu. Elle provoque le malaise du médecin qui a fait le pari que le malade allait mourir et qui observe qu'il survit. Elle pose également la question du positionnement du médecin face à un patient atteint d'une maladie chronique. Où est le réel au moment de l'inter crise, quand un patient atteint d'une maladie chronique « va bien » mais que le médecin sait parfaitement que la situation s'aggrave irrémédiablement et rapidement ? Peut-on parler d'une nécessaire adaptation du médecin à l'amélioration de l'état du patient, comme une sorte de « *coping* médical » à l'issue de la crise, en miroir de la résilience du patient qui fait suite à la crise ? Le réel d'un patient atteint d'une maladie chronique lentement évolutive ne peut-il être appréhendé autrement que sous une forme dualiste indépassable d'une tragédie et d'une illusion ? Tragédie en puissance vue du côté du médecin et illusion qu'il est possible de faire durer le présent vue du côté du patient et des soignants de proximité ? S'il y a oscillations d'une vision à l'autre, voire d'une vérité à l'autre, comment assurer la continuité d'un parcours de soin ?

En réalité, ces situations trouvent généralement une issue intuitive dans des ajustements au sein même de la relation de soin, sans le recours à des procédures de crise. C'est la relation elle-même qui synchronise les partis, dans sa temporalité propre, vécue comme une co-présence. C'est cette relation même qui est sujette à contingences, au présent, et qui doit être protégée et entretenue comme quelque chose de précieux. C'est cette relation qui est le lieu de développement de la bienveillance, de la bientraitance mais aussi de leur carence ou de leur inverse que sont la maltraitance et la malveillance. Dans cette dimension relationnelle, l'asymétrie est moins flagrante que dans le domaine de la connaissance. Cette asymétrie est plus instable aussi et peut s'inverser. C'est à cet endroit que la maltraitance des soignants par le malade devient possible.

Ces tensions créatrices de la relation ont d'autant plus de chances de ne pas déborder les capacités d'ajustement des acteurs qu'elles sont regardées en face et acceptées comme nécessaires, voire comme essentielles. C'est la condition pour pouvoir entrer en éthique selon la formule de Ricoeur : « On entre véritablement en éthique quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit »¹⁸. A cet endroit, il n'y a pas nécessairement d'asymétrie.

Conclusion

D'une représentation de la médecine comme exclusivement scientifique, il résulte que l'éthique médicale peut glisser vers une éthique au service de la médecine (en perdant sa valeur universelle), voire vers une bioéthique (en perdant son caractère médical, centrée sur le patient-sujet). Cette éthique est en réalité asservie à la médecine puisqu'elle est convoquée de manière discontinue, dans un objectif performatif, en tant que mode de résolution d'une crise décisionnelle. On l'appelle à la rescousse, par exception au cas général, soit quand la logique scientifique ne suffit pas à indiquer une action acceptable, soit quand le patient manifeste son individualité sous la forme d'une évolution clinique imprévue ou d'une volonté personnelle surprenante. Elle est appelée en contrepoint d'un déterminisme scientifique prédominant, comme une extériorité que l'on appelle au secours dans la panique. Cette éthique « au coup par coup » est une éthique des problèmes qui produit des « solutions » qui ne sont valables que provisoirement, dans un temps illusoirement figé, jusqu'à la crise suivante.

Une meilleure compréhension de la nature de la médecine comme scientifique, mais toujours et en même temps relationnelle peut aider à trouver, au sein même de la relation de soin, des ressources relevant d'une « éthique continue », plus constructrice de relation que conservatrice d'une idéologie scientifique¹⁹. Comprendre comment et pourquoi les tensions sont nécessaires et constitutives de la relation de soin, c'est aussi comprendre sa fragilité et sa valeur. Cela peut éviter que cette relation ne se laisse ébranler par une évolution inattendue qui ne témoigne, finalement, que de l'individualité du sujet soigné. C'est aussi un chemin de retour vers l'universalité puisque le particulier et le singulier sont les caractéristiques les mieux partagées du vivant²⁰.

Références

¹ Mallet D. *La médecine entre science et existence*, Vuibert, Paris, 2007.

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002*, p. 4118.

³ Aristote. *Métaphysique*, 1032b5s

⁴ Platon, *Lois*, VII, 797e-798.

⁵ Aristote. *Ethique à Nicomaque*, livre III, 1110a1-1115a3.

⁶ *Lettre apocryphe d'Hippocrate à Damagète* N°17.

⁷ Foucault M. *La volonté de savoir*, Gallimard, Paris 1976.

⁸ Portès L. Cité dans l'annexe de l'avis 87 du CCNE français, p. 38. Disponible en ligne sur www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis08_7.pdf.

⁹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. *Journal Officiel de la République Française N° 95*; 2005; N° 95: 7089.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ Avis N°87 du CCNE français. Disponible en ligne sur www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis08_7.pdf.

¹² Mallet D. Op. cité.

¹³ Mélot C. « Vous avez dit statistiquement significatif ? » Congrès de la SRLF, Paris, janvier 2012.

¹⁴ Newton I. « *Philosophiae naturalis principia mathematica* », 1897, cité par Buser P., Debru C. *Le temps, instants et durée. De la philosophie aux neurosciences*, Odile Jacob, Paris, 2011, p. 31-32

¹⁵ Folscheid D, Wunenburger JJ. « La dimension éthique de la médecine », In Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattéi J, Ed, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, PUF, Paris, 1997, p. 147-155.

¹⁶ Marcel G. *Être et avoir*, Paris, Aubier, 1935.

¹⁷ Bergson H. *L'évolution créatrice*, Puf Quadrige, Paris, 2009, p. 337.

¹⁸ Ricœur P. « *Avant la loi morale : l'éthique* ». *Encycl. Univ.* 1985, p. 42.

¹⁹ Canguilhem G. *Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie*, Vrin, Paris, 1988, p. 33-46.

²⁰ Canguilhem G. *Le Normal et le Pathologique*, PUF/Quadrige, Paris, 2005.