



ESPACE ETHIQUE HOSPITALIER
ET UNIVERSITAIRE DE LILLE

AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE

Contextualisation de la saisine par le demandeur :

« Une femme de trente ans a débuté une maladie neuromusculaire il y a 5 ans. La maladie provoque de façon progressive un état de dépendance. Elle vit au domicile de sa mère, elle-même en cours de séparation avec le père de la malade et ayant encore à charge plusieurs grands enfants. La patiente est elle-même mère d'un enfant. Le foyer familial a très peu de ressources. La maladie de la fille a eu une influence sur la procédure de séparation de la mère (concernant le maintien du logement), l'aménagement de la pièce principale et dans les ressources du foyer.

La patiente a une tétraplégie complète, incapable de tenue de tronc ou de tête, trachéotomisée pour ventilation invasive 24h/24h (dépendance ventilatoire), alitée 24h/24h et nourrie artificiellement au travers d'une gastrotomie. Interviennent au domicile une association de gardes-malades pour les après-midi et la nuit, l'H.A.D du C.H pour les soins infirmiers, un kinésithérapeute libéral pour l'entretien orthopédique, l'équipe technique d'un prestataire de ventilation pour la surveillance du matériel, l'équipe de médecine physique d'un autre C.H, et un S.A.V.S (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) pour l'adaptation des aides sociales et techniques, en particulier pour pallier au handicap communicationnel et l'épuisement de la famille. A ma précédente venue au domicile, en tant que médecin référent régional pour la pathologie, la malade était toujours alitée 24h/24 depuis son retour d'hospitalisation et refusait encore l'installation assise même progressive par l'équipe soignante. La communication reposait sur la direction du regard devant un abécédaire punaisé au mur face au lit, sur la mimique et le sourire.

Je retourne au domicile de la malade l'année suivante car l'ergothérapeute constate la perte du mouvement d'abaissement du menton sur lequel elle comptait pour mettre un dispositif de contrôle de l'environnement. Par ailleurs, elle se rend compte que X n'a plus aucune contraction volontaire de muscle de la face même minime ni de mouvement volontaire d'ouverture et fermeture des yeux. Interrogée, la mère de la patiente explique qu'elle la comprend très bien. Je constate l'absence de toute mimique expressive, de tout mouvement volontaire de la face. Elle n'a plus de fermeture des yeux volontaire mais un code de communication oui/non est encore possible avec les mouvements oculomoteurs vers le haut et à droite lesquels sont anormalement lents. Elle a perdu le clignement à la menace et a une semi mydriase réactive à la lumière. Elle confirme une diminution de la vue et de l'audition qui peuvent être d'origine locale : elle a en effet une fixité du regard et une diminution des mouvements de clignement automatique des yeux mais je ne constate pas de rougeur conjonctivale et les yeux sont propres. Par contre, elle a une infiltration du visage prédominant au niveau des loges parotidiennes infiltration indurée, non douloureuse qui peut obstruer les conduits auditifs externes lesquels ne peuvent pas être examinés. Concernant le retentissement psychologique de cette situation de très lourd handicap, j'ai compris par sa mère qu'il y avait des moments de découragement pour tous mais que globalement "ça va". La malade auto évalue sa satisfaction à vivre sur une échelle numérique simple à 6/10. Je lui propose pour trouver la cause de sa baisse d'audition et de vue, et tenter de la corriger, une hospitalisation courte et programmée dans le service de médecine physique du C.H proche dont elle connaît bien l'équipe Elle refuse dans un premier temps. Sa mère précise que la malade est très inquiète d'être hospitalisée car elle souhaite rester chez elle dans son milieu familial et a peur qu'"on l'empêche de rentrer chez elle". On me rappelle qu'il y avait eu lors de son hospitalisation en soins de suite au premier C.H, une forte résistance médico-sociale à la laisser regagner le domicile de sa mère. La malade accepte finalement la perspective d'une hospitalisation de jour.

Une discussion a lieu l'après-midi même de la visite au C.H (équipe médicale et paramédicale de médecine physique et de soins palliatifs) : je propose que la communication de X soit surveillée plus intensément car la ventilation qui soutient la vie de X devra être arrêtée quand la maladie neurodégénérative aura définitivement emporté les toutes dernières possibilités de communiquer de la malade consciente. Des soignants sont surpris. La plus part sont mal à l'aise. La question se pose très naturellement de savoir si la malade est informée de cette intention. Elle ne l'est pas, pas par moi. Ce constat déstabilise un collègue médecin. Ma question est alors pourquoi et pourquoi faut-il l'en informer ? Aussi, rechercher un consentement anticipé est-ce bienfaisant ? Et que ferons-nous au moment crucial si elle s'y est opposée en anticipation ? Peut-on maintenir en vie une personne consciente qui ne pourrait même pas signifier la moindre douleur, exprimer le moindre besoin ?

La malade est accueillie en hospitalisation courte 15 jours plus tard. Cette hospitalisation a permis des examens paracliniques et un diagnostic de parotidopathie chronique sur stase salivaire. Je constate que le compte rendu détaille des résultats chiffrés mais ne donne aucune précision sur son état neurologique, en particulier ses capacités à communiquer.

J'ai des nouvelles par le médecin généraliste : le traitement est un peu efficace sur la baisse de l'audition. Il me précise qu'il surveille l'état cutané et prévient les complications de l'immobilisation en décubitus. Il accepte de surveiller l'état de conscience et de communication de X. Il me rappelle qu'il ne prend habituellement pas de décision pour cette malade qui est une maladie qu'il connaît mal. Il a bien pris note de ma proposition de se réunir pour en discuter mais il lui sera très difficile d'être présent. Il accepte que nous en reparlions par téléphone. Je repère une certaine distance du médecin généraliste.

Je suis de nouveau sollicitée le mois suivant par un mail de l'assistante sociale qui s'adresse à l'ergothérapeute :

« je viens vous transmettre mes informations afin que vous puissiez les faire suivre au médecin référent du centre spécialisé ». J'ai effectué une visite à domicile. Je n'avais pas vu Mme X depuis sa journée d'hospitalisation le mois dernier. J'ai pu constater que le gonflement du visage s'était aggravé avec maintenant le bout de la langue qui pose sur le rebord des lèvres. Concernant la communication, j'ai fait un point à ce sujet avec la maman, laquelle m'explique n'avoir aucune difficulté à communiquer avec sa fille et qu' X utilise encore l'alphabet pour communiquer... J'ai clairement expliqué à la Maman que pour ma part j'étais en difficulté absolue pour entrer en communication avec X. [...] Comment interpréter les dires de la mère ; est-ce du déni, ou est ce possible? Est-ce que la famille ne suppose pas plutôt ce qu'X souhaite et l'interprète à sa manière?..."

Je suppose à la lecture de ce mail que les professionnels du soutien médico social à la lutte contre le handicap (assistante sociale et ergothérapeute) sont en souffrance devant l'image que la malade donne et ont l'idée que des mauvais traitements pourraient être possibles, la malade étant incapable de s'exprimer facilement. Ces professionnels interviennent seuls à domicile avec un souci de la malade qui semble les conduire vers un excès de responsabilité où ils seraient les seuls garants du bien-être de la malade face à une famille "dans le déni" qui pourrait être maltraitante. Ils doivent être aidés. Le rôle propre de chacun doit être révisé. Je propose de retourner au domicile 10 jours plus tard et d'animer une discussion collégiale dans les locaux du C.H le même jour. La réunion n'aura finalement pas lieu pour des raisons d'organisation.

1/ La LAT s'imposera lorsque la malade consciente aura perdu ses dernières possibilités de communiquer et que le syndrome d'enfermement sera total. Je me positionne contre une information de la malade et de sa mère. Pouvez-vous me convaincre du contraire ?

2/ La mort de la malade est attendue du fait de la maladie mais au quotidien et depuis des années le pronostic est mis à distance. Une discussion anticipée sur une procédure de L.A.T est venue réveiller ou a renforcé l'angoisse et autres réactions psychologiques liées à la mort chez les soignants, ce d'autant que ce sera un décès par arrêt de ventilation. Quels sont les enjeux de cette anticipation sur la prise en charge globale de la malade dans un contexte très éprouvant où se développent des mécanismes de défense soignants et des excès de responsabilité ? »

AU PREALABLE, L'ANALYSE DU SUJET

a. Résumé de la situation clinique.

La patiente est atteinte d'une maladie neurodégénérative qui provoque de façon progressive et inéluctable une tétraplégie avec un état de dépendance et un syndrome d'enfermement. Cette dépendance est complète à la fois vis-à-vis de l'entourage pour les actes de la vie de tous les jours (se laver, communiquer, se nourrir etc..) mais aussi vis-à-vis de techniques de suppléances pour les fonctions physiologiques vitales (nécessité d'une ventilation artificielle, nutrition entérale). En principe, cette maladie ne donne pas d'atteinte cognitive, en tout cas dans un premier temps. Cependant, l'expérience des centres spécialisés de prise en charge et de suivi laisse supposer une atteinte centrale variable, qui s'aggrave tout au long de la maladie, sans parallélisme avec l'atteinte motrice. Les spécialistes décrivent chez ces patients un processus qui les conduit à « vivre l'instant présent » sans se projeter dans l'avenir, sans qu'il soit possible de distinguer ce qui relève de la résilience et ce qui relève d'une atteinte cognitive d'origine centrale (qu'elle soit primitive, liée à la maladie, ou secondaire, liée à l'état clinique).

b. Identification des acteurs.

La patiente est jeune, séparée de son compagnon, et est retournée vivre chez sa mère avec sa propre fille. La cellule familiale est donc composée de la patiente, sa mère (séparée du père), ses 3 frères et soeurs (adolescents et jeunes adultes), et sa propre fille âgée beaucoup plus jeune. Bien qu'une charge incontestable pour la famille, la situation de la patiente peut également être perçue comme un facteur de cohésion voire une ressource financière.

La prise en charge quotidienne est assurée par une équipe multidisciplinaire intervenant au domicile de la patiente (association de gardes-malades, Hospitalisation à Domicile du Centre Hospitalier pour les soins infirmiers, kinésithérapeute libéral pour l'entretien orthopédique, équipe technique d'un prestataire de ventilation pour la surveillance du matériel, équipe de médecine physique d'un autre C.H, et Service d'Accompagnement à la Vie Sociale . Le rôle du médecin traitant n'est pas exposé, ni celui du médecin coordonateur d'H.A.D.

Le demandeur de la présente saisine est le médecin référent de la patiente au sein du centre spécialisé spécifique à la maladie, équipe spécialisée du C.H.U, qui rencontre la patiente une ou deux fois par an pour coordonner la prise en charge. Si elle ne supprime pas la dimension de soin de l'activité du médecin référent (les orientations thérapeutiques sont très certainement déterminées par le centre de référence), cette caractéristique lui confère un rôle d'expertise plus important que celui qu'aurait par exemple un médecin assurant la prise en charge au jour le jour.

c. Dilemmes et hypothèses.

Le demandeur a précisé que la question portait sur l'information et non sur la décision. Le questionnement s'explique notamment en raison du malaise et de la gêne exprimée par l'équipe médicale et paramédicale du C.H ayant pris en charge la patiente. Pour le demandeur, arrêter la ventilation, dans le cadre d'un arrêt de traitement motivé par la perte totale de communication, relève de la bienveillance du médecin. Plus encore, informer la patiente par anticipation serait maléfisant à son égard car cela ne lui laisserait pas le choix du refus. A contrario, l'équipe soignante du C.H local estime que l'information doit être délivrée à la patiente.

La patiente exprime une bonne qualité de vie, sans gêne liée à la ventilation, sans inquiétude ni question sur l'évolution de sa maladie : ce qui semblerait s'apparenter à un déni et à un refus d'aborder ces sujets. De même, l'entourage familial semble s'être habitué à la situation. Dans ce contexte, bien que le concept de qualité de vie et sa mesure chiffrée puissent se discuter, l'on entend aisément la violence de l'information liée à une décision médicale d'arrêt de traitement. Cette violence peut s'expliquer par le fait qu'elle ne laisse pas le choix de refuser la décision et qu'elle peut s'avérer fort

angoissante pour la patiente et pour sa famille, d'autant que l'on n'est pas en mesure d'estimer le temps qui s'écoulera entre l'information et l'incapacité totale de communiquer.

Pourtant l'équipe médicale et paramédicale hospitalière estime nécessaire de transmettre cette information à la patiente qui semble avoir gardé ses facultés cognitives. Cela peut évidemment se motiver réglementairement (cf. loi du 04 mars 2002, loi du 25 avril 2005). Le demandeur suppose par ailleurs chez ces soignants un phénomène d'angoisse et d'autres réactions psychologiques liées à la mort, des mécanismes de défense ou encore des excès de responsabilité. En dehors du respect de la loi, comment comprendre ce positionnement ?

Il peut s'agir de dire la vérité au nom du respect de la personne ; ne pas lui dire serait une atteinte à sa dignité (au sens kantien de l'égalité de chacun¹ et de l'impératif moral qui lui est lié²). Toutefois la pratique enseigne que l'information se dose et que la vérité n'est pas toujours donnée dans son ensemble, ses détails et en une seule fois, en particulier dans les situations de déni. Ne pas tout dire peut répondre à une demande du patient et revient, en ce sens, à respecter ce dernier, même au prix d'une responsabilité pesante.

Ou encore, se considérant *proches* de la patiente, au sens où l'on peut penser l'autre comme soi-même, à la fois semblable et différent - chacun étant une singularité toujours-déjà universelle (différent de l'autre mais toujours-déjà le même)³, il se peut également que les soignants, se mettant à la place de la patiente, estimeraient inadmissible pour eux-mêmes de ne pas savoir. Néanmoins, cela relève de la conviction personnelle et rien ne garantit le souhait de savoir de cette patiente.

La décision du médecin référent de ne pas informer la patiente peut encore être jugée non-conforme aux représentations et exigences sociales et individuelles actuelles fortement marquées par le droit à l'information et la transparence. Pour autant, le point de divergence entre les soignants et le demandeur concerne-t-il uniquement l'information à donner ou bien aussi la décision en elle-même. Car, d'un point de vue extérieur, l'on peut avoir l'impression d'une culture soignante dominée par le maintien de la vie à tout prix et par une représentation de la qualité de vie dans l'instant présent, comme une mauvaise foi brouillant la temporalité et masquant la finitude. Or, si la qualité de vie s'avère un critère important pour évaluer le vécu au quotidien, le sens de la vie demeure fondamental, entendu comme signification et comme direction. Les dimensions de la temporalité de toute vie incluent passé, présent, futur et finitude. Ce qui nous renvoie à un questionnement plus général : comment la culture médicale et soignante les intègre-t-elle dans ses pratiques et prises en charge ? Comment peut-elle les aborder ?

Mais alors, le médecin référent doit-il informer la patiente de sa décision de Limitation et d'Arrêt de Traitement lorsque celle-ci sera non communicante, sachant que cette décision se fonde sur l'idée que ne plus pouvoir communiquer représente une limite à l'humanité d'une vie. Et, en effet, l'homme est un vivant qui se construit dans l'interagir, un existant toujours-déjà relationnel, qui se construit *relationnellement* et peut, de la même manière être blessé, voire détruit. Et comment pourrait-on adapter la prise en charge sans moyen de comprendre ce que la patiente ressent ? Selon le demandeur, le médecin qui a proposé et posé la technique poserait ainsi une limite à cette technique, qui est non pas une

¹ Sur le concept philosophique de dignité humaine, voir l'article « DIGNITE » dans le [Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale](#) (tome 1, pages 523 à 528), sous la direction de Monique CANTO-SPERBER : « Les origines des notions philosophiques contemporaines de dignité et de respect de soi sont profondément ancrées dans le contexte de l'histoire occidentale, mais c'est surtout dans le contexte de la pensée stoïcienne et de la philosophie des Lumières qu'elles ont établi leur emprise et se sont épanouies. Ces notions sont particulièrement importantes dans l'œuvre de Kant et dans la philosophie politique et morale néo-kantienne, quoique des notions apparentées jouent aussi un rôle considérable dans la pensée de la Renaissance, dans la réflexion de Rousseau, des moralistes britanniques et dans une partie de la philosophie contemporaine qui se distingue du kantisme (...) ». « ... Kant soutient que chaque être humain est doté de dignité (*Würde*) en vertu de sa nature rationnelle ... ». « A certains moments, Kant semble suggérer que seule une personne douée d'une 'bonne volonté' parfaite peut avoir de la dignité, mais le point de vue qui domine la plupart de ses écrits éthiques est que la valeur morale qu'il nomme 'dignité' doit être attribuée à tous les agents moraux, y compris ceux que leurs actions en rendent indignes ». « La dignité est 'une valeur inconditionnelle et incomparable' ... Cela implique, par exemple, que la dignité d'une personne est indépendante de son statut social, de sa popularité ou de son utilité pour les autres, car les facteurs peuvent varier lorsque les circonstances changent. En outre, du fait que la dignité est 'incomparable', l'on ne peut dire qu'une personne a plus de dignité humaine qu'une autre ... ».

² « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne universelle » et encore « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre aussi en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen ». Cette perspective met en garde contre l'*objectivation* et l'*instrumentalisation*. Elle vise à reconnaître autrui comme un sujet, un être-pour-soi (non un être-en-soi), une personne et, ainsi, à préserver l'humanité ou encore la dignité humaine.

³ Jean-Paul SARTRE, *L'Être et le Néant*.

limite technique, mais une limite humaine. De cet angle de vue, les enjeux relèvent du sens de l'acte et de sa responsabilité. Ainsi, la question de l'information demeure : il reste toutefois possible de la reformuler.

1. Première question : *La L.A.T s'imposera lorsque la malade consciente aura perdu ses dernières possibilités de communiquer. Je me positionne contre une information de la malade et de sa mère. Pouvez-vous me convaincre du contraire ?*

S'il est tout à fait clair que la question posée ne concerne pas la décision de L.A.T en elle-même, les termes utilisés suscitent néanmoins réflexion. En effet, on ne peut pas répondre sans aborder la question des conditions de la prise de décision. Or, dire « la L.A.T s'imposera lorsque... » peut représenter un abus de langage confondant et pourrait avantageusement être remplacé par l'expression « la nécessité de délibérer d'une éventuelle L.A.T s'imposera lorsque... » : ce qui permettrait de séparer plus clairement les processus qui précèdent la décision de la décision elle-même. Cela correspondrait aux définitions de la délibération et de la décision telles qu'elles ont été données par Aristote [1], sur lesquelles sont fondées les procédures décisionnelles proposées par les sociétés savantes [2, 3] et le décret d'application de la loi Leonetti elle-même [4]. Pour ce philosophe, la délibération précède et définit la décision ; elle porte sur des actions possibles (on ne délibère pas d'actions impossibles), lesquelles actions ne sont pas des fins en soi mais des moyens. La décision est définie comme l'exercice de liberté qui fait juger une action préférable à l'issue de la délibération, pour atteindre une fin [1]. Au regard de cette définition, la décision ne peut donc être imposée par les circonstances (aussi dramatiques soient-elles). De plus, sur le plan déontologique, cela reviendrait à déroger à l'article 8 du code de déontologie médicale qui stipule que dans le cadre de la loi, le médecin est libre de prescrire le traitement approprié en la circonstance [5]. Cette liberté de prescription ne doit pas être considérée comme un privilège, mais comme une garantie pour les patients, parce qu'il est de nature à imposer au prescripteur la responsabilité de sa prescription qui n'est soluble dans aucun système normatif, aussi étayé soit-il [6]. La loi Leonetti reconnaît d'ailleurs un devoir d'envisager une L.A.T, pas de la décider.

Le second élément de réponse concerne la double dimension de la médecine, d'une part scientifique et expertale (donc objectivante) et d'autre part intersubjective [7]. La narration qui nous est faite de la décision qui doit être prise « je propose que la communication de X soit surveillée plus intensément car la ventilation qui soutient la vie de X devra être arrêtée quand la maladie neurodégénérative aura définitivement emporté les toutes dernières possibilités de communiquer de la malade consciente » n'est vraie que dans la dimension expertale. C'est un pré-requis à l'engagement d'un processus de délibération collégiale reconnu par les recommandations [2, 3] (la décision est individuelle, appartenant au médecin qui la prendra). Dans cette dimension scientifique, il est vrai que la prise en charge de la patiente entre dans le cadre de l'obstination déraisonnable définie par « le refus par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable » [8] et que la ventilation n'a pour autre objet d'empêcher la mort de survenir. Mais qu'en est-il sur le plan subjectif ? C'est ce qu'il convient de déterminer lors d'une délibération collégiale. Bien plus qu'un simple débat, il s'agit d'une discussion contradictoire, sur le principe d'une confrontation d'arguments entre des interlocuteurs qui acceptent d'avance de se plier au raisonnement le plus pertinent ou supposé tel [9]. Si la discussion est menée conformément à l'éthique de la communication (distribution équitable de la parole, climat de confiance, attention à l'avis de tous y compris des avis minoritaires), les interlocuteurs vont chercher à s'entendre et à se comprendre entre eux, mais aussi à se comprendre eux-mêmes [10].

Enfin, de quoi faut-il informer la malade, sa mère, sa famille ? Faut-il les informer qu'une décision a été prise ou qu'une délibération est en cours ? Une première phase d'information loyale de la patiente et de sa famille pourrait se limiter à leur indiquer l'existence d'un questionnement des soignants (avant toute décision). Il pourrait avoir pour effet utile de recueillir leur avis non pas sur la décision elle-même, mais sur leur souhait d'être informé ou non de la décision qui sera prise à la fin. En effet, l'article 35 du code de déontologie médicale (alinéa 2 de l'article R. 4127-35 du Code de la santé publique récemment modifié par le décret du 7 mai 2012) stipule : « Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans

l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination ». Autrement dit, avec ces récentes modifications, le praticien ne semble plus autorisé à exciper « l'intérêt du malade » pour retenir, « en conscience » et « pour des raisons légitimes », une information de diagnostic ou pronostic grave. Mais c'est parce que le malade le veut qu'il est tenu dans l'ignorance. Ainsi, s'il y a bien, dans le cas général, un devoir d'information du malade, il ne saurait y avoir d'automatisme.

En conclusion pour cette première question, **la décision ne s'impose pas d'elle-même, c'est le devoir de délibération qui s'impose à l'équipe en charge de la patiente, sous la responsabilité du médecin référent. Il semble que le devoir d'information porte plus sur le fait que l'équipe qui l'a en charge se questionne sur le bien fondé du projet de soins de manière à ouvrir une espace de discussion.** On est dans une situation proche des situations pédiatriques où les médecins ont le double impératif éthique de laisser les parents choisir leur degré d'implication sans pour autant les forcer à occuper une place qu'il ne demandent pas [3].

Un des enjeux se situe donc au niveau du sens qui sera donné par les soignants à ce processus. De la participation à la délibération dépendra le sens qu'ils donneront aux actes et aux soins qui mettront en œuvre la décision : donne-t-on la mort en appliquant une décision imposée et incomprise ou soigne-t-on encore une personne chez qui l'on arrête la ventilation invasive en raison de son impossibilité à communiquer, entendant que cela marque une étape décisive ? **Informé la patiente et son entourage de la réflexion en cours, dans une perspective de projet de soins adaptés, permettrait probablement aux soignants d'être en conformité avec leurs valeurs professionnelles et leur conception d'un soin incluant un accompagnement jusqu'à la fin de la vie.** A ce titre, en partageant son expérience en la matière, une équipe de Soins Palliatifs pourrait faciliter une analyse du positionnement de l'équipe soignante (paramédicaux et médecins).

De la même manière, **informer la patiente et ses proches de ce processus de délibération est a priori moins brutal que les informer d'une décision prise et définitive, forcément angoissante.** Cela pourrait permettre de déterminer leur volonté à être informés et le niveau toléré de cette information. Là encore, l'enjeu d'une information adaptée et justement dosée est le sens qui pourra être donné à cette étape, par la patiente et ses proches. En effet, si nous n'avons pas le choix de notre finitude, peut-être nous reste-t-il le choix de savoir où nous voudrions mourir : l'hôpital ou la maison. Il apparaissait au demandeur que, dans cette situation, l'arrêt de ventilation ne pouvait se faire qu'à l'hôpital. Pourtant l'alternative ne demeure-t-il pas envisageable ? Si l'on conçoit, dans l'absolu, l'importance du moment et du lieu pour la patiente, il faut aussi y réfléchir du point de vue des proches. Certes ceux-ci semblent ne pas manifester d'intérêt à s'interroger sur l'avenir (mais peut-être est-ce la seule solution pour éviter l'angoisse et l'épuisement, d'autant que s'ils n'envisagent pas précisément les circonstances de l'histoire, ils doivent en connaître le dénouement), ils ne se semblent pas se tenir en position d'acteurs, ni de demandeurs. Cependant, **aborder le sujet avec eux en évoquant cette réflexion d'équipe, entendue comme un questionnement et une réelle préoccupation (un souci de l'autre), aurait peut-être un impact sur le vécu des derniers instants et du deuil qui suivra. Car, quelque soit le niveau socioculturel, la mort d'un proche reste une épreuve et le deuil est décisif dans la poursuite de la vie.**

2. Deuxième question : *La mort de la malade est attendue du fait de la maladie mais au quotidien et depuis des années le pronostic est mis à distance. Une discussion anticipée sur une procédure de L.A.T est venue réveiller ou a renforcé l'angoisse et autres réactions psychologiques liées à la mort chez les soignants, ce d'autant que ce sera un décès par arrêt de ventilation. Quels sont les enjeux de cette anticipation sur la prise en charge globale de la malade dans un contexte très éprouvant où se développent des mécanismes de défense soignants et des excès de responsabilité ?*

La loi Leonetti a donné un cadre légal aux décisions de limitation et d'arrêt de traitement et a instauré l'obligation d'une délibération collégiale avant les décisions de L.A.T pour les patients hors d'état d'exprimer leur volonté [11]. Elle été rédigée en pensant tout particulièrement aux services de réanimation, lesquels avaient publié leur pratique depuis la fin des années 1990 [12, 13], ainsi que des recommandations sur ce sujet [3, 14-16]. Par définition, la loi Leonetti ne limite pas son champ d'application à la réanimation. Concrètement, cela nécessite son appropriation dans des disciplines dont la culture et la temporalité sont très différentes de la réanimation en particulier ceux atteints de maladies chroniques à évolution inéluctable, comme dans le cas proposé.

La perception du moment opportun pour anticiper une décision de L.A.T est particulièrement difficile pour les malades atteints de maladies chroniques conduisant à une lente dégradation de leur état de santé. A ce sujet, un groupe de travail de l'E.E.H.U a écrit « Il n'est pas possible de rappeler tout au long de ce suivi que le décès de l'enfant va survenir après la décision de L.A.T dans un délai qui peut être long. Ce sont des événements marquants dans l'évolution de la maladie chronique, comme une infection sévère ou la discussion d'une intervention chirurgicale qui sont à l'origine de la réflexion sur d'éventuelles L.A.T. Il appartient aux équipes en charge de ces patients de se saisir de ces événement pour initier ou réactualiser le questionnement sur des éventuelles L.A.T. » [17].

Appliquée hors de réanimation et chez des patients atteints de maladie chroniques, la loi Leonetti interroge le rapport au temps dans la maladie. En réanimation, chez un patient inconscient, le jugement concernant l'obstination déraisonnable, présenté comme actuel et même intemporel, est en réalité, au minimum, légèrement rétrospectif et relève par certains aspects d'un droit au remord. Il nous paraît objectif car il juge de la décision en fonction de ses conséquences advenues, mais son authenticité est corrodée de l'intérieur par la temporalité [18]. Il en va à l'inverse chez le patient conscient atteint d'une maladie chronique puisque l'anticipation qui est sensée déboucher sur un projet cohérent et éventuellement une directive anticipée est en réalité un pari des soignants lui aussi soumis à la temporalité. En effet, même s'il est étayé par la connaissance de l'évolution des cohortes de patients similaires, le projet de soins peut (et doit) être continuellement remis en cause en fonction de l'évolution réelle de la maladie, du malade et de son entourage, et de la perception qu'en a l'équipe soignante. Le cas présenté ici illustre la limite des outils théoriques que sont la collégialité (pour les malades empêchés d'exprimer leur volonté) et le consentement (pour les malades conscients) quand ils sont soumis à l'épreuve de la temporalité. En effet, ce cas présente une mise en abîme vertigineuse : il s'agit de définir par anticipation pour un malade encore conscient l'attitude qu'il conviendra d'adopter quand il sera empêché d'exprimer sa volonté : *une anticipation de rétrospectivité*. Collégialité et consentement qui sont régulièrement utilisés comme des « parades en forme de couteau suisse » [19, 20] ne sont en réalité que des moyens pour ouvrir un espace de discussion, artificiellement hors du temps et de l'impératif d'action immédiate. En ce sens, ils sont absolument nécessaires pour permettre une décision éthique, mais ne peuvent en garantir ni la qualité, ni la pérennité.

Dans ce cadre, dans quelles mesures et à quels titres l'anticipation s'avèrerait-elle légitime ? Le demandeur propose d'associer la pose d'une ventilation avec l'information d'un arrêt de celle-ci dès la perte totale de possibilité de communication afin de marquer la limite de la technique dès la pose de celle-ci. Certes cette anticipation n'empêcherait pas, pour le malade, l'angoisse liée à l'évolution et au pronostic de la maladie. Certes elle ne garantirait pas un consentement systématique et intemporel du patient. Certes elle n'exclurait pas la nécessité d'une délibération collégiale et d'une réflexion éthique de la part des soignants, ni l'adaptation d'une prise en charge ajustée au cas par cas et dans le cadre de la relation thérapeutique. Toutefois, anticiper cette information permettrait, théoriquement, d'une part, d'intégrer la dimension de l'avenir et la finitude de toute vie, d'autre part, d'expliquer les limites humaines que la technicité médicale se pose à elle-même et qu'elle se pose en termes de relationnalité. Comment déterminer le bien du malade, comment adapter ses soins, si la relation thérapeutique, certes asymétrique, n'est plus bilatérale ? Que devient une relation si la réciprocité s'avère impossible ? Et quand bien-même la qualité de vie et la valeur de la vie ne pourraient s'envisager qu'en fonction du moment présent, sans penser l'avenir, pourraient-elles se concevoir sans aucune possibilité relationnelle ?

La difficulté pratique d'une telle anticipation demeurerait toutefois : **quand et comment, à quel moment dans la prise en charge et avec quels mots ?** En effet, s'il semble *trop tôt* pour donner cette information au moment de l'annonce du diagnostic, la donner à la pose de la ventilation invasive paraît, a contrario, *trop tard*. De la même manière, la donner une seule fois, c'est prendre le risque qu'elle ne soit pas entendue (ou comprise) ; la réitérer à plusieurs reprises pourrait susciter davantage d'angoisse. **Le « quand » et le « comment » ne peuvent donc être prédéterminés et valables pour tous les cas par une médecine expertale. Le principe même du bien-fondé de cette anticipation semble à réévaluer dans le cadre d'une médecine intersubjective.**

Quels pourraient être les écueils d'une telle anticipation ? Celle-ci serait injustifiée et injustifiable si son objectif se réduisait à répondre à un devoir de transparence standardisé et à n'importe quel prix : il ne pourrait s'agir d'être simplement en conformité avec la législation. **Anticiper cette possibilité en la reconnaissant comme une limite humaine (et non comme une fatalité) n'ampute en rien la responsabilité médicale et soignante d'une prise en charge, de soins et d'un accompagnement adapté au patient. L'enjeu pour les soignants et pour les soins se trouve fort probablement dans le sens qu'ils lui donneraient, en fonction de leurs valeurs - sens qui semble, à chaque fois, à réinventer.**

Références

1. Aristote. Livre III. Le consentement, la décision, la responsabilité. Ethique à Nicomaque: G.F. Flammarion; 1994. p. 144 - 50.
2. Commission d'éthique de la SRLF. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte ; actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Réanimation. 2010: disponible en ligne sur <http://www.srlf.org/Data/ModuleGestionDeContenu/application/816.pdf>
3. Hubert P, Canoui P, Cremer R et al. Limitations et arrêts des traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. Arch Pediatr. 2005;12:1501-8.
4. Décret no 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique. Journal Officiel de la République Française N° 32;. 2006:1974.
5. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale.Disponible en ligne sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr>.
6. Folscheid DWunenburger JJ. La dimension éthique de la médecine. In: Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattéi J, editors. Philosophie, éthique et droit de la médecine. Paris: PUF; 1997. p. 147-55.
7. Mallet D. La médecine entre deux conceptions de la maladie. In: La médecine entre science et existence. Paris: Vuibert; 2007. p. 59-63.
8. Comité Consultatif National d'Ethique. Rapport et recommandations n° 63 du 27 janvier 2000 - Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Les Cahiers du CCNE. 2000;23:3-12 (disponible en ligne sur <http://www.ccne-ethique.fr/avis.php>).
9. GFRUP, editor. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique. Pantin: Fondation de France; 2002.
10. Haddad L. Fonctionnement de la collégialité. In: Puybasset L, editor. Enjeux éthiques en réanimation. Paris: Springer - Verlag; 2010. p. 275-86.
11. 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. 2002:4118.
12. Ferrand E, Robert R, Ingrand P et al. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. Lancet. 2001;357:9-14.
13. Martinot A, Grandbastien B, Leteurte S et al. No resuscitation orders and withdrawal of therapy in French paediatric intensive care units. Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques. Acta Paediatr. 1998;87:769-73.
14. Betremieux P, Gold F, Parat S et al. [Imagining a palliative care project for newborns. Part two of Palliative care in the neonatal period]. Arch Pediatr. 2010;17:413-9.
15. Moriette G, Rameix S, Azria E et al. [Very premature births: Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone]. Arch Pediatr. 2010;17:518-26.
16. Moriette G, Rameix S, Azria E et al. [Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations]. Arch Pediatr. 2010;17:527-39.
17. Cremer R, Fayoux P, Guimber D et al. Le médecin consultant pour les limitations et les arrêts de traitement en pédiatrie. Arch Pédiatr. 2012:in press.
18. Cremer R, Folscheid D. Modification de l'article 37 du code de déontologie médicale : pourquoi la commission d'éthique de la SRLF s'est-elle battue pour un adverbe ? Réanimation. 2010;19:718-22.
19. Folscheid D. Le complexe déontologique : de l'éthique à la déontologie et retour. La déontologie médicale. Aix: Presses Universitaires d'Aix Marseille; 2007. p. 71-91.
20. Folscheid D. Comités d'éthique et phronèsis. Actes du colloque "La Prudence" du 19 octobre 2007 à l'Académie des Sciences Morales et Politiques (Paris)2007. p. 45-69, disponible en ligne sur www.asmp.fr/travaux/colloques/2007_10_19_prudence.pdf.

