



ERIC DOMINIQUE MABILLE

HÔPITAL AVICENNE

DIPLOME UNIVERSITAIRE D'ÉTHIQUE APPLIQUÉE AUX SOINS ET À LA SANTÉ
INSTITUT D'ÉTHIQUE ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

125 ROUTE DE STALINGRAD
93009 BOBIGNY CEDEX
☎ 01 48 95 55 81 ☎ 01 48 95 55 73
📠 06 20 02 56 04
E-MAIL : ERIC.MABILLE@AVC.AP-HOP-PARIS.FR

BOBIGNY Cedex, le jeudi 12 février 2004

Le refus de soins

La mort conséquence du respect de la volonté d'autrui

Le refus de soins est intolérable pour les soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants), car il heurte de plein fouet l'idée du soin. Le soignant ne peut vouloir que le bien du patient.

- Avez-vous déjà été confronté à un refus de soins?
 - Si oui, comment cela s'est-il passé?
 - Si non, comment envisagez-vous un refus de soins?
- Doit-on respecter la volonté du patient à tout prix?
- Peut-on laisser mourir quelqu'un parce que l'on respecte sa volonté?

REFLEXIONS

Préambule.

Le questionnement éthique a ceci de particulier que pour atteindre au résultat, il ne souffre pas les raccourcis réducteurs. Son intérêt n'est pas l'édition d'une règle applicable aux autres, mais dans l'évolution des pratiques de celui qui s'y livre. C'est un long cheminement intérieur dans lequel, nous devons nous efforcer de parcourir l'ensemble des points de vue, en prenant soin de dépasser nos propres représentations, en prenant soin de ne pas se poser en juge, afin que par l'élargissement de celles-ci nous puissions, en toute lucidité, nous harmoniser avec les situations/ expériences que nous rencontrons, que nous vivons.

L'unique intérêt de cet écrit, est de présenter des pistes à chacun et non de faire le chemin à la place de chacun. C'est pourquoi, nous n'apporterons concrètement aucunes réponses, tout devant être re-visiter par le lecteur lui-même.

E.M

Le thème ici posé, va nous conduire à nous questionner sur certaines représentations courantes dans notre société.

D'ores et déjà, nous devons relever que :

- 1. Le refus de soin a son " opposé " pouvant se décliner, soit en acceptation, soit en soumission au soin, et que cela pourrait aussi faire l'objet d'une réflexion.*
- 2. Les deux premières phrases sont des affirmations introductives pouvant interroger notre définition du soin et son enseignement, ainsi que notre cadre social et moral. Nous relevons ici trois termes sur lesquels il nous semble essentiel de s'arrêter: l'intolérable, l'idée du soin et le bien du patient. Trois termes exprimés coté soignant...*
- 3. Les trois questions du milieu sont une demande de témoignage et donc de l'ordre de l'expérience individuelle.*
- 4. Les deux dernières questions nous parlent de la relation au patient en tant que sujet et peuvent appeler trois types de réponses -éthique, morale et déontologique. Ces questions semblent opposer la valeur que nous attribuons à la volonté exprimée par le patient, à son existence et à nos propres actes.*

En arrière plan, il y a aussi les problématiques de la représentation de la mort¹, de l'image que l'on se fait de soi-même et de l'importance que nous donnons à celle-ci dans une situation qui nous confronte concrètement à nous même par le biais de l'altérité, de la différence de l'autre.

L'intolérable.

L'intolérable, tout comme le tolérable, ne peut pas être séparé de son complément: le cadre moral, car il n'existe que dans la mesure où nous posons un jugement moral à une situation donnée -ici le refus de soin-. Ce cadre moral définit un bien -acceptation de soin- auquel s'oppose un mal -le refus de soin- .

Même si cela peut paraître ardu, il est toujours intéressant de s'interroger sur la façon dont nous acquérons ce cadre moral ainsi que sur son contenu.

D'autre part, l'intolérable pour un soignant² n'est pas obligatoirement l'intolérable du patient ou de ses proches, même s'il semble bien souvent partagé.

Penser notre tolérance, revient à définir ce que l'on peut admettre sans pour autant le partager. Notons aussi, que bien souvent cette tolérance s'accompagne de l'impression que nous pouvons agir sur ce que nous définissons comme tolérable, et que lorsque nous avons le sentiment d'être impuissant, la tolérance devenant impossible l'intolérance se manifeste.

Ainsi, certaines douleurs physiques ou psychiques ne deviennent-elles pas intolérables dès l'instant où nous imaginons notre impuissance à les contrôler.

Dans le cadre du refus de soin, l'intolérable, pour le soignant, tient-il au fait qu'il peut être mis en situation d'échec dans sa mission réparatrice ou soulageante, ou tient-il au sens qu'il donne à son intervention au près du patient, via " une idée du soin " qui lui a été enseigné.

L'idée du soin.

Qu'est-ce-que le soin?

- Est-ce un acte ou un ensemble d'actes physiques, une attitude mentale, ou une combinaison très personnalisée des deux.*

Face à quoi sommes-nous?

- Une pathologie (un objet), ou une personne (un sujet).
Parce que le passage de l'un à l'autre, est lourd de conséquences sur nos actes. On manipule un objet et on s'adresse à un sujet.*

¹ Voir l'annexe sur le naître, le vivre, le mourir et la mort.

² Notons que: le soignant est un individu, accomplissant une fonction définie par un cadre de représentations culturelles et sociales qui n'est pas obligatoirement partagé du point de vue personnel.

Et puis, pouvons-nous affirmer que dans ce patient, nous ne projetons pas une partie plus ou moins importante de nous même?

Là, nous touchons à un pilier de la fonction soignante, sur lequel les approches peuvent être très différenciées. Ces différences trouveront leurs " justifications " dans nos champs représentatifs, les convictions culturelles ou croyances religieuses, ainsi que dans les champs de savoir développés, ceci parce que la question du soin appelle la définition d'un état malade (d'un pathos) et en conséquence l'énoncer d'une normalité de fonctionnement ou d'état, ainsi qu'une classification des anomalies, dysfonctionnements et particularismes.

Prendre soin, soigner l'autre, se soigner ou se faire soigner, autant d'expressions qui nous font dans un même temps acteur, objet et sujet.

La constante du soin reste l'attention. Mais, de quelle attention peut-on ou veut-on parler et quelle en est l'origine?

Comment être attentif, si l'on ne pense pas à quoi nous le sommes, ni même comment nous le sommes? Peut-il suffire d'affirmer notre attention pour que celle-ci soit effective? De plus, de la nature de l'attention, de sa direction ou de sa destination, découlera une grande part de la manière dont nous aborderons le soin.

Si l'attention est motivée par un besoin d'affirmer une valeur professionnelle, l'idée du soin qui sera générée n'aura sûrement pas la même portée pour le patient que si la motivation est la compréhension des difficultés qu'un changement d'état produit chez le patient.

Intervient aussi dans l'idée du soin, les éléments majeurs que sont :

- La conception culturelle de la relation qui peut exister entre l'individu et son environnement -naturel et social, la maladie et son origine,*
- mais aussi, les techniques modernes ou traditionnelles -pharmacologiques, opératoires et rituelles - pouvant intervenir dans le traitement.*

*Ici, les contrastes peuvent être très forts, et parfois même s'opposer et faire naître des situations conflictuelles, si l'idée du soin est unilatérale, directive ou autoritaire. C'est pourquoi il faudrait ne jamais oublier que la qualité de soignant n'octroie pas l'exclusivité de l'idée du soin et que chacun lui donne un contenu étroitement en lien avec une définition de son propre " **bien-être** ".*

Le bien-être du patient.

Quand le soignant pense et parle du bien-être du patient, à partir de quels éléments définit-il ce bien-être?

La définition qu'il utilise, est-elle systématiquement partagée par le patient? A quel moment s'assure-t-il qu'il y avait une concordance de vue?

Notre vision de la vie, de la douleur, du bien comme du mal, est très orientée par notre cadre culturel. C'est un fait, nous sommes pétris de nos éducations, de nos enseignements, de nos croyances.

Face à cet autre qu'est le patient et dans un monde où s'entrelace, se rencontre des univers culturels, dont on mesure difficilement les éloignements, comment peut-on aujourd'hui affirmer que l'on partage la même conception du bien. Les apparences peuvent nous induire en erreur, et bien que nous puissions être vêtu de façon identique, nous nourrir des mêmes aliments, utiliser les mêmes accessoires, ce n'est pas pour autant que nous concevons notre relation à la vie selon des paramètres similaires.

Certes, dans notre société où la modernité semble être le credo, le soignant est traditionnellement tenu pour sachant et le patient tenu pour ignorant; mais à l'époque d'internet, du télévisuel et de l'information généralisée, cette approche doit être certainement révisée.

En fait, qui est le mieux à même de parler de son bien-être, n'est ce pas le patient lui même?

Il y a lieu de toujours veiller à ne pas lui retirer le droit à l'expression, même si cette expression heurte notre propre conviction. L'apparent fatalisme de certains patients qui attribuent l'origine de leur situation actuelle à des actes antérieurs à leur existence présente, est pour le moins incompréhensible à un soignant occidental qui ne conçoit la vie que dans un espace phénoménale compris entre la naissance et la mort de sa forme physique.

Il y a lieu aussi de s'assurer que le patient en situation de refus de soin, n'est pas dans un processus de morbidité suicidaire relevant d'une psychopathologie dépressive, n'ayant aucun rapport avec une conceptualisation culturelle ou religieuse -traditionnelle ou syncrétiste. Ici l'écoute de la cohérence des arguments du patient est de toute évidence primordiale.

Nous devrions pouvoir comprendre que le bien du patient, et donc la qualité du soin, passe peut-être plus souvent par une écoute et une discussion du sens du soin, que par l'imposition d'un savoir supposé non partagé. Cette démarche demande, de la part du soignant, un imaginaire adaptatif du soin pour que celui puisse trouver une valeur significative dans le champ conceptuel du patient.

L'écoute, l'imagination et la discussion sont les seules façons de faire se rapprocher des points de vue, qui au départ sembleraient ne pas être conciliable.

Notre expérience.

Bien que n'étant pas IDE, nous avons une certaine expérience du soin, par le fait que nous avons été, quelques années durant, secouriste à la Croix-Rouge et à la Protection Civile. Notre diplôme, renouvelé en 1988, fut obtenu en 1974. En

1974, le contenu de l'enseignement théorique et technique était plus dense et avait une certaine correspondance avec le diplôme d'aide soignant. En parallèle, nos préoccupations philosophiques nous ont conduit à l'étude des courants de pensées ayant cours dans diverses sociétés humaines, ainsi que leurs différentes façons de concevoir les relations entre l'être humain avec ses diverses dimensions et son environnement.

Durant ces permanences de garde, nous avons été plusieurs fois confronté à des personnes refusant l'aide que nous pouvions leur apporter et il n'était pas rare d'intervenir auprès de sujet ayant fait une TS³. Certains avaient dépassé le simple stade de l'appel au secours et présentaient une réelle volonté de mettre un terme à leur existence.

Certes, nous mesurons la différence situationnelle qu'il peut y avoir entre le fait d'être en la présence quotidienne d'une personne hospitalisée et le fait d'être confronté à un être que l'on ne reverra probablement jamais. Il nous semble cependant qu'il y a deux parallèles de fond, à savoir la fonction soignante que l'on investit et notre propre relation à la mort.

En cela, la rencontre avec une personne jeune ayant portée atteinte à son existence par une absorption massive de barbituriques et dont on doit maintenir l'état d'éveil, le temps qu'un relais médicalisé soit possible, est une expérience particulière.

L'équipe (4 personnes -3 Secouristes dont un REA, et un chauffeur) a eu à prendre en charge ce patient à son domicile et à assurer son admission dans un service d'urgence. Le transfert a duré près de quatre heures, faute de structures pouvant l'accueillir. Durant ce temps, nous l'avons maintenu « conscient ». Au cours de ce long parcours, ce jeune homme a livré, par bribes, nombres d'éléments informatifs pouvant servir à éclaircir les différents facteurs ayant construit son état psychique et à son geste. Il s'est avéré que le patient était un sujet psychotique, récidiviste et connu des services psychiatriques du secteur.

Les réflexions que nous portons sur cet épisode, d'une valeur très relative puisqu'elles sont produites dans un après très éloigné, sont que si l'on est dans les dispositions du respect d'autrui, il nous semble indispensable d'engager un dialogue autour des motivations du refus, non pour convertir l'interlocuteur à un point de vue, mais pour analyser avec lui l'ensemble contextuel de sa démarche pouvant parfois l'aider à la reconstruire en lui offrant l'accès à d'autres perspectives.

D'autre part, nous devons sans cesse nous questionner sur la légitimité de nos représentations et évaluer si celles-ci au final ne poseraient pas plus de difficultés à la personne et à son entourage. Certes, nous devons, en qualité de soignant, protéger la vie et le vivant, mais nous devons peut-être aussi prendre en compte

3 Tentative de Suicide

les conditions même de la continuité de cette vie.

Quel sens pourrait-on donner à une existence d'où la conscience, pour ne pas dire la lucidité, serait absente. Dans certains cas, l'influence d'une certaine forme d'égoïsme affectif de l'entourage, conjuguée à notre propre peur de la mort, à nos propres représentations, ne nous conforte-elle pas dans une forme d'acharnement à conserver les apparences du vivant?

Le fait est que le processus de fin de vie est incontournable. Ceci posé, les véritables questions ne sont-elles pas quel sens donnons-nous à la vie, ainsi que comment rendre les conditions de sa fin positives à tous.

Sans prôner pour autant l'euthanasie, n'est-il pas sensé de laisser, quand nous savons pertinemment que nous n'avons pas les connaissances pour aller contre l'inéluctable, les processus suivre leur cours en mettant en place une stratégie de fin « paisible »?

N'est-ce pas d'ailleurs l'objectif des soins palliatifs?

Un regret sur cet épisode, les informations dont nous avons été dépositaires, et nos observations n'ont pu être livrées aux urgences de l'établissement d'accueil.

Doit-on respecter la volonté du patient à tout prix?

Cette question comme les précédentes soulève d'autres interrogations:

- Qu'entendons-nous par respecter?*
- Pouvons-nous attribuer une valeur (un prix) à la volonté exprimée de l'autre?*
- Quel est le prix de la vie, le prix de la souffrance?*
- N'y-a-t-il pas une opposition entre le principe de respect dont on se réclame et l'attribution d'une valeur à la volonté exprimée? Opposition dont on se servirait pour nous autoriser à un refus de ce même respect?*

Le respect est-il un devoir envers l'autre ou un droit? Le respect peut-il se décréter? Qu'est ce qui le génère en nous, une règle morale ou la compréhension que l'autre nous enrichit de sa différence et que celle-ci est autant son droit que le notre...

Par l'attribution d'une valeur à l'expression de la volonté du patient, ne prends-t-on pas le risque d'éluder la question de sa dignité?

Si l'on affirme le droit à disposer de soi, si l'on considère avoir en face de soi un être adulte et donc disposant d'autonomie, peut-on dans le même temps lui interdire d'en faire usage? N'y-a-t-il pas ici une question de pouvoir?

Ce patient qui nous interpelle, n'a manifestement pas le pouvoir sur le cours de son existence, de sa santé. Notre qualité de soignant nous le donne-t-il? Peut-être, mais toujours dans les limites de nos savoirs, et nous savons pertinemment

combien ceux-ci sont relatifs, aussi de là à affirmer que nous avons le pouvoir de décider de sa vie...

Enfermé dans nos ensembles de certitudes et de savoirs, à quel moment s'interroge-t-on sur la dignité du patient?

Cette question de la dignité ne devrait-il pas être un des premiers questionnements du soignant?

Peut-on concevoir le bien être du patient ou de son mieux être, de sa vie en globalité, sans prendre en considération la perception qu'il a de sa dignité? Quel droit avons-nous de lui imposer notre vision du juste, de la vie, nos croyances?

Notre désir de sauver l'autre, ne nous rends t-il pas parfois aveugle sur les conditions même de sa survie?

Peut-on laisser mourir quelqu'un parce que l'on respecte sa volonté?

Revenons un peu sur la question de la mort. Nous sommes dans une société qui est de plus en plus dans un processus de refus de celle-ci. Comment s'expliquer la masse de publicité qui font l'apologie des produits masquant ou « conservateurs des apparences de jeunesse ». On ne parle que trop rarement du bien vieillir. Le bien vivre est dit en bien consommer, en bien profiter.

Laisser vivre et laisser mourir, voudrait dire que nous avons le pouvoir sur l'état de mort. Pourtant, chacun sait que nous n'avons pas la capacité de rendre vivant ce qui est mort. Nos seules capacités tiennent à peu de choses et essentiellement à des conjonctions de facteurs qui dans leurs ensembles nous échappent.

Cette mort, que la plus grande partie des occidentaux d'aujourd'hui craignent, n'est-elle pas en définitive l'absence irrémédiable de celui à qui nous sommes liés de façon physique ou psychique? N'est pas une disparition absolue? Parlant des morts ne dit-on pas les disparus?

N'est-ce pas aussi l'arrêt de notre capacité à rencontrer l'autre et à échanger avec lui? La mort de l'autre, ne nous renvoie-t-elle pas à notre propre mort, à son inconnu et ce faisant nous confronte à la limite, à nos véritables limites.

Nous sommes un état d'être que nous définissons comme vivant, ceci en vertu du fait qu'à l'instant même de notre expression nous sommes présence et présent. Présence à nous même et à l'autre, présent parce que l'expression humaine est indissociable de l'ici et maintenant.

Est-il si absurde de considérer que, passant sans cesse d'un état d'être à un autre, nous sommes tout autant dans un état de vie que dans un état de mourir permanent? Ne dit-on pas que pour que l'adulte soit, l'enfant doit mourir et ne devenir qu'un souvenir?

Cette réflexion nous conduit à faire une distinction entre mourir et la mort dont personne ne peut parler autrement qu'en termes d'absence et de manques.

En réalité qu'est ce que mourir? Et qu'est-ce qui meure?

En fait, la question de ce paragraphe n'est peut-être pas tant de savoir si nous pouvons laisser mourir l'autre par respect de sa volonté, mais plus la question de notre propre mort vue au travers de la durée estimée de la vie.

Dans ce monde de « normopathes », qui est en mesure de dire la durée de la vie, sans se référer à son propre cadre culturel?

Qu'est une bonne durée de vie? En parallèle posons aussi la question de la qualité de cette vie et des critères que nous prenons pour en faire l'évaluation.

Conclusion

Ce qui nous semble aussi émerger de cet ensemble de questions, c'est que dans cette société, l'enseignement du soin ne prend pas suffisamment en compte qu'une personne inscrite dans une autre histoire, une autre éducation, puisse envisager sa propre existence selon d'autres représentations que celles qui nous sont habituelles.

Mais est-ce une spécificité du monde soignant où cela tient-il à un réflexe culturel où par « contamination religieuse » un culte du doloris qui résiste à la rationalité scientifique...

L'écueil sur laquelle le soignant but, est essentiellement la projection de ses propres conceptions sur le patient. Il nous semble que cette propension est une constante humaine, et qu'elle se retrouve peu ou prou dans l'ensemble des sociétés.

Reste qu'il est peut-être possible de faire évoluer ces enseignements en introduisant un peu plus de philosophie pratique, celle-ci ayant des implications concrètes dans le quotidien et n'étant pas comme certains le laissent penser un jeu littéraire sans autre intérêt qu'une forme de masturbation mentale.

Dernier mot en rapport à l'actualité : question de l'assistance à la mort. Ce que d'aucun nomme l'affaire Imbert interpelle la société civile et le monde soignant. Ici nous trouvons un parfait exemple des difficultés de nos relations et nous recommandons simplement au lecteur le film : « Johnny s'en va en guerre ».

E.M