

Fin de vie en réanimation:

Quand les familles demandent la poursuite des traitements

LUNDI 15 JANVIER 2018

Ce livret est un recueil des interventions *in extenso* du séminaire « *Fin de vie en réanimation : quand les familles demandent la poursuite des traitements* » organisé par la direction des affaires juridiques de l'AP-HP et le centre d'éthique clinique de l'AP-HP dans le cadre des activités de la Commission d'Orientation de la démarche éthique de l'AP-HP. Ce séminaire s'est déroulé le 15 janvier 2018 à Paris à l'Hôpital européen Georges-Pompidou.

La CODE

La Commission d'Orientation de la démarche Ethique, CODE, est mise en place depuis 2017.

Pilotée par le Dr Sophie Crozier, en lien avec la Direction de l'Organisation Médicale et des relations avec les Universités, elle vise à structurer et coordonner la démarche éthique à l'AP-HP.

Elle est chargée d'animer la réflexion et d'accompagner les acteurs impliqués dans des démarches éthiques au niveau central et au sein des hôpitaux de l'AP-HP.

N'hésitez pas à contacter la CODE pour partager vos expériences, vos idées et vos attentes en écrivant à : commission-ethique@aphp.fr

L'AP-HP en bref

L'AP-HP est un centre hospitalier universitaire à dimension européenne mondialement reconnu.

Ses 39 hôpitaux accueillent chaque année 10 millions de personnes malades : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisations programmées ou en hospitalisation à domicile.

Elle assure un service public de santé pour tous, 24h/24, et c'est pour elle à la fois un devoir et une fierté. L'AP-HP est le premier employeur d'Île-de-France : 100 000 personnes – médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs et ouvriers – y travaillent.

<http://www.aphp.fr>

8h30 **Accueil et ouverture**

Martin Hirsch
Pr Noël Garabedian

Directeur général
Président de la CME

9h **POURQUOI CETTE JOURNÉE ?**

Dr Sophie Crozier

*Coordinatrice centrale de la démarche éthique
à l'AP-HP*

Pr Sadek Beloucif

*Modérateur de la journée, hôpitaux universitaires
Paris Seine-Saint-Denis, membre de la CME*

9h20 **L'ÉVOLUTION RÉCENTE DE LA JURISPRUDENCE**

Suzanne Von Coester

Direction des affaires juridiques

Marie Grosset

Cour d'appel de Paris

9H50 **RETOUR SUR UN CAS EN RÉANIMATION PÉDIATRIQUE**

Pr Sylvain Renolleau

*Chef de service de réanimation et surveillance
continue médicochirurgicales, hôpital universitaire
Necker-Enfants malades*

Échanges avec la salle

10h30 **Pause**

11h **DU CONCEPT DE « FUTILITY » À CELUI D' « OBSTINATION DÉRAISONNABLE » : QUELS ENSEIGNEMENTS PEUT-ON TIRER DE L'EXPÉRIENCE DES US ?**

Dr Véronique Fournier

Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

11h30 **LES DEMANDES D'OBSTINATION DÉRAISONNABLE DES FAMILLES EN PÉDIATRIE : QUELLES QUESTIONS ? COMMENT LES COMPRENDRE ? COMMENT Y RÉPONDRE ?**

Table ronde et échanges avec la salle

Dr Laurence Caeymaex

*Pédiatre,
Centre hospitalier intercommunal de Créteil*

Frédérique Dreifuss-Netter

Cour de cassation

Marie-Esther Moreno

Cadre de santé, hôpital Robert-Debré

Dr Nicolas Foureur

Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Pr Marcel-Louis Viillard

*Service de soins palliatifs pédiatriques,
hôpital universitaire Necker-Enfants malades*

13H Déjeuner libre

14h RETOUR SUR UN CAS EN RÉANIMATION ADULTE

Pr Catherine Paugam-Burtz *Chef de service d'anesthésie-réanimation,
hôpitaux universitaires Paris Nord-Val-de-Seine*

Échanges avec la salle

14h40 LES PROCHES DANS LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE : MENACE OU OPPORTUNITÉ ?

Marta Spranzi *Philosophe, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP*

15h LES DEMANDES D'OBSTINATION DÉRAISONNABLE DES FAMILLES CHEZ L'ADULTE : QUELLES QUESTIONS ? COMMENT LES COMPRENDRE ? COMMENT Y RÉPONDRE ?

Table ronde et échanges avec la salle

Pr Jean-Paul Mira *Chef de service de réanimation médicale polyvalente,
hôpitaux universitaires Paris Centre*

Pr Pierre Trouiller *Chef de service de Réanimation polyvalente et Unité
de surveillance continue, hôpitaux universitaires
Paris Sud*

Marie Citrini *Représentante des usagers au conseil de surveillance
de l'AP-HP*

Gabrielle Baylocq *Direction des affaires juridiques*

16h30 Conclusion de la journée

Pr Sadek Beloucif

*Chef de service d'anesthésie-réanimation,
hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-
Denis, membre de la CME*

Sommaire

Accueil et ouverture	8
Martin HIRSCH Directeur général de l'AP-HP	
Pr Noël GARABEDIAN Président de la CME de l'AP-HP	
Pourquoi cette journée ?	11
Dr Sophie CROZIER Coordinatrice centrale de la démarche éthique/ AP-HP	
Pr Sadek BELOUCIF Chef du service de réanimation, Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis, membre de la CME	
L'évolution récente de la jurisprudence	12
Suzanne VON COESTER Directrice des affaires juridiques de l'AP-HP	
Marie GROSSET Magistrate, Cour d'appel de Paris, auparavant directrice déléguée des affaires juridiques de l'AP-HP	
Retour sur un cas en réanimation pédiatrique	18
Pr Sylvain RENOLLEAU Chef de service de réanimation et surveillance continue médico-chirurgicales, Hôpital universitaire Necker-Enfants malades	
Du concept de « futility » à celui d'«obstination déraisonnable »: quels enseignements peut-on tirer de l'expérience des USA ?	24
Dr Véronique FOURNIER Centre d'éthique clinique de l'AP-HP	

Les demandes d'obstination déraisonnable des familles en pédiatrie : quelles questions? Comment les comprendre? Comment y répondre? **29**

Dr Laurence CAEYMAEX,
Pédiatre, Centre hospitalier intercommunal de Créteil

Frédérique DREIFUSS-NETTER,
Cour de cassation

Marie-Esther MORENO,
Cadre de Santé, Hôpital Robert-Debré

Dr Nicolas FOUREUR,
Centre d'éthique de l'AP-HP

Pr Marcel-Louis VIALARD,
Service de soins palliatifs pédiatriques, Hôpital universitaire Necker-Enfants malades

Retour sur un cas en réanimation adulte **41**

Pr Catherine PAUGAM-BURTZ,
Chef de service d'anesthésie-réanimation,
Hôpitaux universitaires Paris Nord-Val-de-Seine

Les demandes d'obstination déraisonnable des familles chez l'adulte : quelles questions? Comment les comprendre? Comment y répondre? **53**

Dr Pierre TROUILLER,
Chef de service de Réanimation polyvalente et Unité de surveillance continue,
Hôpitaux universitaires Paris Sud ;

Pr Jean-Paul MIRA,
Chef de service de Médecine Intensive Réanimation,
Hôpitaux universitaires Paris Centre

Marie CITRINI,
Représentante des usagers au conseil de surveillance de l'AP-HP ;

Gabrielle BAYLOCQ,
Direction des affaires juridiques.

Conclusion de la journée **66**

Pr Sadek BELOUCIF,
Modérateur de la journée,
Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis, membre de la CME

Accueil et ouverture

Marc DUPONT

Adjoint à la Directrice des affaires juridiques

Merci d'être venus pour cette journée organisée dans le cadre de la coordination de la démarche éthique de l'AP-HP, par le Centre d'éthique clinique et par la Direction des affaires juridiques de l'AP-HP. Le sujet que nous avons en commun consiste principalement à faire le point avec les équipes de réanimation de l'AP-HP sur les difficultés qu'elles rencontrent dans les circonstances de fin de vie deux ans après la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, notamment sur les relations qu'elles rencontrent avec les familles. Vous savez qu'il y a eu toute une série de litiges, de contentieux, de difficultés. Elles ne font que refléter ce qui se passe dans les services, nous en avons le témoignage très régulièrement.

Il s'agit d'une journée « professionnelle » où se croisent l'éthique, le juridique, et puis également le sujet de la relation avec les patients et les familles dans des circonstances très difficiles. Nous avons voulu ici à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, prendre un peu de temps pour en parler ensemble. Nous allons commencer tout de suite, je vais donner la parole tout d'abord au Directeur général et au Président de la CME et puis nous commencerons ensuite nos discussions.

Merci.

Martin HIRSCH

Directeur général de l'AP-HP

Bonjour à toutes et à tous.

Merci à toutes celles et tous ceux qui ont organisé cette journée de travail...

Il y a un peu plus de deux ans, lorsque la loi se préparait, nous nous sommes dit à l'AP-HP que nous ne devions pas être en retard, c'est-à-dire ne pas nous retrouver quelques années après la loi à s'apercevoir qu'on la découvrirait ainsi que ses effets, que nous n'en faisons pas « bénéficier » les patients ou les familles ou que les professionnels étaient confrontés à des difficultés d'interprétation.

Nous avons donc entamé, avant même que la loi ne soit votée, un travail avec les professionnels, c'est-à-dire, comme votre présence en témoigne, tous les professionnels concernés (les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, les directeurs, les administratifs, les juristes...), afin de travailler ensemble et de faire en sorte que, d'une part, les pratiques puissent tenir compte des changements juridiques et, d'autre part, qu'on puisse aussi nourrir les pratiques.

La fin de vie à l'hôpital n'est pas un sujet nouveau. L'hôpital est habitué à être confronté à des situations de fin de vie. Les services de réanimation bien évidemment le sont en premier lieu et doivent faire face aux questions éthiques difficiles, délicates, parfois reproductibles, parfois uniques qui se posent. Nous souhaitons faire en sorte qu'aucune équipe ne soit isolée face aux difficultés, et que les premiers enseignements du nouveau dispositif légal redonnent plus d'importance à ce que le patient exprime et à l'expression des directives anticipées, mais également à la procédure collégiale. On sait que la loi, en même temps, introduit la faculté d'une sédation prolongée et différentes dispositions pour faire en sorte que la volonté des malades soit mieux respectée et, aussi pour que l'obstination déraisonnable ne trouve pas sa place dans notre offre de soin, si je puis m'exprimer ainsi.

Je sais que vous êtes tous particulièrement sensibles à ces questions, c'est-à-dire sensibles à faire en sorte d'apporter le meilleur au patient. Apporter le meilleur au patient, c'est d'abord le guérir, mais c'est également faire en sorte qu'il ait la mort la plus douce possible, pour reprendre les termes de Simone de Beauvoir.

Il y a une chose qu'il ne faut jamais oublier, si je peux sortir de mon rôle de Directeur général, et vous l'avez-vous-mêmes en tête : la mort doit être considérée du point de vue de la personne qui meurt, elle meurt va demeurer aussi dans la tête de ses proches. Et pour l'entourage se joue dans ces jours, dans ces semaines, parfois dans ces mois, quelque chose qui va durer des années, parfois de très longues années chez les enfants, les petits-enfants, les conjoints survivants, etc., et cela fera partie de ce qu'ils garderont de l'ensemble de la relation qu'ils ont eue avec la personne disparue. Notre responsabilité d'hôpital qui fait face en prenant en charge de nombreuses situations de fin de vie est aussi celle-là : avoir en tête qu'au-delà du patient, nous accompagnons toutes celles et tous ceux qui sont avec les patients, et que nous n'accompagnons pas uniquement le patient.

Mais je ne vais pas aller plus loin parce que vous le savez mille fois mieux que moi. Vous y êtes confrontés tous les jours et que vous le traitez tous les jours.

Le sujet n'est pas de vous donner des leçons depuis la tribune, mais de faire en sorte que la salle puisse encore une fois partager ses expériences. La Direction des affaires juridiques (Suzanne Von Coester, Marc Dupont la représentent ici, notamment). Elle est présente lorsque cela se passe mal, lorsqu'il y a besoin d'avoir recours aux tribunaux, lorsque les familles les mettent en action. Mais nous sommes là aussi pour prévenir et je vois des médiateurs médicaux dans la salle, pour faire en sorte que nous puissions éviter les situations d'échec. Nous l'évoquions samedi matin lorsque nous en parlions dans le service de Catherine Paugam. J'y ai repris un tout petit peu les choses quand il était dit que l'intervention de la justice constituait systématiquement un échec : bien évidemment, c'est un échec individuel, mais par ailleurs, la jurisprudence est aussi quelque chose qui fait avancer les choses. C'est-à-dire que les cas extrêmement difficiles qui se retrouvent devant les tribunaux permettent d'avoir, au-delà des textes de loi, des éléments qui guident ou qui font évoluer les pratiques.

Merci beaucoup de votre intérêt pour ce sujet et pour cette journée.

Pour nous, il est important de savoir si les documents que nous avons produits vous sont utiles, si vous avez besoin d'autre chose, s'il y a besoin d'autres voies de travail et de réflexion, si vous sentez qu'il y a des choses que l'on doit porter. Nous sommes dans une année de révision des lois de bioéthique et je ne sais pas si ce sujet-là sera considéré comme ayant déjà été traité, ou si on y reviendra, mais nous sommes là pour porter ce qui est au carrefour des besoins des professionnels et des besoins des patients

Pr Noël GARABEDIAN

Président de la CME de l'AP-HP

Bonjour à toutes et à tous. Je tenais en tant que président de la CME à être présent ce matin pour l'ouverture de cette journée d'échange qui est évidemment très importante. Je voulais avant tout remercier Marc DUPONT, Sophie CROZIER, et Sadek BELOUCIF d'être à l'origine de cette journée. Je suis très heureux en tant que représentant de la commission médicale d'établissement mais aussi en tant que praticien, parce que j'ai eu au cours de ma longue carrière à traiter des cas douloureux et difficile en pédiatrie. Je crois que les affaires récentes et médiatisées portent encore plus l'attention et le focus sur le débat d'aujourd'hui. Je souhaiterais en tant que chirurgien et homme éminemment pragmatique, qu'il puisse y avoir non pas un consensus (puisque vous le savez tous, en tant que médecin chaque cas est particulier et unique), mais de dresser un canevas de ce qu'il y a à faire devant telle ou telle situation et de ce qu'il ne faut pas faire, surtout pour les plus jeunes. C'est toujours extrêmement difficile. Il n'y a pas de recette miracle. Chaque situation est un cas particulier. Et l'évolution est assez curieuse puisqu'on nous reprochait à une certaine époque de faire de l'acharnement thérapeutique et maintenant on voit une espèce d'inversion avec les parents qui demandent parfois davantage que ce que propose le médecin. Et rarement le cas contraire. Certes, existent désormais des lois, mais il y a des choses qui ne sont pas réglées.

Cela dit, la plus haute instance juridique de notre pays a récemment rendu une décision. Je pense que vous allez en discuter tout à l'heure. Une lourde responsabilité humaine pèse sur les médecins et bien évidemment ce n'est pas un seul médecin qui la porte, vous le savez, je ne vais pas enfoncer des portes ouvertes. C'est toute une équipe qui doit prendre cette décision, calmement, tranquillement, et non pas dans la précipitation. Je compte beaucoup sur vous pour que vous puissiez nous éclairer au cours de cette journée et que nous essayons d'avoir des lignes directrices, si on peut en avoir, sur la fin de vie. Les réanimateurs sont bien sûr au cœur de ces décisions, mais il y a aussi d'autres disciplines amenées à discuter de ces fins de vie en réanimation, car il peut y avoir plusieurs implications de discipline.

Je voudrais remercier ici au nom de la CME, Sophie Crozier et Sadek Beloucif qui participent et relancent sans arrêt ce débat en CME central. Je crois que les collègues se sentent souvent seuls, d'autres en ont une grande habitude et d'autres moins. Et je pense qu'il faut essayer de faire avancer au sein de toute l'AP-HP et essayer d'avoir une démarche non pas unique, parce que ce n'est pas possible, mais au moins d'avoir une aide pour toute l'Institution. Merci à vous tous d'avoir organisé cette journée et je suis sûr que les débats vont être fructueux.

Pourquoi cette journée ?

Dr Sophie CROZIER

Coordinatrice centrale de la démarche éthique/ AP-HP

Pourquoi cette nouvelle journée sur les questions de fin de vie en réanimation ?

Nous en avons eu plusieurs au long de ces dernières années, plutôt autour des questions de l'escalade thérapeutique et de l'obstination déraisonnable. Il y avait en effet une attente de la part de nos concitoyens de ne pas vouloir vivre des situations de souffrance, mais également parfois des situations médicales parfois très prolongées et témoignant d'une certaine malfaisance.

L'objectif de cette journée tient compte de l'évolution récente de la jurisprudence, mais elle concerne également des situations de fin de vie qui sont très souvent complexes, difficiles.

Avant tout pour les patients et les proches, mais aussi pour les soignants confrontés aux limites de leur pratique et à des situations qui sont vécues comme des échecs et qui pourtant interrogent la finalité même de la pratique médicale. Ces situations sont des sources de tension éthique. Les souhaits des patients et des proches n'y rencontrent pas toujours les décisions médicales. L'approche des soignants, notre vision parfois empreinte de notre pratique, de notre vision du bien ne sont pas toujours celles que les patients ou les proches peuvent attendre.

Ce sont aussi des moments de souffrance pour les proches qui vont vivre la perte d'un être cher et qui ne comprennent pas toujours que la médecine est arrivée au bout de toute ressource thérapeutique. La journée va être surtout organisée autour de ces questions qui ont déjà beaucoup été débattues dans d'autres pays, notamment aux USA. Véronique Fournier en dira un mot, et notamment sur le concept de futility.

Nous espérons que cette journée, qui comprendra des interventions relatives à des situations très concrètes, permettra d'éclairer les enjeux éthiques qui sont en jeu et que nous aurons des échanges très riches au cours de ces tables rondes où vous êtes invités, bien sûr, tous, à participer et à faire part de votre expérience et de votre vécu.

Pr Sadek BELOUCIF

Chef du service de réanimation, Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis, membre de la CME

Merci beaucoup à tous. Lorsqu'il y a 20 ans, alors corédacteur de l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique sur « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », j'étais bien loin de me douter que ce sujet serait prolongé pendant aussi longtemps ! Cinq ans après cet avis, le Comité Consultatif National d'Éthique avait rendu un avis sur les refus de traitements, ce qui incluait aussi les refus émanant des patients : refus de trachéotomie, refus de transfusion par exemple. Et nous avons rajouté une demi-page sur les refus de la part des soignants eux-mêmes sans nous imaginer que cela pourrait être le sujet d'une journée comme celle-ci. Je trouve que depuis 20 ans la compréhension générale a fait d'énormes progrès et que nous nous sommes mieux appropriés la loi « Leonetti ». Par exemple, les soignants ne font plus cette erreur largement reprise dans les médias par les journalistes qui parlent d'arrêt ou de limitation des soins, alors qu'un soin ne s'arrête ou ne se limite jamais. Un soin c'est l'hygiène, c'est l'accompagnement, c'est tout ce qu'il y a à faire quand il n'y a plus rien à faire. La loi « Léonetti » dit très bien que l'on peut arrêter des traitements sous couvert des soins appropriés. Et donc, c'est tout un effort institutionnel qui a été fait comme en témoigne la petite plaquette que vous avez tous reçue.

Cette journée fait suite à une commande conjointe du Directeur général, du Pr Noël GARABEDIAN, président de la CME, de la Direction des affaires juridiques et du Dr Sophie Crozier avec le Comité d'orientation de la démarche éthique.

Vous avez bien compris, cela a été redit notamment par Sophie dans l'introduction, que c'est plus une journée de travail qu'un colloque. C'était notre hypothèse initiale, c'est notre souhait de pouvoir aboutir à la fin à aider tous les professionnels impliqués et à proposer une aide directe sous forme d'un guide ou d'un chemin de réflexions comme cela a été soufflé tout à l'heure à l'ensemble des collègues.

Nous commençons tous à comprendre et à s'approprier le fait qu'il n'y a pas de sens à diviser le soin curatif et le soin palliatif. Ils représentent un tout et un continuum au sein du parcours du patient et donc la difficulté pour le médecin et le patient est de décider de traiter ou de ne pas le faire, puisque l'arrêt du traitement fait partie des soins. Puisque l'arrêt du traitement fait partie du soin, il s'agit donc en plus de soigner et prendre soin de toute la famille et Martin Hirsch nous a rappelé que la tâche du médecin est globale, systémique. Donc, comment faire pour soigner le patient et sa famille, alors que parfois la famille et l'entourage ne perçoivent pas complètement cette tension, ce devoir de la part des soignants. C'est tout l'objet de cette journée de travail. Je vous remercie.

L'évolution récente de la jurisprudence

Suzanne VON COESTER

Directrice des affaires juridiques de l'AP-HP

En qualité de porte-parole du Conseil d'État, j'avais été amenée à communiquer sur l'affaire Marwa, dans laquelle le Conseil d'État avait ordonné en référé liberté la poursuite des traitements, à la demande de la famille et contre la décision des médecins. Le Conseil d'État avait jugé que dans cette affaire-là, la poursuite des traitements ne pouvait pas être qualifiée d'obstination déraisonnable au sens de la loi. C'était il y a un an, en mars 2017. Depuis lors il y a eu une nouvelle décision du Conseil d'État, il y a seulement dix jours, rendue également en référé liberté et à la demande des familles, et qui concernait également une mineure. Or, cette fois-ci, le Conseil d'État a confirmé l'avis des médecins contre l'avis de la famille. En dépit des apparences, ce n'est pas ce que l'on qualifie de revirement de jurisprudence, parce que la différence entre les décisions rendues tient à l'examen, qui est toujours au cas par cas, de la spécificité de chaque situation. Dans l'une comme dans l'autre, le Conseil d'État a utilisé exactement les mêmes critères. Comme les situations étaient différentes, l'examen des mêmes critères a abouti à des décisions qui sont contraires.

Ce qui est constant, ce sont les critères pris en compte pour mener à bien cet examen. C'est ce qui doit nous rassurer et c'est ce que nous allons essayer de comprendre ensemble aujourd'hui. Les critères sont des éléments médicaux, mais aussi non médicaux. Pour qualifier l'obstination de déraisonnable, il y a une dimension à prendre en compte qui est non-médicale. Ce qu'il faut aussi prendre en compte, en tout cas dans ces deux affaires parce qu'il s'agissait de mineure, c'est l'avis de la famille. Son importance est toute particulière nous dit le juge, Les demandes des familles et la place qui doit leur être reconnue sont au cœur de notre journée. Ce regard porté par le juge a pu être critiqué comme une intrusion du juge dans une affaire strictement médicale. Mais il faut bien comprendre que c'est parce qu'il y a des lois qui ont vocation à s'appliquer et des conflits sur l'application de la loi que le juge est saisi, pour trancher un litige en interprétant la loi, qui bien sûr s'impose à lui.

C'est l'office même du juge et il ne peut pas se dérober. Ce n'est pas le Conseil d'État qui a pris l'initiative de se mêler de ces affaires-là. C'est parce qu'il a été saisi d'un litige sur l'application des lois qu'il a dû trancher. Il est intéressant de relever le décalage entre le projet du législateur et la nature des demandes portées devant les juges. Les lois vous sont rappelées dans ce petit fascicule (brochure de l'AP-HP « fin de vie, ce que dit la loi ») : il y a les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 qui portent sur les droits des patients, puis les lois plus récentes du 22 avril 2005 et du 2 février 2016 qui sont centrées, elles, sur la fin de vie.

Ces lois ont été conçues pour renforcer les droits des patients à ne pas subir d'acharnement thérapeutique, à l'apaisement de la souffrance, aux soins palliatifs. Ces lois parlent de directives anticipées et du droit à refuser la poursuite d'un traitement, y compris l'hydratation et l'alimentation artificielle qui sont définies comme traitement dans la loi de 2016.

Et pourtant devant le juge, la demande qui a été portée est une demande des familles tendant au contraire à poursuivre les traitements, y compris lorsque les équipes médicales considèrent que c'est disproportionné ou inutile ou visant seulement le maintien artificiel vous aurez reconnu les trois items permettant de qualifier l'obstination de déraisonnable. Le législateur avait entendu faire respecter la volonté de ceux qui ne voulaient plus subir de traitement et on se trouve avec des contentieux qui proviennent de situations inverses, le plus souvent à l'initiative des familles...

Marie GROSSET va revenir sur ce paradoxe en vous présentant un panorama de la législation récente pour essayer d'en tirer des enseignements qui nous soient utiles.

Marie GROSSET

Magistrate, Cour d'appel de Paris, auparavant directrice déléguée des affaires juridiques de l'AP-HP

Nous allons tenter de vous apporter un éclairage juridique sur l'évolution de la jurisprudence relative à la loi sur la fin de vie, sur la logique du législateur et l'embarras dans lequel se trouve le magistrat aujourd'hui, face à son obligation de rendre justice.

Comment en est-on arrivé à une telle intrusion du juge dans ces pratiques médicales de fin de vie ? C'est en effet le seul domaine médical où l'immixtion de la loi va aussi loin. L'ensemble de la médecine est régi par des règles générales, des recommandations la plupart du temps, et non pas des règles juridiques qui prescrivent ce qu'il faut faire,

Dans le domaine de la fin de vie, la situation est très particulière. Les enjeux sont tels que le législateur est intervenu.

Il faut remonter à l'affaire Humbert en 2003 pour comprendre les raisons de cette évolution. Ce jeune homme devenu tétraplégique, aveugle et muet après un grave accident de la route, était parvenu à communiquer avec sa mère, à son chevet jour et nuit, en bougeant son pouce. Il avait ainsi écrit au Président de la République pour lui demander de droit de mourir. La mère, accablée par la souffrance de son fils, avait fini par lui injecter un produit létal afin qu'il décède. Le médecin qui s'était occupé de lui au quotidien, l'avait réanimé parce que face à cette situation extrêmement délicate, son réflexe de médecin de sauver la vie, avait pris le pas. Après la réanimation, il avait décidé de mettre en œuvre une décision d'arrêt de traitement parce que la situation était sans issue et que Vincent Humbert souhaitait mourir.

Mais Vincent Humbert avait repris une respiration spontanée, plongeant tout le monde dans des abîmes de perplexité face à cette situation dramatique et paradoxale. Le médecin désarmé, déboussolé, dans une situation psychologique très complexe, avait finalement procédé à une injection de chlorure de potassium conduisant au décès de Vincent Humbert. Il sera mis en examen devant un juge pénal, de même que la mère de Vincent Humbert avant de bénéficier tous les deux d'un non-lieu.

Cette affaire a traumatisé l'opinion publique française. Elle est à l'origine de toute la législation sur la fin de vie. C'est à partir de ce moment- là que l'on va décider qu'il est nécessaire de donner un cadre juridique légal à la fin de vie.

Pour éviter aux médecins de se retrouver dans des situations similaires à celle du médecin de V.Humbert, pour que la loi permette d'arrêter des traitements sans encourir un risque pénal, Jean Léonetti, avec d'autres, vont prendre à bras-le-corps ce sujet. Le problème de la fin de vie sera appréhendé uniquement sous un aspect : comment répondre à une demande d'arrêt des traitements d'un patient ? Le législateur va vraiment s'engouffrer dans cette optique-là et ne jamais penser à l'autre hypothèse qui est celle de la demande d'obstination déraisonnable du patient ou de la famille.

La crainte de la responsabilité pénale façonne l'approche du problème et conditionne le législateur.

La loi Léonetti affirme le droit du patient de refuser des traitements et la possibilité, si le patient le demande et qu'il est en état de manifester sa volonté, de les arrêter y compris s'ils sont nécessaires pour poursuivre la vie. Pour les personnes qui ne sont pas en état d'exprimer leur volonté, la loi impose une procédure collégiale préalable à la décision d'arrêt de traitement et exige des soignants qu'ils recherchent quelle aurait été la volonté du patient dans la droite ligne de la loi du 4 mars 2002. Des mécanismes sont créés, tels que les directives anticipées ou la personne de confiance qui permettent d'identifier plus facilement cette volonté du patient.

L'objectif de cette loi n'est pas de dire aux médecins et à l'équipe ce qu'ils doivent faire, mais comment ils doivent le faire, cette loi est plutôt une loi de procédure. Elle accompagne, encadre, incite au dialogue et au consensus et propose une procédure collégiale, mais la décision finale, quand le patient est capable d'exprimer sa volonté, revient uniquement au médecin

Pour résumer les grandes lignes de la loi Léonetti, si le patient est en mesure d'exprimer sa volonté et qu'il souhaite arrêter des traitements, on doit faire primer sa volonté. Et s'il ne le peut pas, on doit rechercher cette volonté, notamment à travers des procédures ou des consultations. Mais au final, c'est le médecin qui aura le dernier mot et ces traitements ne peuvent être arrêtés que s'ils peuvent être considérés comme déraisonnables.

Pendant plusieurs années, quasiment aucune décision judiciaire ou administrative n'intervient sur ces sujets-là. La seule décision recensée est une décision dans laquelle un service hospitalier a été reconnu responsable des dommages causés à un nourrisson à la suite d'une réanimation qualifiée d'obstination déraisonnable et partant de fautive. Cette décision rappelle aux médecins que tout acharnement thérapeutique est fautif et engage leur responsabilité ou celle de leur hôpital. (Selon qu'ils exercent en établissement public ou privé)

La loi Léonetti va longtemps demeurer méconnue des services. Les rapports des missions d'évaluation de la loi Léonetti démontrent un manque d'appropriation et de diffusion auprès des professionnels. Finalement, le législateur conclut à l'absence de nécessité de remodifier les textes en considérant que le travail pédagogique doit primer. De l'autre côté, les revendications pour le droit de l'aide au suicide ou l'euthanasie, sujet qui est bien différent de celui qui nous occupe aujourd'hui et qui n'est pas celui qui va faire l'objet de toutes les jurisprudences dont je vais parler maintenant, continuent.

La grande révolution provient de l'affaire Vincent Lambert qui a donné lieu à la décision du Conseil d'État du 24 juin 2014. Pourquoi ? Parce que c'est la première fois qu'un juge va se saisir en temps réel d'une situation médicale pour dire si la décision des médecins est valide ou pas. Les juges vont dire si la décision répond ou non au cadre fixé par la loi. Jusqu'à présent, le juge intervenait uniquement après que les décisions médicales aient été mises en œuvre dans le cadre de l'examen de la responsabilité administrative que civile ou pénale. Il intervenait toujours a posteriori pour dire si le comportement avait été conforme aux données acquises de la science et pour savoir s'il y a une responsabilité qui devrait être engagée. Dans l'affaire Lambert, pour la première fois, un juge intervient, en temps réel, dans le cadre d'un office particulier qui est le référé-liberté.

Les parents de Vincent Lambert, qui considèrent que la décision du médecin d'arrêter les traitements est une décision qui n'est pas conforme, saisissent le juge des référés libérés en urgence. Le médecin (et l'épouse de V.Lambert), considère que les traitements doivent être interrompus. Dans le cadre de ce litige et pour la première fois, le Conseil d'État va décider que le juge des référés libérés peut se saisir d'une telle situation en temps réel avant même que la décision ait été mise en œuvre. C'est la première révolution réalisée par cette décision.

Une deuxième révolution est que contrairement aux autres situations, notamment l'affaire Humbert dont je vous ai parlé tout à l'heure dans lesquelles un patient demande à ce qu'on le laisse mourir, on se retrouve dans une situation inverse où la famille demande à ce que l'on poursuive les traitements en considérant que tout arrêt serait fautif. Le problème est plus compliqué qu'une demande d'arrêt des traitements, car il s'agit là d'une demande de poursuite des traitements que pourtant le corps médical considère comme étant déraisonnable.

La troisième résolution que va opérer cette décision du Conseil d'État, c'est qu'il va aller plus loin que le législateur dans la définition de l'obstination déraisonnable. Pour apprécier l'obstination déraisonnable ; le législateur a fixé une grille de lecture. Lorsque ces traitements paraissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. On a là trois critères. Le Conseil d'État va ajouter que ces critères doivent être appréciés à l'aune de la volonté du patient.

Cette décision va plonger le monde médical dans des abîmes de perplexité parce que le critère de l'obstination déraisonnable, critère plutôt objectif et purement médical que seul le corps médical est capable de déterminer et qui, autrefois, s'appelait l'acharnement thérapeutique devra dorénavant prendre en compte un élément subjectif.

Comment en est-on arrivé là ? Le Conseil d'État est très embarrassé lorsqu'il doit juger l'affaire Vincent Lambert parce que la volonté de Vincent Lambert est difficile à saisir et que son épouse et ses parents soutiennent des thèses opposées. Il n'a pas fait de directives anticipées ou nommé une personne de confiance. Mais il y a le témoignage de son épouse qui affirme que Vincent Lambert est infirmier et qu'il ne voulait pas se retrouver dans cet état-là, C'est un des seuls éléments dans le dossier qui permet de reconstituer sa volonté. Conformément à l'esprit de la loi Léonetti, le Conseil d'État va chercher à s'appuyer sur ces éléments pour juger que Vincent Lambert n'aurait sans doute pas souhaité se retrouver dans cette situation et que l'on poursuive les traitements. Le Conseil d'État va donc énoncer que l'obstination déraisonnable ne s'apprécie pas uniquement en fonction d'éléments médicaux, mais en fonction aussi d'éléments non médicaux qui émergent du dossier.

Le Conseil d'État rend donc cette décision assez révolutionnaire dans laquelle il redéfinit les contours de l'obstination déraisonnable. Cette jurisprudence sera reprise par le législateur dans la loi Claeys-Léonetti du 26 janvier 2016 qui modifie la définition de l'obstination déraisonnable et affirme qu'elle doit s'apprécier à l'aune de la volonté du patient. La loi donnera aussi un cadre contraignant aux directives anticipées en enjoignant aux médecins et aux équipes de respecter les directives anticipées. Le législateur va encore plus loin dans le respect de la volonté du patient et subjectivise cette notion d'obstination déraisonnable, laissant beaucoup de professionnels de santé inquiets.

Le décret d'application de la loi Léonetti a donné lieu à une question prioritaire de constitutionnalité récemment devant le Conseil constitutionnel. Un nouveau juge a ainsi été saisi de ces délicates questions. Il affirme que l'arrêt des traitements doit être notifié aux personnes qui ont été consultées dans le cadre de la procédure collégiale. Le Conseil constitutionnel rappelle qu'il faut laisser aux patients et proches le droit de faire un recours contre ces décisions.

Une décision récente du Conseil d'État rappelle qu'en aucun cas, une décision d'arrêt des traitements ne doit être mise en œuvre tant que les personnes qui ont été consultées pendant la procédure collégiale n'ont pas été en mesure d'exercer un recours.

Cette décision pourrait générer de l'inquiétude, mais il faut raisonnablement la lire. Lorsque la décision d'arrêter les traitements est prise, il faut informer la famille, les proches, puis attendre quelques jours pour voir si elle souhaite contester cette décision en justice. La mise en œuvre d'une telle décision ne doit jamais se faire dans la précipitation. C'est aussi le sens de la décision du Conseil d'État dans l'affaire Marwa.

Revenons sur la série de décisions de jurisprudence fin 2015-2016 et tout récemment en 2017 qui ont permis de comprendre comment la loi Léonetti était mise en œuvre par les juges. Plusieurs décisions d'arrêt de traitement ont été invalidées par des juges administratifs. Il y a eu deux raisons manifestes à cela, la première série de décisions considère que la procédure collégiale n'a pas été respectée, la deuxième que l'obstination déraisonnable n'était pas caractérisée :

- Quelques décisions de tribunaux administratifs ont considéré que l'arrêt des traitements ne s'était pas fait dans un cadre régulier et qu'il fallait reprendre ou abandonner cette décision. Ces décisions doivent inciter les cadres de santé et les médecins à respecter scrupuleusement les textes. C'est pour cela que la DAJ a tout au long de l'année 2016 et 2017 essayé de mettre en place des guides et des logigrammes. Effectivement il est compliqué d'avoir des réflexes procéduriers, alors que vous êtes des professionnels soignants. Mais ce cadre procédural contraint a été instauré car le législateur voulait être certain que la volonté du patient serait systématiquement recherchée par les soignants. Ces procédures d'arrêt des traitements sont des garanties instaurées par la société qui souhaite que les soignants ne prennent pas seuls de telles décisions.
- La deuxième série de jurisprudences où la décision d'arrêter les traitements a été invalidée, repose sur une appréciation selon laquelle l'obstination déraisonnable n'est pas caractérisée. Au cas par cas, par une appréciation in concreto, le juge va examiner si l'obstination déraisonnable est suffisamment caractérisée par le médecin dans le cadre de la procédure collégiale avec l'éclairage du médecin extérieur. Le juge se livre donc à une appréciation qui est très singulière et très subjective.

À la DAJ, ces décisions ont renforcé les recommandations que nous vous faisons depuis longtemps : toujours privilégier la démarche éthique et continuer la réflexion en discutant avec les familles pour ne jamais rompre le lien. Pour ne pas vous faire prendre un risque juridique inutile, nous conseillons plutôt une position attentiste consistant à vous inciter à ne pas prendre de décision d'arrêt de traitement si la famille est opposée, car ce serait contre-productif. Le recours au juge est légitime parce qu'il est un droit mais son efficacité pose questions. En effet, les rares décisions où les magistrats ont dit qu'il fallait arrêter les traitements contre l'avis de la famille n'ont pas été suivies d'effet. Rappelons que Vincent Lambert est toujours en vie. Le recours au juge est légitime, mais force est de constater qu'il est peu efficace. Partant, dans la mesure du possible, il faut tout faire pour l'éviter.

Mais faut-il pour autant toujours céder aux demandes déraisonnables des proches ?

Il y a deux décisions récentes importantes qui doivent vous rassurer sur le fait que cette décision d'arrêt des traitements vous appartient in fine, et que la demande de traitements émanant de non-professionnels de santé ne peut vous contraindre systématiquement. La première est la décision concernant l'enfant Inès de vendredi dernier. Au-delà de son caractère dramatique, elle montre que le juge peut, malgré le refus des parents d'aller sur cette voie-là, juger, eu égard aux circonstances de l'espèce, que l'obstination déraisonnable est caractérisée et valider la décision d'arrêt des traitements. Cette décision démontre qu'il y a des situations où le juge reconnaît que l'obstination déraisonnable est caractérisée, malgré le refus d'arrêt des traitements et malgré la qualité de mineure de l'enfant.

Une deuxième décision récente du juge des référés du Conseil d'État, donne un signal positif aux soignants. En l'espèce, des parents dont l'enfant était atteint d'un cancer très grave et proche de la fin de vie demandaient que les médecins appliquent une chimiothérapie extrêmement dure, et poursuivent leur traitement. L'équipe indiquait à la famille que cette chimiothérapie n'avait pas de sens et qu'elle était davantage nocive.

La famille saisissait alors le juge en rappelant avoir le droit de réclamer ce traitement pour leur enfant.

Le juge des référés libérés du Conseil d'État refusait et énonçait que le choix du traitement appartient seulement au médecin. Ce n'est ni une décision qui appartient aux parents, ni à une autre personne, ni au juge d'ailleurs. Le juge ne peut enjoindre tel ou tel traitement. C'est une décision purement médicale. Bien sûr le médecin doit respecter les cadres définis par la loi concernant les procédures d'arrêt ou de limitation de traitements, mais en aucun le choix du traitement ne peut revenir au juge.

En conclusion, au regard de cette évolution de la jurisprudence et de la législation, se dégagent quelques grands principes que les professionnels doivent garder en tête pour guider leurs actions dans la gestion des situations les plus difficiles. Il n'y a pas de solutions clé en main, il n'y a pas de guide pratique pour savoir quoi faire dans toute hypothèse. La médecine est la singularité au quotidien et à chaque instant. Vous devez toujours chercher la volonté du patient même quand il est hors d'état de l'exprimer. Il faut prendre le temps de l'échange avec le patient et la famille et ne pas se précipiter. Il faut surtout toujours essayer de privilégier cette discussion éthique. La DAJ vous incite aussi à avoir le réflexe systématique de tracer l'ensemble des échanges et procédures au dossier médical, car une fois que le juge se retrouve seul dans son bureau avec un dossier en papier il n'a que ces éléments pour se faire une appréciation. La traçabilité au dossier sera extrêmement importante.

Le respect des cadres juridiques ne doit pas se faire au détriment de cette démarche éthique car malheureusement nous voyons bien que l'office et l'action du juge sont limités dans ses effets.

Suzanne VON COESTER

Il faut chercher à s'extraire d'un conflit de « subjectivités ». Les praticiens comme le juge cherchent à caractériser de la façon la plus objective possible la poursuite des traitements. Est-ce que l'on est dans l'obstination déraisonnable ou pas ? Sachant que si la demande de poursuivre les traitements constitue une obstination déraisonnable, il n'y a pas de droit à leur poursuite.

Sur le rôle de la famille, il faut rappeler que la famille n'est pas le patient, alors que ce qui est recherché c'est la volonté du patient. Mais la famille peut avoir des choses à dire sur la volonté du patient. Lorsqu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il n'a pas désigné de personne de confiance, c'est effectivement auprès de la famille qu'il faut essayer de chercher quelle était sa volonté.

Lorsque le patient est un mineur, la situation est un peu différente puisque les parents ou les titulaires de l'autorité parentale sont parties prenantes du processus à mettre en œuvre. Il faut le garder à l'esprit pour le cas particulier des mineurs : on ne peut pas faire sans la famille. L'ordonnance de ce mois de janvier dit qu'il revient au médecin de s'efforcer de parvenir à un accord avec les titulaires de l'autorité parentale. Dire qu'on ne peut pas décider sans la famille, cela signifie qu'on peut aller contre son avis, mais pas sans son avis. Il est important de le garder à l'esprit en termes de processus.

L'appréciation du caractère déraisonnable ou non de la poursuite des traitements dépend de chaque situation, de chaque personne et aussi de chaque famille.

Ce parti pris d'une approche au cas par cas, in concreto, est tout à fait en phase avec la démarche éthique consistant à accompagner les patients, les familles et les équipes, pour les conduire à se parler, à s'écouter et si possible à s'entendre. S'entendre, c'est cet accord dont parle le juge dans la décision de janvier. Le droit ici est parfaitement en phase avec ce qui se fait dans le cadre de la démarche éthique.

Du côté de la DAJ, nous ne sommes pas dans ce rôle qui est rempli notamment par le centre d'éthique clinique, mais nous ne pouvons qu'encourager cette démarche que l'on peut qualifier de délibérative.

Nous sommes à votre disposition pour essayer d'y voir plus clair dans les procédures à suivre et les points d'attention. Il faut pouvoir justifier les démarches qui ont été entreprises, notamment ces démarches délibératives, pouvoir justifier aussi des informations qui ont été recueillies auprès de la famille et de celles qui lui ont été données. Pouvoir justifier tout cela suppose de l'avoir tracé. C'est un point d'attention important : il faut avoir tracé.

Il faut aussi avoir laissé du temps pour la procédure collégiale, quand elle a lieu, du temps pour les échanges et pour un possible recours, puisque c'est un élément important de la décision récente du Conseil constitutionnel à prendre en compte dans nos processus. Il faut laisser du temps pour que le recours, s'il y a lieu, puisse avoir lieu.

A la DAJ, nous avons développé des logigrammes qui sont des fiches très concrètes pour garder en tête des réflexes à avoir selon les cas où le patient est ou non en état de manifester sa volonté, selon qu'il y a ou non un refus de traitement ou qu'à l'inverse il y a une demande de poursuite de traitement. Ce que l'on peut faire et ce que l'on ne peut pas faire et, dans certains cas, ce que l'on doit faire.

Ces logigrammes et la brochure doivent pouvoir être complétés, à l'issue de notre séminaire, pour ce qui concerne l'implication des familles et les réponses que l'on peut apporter aux familles. Mais aussi pour intégrer ce que l'on doit, dans certains cas, leur demander, à titre d'éclairage, sur les éléments non médicaux que vous, médecins, devez prendre en compte dans votre décision.

Retour sur un cas en réanimation pédiatrique

Pr Sylvain RENOLLEAU

**Chef de service de réanimation et surveillance continue médico-chirurgicales,
Hôpital universitaire Necker-Enfants malades**

Merci aux organisateurs de m'avoir invité. J'associe à cette présentation le Dr. Dupic car il a été le médecin référent dans cette histoire ainsi que l'ensemble de l'équipe, car elle a été marquée par le cas que je vous présente. Nous avons choisi un cas parmi d'autres, parce que c'est un cas dépourvu de caractère culturel autour de la demande de poursuite des soins et il n'y a pas non plus de notion neurologique, c'est-à-dire d'état pauci-relationnel ou des séquelles neurologiques possibles importantes puisque c'est un cas d'insuffisance respiratoire terminale.

Il s'agit d'un enfant né extrême prématuré à 24 semaines et trois jours par césarienne en urgence. Il a des biométries qui montrent que c'est un enfant très hypotrophe, ce qui aggrave la situation. Il y avait une rupture prématurée des membranes à 19 semaines avec un oligo-amniose.

Il est hospitalisé pendant les deux premiers mois de sa vie dans une première réanimation néo-natale et sa maladie respiratoire est très grave. Il reçoit trois doses de surfactant à la naissance, ce qui est assez exceptionnel à l'époque actuelle. Il présente une dépendance ventilatoire quasi-totale avec plusieurs échecs d'extubation.

Finalement, cet enfant est extubé à J66 avec malheureusement une dépendance vis-à-vis d'une ventilation non invasive 24 heures sur 24. La première équipe met en place une réunion multidisciplinaire avec une réunion de collégialité, avec la présence d'un consultant extérieur qui conclut que la poursuite de ce haut niveau de soin semblait déraisonnable. Cette décision est annoncée aux parents qui refusent catégoriquement tout projet de limitation des soins curatifs.

À la demande des parents, mais aussi à la demande de cette première équipe, l'enfant est transféré dans une deuxième réanimation néo-natale en CHU dans la région parisienne pour un deuxième avis après le refus des parents du projet de soins palliatifs. Cette deuxième équipe constate que cette maladie n'est pas associée à une hypertension pulmonaire qui est un facteur de gravité supplémentaire et les explorations neurosensorielles sont plutôt rassurantes. En dehors d'un petit syndrome de sevrage qui est traité, les explorations neurophysiologiques sont satisfaisantes, l'examen neurologique est plutôt rassurant. En revanche, la maladie respiratoire est gravissime avec une insuffisance chronique nécessitant des besoins en oxygène très élevé et la dépendance vis-à-vis d'une ventilation non invasive 24 heures sur 24. Là encore, il y a un refus parental d'évoquer ne serait-ce qu'un projet de soins palliatifs et au décours de cette hospitalisation dans cette deuxième réanimation il est décidé après nous avoir contactés, que l'enfant sera transféré pour la discussion de la faisabilité et la pertinence de la trachéotomie pour une ventilation au long cours au regard, bien sûr, de sa maladie respiratoire.

Nous sommes une réanimation pédiatrique polyvalente et son séjour à partir de l'âge de trois mois va durer 79 jours. Malheureusement, ce à quoi il fallait s'attendre et ce sur quoi les parents avaient été prévenus, l'état de l'enfant s'est dégradé pendant le transport et il est intubé à l'arrivée dans le service. Pendant tout le séjour, il va dépendre de la ventilation mécanique avec un très fort niveau de ventilation, tant en termes de paramètres que de besoin en oxygène. Il aura pendant son séjour deux bolus de corticoïdes pour essayer d'améliorer sa maladie respiratoire sans effet sur son évolution.

Il y a eu, compte tenu du positionnement parental, discussion d'une trachéotomie, pour une ventilation au long cours que nous avons jugée déraisonnable et qui de toute façon n'a pas pu être réalisée parce que la maladie pulmonaire était trop grave.

La maladie respiratoire est suffisamment grave pour que l'enfant fasse de nombreux épisodes de désaturation et de bradycardie. Il y a même eu un épisode d'arrêt cardiaque qui a été réanimé parce qu'il survenait à l'occasion d'une extubation accidentelle.

Fait nouveau au cours de l'hospitalisation, a été mis en évidence une hypertension artérielle pulmonaire systémique qui a été traitée et qui aggravait la situation et le pronostic. En revanche, sur le plan neurologique, nous n'avons pas de séquelle détectable de l'arrêt cardiaque qui était survenu dans le service, ni d'éléments péjoratifs.

Nous nous sommes retrouvés face aux parents avec un désaccord sur le projet de soins, mais nous avons toujours essayé de maintenir le lien puisque d'emblée la situation a été conflictuelle. Dans l'organisation mise en place, tous les intervenants sont interdépendants dans cette situation mais avec des rôles spécifiques. L'assistante sociale, le psychologue de la mère et le psychologue du père sont centrés sur les parents. Le médecin de soin, les kinés, le médecin expert, l'équipe de soins de support sont plutôt centré sur l'enfant. A l'interface sont le médecin référent, les cadres, les IDE, les aides-soignants et le psychologue du personnel.

Les parents ont toujours pensé que leur enfant allait survivre parce qu'il l'avait déjà fait dans le passé. On leur avait dit qu'il allait mourir à la naissance et il n'était pas mort. On leur avait dit qu'on n'arriverait pas à l'extuber et on l'a extubé. Ils souhaitent la trachéotomie, même s'ils connaissent le « risque de décéder sur la table d'opération ». Les parents étaient très présents et se relayaient en permanence auprès de leur enfant 24 heures sur 24. Ils n'ont jamais voulu entendre parler de projet palliatif en termes de réduction des soins curatifs et souhaitaient que leur enfant survive à tout prix.

Le « tout prix » reflète bien leur façon de penser, avec un refus de toute désescalade thérapeutique et n'ont jamais perçu leur position comme de l'acharnement thérapeutique. En revanche, ils ont finalement accepté que nous maintenions un niveau de traitement stable (certes déjà élevé) sans majorer le niveau de soins.

Nous avons essayé en permanence d'être transparents avec ces parents, certes en désaccord, avec des informations claires quant au maintien du niveau de traitement et sur la limitation du traitement.

Nous leur avons dit que nous ne réanimerions pas en cas de nouvel arrêt cardiaque, que nous n'augmenterions pas la ventilation mécanique conventionnelle, quels que soient la saturation et le niveau de gaz carbonique dans le sang. Nous avons refusé le troisième bolus de corticoïdes que nous réclamait en particulier le père et la réalisation de la trachéotomie. Au cours du séjour, il y a eu deux staffs multidisciplinaires et réunions de collégialité, trois consultations d'expert, 12 entretiens du médecin référent avec les parents, l'appel au médiateur de l'hôpital et l'appel au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

Il y a eu un certain nombre d'incidents pendant le séjour, dont un a davantage marqué l'équipe, puisqu'une infirmière s'est sentie menacée dans son intégrité physique. Elle a eu peur du papa. Elles ont été jusqu'à appeler la sécurité de l'hôpital, car le médecin de garde était en intervention. Nous avons eu une réunion avec les parents, le cadre supérieur, le responsable des affaires juridiques, celui de la sécurité et moi-même, pour revenir sur l'attitude des parents et l'agressivité qu'ils pouvaient avoir envers l'équipe. Nous avons voulu pour cette gestion des conflits et des acutisations de cette relation difficile avec les parents, découpler le rôle du médecin référent qui était centré sur le soin et la prise en charge de l'enfant et de sa famille et le rôle des personnes qui étaient responsables et géraient les situations de tension extrême.

Au décours de cette réunion, il n'y a eu aucun changement sur nos pratiques et la situation a été un petit peu plus calme. Finalement cet enfant est décédé d'un arrêt cardiaque sur une nouvelle poussée d'hypertension artérielle pulmonaire, en présence du père.

Tout cela se passe dans un contexte familial caractérisé par les professions des parents. La maman est assistante maternelle et le papa est pompier, habitué à l'urgence. Être inactif était pour lui difficile. Et puis c'était le petit dernier. Les aînés sont bien plus âgés. On avait le sentiment que c'était un couple en difficulté et que ce petit dernier allait préserver l'unité du couple. Les parents croyaient au moment de la naissance qu'il allait mourir, et le fait qu'il survive leur a fait dire (ils l'ont dit au psychologue) que s'il avait passé ce cap, il passerait tous les autres. Et puis on avait réussi à l'extuber et enfin les explorations neurologiques n'étaient pas péjoratives. Comment maintenir le lien lorsque dans de telles situations il n'y a pas d'alliance ? Et surtout quelles conséquences cela a-t-il ? Pour le patient cela veut dire que nous maintenons un niveau de soin que nous jugeons nous-mêmes déraisonnable.

Nous avons essayé d'assurer le confort de l'enfant, en maintenant le même niveau de soins. Pour les parents, cela a permis une fin de vie beaucoup plus paisible. Il y avait aussi les deux frères qui visitaient l'enfant et c'est l'un des bénéfices de cette prise en charge.

En revanche, pour l'équipe soignante cela a été un coût psychologique énorme. Les parents ont seulement accepté la visite du médecin expert, un pneumologue en l'occurrence. Ils ont refusé la rencontre avec le Centre d'éthique clinique de Cochin. On leur a proposé un changement d'équipe, qu'ils ont refusé.

Tout au long du parcours, nous n'avons jamais été très loin du point de rupture avec la famille avec un risque de judiciarisation de la situation. Pour l'équipe, on s'est employé à s'appuyer sur l'avis des experts, à s'appuyer sur nos réunions très fréquentes, sur l'avis du médiateur, sur l'avis du Centre d'éthique, sur les discussions avec les psychologues qui permettaient de comprendre ce qui sous-tend parfois l'attitude des parents, mais aussi sur l'aide précieuse des collègues.

Pour conclure, quelles sont les questions des familles ?, comment les comprendre, et comment y répondre ? Les questions se résumaient à cela : « Pourquoi nous ? Pourquoi vous n'arrivez pas à le guérir ? Pourquoi vous n'arrivez pas à le sauver ? »

Dans le cas d'espèce, il n'y avait pas de questions, alors même que les questions permettent le dialogue... L'objectif a été de renouer le dialogue quel que soit le sujet et de se recentrer sur les soins apportés à l'enfant.

Comment les comprendre ?

Tout cela se passe dans un contexte de vécu personnel et familial, parfois dans un contexte culturel. Les psychologues souvent apportent des informations importantes. Nous avons fait dans d'autres situations appel à la médiation culturelle qui peut aider. Il faut noter que nous sommes dans un système de jugement réciproque : les parents jugent les soins que l'on apporte et les décisions que l'on prend et nous-mêmes jugeons l'attitude des parents. Et ce d'autant qu'il y a toujours une ambiguïté sur la notion de soins palliatifs. Quelle va être la poursuite des soins ? À quoi cela correspond ? Est-ce qu'il va avoir droit à la même qualité de soin à partir du moment où les soins palliatifs ont été évoqués ?

L'hospitalisation en réanimation est une expérience traumatisante et il nous appartient de leur rappeler que les familles aussi ne sont pas isolées. Nous ne sommes pas à leur place. On peut leur proposer de voir des spécialistes de la maladie, des associations et autres structures, des parents confrontés à la même situation, le tout en entretenant le lien familial et en favorisant leurs visites et celles de la fratrie.

Comment y répondre ?

Il faut essayer de préserver le lien, le dialogue, continuer les entretiens, même s'ils sont difficiles et restaurer la confiance quant à la qualité des soins. Utiliser toutes les ressources qui sont à notre disposition, le Centre d'éthique clinique, l'équipe des soins de support, le médiateur de l'hôpital, et, informer la direction de l'établissement dans tous les cas, et multiplier les réunions de service pour que le message donné aux parents soit ressenti par eux comme le message de l'équipe.

Échanges avec la salle

Pr Sadek BELOUCIF

Sur la question 1, vous avez dit qu'il y a bien sûr un désaccord sur le projet de soins, un refus de projet palliatif. L'un des éléments que nous aurons à traiter dans le futur, c'est de montrer qu'il n'y a pas de séparation entre curatif et palliatif, mais une sorte de continuum entre les éléments. Et dans cette première question, vous avez bien expliqué qu'il y a une complexité encore plus grande sur l'affaire. Après, vous êtes passé directement à comment y répondre en essayant d'être transparent avec les parents, vous avez parlé de la tentative de médiation, et puis vous avez dit maintenir en poursuivant les soins, même si le traitement paraît déraisonnable. Effectivement, il y a un coût psychologique important. Et puis vous avez décrit le contexte très particulier de ce couple en difficulté. De ces éléments très difficiles, vous avez tiré une solution heureuse, car même s'il y a un décès vous avez réussi à soigner l'enfant et la famille au sens large. Je crois que cela nous sert beaucoup de schéma général.

À l'UNESCO, il y a des formations des formateurs en éthique dans des situations difficiles et l'un des éléments que j'ai compris de ces séances c'est d'essayer de passer d'une discussion des faits à celle des valeurs qui sont contenues dans les faits. Le fait est compliqué et discuter de fait est difficile. Cela fait tampon dans des discussions de café du commerce des affrontements très forts. Ce qui est proposé est de traduire le fait en valeur. Il y avait là une valeur d'autonomie de la famille, une valeur bienfaisante, et une valeur justice et une valeur solidarité. Et ensuite quand on a sorti qu'elle est la valeur principale, elle impose un devoir, c'est ce que vous êtes arrivé à faire.

C'est peut-être un élément qui peut servir de fil rouge, de passer des faits aux valeurs pour que si on se dispute on se dispute sur des valeurs pour trouver son meilleur devoir. Le médecin a plus des conflits de devoir que des conflits d'intérêts. Merci d'avoir expliqué ce cas qui est vraiment complexe et on voit bien que la médecine ne résout pas.

De la salle

Bonjour, je suis médecin, je travaille en réanimation et aussi en soin palliatif. Votre description de ce cas complexe est très touchante. J'ai une question par rapport au découplage des médecins. Nous avons qu'il y a un médecin qui était plutôt référent sur le soin et un autre qui était plutôt référent sur la gestion des conflits. Je voulais savoir si c'était une démarche que vous pratiquiez régulièrement ou systématiquement et comment cela se met en place ?

Pr Sylvain RENOLLEAU

En général, c'est de fait. Dès qu'il y a conflit, c'est moi en tant que responsable du service. Et les médecins référents sont en général ceux qui ont accueilli l'enfant ou ceux qui ont le plus d'affinité avec les parents ou plus de facilité avec le dialogue. Évidemment, il y a un écueil, c'est quand je suis le référent. Mais en dehors de ça, c'est un système que nous essayons de préserver parce que le médecin référent dans des situations pareilles, ou même dans d'autres où il n'y a pas de soins palliatifs ne doit pas être là pour gérer le conflit. C'est-à-dire en particulier tout ce qui est organisation ou comportement. Ça nuit ensuite aux relations qu'il a pour délivrer des messages et au dialogue qu'il a avec les parents. C'est fait de façon quasi systématique. De la même façon, le cadre de santé et le cadre supérieur n'interviennent que dans des situations de conflits, soit sur la qualité des soins, soit sur leur organisation.

De la salle

Je voudrais poser deux questions, une au juriste et une à toi, si vous êtes d'accord. Votre exposé était vraiment très intéressant et vous avez exposé les problèmes de traçabilité dont on est bien conscient. Nous avons fait à Robert Debré, entre autres avec ma voisine de droite, une fiche des réunions de concertation multidisciplinaire que nous finalisons la semaine prochaine. Mais d'un point de vue juridique, pensez-vous que cette fiche de RCP soit présente dans le dossier médical ou sur une pièce à part s'il y a une demande vis-à-vis d'une saisie du dossier.

Autrement dit la fiche doit-elle être transmise ou pas ? Et sous quelle forme les discussions avec les parents doivent être retranscrites ?

Marie GROSSET

S'il s'agit un document qui vous permet de tracer l'ensemble de la démarche de réflexion d'évaluation médicale, je pense logiquement que c'est une pièce qui a vocation à être dans le dossier médical. Nous ne sommes pas sur de la RMM.

Si vous êtes vraiment dans une réflexion qui montre toutes les discussions qu'il peut y avoir au sein de l'équipe, je pense que c'est plutôt riche. Il faut se mettre dans la position du juge qui se demande si toutes les bonnes questions ont été posées, si tout a été mis sur la table. C'est ça qu'il cherche à regarder dans la procédure collégiale. Et plus il voit qu'il y a eu des questionnements, plus cela le rassure, car c'est un problème de méconnaissance des activités professionnelles des uns et des autres. Si on passe un petit peu de temps à discuter avec des équipes, on est assez vite rassuré. On voit que les patients sont entre de bonnes mains et que tout le monde se mobilise autour d'eux, que tout le monde cherche la meilleure solution et essaie d'être bienveillant. Mais c'est vrai qu'on voit des dossiers où des équipes peuvent, sans le faire exprès, réfléchir à la place du patient à la question de la valeur de la vie. C'est une question éminemment personnelle. Est-ce que la vie vaut la peine d'être vécue de cette façon-là ? C'est une question très difficile, le médecin ne doit pas projeter sa propre vision et c'est bien la vision du patient qui doit être recherchée.

C'est différent en réanimation pédiatrique, mais tous ces questionnements et tous les cadres qui sont repris dans la loi et tout ce qui vous permet de montrer que vous avez recherché soit la volonté du patient, soit celle de ces parents. Et toutes les discussions que vous avez eues en interne, moi, je pense que cela a vocation à être dans le dossier médical.

Suzanne VON COESTER

La question qu'il faut se poser, c'est pourquoi ne pas le mettre dans le dossier médical. S'il n'y a pas de raison de ne pas le mettre, nous avons tout intérêt à le mettre dans le dossier, il faut pouvoir le tracer.

Pr Jean-Paul MIRA

Merci, Sylvain, pour ce cas qui pose plein de questions. Je voudrais juste soulever la problématique du transfert de ce genre de patient, parce que vous étiez la troisième réanimation, vous en avez envisagé une quatrième. Globalement, pourquoi l'avez-vous accepté ? Parce que cela met un doute globalement sur la question éthique. On peut avoir une éthique différente à Necker, en province, sur la question de savoir s'il faut trachéotomiser, et vous avez tous eu une réflexion collégiale et relativement correcte et c'est aussi dans mon expérience une technique extrêmement facile et simple pour les familles en souffrance d'avoir une prolongation. Donc, pourquoi avoir accepté cette troisième réanimation ?

Pr Sylvain RENOLLEAU

Il faut savoir que les deux premières réanimations où il a été hospitalisé étaient situées dans des établissements où il n'était pas possible de pratiquer la trachéotomie.

Ensuite, il nous demandait un avis d'expert sur une insuffisance respiratoire chronique. Et il nous a semblé que, pour pouvoir juger de la gravité de la maladie, il fallait que l'on puisse voir sur plusieurs jours comment évoluait sa maladie respiratoire. Éventuellement, refaire des examens. Donc, nous avons accepté de le prendre. La seule chose qui n'a pas été faite selon nos coutumes quand on prend un enfant où le projet de soin est déjà discuté par les parents et où il y a déjà une opposition, c'est que normalement je rencontre les parents avant qu'ils viennent dans le service. Et nous n'étions pas totalement au courant de la situation d'opposition de fait des parents, pas de façon aussi claire.

Du concept de « futility » à celui d'« obstination déraisonnable » : quels enseignements peut-on tirer de l'expérience des USA ?

Dr Véronique FOURNIER

Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Bonjour à tous et merci pour cette belle journée. Au Centre d'éthique clinique, nous sommes très contents qu'elle puisse avoir lieu pour pouvoir discuter avec vous d'une préoccupation pour nous importante, sur un sujet que nous sentons monter depuis plusieurs années.

Certes, elle ne concerne qu'un nombre extrêmement limité des patients que vous prenez en charge au quotidien en réanimation et dans 98 % des cas, si ce n'est plus, la question ne se pose pas, tout se passe bien entre les familles et les équipes de réanimation. Mais il y a quelques situations, qui deviennent assez répétitives, où effectivement les familles portent des demandes d'obstination déraisonnable qui dérangent les équipes à juste titre, ce pourquoi certaines nous appellent. Aujourd'hui, nous n'avons pas de solution toute faite à leur proposer, il nous semble qu'il faut que nous la cherchions tous ensemble entre réanimateurs, juristes et tiers lorsqu'ils sont comme nous appelés à l'aide sur ces questions qui concernent toute la société.

Je voudrais d'abord revenir sur quelques éléments de définition, puis vous montrer que la question de savoir comment gérer ces demandes venues des familles se pose de la même façon aux USA et en France et vous dire ce que j'ai compris de la controverse qui persiste en la matière aux USA actuellement. Pour conclure, j'essaierai d'apporter quelques éléments de réflexion sur la façon de comprendre les réactions des familles.

Je voudrais insister non pas sur le désarroi des équipes dont nous avons beaucoup parlé ce matin, mais revenir sur l'idée que les familles aussi sont en désarroi car c'est elles qui vont vivre pendant des années avec la mort de cette personne qu'elles aiment. C'est pourquoi il est important que cela se passe bien pour elles. Et si vous, réanimateurs, avez du mal à comprendre leur position, sachez qu'elles aussi ont souvent du mal à comprendre votre façon de raisonner. Peut-être que c'est cela que nous pouvons faire en tant que Centre d'éthique clinique : vous faire remonter ce que nous comprenons du désarroi de ces familles.

Éléments de définition : du concept anglo-saxon de « futility » à celui d'obstination déraisonnable en français.

Que veut dire futility dans les pays anglo-saxons ? Il signifie : traitements devenus inutiles. Il y a dans ce concept anglo-saxon une dimension objective non-arbitraire, revendiquée par les réanimateurs, et notamment Schneiderman, réanimateur et professeur d'éthique renommé aux USA. Selon lui, il est essentiel que ce « diagnostic » de futility lorsqu'il est prononcé par un médecin, soit compris comme objectif, c'est-à-dire indiscutable en quelque sorte au plan scientifique et médical : « c'est ce qui permet aux cliniciens de justifier leurs actions, parce qu'elles sont alors fondées sur des critères de transparence et que ceux-ci sont vérifiables », dit-il.

Les Américains en 2015 se sont engagés sur le chemin de l'abandon de ce terme pour lui préférer celui de « traitement inapproprié » (inappropriate treatments), qui d'une certaine façon est encore moins fort que celui d'obstination déraisonnable.

Les équipes en sont en effet venues à considérer qu'il faut aborder la question de l'obstination déraisonnable avec les familles en employant des termes moins immédiatement définitifs. L'évolution sémantique est donc assez impressionnante. Et si l'on en croit la littérature récente, une majorité de sociétés savantes semblent aujourd'hui ne plus être sur la même longueur d'onde que Schneiderman, qui lui reste sur sa position et préfère conserver le mot *futility*. Ceux qui s'opposent à Schneiderman et préfèrent le terme d'*inappropriate treatments* proposent en fait que la formulation de ce diagnostic soit un point de départ de la négociation avec les familles et non directement un point d'arrivée. « *Futility not as an end, but as a beginning* », disent ainsi par exemple Lantos ou encore Helf.

Une même évolution en France ...

Cette nouvelle position américaine signe une évolution qui me paraît très semblable à celle que nous connaissons depuis quelques années en France et qui s'est par exemple traduit par le changement du vocable d'acharnement thérapeutique en obstination déraisonnable. Si j'ai bien compris cette évolution française, elle a été motivée par l'idée qu'il n'y a pas que des éléments médicaux objectifs qui sont à prendre en compte pour poser le diagnostic d'obstination déraisonnable : d'autres éléments doivent aussi être considérés, sociaux, familiaux, culturels, qu'ils soient portés par la volonté du patient lui-même, quand il est encore capable de les exprimer ou s'il les a précédemment exprimés dans des directives, ou par sa famille et ses proches, quand il ne peut plus s'exprimer pour lui-même. Il y a une deuxième idée contenue dans cette évolution, me semble-t-il, qui tient à ce qu'il ne peut pas y avoir d'objectivité médicale en ce qui concerne le seuil de l'obstination déraisonnable, car ce qui est déraisonnable pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre.

La première conclusion à laquelle nous invite l'exemple américain, est qu'il est probablement préférable de co-construire le diagnostic d'obstination déraisonnable plutôt que de l'asséner d'un seul coup d'un seul à une famille peu préparée à le recevoir et donc à l'accepter.

Or, aujourd'hui, les bonnes pratiques dans les services de réanimation n'incitent pas vraiment à cette co-construction. Elles consistent en général à : (1) attendre que toute l'équipe soit d'accord sur le diagnostic d'obstination déraisonnable et prendre le temps du consensus d'équipe, ce qui peut être parfois long à obtenir ; (2) convoquer ensuite solennellement la famille pour l'informer de la conclusion à laquelle l'équipe est arrivée ; (3) leur dire que ceci a pour conséquence qu'en accord avec la loi un processus de LAT va être engagé ; (4) mais qu'on peut s'ils le souhaitent leur laisser quelques jours pour s'y préparer ; (5) qu'une fois ce délai passé, on accompagnera le patient à mourir en faisant ce qu'il faut pour qu'il ne souffre pas.

Sauf qu'à agir comme cela, sans rendre la famille partie prenante du diagnostic d'obstination déraisonnable, on risque justement l'incompréhension, et le conflit éthique.

Les arguments des familles ou comment naît le conflit éthique autour de ces situations ?

Prenons exemple sur un cas récent. Il s'agit d'une femme de 75 ans atteinte d'un cancer digestif évolué. Elle a subi de multiples chimiothérapies et à un stade avancé de sa maladie, il lui est proposé une chimiothérapie directement intrapéritonéale. Pour la mettre en place, il faut une courte intervention chirurgicale, présentée comme une intervention banale. En fait, cette intervention sera suivie de multiples complications chirurgicales, la patiente passera neuf mois en réanimation, avec plusieurs compensations infectieuses et épisodes de décompensations des organes vitaux : poumons, reins, arrêt cardiaque. A plusieurs reprises, il est annoncé à la famille que son pronostic vital est compromis. Mais à chaque fois l'équipe parvient à traiter la complication, et la maladie passe...

Aujourd'hui, neuf mois plus tard, elle est sevrée de toutes les machines. Pourtant, l'équipe considère qu'elle est en échec médical, car la patiente est condamnée à être nourrie uniquement par voie intraveineuse, ce qui n'est pas vivable à long terme et, de surcroît, l'équipe ne peut pas la sortir de la réanimation, car le risque qu'elle refasse une complication vitale est trop grand.

Progressivement, l'équipe est parvenue à un consensus. Elle considère qu'il faut limiter le traitement et qu'à la prochaine complication, elle ne traitera plus cette complication et laissera partir la patiente, ce que la famille conteste. Elle dit : « vous avez sauvé notre mère, elle va bien, elle est au fauteuil, consciente, sans machine, après moult incidents. Il faut continuer de la soigner bien sûr. Ce n'est pas un petit incident de plus qui va l'emporter, cela aurait déjà été le cas! Pourquoi ne voulez-vous plus vous battre pour elle alors que vous avez déjà fait tout cela ? » En outre, la famille ne comprend pas la logique médicale. « Nous aurions compris si au moment d'une complication vous aviez arrêté la réanimation parce que vous n'y arriviez pas. Mais maintenant qu'elle est stable, pourquoi nous dites-vous que c'est de l'obstination déraisonnable ? Oui dans le feu d'une grosse aggravation, mais non après que vous l'avez surmontée. »

Donc la famille n'a pas la même notion de la vie et de la mort que la médecine : les enfants voient leur mère vivante et forte – elle a surmonté tous les obstacles, ils ne la voient pas dépendante de la surveillance extrême de la médecine, avec plus aucune réserve pour résister à la prochaine dégradation. De plus, le temps pris par l'équipe pour arriver au consensus qu'elle a enfin exprimé a été très long – plusieurs semaines pendant lesquelles il ne s'est rien passé, la patiente est restée stable. L'annonce de l'obstination déraisonnable arrive comme un coup de tonnerre dans un ciel serein. Incompréhensible pour les proches. Par ailleurs, très souvent les familles se demandent si ce n'est pas une raison économique qui expliquerait ce qu'ils prennent pour un brusque revirement de l'équipe : ne serait-ce pas qu'elle estime qu'il devient trop cher d'utiliser des moyens extrêmement sophistiqués et rares pour continuer de maintenir cette patiente en vie ? Ce soupçon de nonaccès à tous les soins disponibles se transforme vite en ressenti de discrimination ...

Nous entendons souvent aussi dans ces situations l'argument de l'abus de pouvoir : « Ce n'est pas aux médecins de décider de l'heure de la mort : « Laissez les choses se faire (...) Si le temps de la mort est arrivé, c'est un temps qui ne vous appartient plus. Votre temps à vous est celui du soin, de la mobilisation de tout ce qui est disponible. La mort, c'est autre chose, cela concerne une autre partie de l'existence, des questions plus existentielles dans lesquelles la médecine n'a pas à se mêler. »

Et enfin dernier argument que nous entendons souvent et qui pèse aussi dans ces incompréhensions et ces conflits: « C'est vous qui l'avez rendue malade. C'était une petite intervention, banale, et l'état dans lequel elle est aujourd'hui est lié à l'hôpital et non à sa maladie originelle ».

Ces arguments ne sont-ils pas audibles ? N'aurions-nous pas les uns ou les autres pu réagir comme cela ? « Que penserait un homme raisonnable de tout cela ? ». Même si nos arguments médicaux sont eux aussi entendables, les leurs ne manquent pas de légitimité, ils ne sont pas uniquement liés à leur souffrance d'imaginer la fin de leur proche ou au déni de la situation de gravité dans laquelle il est.

Au chapitre des suggestions :

L'impression parfois est que le temps de la réanimation est un temps gelé, c'est-à-dire qu'une fois que le patient est en réanimation, il est maintenu, on dit à la famille : il est trop tôt, on ne peut pas se prononcer, il faut attendre, en attendant voilà ce que nous faisons et on leur décrit tous les gestes techniques que l'on fait. Peut-être faudrait-il en fait, dès le départ, préparer les familles au fait que c'est grave d'être en réanimation et que cela suppose d'emblée que peut-être il y aura une décision potentielle de LATA à discuter un jour. C'est peut-être bien cette information qui est la plus importante pour eux, plutôt que tous les paramètres de la réanimation.

Peut-être aussi qu'il est important d'exprimer les doutes et incertitudes de l'équipe, plutôt que d'attendre le consensus..

Beaucoup de réanimateurs disent qu'il ne faut pas faire porter les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement actif aux familles. Peut-être. Mais peut-être faut-il à l'inverse considérer que l'on ne peut pas en même temps vouloir être dans la codécision et ne pas assumer ses responsabilités.

Ajuster les temporalités me paraît très important aussi, car, très souvent le temps travaille en sens inverse entre les familles et les équipes : pour les familles, plus leur proche résiste, plus il y a de chances qu'il sorte de la réa, alors que pour les équipes c'est l'inverse, plus le patient reste en réa, plus il a de risques de ne pas en sortir.

Ma suggestion est qu'il faudrait donc partager dès que possible la possibilité que le diagnostic d'obstination déraisonnable s'impose, comme un point de départ de la discussion et de l'interaction avec les familles, en s'appuyant sur le fait que le vocable n'exprime pas quelque chose de totalement définitif : « Ne serait-on pas dans une certaine forme d'obstination ? Ne pensez-vous pas que les traitements sont en passe de devenir excessifs ou déraisonnables ou inappropriés ? » Ou « Nous avons le sentiment qu'ils pourraient devenir inappropriés du fait d'un certain nombre d'éléments ».

Au bout du compte, cette réflexion engage à un changement d'attitude.

Le sujet est le même dans tous les pays développés, personne n'a la solution. C'est la raison pour laquelle, il est important qu'on y réfléchisse tous. Le problème est lié à plusieurs causes : le progrès scientifique et le fait que la médecine soit victime de son succès ; la relation des populations à la médecine qui change : elles sont plus instruites et capables de comprendre, elles peuvent désormais se défendre et revendiquer des choses ; et enfin, le fait qu'il ne s'agit plus d'un face-à-face singulier entre un médecin et un proche, mais de toute une équipe face à toute une famille.

Certains arguments peuvent être utiles dans la négociation. Particulièrement celui de la maltraitance : vous pouvez affirmer que votre métier n'est pas de faire souffrir, vous pouvez dire : nous souhaitons arrêter ces traitements, car clairement nous sommes en train de le/la faire souffrir et cela, nous ne le voulons pas, c'est contraire à notre métier. C'est un argument important car irréfutable, alors que celui d'obstination déraisonnable l'est ...

Voilà quelques références que je vous signalais. Il y a un numéro spécial de Perspectives in biology and medicine qui va sortir dans quelques semaines, dans lequel Schneiderman écrit The abuse of futility, et dans lequel j'ai écrit sur la situation française. Vous avez aussi les références de la controverse signalée par Lantos il y a quelques années : The illusion of futility in clinical practice.

Marc DUPONT

Merci Véronique de cet exposé très éclairant et très documenté en ce qui me concerne. On a des travaux que l'on ne trouve pas forcément en France. Je les ignorais complètement.

Tu as évoqué la question du temps, le droit est assez resserré, on a l'impression que les choses se passent très vite. C'est un processus qui se joue pendant des mois et ce qui va créer la difficulté c'est que la famille va comprendre qu'il y a une accélération quand la décision est prise et qui est complètement en décalage avec le dialogue mené jusqu'alors sur un rythme lent. Si je comprends bien, dans les travaux de Schneiderman, qui est donc la référence, on se met tous d'accord et puis on informe la famille du diagnostic et puis on dit qu'il faut arrêter, et la décision est prise. En cela on n'est pas très loin de notre droit.

Mais alors si on se dirige vers la co-construction, comment cela se réglerait-il ? Par un élargissement de la procédure collégiale au proche, à la famille ? Aujourd'hui l'équipe réfléchit, ainsi qu'un intervenant extérieur et après on se dirige vers la famille pour lui expliquer. La co-construction, ce serait d'impliquer plus la famille dans tout le processus, c'est une forme de procédure collégiale.

Dr Véronique FOURNIER

La procédure collégiale en fin de vie voulue par la loi, c'est une chose, mais il y a quand même toute une vie en réanimation avant la fin de vie. Il me semble que dialoguer avec les familles, dès le départ, en disant que se posera peut-être un jour la question de l'obstination déraisonnable serait important. Plutôt que de ne rien dire, de rester dans le vague, puis qu'un jour la famille soit convoquée et découvre le mot « obstination déraisonnable ». On voit qu'aux USA, ils étaient sur les mêmes bonnes pratiques que les nôtres jusqu'à aujourd'hui, et qu'ils viennent de changer leur fusil d'épaule.

Marc DUPONT

J'en profite pour dire que l'équipe de réanimation du CHU de Nancy est venue aujourd'hui, je vais vous passer la parole d'ailleurs. C'est important pour la discussion qui va avoir lieu dans un instant.

De la salle

Bonjour,

Je suis le chef de service de réanimation en charge de la petite Inès, je vous remercie d'avoir parlé de moi, j'aurais aimé que vous me donniez une réponse, mais il en est autrement. Effectivement, à l'aune de tout ce qui s'est dit, il y a sept mois je serais resté tranquillement dans un coin de la salle en écoutant, mais l'expérience récente fait que j'ai quelques observations. La première est que je crois comprendre qu'on considère comme un échec une judiciarisation. Dans cette affaire, on a poussé les parents à l'expertise qu'ils ont souhaitée judiciaire. Cela a été un peu plus loin, mais c'est vrai qu'au bout de 90 jours, on était dans une impasse. Là, nous sommes à plus de 200 jours, le Conseil d'État est passé par là, les parents sont allés devant la Cour européenne, la décision va faire encore réfléchir, et tout ça pour vous dire qu'on a épuisé toutes les possibilités de discours avec les parents, la procédure collégiale a été faite dans la norme, etc.

Dr Veronique FOURNIER

Aux USA, dans une situation équivalente, des parents sont allés jusqu'à déménager et à changer d'État parce que la mesure n'y serait pas appliquée alors que celui dans lequel il vivait, la décision finale appartenait au médecin. C'est vous dire jusqu'où ils sont prêts à aller.

De la salle

Juste trois réflexions rapides. D'une part je te rejoins dans cette illusion couramment partagée aujourd'hui que le droit, la justice arriverait à répondre à cette question de la qualification du diagnostic déraisonnable sur lequel on se casse les dents nous-mêmes à l'intérieur de nos équipes. Pour reprendre la réflexion sur la question de la temporalité, la question du consensus intervient tardivement. On le sait au sein de l'équipe entre les premiers qui commencent à se questionner, l'aide-soignant, le médecin, sur le caractère déraisonnable et du consensus, il s'est passé du temps et de la souffrance d'équipe. Évidemment dans le sujet d'aujourd'hui c'est la famille qui demande, mais parfois c'est le contraire. L'équipe n'entend pas la famille qui trouve déraisonnable ce qui arrive. Comment on va accompagner cette temporalité ? Je me souviens de Jean Léonetti qui rappelait que le diagnostic d'obstination déraisonnable est souvent rétrospectif. Il faut rappeler nous, médecins, avons l'obligation de ne pas être dans l'obstination déraisonnable, mais le malade ou la famille ne sont pas soumis à cette obligation. Et donc ils sont parfois complètement déraisonnables et ils ne sont pas soumis au même droit.

Personne n'a la solution et on voit bien combien tout cela est difficile. Je voudrais juste dire qu'il y a peut-être quelque chose d'apaisant, je reprends le fil de notre collègue réanimateur qui dit que cette famille a dit merci. Et qu'à un moment on dit stop, bien sûr cela dépend du lien créé et de la confiance, etc.

Mais à un moment cette forme d'autorité peut se faire entendre dans une forme de folie de la souffrance, dans la famille, ou dans l'équipe. Mais que l'on arrête d'être dans l'illusion qu'une autre autorité, une autre expertise, une troisième réanimation, etc., et pose quelque chose qui vient et ça les psychologues nous aide dans ce travail. On en sait quelque chose. Voilà quelques réflexions et on sait combien cela est difficile.

J'ai souvent une question qui revient sur le fait de ne pas réanimer en cas de futures complications. Pour nous, c'est une étape médicale absolument nécessaire de poser cette question et parfois d'y répondre, mais souvent je me demande si on a raison de transmettre cette donnée au patient et aux proches. Est-ce que l'on est en situation stable ? On se pose la question en cas de nouvelle défaillance, est-ce qu'on réanime ou pas. Et je me dis quelle violence finalement ? Que peut-il en faire, à part se sentir condamné à froid si je puis dire ? C'est une question que je me pose souvent de cette décision anticipée et de sa communication.

Les demandes d'obstination déraisonnable des familles en pédiatrie : quelles questions ? Comment les comprendre ? Comment y répondre ?

Participaient à la table ronde :

Dr Laurence CAEYMAEX,
Pédiatre, Centre hospitalier intercommunal de Créteil

Frédérique DREIFUSS-NETTER,
Cour de cassation

Marie-Esther MORENO,
Cadre de Santé, Hôpital Robert-Debré

Dr Nicolas FOUREUR,
Centre d'éthique de l'AP-HP

Pr Marcel-Louis VIALARD,
Service de soins palliatifs pédiatriques, Hôpital universitaire Necker-Enfants malades

La table ronde est animée par Marc DUPONT.

Laurence CAEYMAEX

Je suis pédiatre en réanimation néonatale au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil et Maître de Conférence dans l'équipe pluridisciplinaire « Centre d'études discours, images, textes, écrits, communication » de l'Université Paris Est Créteil. Je fais partie du Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie, qui est un groupe de travail de la Société Française de Néonatalogie et c'est aussi à partir de la réflexion pluridisciplinaire de ce groupe, qui comprend des associations de patients, que je vous parle aujourd'hui.

Il y a double contexte sur lequel je vais passer très vite, qui est celui des enfants hospitalisés dès la naissance. Tout d'abord, comme ils sont encore peu connus de la famille et que la maman vient d'accoucher, c'est une situation de vulnérabilité importante pour elle ; l'enfant n'est pas encore investi de la même façon que lorsqu'il habite avec ses parents et fait partie de la vie de famille concrète. Ensuite, il y a eu un grand changement de paradigme depuis dix ans en réanimation néonatale. On a voulu centrer les soins sur la famille pour favoriser l'accompagnement des parents et la construction de la parentalité. Pour certains collègues, ce contexte prédisposerait à davantage de conflits autour des questions de limitations de traitements, puisque l'on implique davantage les parents à toutes les étapes de la prise en charge médicale. Mais pour d'autres, cette alliance, cette ouverture au dialogue, permettrait justement d'éviter certains conflits.

Globalement, la situation de conflit est et reste rare en médecine néonatale, et dans la majorité des cas où il y a discussion avec les parents sur la limitation des traitements, il n'y a finalement pas de conflit. Pour donner un ordre d'idée, dans un service d'Ile de France, sur trois ans 20 situations ont donné lieu à des réunions collégiales - souvent multiples - autour de ces questions de limitations. Parmi ces 20 situations, quatre ont donné lieu à un désaccord initial entre les parents et l'équipe soignante, mais une seule a évolué vers un désaccord permanent. C'est dire qu'un désaccord n'est pas rare dans les premières étapes de la décision, mais que la répétition, les discussions et peut-être l'évolution de la situation clinique du patient font que ce désaccord n'est que rarement permanent. La situation pour laquelle il était devenu permanent s'est soldée par le fait que ce sont les parents qui ont pu finalement « choisir ». En tout cas, l'équipe a finalement adhéré au projet des parents. Même dans cette situation, il est difficile de parler de conflit car les discussions n'ont pas évolué sur un mode agressif.

Mais comment prévenir le conflit ? A partir de la réflexion autour de situations réelles rencontrées par des médecins de plusieurs unités, d'entretiens de recherche avec des parents et de conseils de membres d'associations, il est possible d'identifier des éléments qui participent au refus par des parents d'un projet de limitation des traitements de réanimation. La situation est en général très complexe et il peut être utile de ne pas la compliquer encore davantage. Voici en quelques points ce que suggèrent des parents.

Le premier élément est la confiance. Faut-il croire les médecins ? Il existe plusieurs raisons de questionner la confiance pour les parents : parcours de soins jugé inadapté, diagnostic ou pronostic qui ne s'est pas réalisé, mais aussi simplement attitude peu attentive du soignant envers le bébé ou ses parents ; à l'inverse, la manière de s'adresser à l'enfant, les mots, la douceur dans les gestes, les petites exceptions qui témoignent d'un attachement partagé pour cet enfant et d'un investissement – sans lesquels les soins sont vécus comme des gestes froids et dénués de sens. Cette perception est déterminante pour la construction d'une confiance. Et ce n'est pas seulement une question d'équipe, mais aussi d'individu. La confiance se construit petit à petit tout au long de ces petits instants partagés, banals, bien avant que se pose la question de la limitation des traitements. Ce que nous expliquent souvent les parents c'est qu'avec telle personne une proposition de limitation n'est pas possible, parce qu'ils ne la connaissent pas très bien ; ou « parce que la personne est froide et sans affect quand elle parle de notre enfant. »

Ensuite, les parents signifient qu'il ne faut pas leur demander d'adhérer à un projet qui leur paraît inacceptable pour leur enfant. Il s'agit donc d'éviter de les mettre dans la situation de donner un accord pour un projet dont ils ne perçoivent pas les effets protecteurs ou positifs pour leur enfant. Dans les mots choisis pour proposer la limitation des traitements, il peut y avoir quelque chose qui entrave une rencontre autour de ce projet. Cela peut être simplement le mot « débrancher » qui n'est pas pertinent, nous l'évoquerons plus loin. Ce sont des choses importantes parce que c'est la construction performative de leur parentalité qui est en jeu, dans ce qu'ils peuvent dire au moment où ils répondent à cette question de la limitation des traitements, et c'est un risque de répondre. Ils n'ont pas anticipé ce que cela leur ferait plus tard d'avoir répondu ainsi. Je pense que cette question existe à tous les âges de la vie.

Ne pas proposer de fausses solutions, ne pas donner de faux espoirs, est une autre demande des parents. Les propositions ou promesses à côté de la réalité sont une source de malentendu. Elles peuvent créer chez des parents une remise en question de la confiance et questionner une acceptation qui commençait à se faire - acceptation qu'il n'y a plus rien à faire pour sauver leur enfant ou pour l'amener à une situation jugée acceptable pour lui. Lorsqu'un médecin arrive avec une proposition qui n'avait pas été discutée en équipe - pour des raisons de mauvaises informations ou de perception différente de la situation - cela peut redonner un « espoir fou » aux parents, qui vient désorienter un cheminement qui était en train de se construire douloureusement pour eux.

Et le dernier point qui est assez complexe, celui sur lequel on n'arrive pas toujours à se rencontrer, tient à des représentations de l'existence : Qui sommes-nous, qui êtes-vous pour décider de la vie et de la mort d'un être humain. « Personne ne sait quand il va partir, ni vous, médecins, ni nous parents. Et même si mon fils a telle ou telle lésion, sa vie ne vaut pas moins qu'une autre, donc je ne vois pas pourquoi vous voulez arrêter la machine. Je veux qu'on fasse tout pour le sauver et vous allez continuer à tout faire pour cela ». Ou bien : « Seul Dieu sait quand vient notre heure, ce n'est pas à nous de dire ça. » Ce sont des situations que l'on rencontre de temps en temps, mais nous sommes habitués à avoir des parents qui nous disent cela et au fond de nous-mêmes, on les comprend parce qu'on se demande aussi qui nous sommes pour décider de cela. Il est donc possible de rejoindre les parents dans cette prise de position pour ensuite leur expliquer le cheminement qui est le nôtre : on voit l'enfant, on imagine sa souffrance actuelle et future, et on constate la dépendance indéniable à des traitements intensifs. L'issue possible pour continuer à cheminer ensemble malgré tout, est la rencontre puis la prise en compte de cette souffrance.

Des pistes pour prévenir le fait qu'un désaccord dérive vers conflit.

Deux priorités pour les parents : protéger leur enfant et se sentir entendus, respectés en tant que tels.

Il est vrai que dans cette situation-là, les deux parties – parents comme soignants - veulent protéger un être fragile, tout petit, encore peu inscrit dans la vie concrète de la famille élargie ; les parents veulent le protéger de décisions qui ne donneraient pas toutes les chances à leur enfant, et les soignants souhaitent le protéger de traitements invasifs et qui n'auraient plus de sens... Et dans ce contexte, les parents veulent être et voudront rester de bons parents, même si l'enfant décède. Ils vont penser à lui et le mettre en avant comme la personne qu'il faut prendre en compte.

Les soignants ont aussi à comprendre que les parents ont besoin d'être entendus et respectés, puisqu'ils vivent alors une expérience déterminante dans leur existence, une expérience qui les construit et les révèle. Ils mettent en avant leur enfant comme LA personne qu'il faut prendre en compte, puisque comme dit plus haut, il est primordial pour eux de tout faire pour le protéger. Cet enfant dont ils ressentent qu'il est déjà un membre de la famille, qu'il participe à sa construction.

Le groupe de réflexion (GRAEP) propose des pistes de réflexion pour prévenir qu'un désaccord n'évolue vers un conflit.

La première chose, c'est d'anticiper ces situations. En pratique cela veut dire, se poser rapidement la question du bien fondé des traitements et de leur éventuelle limite. Evoquer cette question avec les parents sans attendre la dernière minute, - et parfois avant la naissance - peut être utile.

Ensuite, il faut se donner du temps, c'est important de ne pas être pressé. Une position rigide qui veut en imposer aux parents est souvent vécue comme autoritaire et contrevient aux priorités mentionnées ci dessus, alors qu'être à l'écoute et dans un dialogue engage davantage à la confiance et participe à la révélation pour les parents d'une position personnelle. Les médecins se rendent compte que de toute façon, ils ne pourront pas faire l'épargne d'un cheminement parental ; alors autant essayer de comprendre où ils veulent en venir, même si eux ne savent pas encore au départ ce qu'ils vont être amenés à dire quelques jours après - parce que toutes les situations évoluent, non seulement psychologiquement, mais aussi dans la réalité de la santé de l'enfant.

Proposer de changer d'interlocuteurs, parfois par la proposition d'un transfert de l'enfant vers une autre équipe va pouvoir être, peut-être, le lieu d'une autre prise de position pour les parents. Certains parents changent d'avis après le changement d'équipe, peut-être parce qu'ils peuvent manifester un argumentaire personnel sans perdre la face, ou qu'ils comprennent mieux le cheminement présenté par des médecins avec lesquels il n'y a pas d'a priori. Au sein d'une même équipe, il est important d'éviter les divergences de vue et les incohérences entre professionnels pour favoriser une bonne compréhension de la situation.

Ensuite la formation des soignants à la communication et à la congruence. L'incompréhension profonde des priorités et des enjeux pour chacun et la méconnaissance des traces que laissent ces décisions dans les familles entravent peut-être une attitude d'écoute active et de congruence. Comment mieux se représenter le point de vue des parents pour ne pas être « à côté » ? Ce sont les associations de parents ou de patients qui peuvent nous familiariser avec leur point de vue, et permettre aux soignants de mieux les comprendre, en écoutant comment ils parlent de leur expérience de parent. Par le langage, en écoutant, les médecins peuvent se familiariser avec le point de vue des parents et arriver à un moindre décalage. Prenons pour exemple la façon de présenter une réorientation des soins ou des soins palliatifs. Les médecins n'ont pas toujours conscience de l'effet des mots, car personne ne leur enseigne cela. Débrancher... est-ce acceptable pour des parents que le projet pour leur enfant soit d'être « débranché ». « Débranchement », c'est un terme mécanique faisant davantage référence à la machine car l'être humain concerné. Les mots peuvent être source de malentendu, entretenir le décalage entre soignants et parents, et aller jusqu'à questionner le sentiment de confiance et de projet construit en commun. Les mots utilisés dans le langage courant à l'hôpital sont parfois banalisés et ne sont pas toujours compatibles avec un projet parental de protection de l'enfant. Nous avons parlé des mots : « arrêt des soins », et « arrêt des traitements », et de la distinction fondamentale entre les deux. Cette distinction est fondamentale, du point de vue de l'intention éthique et cette intentionnalité transparait dans le langage, elle est perceptible. Présenter « un arrêt des soins » comme projet de soin n'est pas pertinent rend ce projet difficilement acceptable pour les parents car il suggère que sans les soins l'enfant serait abandonné par l'équipe. Et si on se représente mieux comment les parents vivent ces choses-là, alors on arrive à anticiper les points d'achoppement. La communication permet de rétablir beaucoup de choses.

Finalement il est nécessaire de recueillir l'avis des parents en essayant de s'adapter, de chercher avec eux quelle est leur préférence et de les aider à donner personnellement un sens à ce qu'ils vivent. Essayer d'être le plus souple possible sur la manière dont ils vont pouvoir manifester d'une manière ou d'une autre une non-opposition par rapport à notre proposition d'obstination déraisonnable.

Frederique DREIFUSS-NETTER

Bonjour.

Je suis particulièrement contente de m'exprimer devant vous, même s'il est un peu désespérant de voir que depuis tant d'années des problèmes se posent encore auxquels nous ne savons pas répondre.

La question de l'obstination déraisonnable dépend de celle de savoir à qui appartient la décision d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement

Dans le Code de la santé publique, l'article L.1111-4 pose le principe selon lequel toute personne majeure a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement, le médecin ayant l'obligation de respecter la volonté de la personne.

Le texte envisage ensuite le cas d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté et prévoit la consultation de la personne de confiance, de la famille ou des proches, et la mise en œuvre de la procédure collégiale. On semble considérer que ce texte concerne aussi les mineurs, mais en réalité quand le législateur parle d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, il veut dire une personne qui a eu un jour une volonté et qui n'est plus capable de l'exprimer. L'état d'esprit de la loi est d'essayer de retrouver quelle aurait été la volonté de la personne si elle avait pu l'exprimer. En revanche, évidemment, quand on est en présence d'un nouveau-né, ou d'un mineur très jeune, il s'agit d'une personne qui n'a jamais eu de volonté exprimée. C'est là une première ambiguïté des textes.

L'alinéa suivant envisage le cas du mineur ou du majeur sous tutelle, pour le faire participer à la décision s'il est apte à exprimer sa volonté, ce qui ne saurait concerner le nouveau-né. Quant au dernier paragraphe, il est bien relatif à de jeunes enfants, mais il envisage l'hypothèse inverse de celle qui nous intéresse aujourd'hui: « Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »

Au surplus, l'article L.1111-2 du même code, relatif au droit à l'information, dispose que « les droits des mineurs...sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale. ». Ce sont eux qui reçoivent l'information et participent à la décision sous réserve d'une participation du mineur lui-même s'il est suffisamment âgé, suivant son degré de maturité.

Le principe posé par ce texte est conforme au code civil selon lequel (article 371-1), « l'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant » qui appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de celui-ci « pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect dû à sa personne ». Il s'agit de ce que l'on appelle un « droit-fonction », et non un « droit à », qui est conféré aux parents dans l'intérêt d'autrui.

D'autres textes du code de la santé publique, autrefois codifiés au code de déontologie médicale, confèrent aux parents, précisent le rôle des parents dans toutes les décisions médicales à prendre pour leur enfant.

Dès lors, et c'est la deuxième ambiguïté, on peut s'étonner de voir que l'article R.4121-37-2 dispose que, lorsque la décision de limitation d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur sous tutelle, le médecin se contente de recueillir l'avis des titulaires de l'autorité parentale. Le décalage entre cette solution et le principe général est d'autant plus frappant qu'il s'agit d'un texte réglementaire, alors qu'en vertu de la hiérarchie des règles de droit, il devrait être conforme aux textes législatifs, tel que celui du code civil sur l'autorité parentale. Le Conseil d'État, dans une des décisions récentes sur laquelle je vais revenir, a écarté l'argument, soulevé par des parents, tiré de l'illégalité de l'article réglementaire précité et estimé que le principe de la décision médicale n'était pas incompatible avec l'autorité parentale.

Depuis quelques affaires médiatisées, le Conseil d'État a été saisi de l'application des textes relatifs à l'obstination déraisonnable. Si, pour certains, il aurait été préférable que le juge n'ait pas à connaître de ce qui se passe dans les cabinets médicaux et les établissements de santé, son intervention, sur demande d'un patient, des proches ou d'un professionnel de santé, était inévitable, en vertu du droit des personnes à un recours effectif, né d'une interprétation de l'article 16 de la Déclaration des droits de l'homme de 1789, reconnu par le Conseil constitutionnel, à l'occasion d'une question prioritaire de constitutionnalité posée par l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés.

Le Conseil, dans une décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, a indiqué notamment que le recours contre la décision d'un médecin relative à l'arrêt ou la limitation des soins de maintien en vie d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté « impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit par ailleurs pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée ».

Jusqu'à présent, les contentieux se sont déroulés devant le Conseil d'État, selon la procédure de l'article 521-2 du code de justice administrative, prévue lorsqu'il est allégué qu'une personne morale de droit public a porté une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale et que des mesures de sauvegarde s'imposent. Le juge administratif considère que c'est le cas lorsqu'une décision, qu'elle soit d'arrêter un traitement ou de ne pas en commencer, peut avoir des conséquences irréversibles en ce qu'elle conduit au décès du patient.

S'il y avait un conflit dans un service de réanimation privé, ce sont les juridictions judiciaires qui seraient compétentes. Or il n'est pas certain que l'interprétation du droit serait exactement identique si la Cour de cassation devait connaître de ces contentieux. Bien sûr, il existe un dialogue entre les deux cours suprêmes mais la question d'une éventuelle divergence peut être soulevée.

Comment le Conseil d'État exerce-t-il son contrôle ?

Je me limiterai aux deux ordonnances qui ont été rendues par le Conseil d'État, celle du 8 mars 2017 (Assistance publique, Hôpitaux de Marseille, n° 418147) et celle du 5 janvier 2018 (Mme B. et M. D. n° 416689). Dans les deux cas, il ne s'agissait pas de nouveaux-nés au sens strict. La petite Marwa n'avait que quelques mois, mais la jeune Inès était une adolescente de quinze ans. Mais ces décisions ont dégagé un certain nombre de principes qui s'appliquent aux mineurs et sont donc transposables à la néonatalogie.

Le premier principe est que la décision appartient au médecin, sous réserve de respecter la procédure collégiale : « Il résulte des dispositions législatives ainsi que de l'interprétation du Conseil constitutionnel qu'il appartient au médecin en charge d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté d'arrêter ou de ne pas mettre en œuvre les traitements. »

Deuxième principe : il faut absolument rechercher l'accord des parents. « Il appartient au médecin de s'efforcer, en y attachant une importance particulière, d'arriver à un accord ». Toutefois, la phrase suivante en restreint la portée en indiquant que « dans l'hypothèse où le médecin n'est pas parvenu à un tel accord, il lui appartient s'il estime que la poursuite du traitement traduirait une obstination déraisonnable après avoir mis en œuvre la procédure collégiale, de prendre la décision ». Les médecins peuvent s'interroger sur cette restriction : Quelle est, in fine, la portée de l'accord des parents ?

Troisième principe : la bienfaisance et l'intérêt supérieur de l'enfant doivent guider la décision médicale. Le principe de bienfaisance, issu de la théorie éthique, a fait définitivement son apparition dans les décisions judiciaires. Quant à l'intérêt supérieur de l'enfant c'est un principe juridique qui figure dans la convention des Nations Unies.

Quatrième principe : s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves :
« Le médecin doit se fonder sur un ensemble d'éléments médicaux et non médicaux dont le poids respectif ne peut être déterminé et dépendre des circonstances particulières à chaque patient ».

Ainsi le juge valide la méthode casuistique. Toutefois, si l'appréciation se fait au cas par cas, il y a un certain nombre d'éléments qui sont dégagés, c'est le facteur temps. « Les éléments médicaux doivent couvrir une période suffisamment longue. » C'est ce qui posait problème dans l'affaire de Marseille. Ensuite, le Conseil d'État exige une série de précisions qui doivent porter sur l'état actuel du patient, sur la survenance de son état de sa souffrance, et sur le pronostic clinique.

Toutefois, des incertitudes demeurent sur les circonstances qui, pour le Conseil d'État, justifient une décision au titre de l'obstination déraisonnable :

Dans la première ordonnance, on peut lire : « Dans ces conditions, les circonstances que l'enfant soit dans un état irréversible de perte d'autonomie, le rendant tributaire de moyen de suppléance de ses fonctions vitales, ne rendent pas les traitements inutiles ou disproportionnés. », tandis que, dans la seconde, il est dit : « Dans ces conditions, au vu de l'état irréversible de perte d'autonomie de la jeune femme qui la rendent tributaire de moyen de suppléance de ses fonctions vitales, les traitements peuvent être interrompus. » Tout semble être donc question de « conditions » mais lesquelles ?

Dans l'affaire de Marseille, c'est certainement le caractère trop court du délai qui a été déterminant, de sorte que la certitude du pronostic n'était pas claire. Dans l'affaire de Nancy, en revanche, il semble qu'il y avait une certitude de l'absence de conscience et du pronostic neurologique catastrophique. L'attitude des parents a aussi joué un rôle dans ces deux affaires.

En conclusion, on constate que le Conseil d'État est allé assez loin dans le contrôle de la décision médicale, ne se contentant pas d'un contrôle procédural du respect de la collégialité et du recueil de l'avis des parents, voire du temps suffisant consacré à la décision. Il considère que, dès lors que l'obstination déraisonnable est un critère légal de la décision d'arrêt des traitements, il lui appartient, sinon de la définir, du moins de déterminer, au cas par cas, si la situation qui lui est soumise en relève ou non. Ce faisant, c'est bien la décision qu'il contrôle, même s'il affirme qu'elle revient, en fin de compte, au seul médecin.

Marie-Esther MORENO

Je suis cadre de santé, on m'a demandé de témoigner de mon expérience quotidienne. Je suis responsable des équipes infirmières. Des points ont été évoqués ce matin qu'il faut remettre dans le contexte. Je travaille à Robert-Debré où le poids de la culture est extrêmement important, avec des familles de cultures variées, avec qui nous devons travailler et nous sommes parfois dans des incompréhensions face aux croyances. Deux mondes peuvent s'opposer, et il faut essayer autant que possible de préserver la communication pour faire en sorte que chacun puisse aller vers l'autre.

D'un côté, l'aspect médical et très scientifique et de l'autre, des familles avec tous leurs rituels et croyances qui vont mettre de la distance entre les deux. En tant que responsable d'équipe, il y a une autre notion qui est importante, c'est le rôle des équipes infirmières et puéricultrices, aides-soignantes, auxiliaires. Elles vont souvent faire le lien entre les deux, elles vont être capables d'être à la portée des parents, car elles sont avec eux au quotidien, avec leur enfant, dans des choses extrêmement intimes, au cœur des familles. Elles sont là en permanence et travaillent douze heures de suite. Elles suivent les enfants, elles y tiennent beaucoup, elles vont être dans un discours plus accessible. Les parents vont pouvoir exprimer leur incompréhension. Ils ont été vus par les médecins, revus régulièrement.

Nos médecins sont très attentifs à cela, ils essaient de se mettre à la portée de ces familles qui parfois n'ont même pas accès à la langue française et on doit faire appel parfois à des médiateurs culturels ou à un membre de la famille qui va devoir traduire, des personnes extérieures qui vont nous aider dans ces traductions, afin qu'on puisse leur expliquer le devenir de leur enfant, le projet qui est mis en place. Et souvent les infirmières vont faire le lien entre les deux, entre les médecins, cette science et cette technique, et ces infirmières qui vont être plus accessibles dans les rituels et des choses très pratiques. Je voulais juste témoigner de cette implication des paramédicaux, puisque l'on voit souvent le rôle central des médecins. Mais les infirmières qui participent beaucoup au « staff », et leur avis compte aussi.

Marc DUPONT

Est-ce que vous parlez entre vous en équipe ou est-ce que vous parlez régulièrement ?

Marie-Esther MORENO

Toute l'équipe est conviée au staff multidisciplinaire, non-médecins, les intervenants extérieurs et chacun est amené à participer, psychologues, infirmières... Le chef de service tient particulièrement à ce que l'on fasse régulièrement le tour de table. Chacun s'exprime à un moment. L'équipe mobile de soin palliatif, l'équipe douleur... Tout le monde participe toujours au staff. C'est une quasi-obligation.

Dr Nicolas FOUREUR

Cette présentation repose sur les saisines que nous avons eues à traiter au Centre d'éthique clinique lorsque les parents demandaient l'obstination déraisonnable en réanimation néonatale. Ce n'est pas forcément le reflet de toutes les situations existantes et la présentation ne se veut pas du tout conclusive.

Avant toute chose, ces différentes histoires conjuguent très souvent trois aspects où l'on trouve les « facteurs déclenchants » de la demande d'obstination déraisonnable :

- Un contexte médical particulier, c'est-à-dire un épisode aigu et gravissime, qu'il soit nouveau (une détresse respiratoire par exemple) ou qu'il matérialise une dégradation récente (une crise d'épilepsie par exemple), ET une possibilité technique ou la possibilité de ne pas instaurer ou d'arrêter un traitement (exemples : respirateur, traitement antiépileptique).
- Un contexte de fin de vie ; c'est une question de vie ou de mort pour l'enfant dont on parle.
- Une tension entre les protagonistes. Il s'agit de situations où les deux parties, l'équipe et les parents, sont dans une atmosphère conflictuelle, voire violente. On peut souvent noter une certaine méfiance et suspicion de la part des parents vis-à-vis de l'équipe concernée et/ou de la médecine en général.
- Au vue de ces éléments introductifs, il me semble qu'il n'y a pas de demande d'obstination déraisonnable « sans raison ». Certains éléments font germer cette demande.
- Pour planter l'ambiance de ce que l'on peut entendre de la part de parents, je vais vous présenter des verbatims d'une situation en particulier :
- « Ils n'ont pas laissé son père la voir à l'accouchement alors que cela avait été possible avec ma fille aînée, elle aussi transférée en réanimation à la naissance... Ils ont fait des erreurs, elle n'avait rien » ; « Je suis sûre qu'ils n'ont pas tout tenté... On n'a pas les comptes rendus comme le dit la loi ».

- « Tout d'un coup, la semaine dernière elle était condamnée. Ça ne se fait pas » ; « Enterrer son propre enfant, vous vous rendez compte ? » ; « Je ne fais pas un enfant pour le tuer après ».
- « Ils nous disent qu'on n'a aucun droit sur notre propre fille, mais c'est moi le père ! ».
- « Ils mettent trop de mots médicaux... Si elles m'avaient dit comme leur collègue qu'elle n'avait que 5 % de chance qu'elle s'en sorte, mais là elles tournent autour du pot... J'ai l'impression qu'elles s'en foutent ».
- « Qu'ils soient brutaux, ce n'est pas le problème, je suis pareille, mais ils nous disent : elle est condamnée. Qu'est-ce que vous n'avez pas compris ? Eux la voient comme des médecins, nous on la voit avec nos yeux et nos cœurs, on voit qu'elle bouge. Quelqu'un qui a le cerveau détruit n'a pas de réaction et ne grossit pas ».
- « On dit à la famille qu'elle est condamnée, mais on ne perd pas espoir ». Puis plus tard : « Je n'ai pas eu le temps de voir les pompes funèbres, ils nous ont dit d'aller voir à la mairie...».
- Je vais vous dire maintenant ce que l'on entend régulièrement de la part des professionnels dans ces situations. Les équipes sont en difficulté parce qu'elles doivent à la fois respecter l'interdit d'obstination déraisonnable qui est extrêmement puissant pour elles ET la nécessité de respecter l'avis des parents.
- L'obstination déraisonnable pour les équipes est pour autant déclinée à partir de caractéristiques essentiellement techniques le plus souvent. Il peut s'agir d'une obstination déraisonnable :
 - « Physiologique », lorsque le traitement discuté ou réclamé par les parents ne peut pas être efficace, voire aggraverait l'état ou la souffrance de l'enfant.
 - « Probabiliste », lorsque l'Evidence Based Medicine ou les statistiques scientifiques font penser que le traitement réclamé sera inutile.
 - « Qualitative », lorsque l'évaluation médicale de la qualité de vie est mauvaise, du fait d'un risque d'handicap extrêmement lourd à long terme, notamment du point de vue mental dans ces services de réanimation néonatale.

Par ailleurs, même si les équipes comprennent la souffrance des parents et peuvent être tout à fait empathiques, elles ont l'impression que ce n'est pas forcément possible de parler avec eux, car les parents leur semblent être dans un certain déni de la situation. Par exemple, à propos d'un enfant qui souffrait de crises d'épilepsie, une infirmière reprenait les propos de la mère qui lui avaient parus inappropriés : « quand l'enfant convulse, la mère dit à ses autres enfants qu'elle leur dit coucou ».

Les professionnels ont aussi le sentiment que c'est injuste pour les autres patients de tenir autant compte de la demande des parents, car ces situations sont extrêmement chronophages et cela pose effectivement des questions de « partage de ressources rares ou chères ».

Enfin, ce genre de situation est extrêmement douloureux pour les équipes, d'un point de vue psychologique et éthique, pouvant remettre en cause les personnes dans leur intégrité professionnelle.

Enfin, il ne faut pas sous-estimer les craintes médico-légales. Lorsque les proches sont assez « véhéments », on craint le procès et il peut être plus difficile de prendre une décision.

Pour revenir d'une façon plus générale sur ce que l'on entend de la part des familles, au-delà des verbatims précédemment présentés, les parents nous disent souvent que la médecine doit faire le maximum, justement parce qu'on est dans une situation extrême, très grave, et qu'on en a déjà fait beaucoup médicalement. Pourquoi serait-il temps d'arrêter après s'être autant battu ? L'espoir reste toujours présent.

Les parents peuvent aussi minorer les diagnostics et les pronostics médicaux, en remettant en cause l'évaluation médicale, notamment statistique, et en mettant mal à l'aise les équipes sur cette incertitude médicale qui est toujours discutable finalement. Inversement ils peuvent majorer les capacités motrices et cognitives de l'enfant en question.

Quand en tant que tiers extérieur nous rencontrons distinctement l'équipe et les parents, on a l'impression qu'ils nous parlent de deux enfants différents... Leurs perceptions et évaluations sont largement différentes.

Les familles expriment aussi l'idée que leur vision de la bienfaisance et la malfaisance envers l'enfant est différente de la vision des équipes concernées, tant en termes de qualité de vie à court terme (concernant la souffrance par exemple), qu'en termes de qualité de vie au long cours (concernant le degré de handicap par exemple). Elles disent que c'est à elles de décider finalement de ce qui sera acceptable pour l'enfant, notamment à partir de ce qu'elles se sentent capables de faire pour lui, que le handicap soit moteur ou mental.

Les parents parlent beaucoup de leur responsabilité vis-à-vis de l'enfant en tant que proches, ne serait-ce que de ne pas l'abandonner, mais aussi vis-à-vis d'eux-mêmes. On se rend compte en discutant avec eux qu'il y a d'autres enjeux qui ne concernent pas directement l'enfant pour lequel pourtant une décision médicale est discutée. Par exemple : comment je suis père ? Mère ? Comment cette situation retentit sur le couple ? Que va devenir notre couple si l'enfant vit ou meurt ? Cela peut concerner aussi des enjeux plus larges, comme la crainte pour certains parents d'être discriminés par les équipes d'un point de vue social, financier ou culturel (ce qui désarçonne à chaque fois les équipes qui ne peuvent pas imaginer, à juste titre, que l'on puisse craindre cela d'elles).

Enfin, je voudrais relativiser les demandes d'obstination déraisonnable de la part des proches, aussi parce le plus souvent leur demande particulière ne se fait pas tout le temps et ne concerne pas tous les traitements. Ils ne demandent pas l'obstination déraisonnable pour l'obstination déraisonnable. J'irai même jusqu'à dire que les parents ont souvent parfaitement compris la situation mais que ce n'est qu'après un certain temps de discussion, qui n'aborde pas que les éléments médicaux, qu'ils peuvent échanger sur les différentes possibilités d'avenir (comme par exemple cette mère qui parle des pompes funèbres dans les verbatims initiaux). Ils veulent dans tous les cas rester des parents jusqu'au bout.

En conclusion, ce n'est pas parce que je donne l'impression de comprendre particulièrement la demande des parents que je sous-estime la gravité de la situation et le risque d'obstination déraisonnable pour l'enfant. Mais au vue des cas que nous avons eu à travailler au Centre d'éthique clinique, il semble nécessaire d'explorer ces demandes particulières. Si l'on part du principe que l'enfant à ce stade ne peut rien revendiquer et que les parents sont incapables de juger de son meilleur intérêt, il ne reste plus que l'évaluation médicale de la situation et les arguments médicaux pour trancher. Explorer ce désaccord peut parfois permettre de sortir du conflit de valeur pour valoriser le meilleur intérêt de l'enfant. L'idée est d'explorer la situation par des discussions dont trois points semblent importants :

1. Le faire le plus vite possible, presque « dès le début » de la réanimation si possible. Plutôt que d'être comprise comme un « point d'arrivée » (comme le diagnostic médical d'une équipe), la notion d'obstination déraisonnable peut être vue comme un « point de départ » (une construction entre les professionnels et les parents).
2. En ne se limitant pas aux arguments médicaux sous prétexte qu'ils sont plus objectifs et donc moins discutables que les arguments non médicaux, d'autant que ces derniers parlent davantage aux proches (espoir, mort, famille, couple, responsabilité et culpabilité des proches, peur de la discrimination, conflits de pouvoir, etc.).
3. En remettant au centre de la discussion la malfaisance faite à l'enfant au quotidien liée au fait de se trouver en réanimation.

Pr Marcel-Louis VIALARD

Bonjour, je suis réanimateur et anesthésiste de formation et j'exerce en médecine palliative et médecine de la douleur à l'hôpital Necker.

Mon propos est de partager dans le monde de l'adulte les questions que l'on se pose chez l'enfant. Je vais essayer de vous montrer combien le fait de garder présent à l'esprit la puissance de l'incertitude comme motrice qui nous permet de construire un véritable travail de raison. C'est-à-dire que peut-être que nous devrions passer du stade de médecin ou professionnel réfléchissant à celui du professionnel pensant en arrêtant d'imaginer que nous serions dans l'illusion d'une toute-puissance, qui nous permettrait d'avoir réponse à tout. Et nos doutes seraient alors nos forces.

En méticuleux, je suis allé voir les définitions des termes. Obstination, « c'est l'action de persévérer dans une entreprise par parti pris ou par esprit d'opposition ». Une autre définition serait : « attachement tenace d'une personne à ces idées, à ces entreprises, à ces résolutions, à ces croyances et représentations et espérances, en dépit des difficultés qu'elle rencontre ».

Déraisonnable, c'est « qui manifestement manque de jugement ». Ce serait l'équivalent de quelque chose d'absurde, d'irréfléchi, d'insensé, et puis une autre définition pourrait être « qui manque de raison dans ses actes ou dans sa manière d'être ou qui s'écarte de la raison ».

Je trouve que le fait de s'arrêter sur ces définitions peut nous aider un petit peu et j'ai envie de dire qu'il y a donc le poids des mots au sein d'une situation concrète qui est vécue, ressentie, interprétée par chacun depuis sa place. Et on essaie souvent d'avoir un discours qui soit global. Or on est dans une situation singulière et il serait assez logique que la pensée se singularise elle-même. Pour le médecin ou pour le professionnel de santé, la raison est issue d'un savoir avéré, documenté, parfois empli d'une incertitude persistante qu'il n'est pas toujours facile de citer ou de provoquer. Parfois on aurait même tendance à l'évacuer, mais pas toujours.

C'est en fait une réalité froide, un travail de « raison pure » que celle du médecin ou du professionnel. Pour la famille et les parents, c'est plus une raison du cœur, la raison d'un projet, d'un rêve qui vient de se fracasser contre l'iceberg d'une réalité. C'est une sensibilité, quelque chose qui est de l'ordre du chaud, l'expression d'une subjectivité bouleversée et bousculée, et peut-être aussi qu'on peut être légitimement interpellé par le fait que la subjectivité puisse venir troubler la raison. Ce ne serait donc pas une « raison pure », mais une raison qui a rencontré les subjectivités.

Après le poids des mots, il y aurait le choc des subjectivités. Est-ce que ce serait ça la fameuse intersubjectivité dont beaucoup parlent Il y a le discours médical rationnel, basé sur des données probabilistes et non certaines, avec une projection, quoi qu'on en dise du fait même de l'interprétation, dès lors que j'interprète quelque chose qui est objectif je suis dans le subjectif, quoi qu'on en dise. Et c'est un discours qui est vécu quasiment comme prédictif. Même si on y a mis toute la prudence et tout le tact auquel on essaie de s'astreindre, et, malgré tout, notre subjectivité n'est pas absente.

Le discours parental et familial, est rationnel, mais aussi affectif, car basé sur une histoire, un instinct, un projet de vie et d'avenir télescopé par une réalité à laquelle on n'avait pas éventuellement pensé. C'est un discours émotionnel empreint de questions, de remise en cause, de bouleversements, de confrontations à ses propres fragilités et à ses limites. La famille, les proches auraient une tendance à ne pas oublier aussi facilement que nous nos limites, en apparence. Mais je témoigne que nous n'oublions pas quelles sont nos limites et surtout nos difficultés à ne pas tout maîtriser.

Parmi les paroles des familles qu'on entend beaucoup, il y a « Pourquoi ne pas tenter ce traitement ? Je veux qu'il vive, je l'aime, il veut vivre. » C'est une sorte de dynamique dont les psychologues pourraient parler beaucoup mieux que moi. « Pourquoi abandonnez-vous mon enfant ? Pourquoi m'abandonnez-vous ? Faites ce traitement, je l'aiderai, je serai là, moi, pour l'aider, je m'en occuperai, moi. Je pourrai l'aider pour vivre. » Et puis il y a bien sûr : « Seul Dieu peut décider, pas vous, pour nous. C'est votre devoir. »

Comment peut-on les comprendre ? Il y a un premier principe qui est de prendre soin. C'est d'abord et avant tout rencontrer l'autre. Lui comme moi sommes tous les deux inscrits dans des singularités et des subjectivités propres. Il y a le sujet malade, le petit patient, mourant ou potentiellement mourant, ou ne pouvant guérir. Et puis il y a celui qui prend soin et eux se rencontrent comme deux êtres présents au monde au sein d'un temps et d'un espace et c'est peut-être aussi dans un souci réciproque de l'une de l'autre que les choses peuvent se construire.

On est bien dans l'idée d'un face-à-face humain dans l'épreuve de la confrontation à nos incertitudes, à nos impossibles, à notre finitude, comme à notre solitude et sollicitude, c'est-à-dire notre singularité. En fait, on est confronté chacun au désarroi d'un projet contrarié par une réalité qui est de l'ordre de l'impensable, voire de l'indicible. On veut dire ce que l'on ne sait dire.

Je proposerais peut-être de considérer les trois présences, l'une comme un être-là souffrant ou en demande, éventuellement d'une guérison, tant que cela est possible, d'un soulagement, d'un regard, d'une mise en présence comme d'une reconnaissance. L'enfant est un sujet à part entière, même à peine nouveau-né. C'est un élément d'expression de sa condition humaine qui reste intacte, malgré la maladie, le handicap, la mort possible et nos incertitudes. L'autre présence c'est celle parentale, pleinement souffrante elle aussi, brisée sur la confrontation à l'effroyable mort de son enfant tant désiré, porteur d'un espoir devenu impossible, d'un rêve brisé, mais auquel il est particulièrement difficile de renoncer et avec la difficulté d'une raison troublée par le chagrin et la perte possible.

Et le troisième qui est un être aussi, mais qui est soignant, présent en face à face dans un regard partagé, mettant à disposition au-delà de ces capacités médicales ou techniques son aptitude à prendre soin de cet autre autant qu'il prendrait soin de lui-même. C'est-à-dire qu'il le pense comme un autre lui-même, pas identique, mais un autre. Il offre une prise de soin basé sur sa compétence scientifique comme sur sa compétence humaine.

Comment y répondre ? C'est penser au sein de l'altérité autrui comme soi-même certes, mais aussi le penser lui en responsabilité. Il y a des équipes référentes qui s'inscrivent dans le dialogue fondateur avec les parents et l'entourage et ils ont raison.

Comment faire coïncider des temps si disjoints ?

C'est un temps de dialogue. Quand on commence, on ne sait pas quand on va finir et si on sait déjà ce que l'on va conclure avant de penser c'est qu'on n'a pas pensé, pas réfléchi c'est qu'on a seriné, papoté. Ces situations demandent un partage d'informations qui soient objectives, mais encore faut-il que l'objectivité soit humainement accompagnée. Et c'est un accompagnement du sujet certes, l'enfant quand c'est possible, mais aussi l'entourage élargi.

Et puis il ne faut pas oublier les professionnels parce que nous sommes tous impliqués et nous ressentons tous et ces situations impliquent indiscutablement des éléments d'intersubjectivité auquel aucun de nous, quelle que soit notre performance, ne peut échapper. Au fond, on est ramené à la singularité, à la simplicité, à l'humilité de la condition humaine et c'est peut-être là que des équipes, comme celles de médecine palliative, peuvent jouer un rôle et apporter un regard extérieur à la fois attentif, compréhensif, bienveillant, pouvant également partagé certains éléments d'expertise spécifique. Nous n'avons pas forcément les mêmes compétences, les mêmes interprétations mais ce peut être une présence liante qui ajoute à la collégialité, à la transparence, à l'expression d'un souci de soi au sein d'une solidarité.

C'est le témoin d'un « prendre soin », même lors d'une limitation, d'un arrêt de traitement on continue à prendre soin et on prend toujours d'autant plus soin qu'on va arrêter un traitement. Et puis c'est l'affirmation d'un non-abandon. Donc, c'est de l'accompagnement du patient, de l'entourage, des professionnels, avant, pendant, mais aussi après la prise de décision et la mise en œuvre. Cela permet aussi de remettre du sens ensemble sur quelque chose qui nous a tous troublés. Et c'est peut-être ça qui va nous permettre de rendre possible ou de faciliter le fait de dire ce que l'on pense vraiment au fond, ce que l'on ressent vraiment au fond et ce que l'on fait qui est en lien entre ce que l'on pense et ce que l'on ressent. Cela participe à exprimer l'humain qui est omniprésent dans toute décision médicale ou soignante. C'est un souci premier et ça participe aussi au « prendre soin », ça aide à la prise de décision, à la réalisation de l'accompagnement d'une décision parce qu'il ne suffit pas de décider, encore faut-il pouvoir développer ceci, le décliner en y mettant une présence humanisante, sans reculer pour autant.

En conclusion, C'est donc une stratégie de soin. Je pense qu'il faut tout simplement essayer dans la recherche des possibles, que l'on pourrait là développer quelque chose qui serait un apaisement d'une inquiétude de la confrontation à sa singularité, à notre finitude. Et il faut que l'on s'y résolve, on ne pourra pas y échapper.

Retour sur un cas en réanimation adulte

La séance reprend à 14 heures 12.

Marc DUPONT

Cette après-midi va être dédiée aux problématiques de la fin de vie en réanimation adulte. Je laisse la parole à Catherine Paugam-Burtz qui va nous faire un retour sur un cas particulier de réanimation adulte.

Pr Catherine PAUGAM-BURTZ, Chef de service d'anesthésie-réanimation, Hôpitaux universitaires Paris Nord-Val-de-Seine

Bonjour à tous et merci de m'avoir donné l'occasion de présenter ce cas. Depuis ce matin, je trouve beaucoup de similitudes dans les prises en charge des mineurs et celles des adultes. Nous avons un abord par spécialités, et la vision que l'on peut avoir de ces situations se fait forcément sous des angles et des lumières différents en fonction de notre rôle et en fonction du fait que l'on soit ou non clinicien, juriste, psychologue, philosophe ou encore éthicien.

L'histoire que je vous rapporte est celle d'un patient de 75 ans que nous avons pris en charge dans le cadre d'un rapatriement sanitaire, pour les suites d'un accident vasculaire hémorragique. Il a de lourds antécédents. Il a notamment été victime de deux accidents vasculaires ischémiques dont il a gardé au moins une séquelle avec une cécité sur un œil. Il a des troubles du rythme, sous anticoagulant. Il est diabétique. Il a déjà été opéré, un an auparavant, d'une tumeur de prostate. Surtout, depuis trois ou quatre ans, il souffre d'un syndrome dépressif extrêmement sévère, avec plusieurs accès de mélancolie. Au cours des trois dernières années, il a été hospitalisé quatre fois, avec des hospitalisations de trois mois et un recours à la sismothérapie. Sur le plan chirurgical, il a bénéficié, lors de son premier AVC, d'une chirurgie carotidienne.

Un an avant, à l'occasion d'une chute, il a été opéré d'un hématome sous-dural traumatique. Au cours de cet épisode, il avait été hospitalisé quelques temps en service de réanimation.

Ce patient est français et vit en France avec son épouse depuis seulement trois ans, pour se rapprocher de leurs enfants. Il vit à son domicile, avec son épouse, avec laquelle il est marié depuis plus de 50 ans. Il se déplace seul. Son médecin estime qu'il présente une clinophilie majeure, c'est-à-dire cette aptitude à rester dans son lit et à ne rien faire. C'est probablement en rapport avec un syndrome dépressif extrêmement sévère.

Le médecin traitant, avec lequel nous échangeons par téléphone, rapporte des troubles du comportement, avec des hallucinations assez importantes, parfois responsables de désorientation. Dans le compte rendu de la dernière hospitalisation en psychiatrie, on retrouve la notion d'une rechute dépressive, dans un contexte de possible syndrome démentiel, en particulier une démence vasculaire. Alors qu'il sort de cette hospitalisation en psychiatrie, deux ou trois semaines plus tard, il retourne avec son épouse dans le pays où ils vivaient auparavant, celle-ci estimant que cela aurait un effet positif sur l'état de santé de son époux. Il développe alors un tableau neurologique : très rapidement, on va mettre en évidence qu'il a un volumineux hématome pariétal gauche. L'état clinique s'aggrave, avec l'apparition d'un coma. La famille obtient un transfert en milieu de réanimation, dans une autre ville. Lorsqu'il arrive dans ce milieu de réanimation, les neurochirurgiens vont décider, devant l'augmentation du volume de cet hématome sous-dural aigu, d'une évacuation neurochirurgicale.

Notre service va le prendre en charge huit jours après le début de ses symptômes neurologiques. Il bénéficie d'une sédation, sous ventilation mécanique. D'après une I.R.M. qui vient d'être faite, il apparaît qu'il y a des collections résiduelles sur les produits opératoires, ce qui est habituel. Entre-temps sont apparus plusieurs foyers ischémiques, en particulier au niveau du tronc cérébral.

Il est donc initialement sédaté et nous poursuivons les soins et les traitements de réanimation, en discussion avec l'équipe neurochirurgicale. Nous décidons un arrêt des sédations, pour évaluation. 30 jours après l'arrêt des sédations, il est réactif au bruit. Il y a une ouverture spontanée des yeux, mais il n'y a pas de réponse aux ordres simples. En fonction des jours, le score de Glasgow est de 6-7. Très rapidement, au sein de l'équipe tant médicale que paramédicale, il apparaît que la poursuite de la ventilation mécanique pourrait être constitutive d'une obstination déraisonnable, de soins inappropriés. Cet avis existe avant toute discussion collégiale. Il est partagé avec l'équipe de neurochirurgie locale, et nous avons la chance d'avoir des rééducateurs qui passent chaque semaine dans le service, pour voir différents patients et qui s'expriment sur le dossier de ce patient.

Nous organisons alors la réunion collégiale qui va avoir lieu un mois après l'arrivée du patient et un mois et demi après le début des symptômes.

Pendant ce temps, les proches sont informés tout au long du séjour et depuis l'arrivée en réanimation du fait que nous sommes extrêmement pessimistes quant à l'évolution neurologique. Ils sont également informés qu'à l'arrêt des sédations, il n'y a pas eu d'évolution majeure de l'état clinique.

En parallèle, nous contactons le médecin traitant du patient, pour recueillir son avis. Après la phase initiale pendant laquelle il pouvait y avoir un doute sur le fait que nous étions peut-être un peu alarmistes et que, peut-être, le patient allait se réveiller, la famille et les proches sont assez rapidement convaincus que l'état neurologique ne s'améliorerait pas.

La famille est donc informée du fait qu'il y aurait une réunion avec une procédure collégiale.

Ensuite, nous revenons vers la famille pour l'informer des décisions issues de la procédure collégiale. Elle ne paraît pas étonnée, dans la mesure où nous l'avions déjà bien associée à la réflexion. Les membres de la famille entendent que l'on n'instaurera pas de nouveaux traitements, c'est-à-dire qu'en cas de survenance d'un arrêt cardiaque, nous ne réanimons pas, avec le recours par exemple à une épuration extrarénale.

En revanche, ils expriment un refus total de la possibilité d'une extubation, avec le retrait de la ventilation mécanique.

Quelques temps après, dans le cadre de la prise en charge du patient, la FiO₂ est baissée et l'état clinique du patient reste inchangé. La Direction et le médecin-référent du patient reçoivent par fax et mail un courrier de l'avocat de la famille, nous interdisant de faire quoi que ce soit, de toucher à quoi que ce soit, et qu'à défaut, la famille déposerait immédiatement plainte pour homicide volontaire.

La Direction et la Direction des affaires juridiques sont tout de suite informées.

Face au refus catégorique de l'extubation, nous avons mené un certain nombre de discussions avec la famille. Nous savions que le patient n'avait pas rédigé de directives anticipées, les proches ayant dit qu'il ne s'était jamais exprimé sur ce qu'il aurait aimé ou sur ce qu'il ne voulait pas.

Nous n'avions donc pas de données directes, même reproduites par la famille. En revanche, la famille dit clairement : « Le patient aurait voulu vivre à tout prix. La vie, c'est le souffle. La souffrance n'est pas un problème, et de toute façon, c'est Dieu qui décide de la mort, et non les hommes ».

Comme je le disais en introduction, tout cela ressemble beaucoup au Verbatim que nous avons pu entendre dans la matinée. Nous sommes exactement sur les mêmes enjeux. Plusieurs entretiens sont organisés. Ils ont été conduits par deux médecins seniors, un même médecin référent qui suit la famille en permanence.

Passée la phase de courriers d'avocats, nous poursuivons nos discussions avec les membres de la famille. La première étape a simplement consisté à les rassurer sur la baisse de la FiO₂, dans la mesure où c'était ce point qui avait provoqué le recours à un avocat. Nous leur confirmons que nous avons compris qu'ils n'étaient pas d'accord avec notre position. Même si c'est compliqué et nécessite des entretiens d'environ une heure et demi chacun, nous parvenons à acter le fait que nous sommes en désaccord, à comprendre les positions des uns et des autres et à restaurer un véritable dialogue. Nous rétablissons un climat de confiance : par exemple, ils ne craignaient pas que des décisions soient prises la nuit. Cela nécessite du temps.

Nous faisons également appel à des médiations extérieures, notamment à des instances religieuses, compte tenu du fort sentiment religieux des membres de la famille.

En parallèle, si le médecin traitant nous a initialement un peu aidés, il ne répond plus au téléphone lorsque nous sommes dans la phase conflictuelle avec la famille. Lorsqu'il perçoit que les choses prennent un tour un peu compliqué pour lui, il se met totalement en retrait, ce que nous pouvons comprendre.

Nous commençons également à discuter avec le Centre d'éthique clinique de Cochin. La famille y a été reçue par deux de ses membres ; le CEC s'est également déplacé dans notre service et nous a entendus. Nous avons même pu présenter notre situation lors d'une séance plénière au CEC.

La famille évoque un transfert, qui ne sera jamais réalisé ; finalement, elle nous fait part du fait qu'elle estime que le patient est bien soigné dans notre service.

Il reste difficile de maintenir le dialogue : les membres de la famille ne présentent pas à certains entretiens, ce qui ajoute à chaque fois du temps à la prise en charge.

Le temps s'écoule. Dès le quatrième mois d'évolution, le score de Glasgow passe à 8-9. Le patient a une ventilation spontanée, plus satisfaisante ; nous avons des critères médicaux d'extubation.

Nous entrons alors dans une nouvelle phase, pour indiquer les raisons pour lesquelles nous voulons l'extuber. Cette fois-ci, il s'agit d'une décision médicale, qui n'est pas une limitation thérapeutique. Ce n'est pas une extubation terminale.

Cela nous prend un peu de temps et engendre évidemment certaines questions pour la famille : faudrait-il le réintuber en cas de complication ? Dans quel délai ? Grâce à la littérature, nous sommes parvenus à expliquer à la famille qu'un échec d'extubation avait lieu dans les 48 heures. Nous nous sommes finalement mis d'accord sur ce délai.

L'extubation est réalisée, avec une évolution favorable, au prix d'une kinésithérapie particulièrement intensive.

Finalement, le patient sort, extubé, quatre mois et demi plus tard, dans un état fluctuant, entre végétatif, et conscience minimale. Il ouvre les yeux, de manière fluctuante ; il n'a pas d'interaction avec le milieu extérieur ni de mouvements spontanés ; simplement quelques mouvements réactionnels.

L'épouse remercie le service, pas les fils du patient. Pour autant, nous ne nous sommes pas quittés fâchés. Nous sommes un peu soulagés que cela se termine, malgré tout.

En conclusion de la présentation de ce cas, je souhaite revenir sur un point dont nous avons discuté : l'impact du litige sur l'équipe médicale et paramédicale. Il soulève une grande incompréhension, avec des questionnements de valeurs et des conflits entre ce que l'équipe estime être déraisonnable et ce que la famille demande. Dans notre cas, les membres de la famille ont même manifesté que l'équipe soignante lui répétait trop souvent qu'ils demandaient de l'acharnement thérapeutique, et qu'ils se sentaient harcelés. En parallèle, l'équipe se demande qui décide en médecine ? Pourquoi attend-on ? Pourquoi est-ce la famille qui décide ? Combien de temps cela va-t-il durer ?

De façon plus générale, je souhaite répondre aux trois questions mises en avant pour cette journée. Pour commencer, quelles questions ces situations posent-elle ?

Tout d'abord, il y a des situations cliniques extrêmement différentes : des situations aiguës : des cérébraux lésés, des traumatisés crâniens, des accidents vasculaires, etc. Très différentes de situation où vous vous trouvez au terme ou en fin de parcours d'une maladie chronique.

Un jour, j'espère que les patients, les médecins, les équipes qui ont en charge ces patients présentant des pathologies chroniques, pourront aborder ces sujets, pour que, lorsque nous serons tous confrontés à la fin de vie, le sujet ait déjà été traité. En définitive, c'est la volonté du patient qui compte. Dans ce contexte, nous aurions des directives anticipées qui auraient du sens : le patient sait pourquoi il s'exprime, sait de quoi il parle, sait ce qu'il peut se passer et ce qui ne peut pas se passer. Nous sommes alors au cœur de la loi : nous allons pouvoir respecter ce que veut le patient. Pour tous proches comme soignants, c'est la situation la plus simple.

Pour une situation aiguë de cérébraux lésés, nous n'avons pas cela. Ce qui explique que, très souvent, les cas de conflit se développent.

C'est un conflit de certitudes ou d'incertitudes, parce qu'il y a de l'incertitude, y compris de la part des équipes médicales, y compris lorsque l'on parle du pronostic des cérébraux lésés.

C'est également un conflit de valeurs. Les médecins sont rationnels et ont des difficultés à avoir en face d'eux des personnes qui expriment leurs croyances et leurs valeurs, qui ne sont pas rationnelles. Nous sommes assez démunis pour discuter : nous n'apprenons pas, dans le cadre de nos études, à dialoguer, à maintenir le lien lorsque nous sommes en désaccord.

Ces conflits sont-ils évitables ? Nous avons le sentiment que certains d'entre eux le sont, notamment si nous sommes vigilants sur les modalités de communication, en utilisant notamment les salons d'entretien ou si nous faisons en sorte de ne pas en discuter la nuit, parce que la nuit, nous ne sommes pas en équipe. Il y a enfin un autre point très important dans la communication avec la famille : celui de la continuité médicale. Les seniors doivent s'exprimer, seniors dont on doit percevoir la conviction et l'expression de la collégialité. Cela s'anticipe dès l'admission de tout patient. L'importance de la qualité du dialogue et de l'accueil initial est absolument majeure.

Il faut pouvoir anticiper, prévenir la survenue d'un conflit, savoir dire en amont que lorsque la situation sera au-dessus de toute ressource thérapeutique, la famille sera informée.

Enfin, les directives anticipées ont un rôle majeur à jouer, notamment pour les pathologies chroniques, ou pour des patients qui ont des pathologies aiguës et qui rentrent en traitement. Réfléchir sur sa mort est compliqué, et certains patients ne veulent pas le faire. La transparence dans la communication est un moyen, selon moi, extrêmement important pour éviter ce genre de situation de conflits.

La prévention consiste probablement à prendre des décisions cohérentes, partagées, établies selon des procédures conformes et de s'assurer qu'il y a un seul discours dans la réanimation, 24 heures sur 24 qu'il s'agisse du discours médical ou paramédical. Il faut aussi savoir identifier, au travers de procédures spécifiques, les situations à risque conflictuel.

Comment comprendre les questions posées par ces situations de conflit ? Il y a systématiquement une incompréhension par rapport à des valeurs différentes qui s'affrontent. Il faut expliquer. Il faut laisser du temps. Les recours extérieurs sont intéressants pour nous, et dépendent de nos structures et des gens avec lesquels nous avons l'habitude de travailler : médecin traitant, psychologues et/ou des représentants du culte, équipe de soins palliatifs, etc. La liste est longue et elle n'est pas exclusive.

Ponctuellement, il peut y avoir un conflit de personne. Ce n'est pas une véritable difficulté, on peut changer d'interlocuteur. Il faut maintenir le dialogue et la confiance.

Comment répondre à ces questions ? Il est important de se rappeler que nous disposons d'un recours institutionnel dans les relations avec les proches, par exemple dans l'accompagnement. Cela nous permet de prendre un peu de recul et de nous protéger. Ce recours implique confiance et bienveillance : il est très important qu'il y ait un climat de confiance.

Je crois que la formation des professionnels est aussi une bonne façon de prévenir ces situations.

Marc DUPONT

La multiplication des conflits est-elle liée à la loi qui promeut la volonté de la personne, sans toutefois écarter totalement les proches ? Ou est-elle l'expression de convictions religieuses ou communautaires plus prégnantes que par le passé ?

Pr Catherine PAUGAM-BURTZ

**Chef De Service D'anesthésie-Reanimation,
Hopitaux Universitaires Paris Nord-Val-De-Seine**

Je ne pense pas que cela ait un rapport avec la loi. Paradoxalement, elle n'a jamais autant encadré la façon de bien faire. Il y a peut-être plus de conflits, plus de défiance envers les sachants. De plus, toutes religions confondues, il y a probablement plus de gens plus ancrés dans la religion qu'auparavant.

De la salle

Pr Jean-Yves LEFRANT, CHU de Nîmes

Il ne faut pas non plus oublier qu'en France, l'espérance de vie est l'une des plus élevées en Europe ; l'espérance de vie du pays dans lequel on vit le moins longtemps en Europe est supérieure à l'espérance de vie du pays dans lequel l'on vit le plus longtemps en Afrique. Dans ces pays, les maladies infectieuses sont la première cause de mortalité dans ces pays ; la mort arrive, d'un seul coup. On n'y réfléchit pas. Dans les pays développés, la première cause de décès sont les maladies cardio-vasculaires, suivies par les accidents vasculaires cérébraux.

La population en France est vieillissante : la gestion de la fin de vie est un problème que nous allons rencontrer de plus en plus fréquemment. De même, on ne meurt plus à domicile, mais à l'hôpital. Lorsque l'on meurt à l'hôpital, on meurt en réanimation.

Nous devons donc continuer à y réfléchir.

Pr Catherine PAUGAM-BURTZ,
Chef De Service D'anesthésie-Reanimation,
Hopitaux Universitaires Paris Nord-Val-De-Seine

En effet. Mais il y a une évolution sociale qui est palpable. Nous l'avons entendu ce matin, les parents demandant : « Est-ce qu'il n'est pas assez bien ? Combien cela coûte ? Vous ne voulez pas dépenser, parce qu'il vient de la banlieue ». Ce sont des choses que nous vivons aussi avec des adultes.

De la salle

Pr Jean-Yves LEFRANT, CHU de Nimes

Nous sommes peut-être en train de mettre en avant des situations extrêmes. Les informations sont tout de même mieux transmises qu'auparavant dans les services de réanimation.

De plus, cela pose la question de la gestion de situations difficiles avec les infirmières. Il faut que l'on adapte en fonction des potentiels de chacun, dans l'équipe. Il y a des gens qui sont peut-être plus à même de s'occuper d'un patient difficile que d'autres. Mais cette possibilité peut être mal prise par une équipe...

De la salle

Je suis cadre en réanimation à l'hôpital Raymond-Poincaré (AP-HP). Lorsque nous rencontrons une situation de conflit, nous en parlons entre nous et tout le monde s'en charge. Lorsque les infirmières ou les aides-soignantes n'en peuvent plus, nous nous arrangeons pour faire tourner toutes les équipes, pour que cela ne porte pas toujours sur les mêmes personnes. En effet, psychologiquement, c'est très lourd. Nous en parlons beaucoup. Dans notre service, tout le monde a l'habitude de demander une prise en charge.

Dr Laurence CAEYMAEX

En ce qui concerne la pédiatrie, je pense que les changements de législation qui ont eu lieu ont effectivement eu un impact : on veut absolument impliquer les parents sous la forme du recueil de leur avis. Ce n'était pas fait de la même manière. Certains cliniciens pensent devoir chercher un accord. Auparavant, il y avait beaucoup moins d'implication des parents.

Pour ce qui concerne les personnes qui demandent de poursuivre la réanimation, que ce soit pour des raisons religieuses ou culturelles, je trouve que l'on peut anticiper. Il peut y avoir une sorte de manque de confiance initiale, préalable, de part et d'autre, c'est-à-dire entre l'équipe médicale et le patient ou sa famille. Cependant, on peut l'anticiper et l'on peut explicitement signifier que l'on se trouve dans une dynamique d'accueil et de reconnaissance de la personne, de sa valeur, etc., pour pouvoir ensuite aborder les différentes questions. Plutôt que de laisser les personnes avoir éventuellement des idées de discrimination, ce qui ne correspond bien sûr pas ce que nous souhaitons mettre en place.

Véronique FOURNIER

Finalement, ce qui est ressorti du cas présenté par Catherine Paugam-Burtz est que la valeur « famille » dépasse la valeur « patient ». Le sujet, c'est la façon dont la famille va résister à cela, comment elle va pouvoir ensuite dire qu'elle a été fidèle à sa propre culture, à sa propre histoire et à ses propres traditions.

Je crains que les directives anticipées ne changent pas cet aspect des choses.

Pr Catherine PAUGAM-BURTZ

**Chef de service d'anesthésie-reanimation,
Hopitaux Universitaires Paris Nord-Val-De-Seine**

Lorsque quelqu'un a exprimé un souhait, de son vivant, il peut arriver que les familles ou les proches ne s'y soumettent pas, mais c'est relativement rare. Généralement, ce qui a été exprimé par la personne est respecté. Je suis donc un peu moins pessimiste sur les directives anticipées.

Marc DUPONT

Nous allons maintenant entendre Marta Spranzi, philosophe chargée de mission au Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, qui va nous parler des proches dans les décisions de fin de vie.

Marta SPRANZI

Philosophe, Centre d'éthique Clinique de L'AP-HP

J'ai intitulé mon exposé « Les proches dans les décisions de fin de vie : de menace à opportunité ». En effet les demandes d'obstination déraisonnable peuvent à juste titre être perçues par les professionnels comme des menaces, sur le plan personnel mais surtout sur le plan éthique. Ces demandes, toutefois, pourraient également être vues comme une « opportunité éthique » ; c'est ce que je tenterai de montrer, en me fondant sur la valeur de « l'intimité familiale », qui me paraît essentielle pour comprendre ces situations.

Pourquoi ces demandes peuvent-elle être perçues par les professionnels comme des menaces ?

Tout d'abord, cela les oblige à administrer des traitements dont ils estiment qu'ils n'ont pas de sens ou qu'ils peuvent même être malfaisants. Ces demandes peuvent aussi être considérées comme une dérive du mouvement des droits des patients : les professionnels seraient obligés de faire des gestes en lesquels ils ne croient pas, plutôt que s'abstenir en respectant un refus de soins. Cela donne aux professionnels le sentiment extrêmement désagréable et blessant, d'être considérés comme des « prestataires de services ». De surcroît, ces demandes émanent des familles et non des patients, alors que les pouvoirs publics, la loi et le code de déontologie se sont appuyés précisément sur les droits des patients pour les protéger, en un sens, aussi de leur propre famille, qui pourrait parfois exercer des pressions sur les patients pour qu'ils acceptent (ou ils refusent) certains traitements. On est donc, là aussi, un peu à contresens de tous les dispositifs et les principes d'éthique clinique courants. Enfin, cela pose une question de justice et d'égal accès de tous aux ressources médicales: on peut facilement craindre que les ressources de la réanimation ne soient pas utilisés de façon rationnelle et pertinente et que ces demandes de poursuite de traitements considérés comme inadaptés privent d'autres patients potentiels de traitements précieux.

La réaction naturelle, et commune, à ces demandes de traitement inapproprié est de comprendre ces situations comme un conflit de valeurs entre la rationalité médicale et des attitudes irrationnelles des familles. Cette lecture renvoie à une confrontation entre des valeurs dites « incommensurables », c'est-à-dire parmi lesquels il n'y a pas de médiation possible, et à des confrontations irréductibles. Les philosophes eux-mêmes ont du mal à résoudre de façon théorique ce genre de conflit de valeurs, alors même qu'ils s'appuient volontiers sur les expériences de pensée manipulables à loisir. On peut imaginer à quel point ces conflits soient encore plus redoutables pour des praticiens qui sont face à des décisions réelles et à des situations concrètes douloureuses et inextricables.

Une autre réaction commune à ces demandes est de considérer qu'elles résultent d'un défaut de communication. On multiplie ainsi les rencontres et les explications en essayant de convaincre la famille du bien fondé de la proposition médicale de limitation et arrêt de traitement. Cette approche peut parfois porter ses fruits, et elle est essentielle. Toutefois, si elle n'aboutit pas elle peut au contraire renforcer l'impression qu'il s'agit en effet d'un conflit de valeurs irréductibles. Plus les efforts de communication sont importants et se soldent par un échec, plus les professionnels peuvent avoir l'impression que si ils n'y arrivent pas, malgré tous les efforts déployés c'est qu'en effet, les familles sont prisonnières de sentiments ou de croyances irrationnels ou d'émotions incontrôlables.

Afin de dégager des pistes de solution, je propose de faire un pas de côté en portant un regard éthique sur la parole des familles en nous demandant si, et à quel point, elles sont légitimes et pour quelles raisons. Ce détour ne nous permettra pas de trouver une solution toute faite, mais de dégager des pistes susceptibles de suggérer des approches nouvelles.

Quelle est donc la légitimité éthique de la parole des proches dans les décisions de fin de vie ? Voici tout d'abord deux mauvaises raisons que l'on fait parfois valoir. La première est ce sont eux qui prennent en charge le patient, et qui payent donc les conséquences de la décision.

Ce serait au nom des effets qu'une décision de fin de vie aura sur eux-mêmes que les proches auraient une place importante dans ces décisions. Or, cette raison ne peut être éthiquement valable dans la mesure où elle renvoie à un conflit d'intérêts potentiel : le patient doit rester le premier concerné par la décision. Une deuxième raison qu'on peut faire valoir pour soutenir la légitimité des proches, surtout en néonatalogie, est que « le patient appartient à la famille ». Or, le mouvement des droits des patients a eu également comme objectif de libérer le patient non seulement du pouvoir médical, mais également de la pression éventuelle des membres de sa famille.

Mais il y a deux raisons valables qui justifient aux yeux des praticiens la légitimité des proches dans les décisions de fin de vie. La première est que leur témoignage constitue une aide, un outil pour mieux dégager le choix authentique du patient, celui qui pourrait mieux correspondre à ce qu'il aurait voulu si il avait été en état de s'exprimer. C'est ce qu'on appelle le « jugement substitué ». La parole des proches permet également de mieux réfléchir au bien-être futur du patient et à sa qualité de vie, qui est un élément essentiel de la prise en charge. Non seulement les proches peuvent donner des éléments qui aident les équipes à prendre une décision, mais ils peuvent surtout indiquer ce qu'ils sont prêts à faire et jusqu'ou ils peuvent s'engager dans les soins futurs du patient, en les accueillant par exemple à domicile ou en leur offrant un environnement affectif favorable. Dans ces cas, toutefois, la légitimité des proches à une valeur instrumentale : leur avis est important non en soi, mais pour aider à la bonne décision médicale.

Mais il est possible d'aller plus loin. Je voudrais soutenir que la famille du patient est importante pour des raisons plus profondes, plus substantielles, et qu'elle a une valeur éthique en soi et non seulement instrumentale. Il n'est si étonnant, par ailleurs, que la thématique de la place de la famille dans les décisions médicale arrive aujourd'hui sur de devant de la scène dans la pratique médicale. La médecine hérite, pour ainsi dire, de problématiques sociétales plus larges, et il est indéniable que la « famille » — sa culture, sa religion et sa nature — est aujourd'hui un grand sujet de discussion.

Qu'est-ce qu'une famille au juste? C'est beaucoup plus, ou beaucoup moins, que des relations de sang. C'est une histoire commune. Ce sont des habitudes et des lieux partagés. C'est la transmission d'une culture, et de différents types de ressources. Ce sont des attachements profonds, et même une identité particulière. Comme l'ont écrit H. Lindemann et J.L. Nelson, les relations familiales « contribuent de façon unique à structurer l'intimité familiale dans laquelle [les membres d'une famille] vivent ensemble, et qui façonne les dimensions essentielles de leurs identités respectives ». On parle toujours de « membres » d'une famille, comme des membres d'un corps : comme dans un organisme vivant les parties s'intègrent dans un tout et contribuent à son fonctionnement ainsi l'organisation interne d'une famille est conditionnée par l'unité fondamentale qu'elle représente.

L'intimité familiale peut donc être considérée comme une valeur essentielle. Et c'est précisément au nom de cette intimité que les proches du patient revendiquent une place dans la décision médicale et peuvent éventuellement demander la poursuite de traitements considérées comme médicalement inappropriés, voire comme une obstination déraisonnable.

Paul Valéry écrit de la famille qu'elle est parfois à l'origine d'un « ennui intérieur et spécifique qui fait fuir chacun de ses membres ». Et pourtant, dans la ligne suivante il identifie ce qu'il y a de plus précieux dans la famille, qu'il appelle également l'« intimité familiale ». Il la définit comme « une antique et puissante vertu : dans la communion autour de la soupe du soir, dans le sentiment d'être entre soi et sans manières, tel que l'on est » (Suite).

Une famille c'est une certaine forme de partage, inaccessible de l'extérieur, et donc marquant très clairement la limite entre ce qui se situe en son sein, et ce qui est en dehors. Elle rend aussi possible une façon d'être naturelle, non affectée ; en famille, on n'a pas besoin de faire un effort particulier pour sentir qu'on y appartient.

C'est surtout une entité dans laquelle s'exprime une identité commune, du moins en partie; même si on est en conflit, lorsque l'on se retrouve ensemble pour la soupe du soir, on peut se sentir malgré tout un peu « chez soi ».

Revenons après ce détour aux décisions de fin de vie en réanimation, le sujet qui nous occupe. Les praticiens le savent bien, une décision de limitation ou d'arrêt de traitement n'est pas une décision médicale comme une autre. C'est une décision qui implique bien la mort du patient, même si elle ne la cause pas à proprement dire puisqu'il s'agit de patient dans un état très grave. Or, la mort est un événement familial majeur. Lorsqu'il y a une mort, elle concerne la famille toute entière; on pourrait dire qu'il s'agit presque d'une « mort familiale » dont le retentissement est à la mesure de la place, symbolique, affective voire effective, que le patient occupait au sein de cette famille. Nous entendons souvent dans nos saisines des proches qui nous disent à propos du patient: « C'est un phare, un point de référence, un pilier ». C'est souvent au nom de cette unité familiale dans laquelle le patient jouait un rôle important et dont il portait les valeurs que sont faites ces demandes dites d'« obstination déraisonnable ».

A partir de cette analyse, je vous propose quatre pistes qui permettent de transformer en opportunité éthique ce qui est souvent perçu comme une menace à sa propre intégrité professionnelle et personnelle. Ce détour peut nous aider non à trouver une procédure pour résoudre toutes les demandes dites d'« acharnement thérapeutique », mais à dégager des suggestions qui pourraient aider à dénouer les conflits qui en résultent, voire à les prévenir.

Premièrement, les échanges avec la famille représentent l'opportunité de prendre en compte la représentation que les proches se font de la mort et qui conditionnent donc leurs attentes. Lorsque les proches disent : « C'est Dieu qui décide » pour refuser toute limitation de traitement, cela ne veut pas forcément dire qu'ils n'acceptent pas que le patient meure, ni qu'ils expriment forcément un dogme religieux. Cette expression peut cacher parfois une représentation beaucoup plus universelle : la mort doit survenir, malgré les efforts humains maintenus jusqu'au bout, et de façon imprévisible. Chacun, religieux ou non, a une idée de la façon dont une bonne mort doit se passer, surtout si il s'agit de la mort d'un proche : de façon ritualisée ou pas, prévue ou pas, dans l'inconscience ou au contraire dans une conscience parfaite. Finalement, l'idée serait de s'adapter dans la mesure du possible aux représentations de la mort qui sont particulières à chaque famille, et de présenter l'arrêt de traitement que l'on a envisagé d'une façon qui s'y rapproche et qui la respecte. C'est intéressant de remarquer que parfois ce sont les équipes qui insistent pour la mort arrive de façon imprévue alors que les famille insistent pour être présents. Pourquoi pas donc tenter d'ajuster les attentes des uns et des autres par rapport à la façon dont un événement si crucial, la mort, va survenir dans un service de réanimation ?

Deuxièmement, les échanges avec la famille sont l'opportunité de prendre conscience des représentations propres de la vie ordinaire, qui peuvent être éloignées des représentations médicales, voire y être tout à fait opposées.

Ainsi, dans le contexte d'un long séjour en réanimation, un médecin considèrera que si le patient a besoin de plusieurs interventions successives, cela veut dire que son pronostic est encore plus péjoratif. Au contraire, aux yeux de la famille, plus la réanimation dure, et plus le patient se remet de certaines complications, plus cela sera compris comme un signe que le patient « a du potentiel ». Les demandes de poursuite de soins considérés comme déraisonnables peuvent donc offrir aux équipes l'occasion de réduire l'écart entre les représentations techniques et le sens commun.

Je donnerai un autre exemple. En refusant un arrêt de traitement les proches utilisent parfois une représentation binaire qui est éloignée de celle beaucoup plus nuancée des équipes médicales. Ils s'expriment de la façon suivante : « Soit il est mort, soit il est vivant, et s'il est vivant, on le soigne ». Cette phrase renvoie à la dichotomie entre la vie telle qu'elle se manifeste dans le monde ordinaire (Il est dans un fauteuil. Il nous regarde, il nous sourit) et la vie relative à une pathologie médicale. Les équipes sont souvent conscientes de cet écart et elles font valoir qu'il s'agit de simples impressions. Or, même si les représentations des proches ne se conforment pas à la réalité médicale, elles n'en sont pas moins vraies du simple point de vue de ce qui « apparaît ».

Troisièmement, les échanges avec la famille représentent l'opportunité de réfléchir au rôle et aux limites de la médecine. Vue par un philosophe, il apparaît que la médecine est prise à son propre piège : « On s'est acharné jusqu'à présent ! Pourquoi arrêter maintenant ? », affirment parfois les proches. Et encore : « Si on l'avait laissé mourir avant, on comprendrait, maintenant c'est trop tard ». Il faut peut-être davantage réfléchir à la temporalité des stratégies thérapeutiques de façon à ce qu'elles tiennent compte d'une temporalité différente, celle des proches.

Quatrièmement, les échanges avec la famille représentent l'opportunité de mettre en avant une autre approche de la justice et de la discrimination. « Nous, nous sommes simples. A François Hollande, on n'aurait pas proposé un arrêt de traitement », affirment les parents d'un nouveau-né lourdement handicapé. Cette phrase n'exprime pas une demande de traitement en soi, mais une exigence de justice, qui est d'autant plus touchante que l'on sait que ce sont les personnes les plus démunies, et qui ont le moins de moyens dans la société, qui sont prêtes à accepter des enfants lourdement handicapés.

Parmi les philosophes qui se sont intéressés à la notion de justice, certains ont mis l'accent sur les droits, mais d'autres ont souligné l'importance du « sentiment d'injustice » et du besoin de « reconnaissance ». Comme l'écrit Axel Honneth dans *La lutte pour la reconnaissance*, « la reconnaissance est la confirmation par autrui de la conviction acquise par un individu de sa propre valeur ». Visiblement, certains parents se sentent atteints dans leurs valeurs, et probablement à tort ; mais, le sentiment d'injustice, s'il est présent, est par définition réel et il doit être redressé.

Pour conclure, les demandes de poursuite des traitements de la part des proches sont un appel à renverser la charge de la preuve. Plutôt que de les considérer comme a priori suspects, à moins qu'il y ait des raisons valables, il faudrait les reconnaître comme a priori légitimes, à moins que... Cela implique un changement d'attitude, et pas forcément de procédure. Une attitude, est une posture subtile, difficile à décréter et à décrire, mais fondamentale. Je pense que faire sentir à ces personnes que leurs demandes sont, a priori, recevables et légitimes, même si elles nous paraissent irrationnelles, est important, et que cela peut contribuer à cette reconnaissance dont ils peuvent avoir l'impression qu'elle manque. Si face à une demande de poursuite des traitements considérés comme non raisonnables on réussit à renverser la charge de la preuve, une alliance entre les équipes et les proches devient possible, à moins qu'il y ait une malversation évidente pour le patient.

Je finirai par une considération éthique plus générale. Bien souvent en éthique on met l'accent sur l'idée d'impartialité : tout le monde est logé à la même enseigne, pour ainsi dire, et il faut agir de façon à ne pas tenir compte de toute relation particulière qui existe entre les individus. Bernard Williams, philosophe américain est une exception notable. Il soutient une éthique de

la partialité et il écrit dans un article célèbre intitulé *Persons, character and morality*: « Des liens profonds nous attachent à certains êtres, d'une manière qui n'est pas compatible avec l'impartialité. Il faut s'y résoudre, car y renoncer, ce serait empêcher les gens d'avoir une vie suffisamment dotée de substances ou de convictions pour qu'ils aient une raison de la vivre ». Il considère que certaines relations, notamment les relations familiales, ont une légitimité particulière et par conséquent il est nécessaire de accepter le fait qu'elles aient une importance particulière.

C'est donc au nom d'une éthique de la partialité qu'il faudrait reconnaître une certaine valeur à ce que nous avons appelé l'intimité familiale, et qui fonde parfois les demandes de poursuite de traitements considérés comme non raisonnables que les proches du patient adresse aux équipes médicales.

Applaudissements de l'assemblée.

Marc DUPONT

Merci pour cet exposé passionnant. Comme vous, je pense qu'à plusieurs titres, cette question nous oblige à changer de regard. Nous avons peut-être été marqués par les travaux d'Edouard Ferrand sur la mort à l'hôpital, qui expliquent que dans nos sociétés contemporaines, peut-être indépendamment de la volonté de la famille de s'impliquer, on observe des personnes qui meurent seules, dans une chambre d'hôpital, sans famille.

Comme vous l'avez dit, nous sommes tous préoccupés par la promotion des droits du malade, de l'autonomie, de l'exécution de la volonté, etc. Dans ce contexte, la parole des proches est parfois présumée illégitime. Or, les proches s'étonnent parfois d'être mis de côté d'une prise en charge qui jusqu'alors les mobilisait en permanence, d'être privés de l'accès aux données médicales, etc.

La promotion des droits du malade est bien entendu très positive, mais peut mettre excessivement dans l'ombre le rôle des proches.

De la salle

C'est un prisme très intéressant. Vous avez dit que la famille porte une seule voix. Or, que se passe-t-il, lorsque la famille est divisée ? Est-ce que cela peut amener à faire une sorte de « hiérarchie » vis-à-vis de la compagne, de la conjointe ? Faut-il faire une hiérarchisation ? Lorsqu'il y a différentes appréciations, comment prendre en compte la parole de la famille ?

Marta SPRANZI

Philosophe, Centre d'éthique Clinique de L'AP-HP

Avec mon regard de philosophe, je dirais que la famille est effectivement amenée à faire des choix. Il y a la question de savoir qui représente le mieux le patient, mais il est difficile d'y répondre. J'ai essayé de définir ce qu'est une famille, mais en réalité, on ne sait pas avec qui ce patient partageait le poids des ressources, les lieux et l'affection. Tout ce partage...

Par exemple, on a vu avec l'affaire dite « Lambert » que les parents font partie de la famille dans le sens généalogique du terme, mais que le sens le plus fort de la famille n'est pas peut-être pas celui-ci. On est donc peut-être amené à faire des distinctions.

De la salle

Je suis Muriel Derome, psychologue en réanimation pédiatrique. Ce matin, nous avons échangé sur ce qui peut permettre d'empêcher le conflit. Il me semble intéressant, en pédiatrie, de ne pas se référer uniquement au positionnement des parents, mais d'inclure aussi dans la réflexion ceux auxquels les parents se réfèrent.

On en vient donc à l'idée des proches, il me semble qu'il faut interroger les personnes qui ont une valeur particulière, que ce soit quelqu'un de la famille, un ami, un prêtre, un rabbin, etc., c'est-à-dire quelqu'un qui les aide dans un moment où l'on peut être sidéré par ce que l'on apprend. Il faut que quelqu'un puisse les aider à savoir si une décision médicale est en accord ou non avec leurs valeurs et pourquoi, pour les aider à se positionner.

Marta SPRANZI

Philosophe, Centre d'éthique Clinique de L'AP-HP

Oui. Bien sûr, il y a les prêtres, les imams et les rabbins. Il serait alors intéressant de voir un prêtre avec lequel la famille avait beaucoup de relations. Appeler un représentant religieux en tant qu'expert extérieur conduit à une l'impasse. Il faut essayer d'échanger avec une personne avec laquelle le patient interagissait, qui fait partie de l'univers familial.

Marc DUPONT

Merci pour ces débats. Nous allons maintenant aborder la table ronde, suivie d'échanges avec la salle.

Les demandes d'obstination déraisonnable des familles chez l'adulte : quelles questions ? Comment les comprendre ? Comment y répondre ?

Participent à cette table ronde :

Dr Pierre TROUILLER,

Chef de service de Réanimation polyvalente et Unité de surveillance continue, Hôpitaux universitaires Paris Sud ;

Pr Jean-Paul MIRA,

Chef de service de Médecine Intensive Réanimation, Hôpitaux universitaires Paris Centre

Marie CITRINI,

Représentante des usagers au conseil de surveillance de l'AP-HP ;

Gabrielle BAYLOCQ,

Direction des affaires juridiques.

Dr pierre TROUILLER,

Chef de service de réanimation polyvalente et unité de surveillance continue, Hôpitaux universitaires Paris Sud

Lors de la préparation de cette table ronde, nous avons décidé de faire chacun une très courte présentation avant de lancer les débats.

Je vais vous présenter le cas d'un patient âgé de 41 ans, bipolaire, marié et père de deux enfants. Il vit encore chez ses parents.

A J0, il présente un arrêt cardiaque hypoxique. Il est pris en charge dans un centre hospitalier général. Une première réunion d'éthique est organisée au bout de 18 jours de réanimation ; elle conclut à la nécessité de ne pas poursuivre les traitements. D'emblée, les proches refusent les limitations proposées.

Au bout de trois semaines, ce patient est transféré dans notre service, à l'hôpital Antoine-Béclère, pour un motif de rapprochement familial. Nous sommes informés du fait que la famille a refusé les limitations thérapeutiques : nous acceptons donc de prendre en charge ce malade en connaissance de cause.

Je vais tenter de répondre aux trois questions qui nous retiennent, chronologiquement, à chaque étape successive de la prise en charge.

La première demande de la famille est d'être reçue dans notre service, parce qu'elle a vécu de manière très brutale la première hospitalisation : « D'entrée, on nous a dit que c'était foutu ». Ils ont besoin de temps pour réaliser ce qui s'est passé.

Cette demande de temps est nécessaire pour confirmer la gravité de la situation. Même si le transfert est motivé par un rapprochement familial, la famille a peut-être alors un espoir lié à la prise en charge par une nouvelle équipe.

Que comprenons-nous ? Initialement, c'est assez simple. Nous comprenons très bien que c'est très rapide, très brutal, et que les proches ont besoin de temps. Nous comprenons qu'ils sont en colère, exprimée contre l'équipe initiale, mais aussi vis-à-vis de la violence de la situation, de son caractère injuste.

Nous confirmons la gravité extrême du tableau. La réponse que notre équipe choisit d'apporter est en cohérence avec ce qui a été fait par la précédente équipe médicale – avec laquelle nous sommes d'ailleurs tout à fait d'accord. Nous choisissons de confirmer la limitation thérapeutique déjà posée, mais en étalant sa mise en œuvre dans le temps, de manière graduée.

Dans un premier temps, nous choisissons donc de nous borner à valider avec la famille les limitations de traitement, avant de parler d'arrêt du traitement.

Ce patient séjourne dans notre service de J21 à J33. Au cours de ces dix premiers jours, nous confirmons un pronostic neurologique gravissime, avec l'avis d'un neurologue extérieur. Nous confirmons un tableau d'encéphalopathie anoxique sévère. Au sein de l'équipe, nous avons tous l'intime conviction qu'il allait falloir arrêter. Nous commençons alors à organiser plusieurs réunions avec la famille pour confirmer la gravité, pour maintenir les limitations thérapeutiques déjà actées, et pour orienter, petit à petit, vers l'arrêt des soins, c'est-à-dire la déventilation.

Au fil du temps, de nouvelles demandes des proches apparaissent, notamment autour de la question du temps nécessaire pour accepter la situation. Initialement, la famille accepte les limitations mais refuse la déventilation. Petit à petit, au fil des entretiens, on observe un virage, avec une potentielle modification des rapports au sein de la famille. Progressivement, nous sommes accusés de vouloir euthanasier le patient. J'ai personnellement été traité d'assassin. Cette perte de confiance envers notre équipe nous fait rapidement recourir à un centre expert pour les cérébraux lésés.

De son côté, la famille effectue des recherches et contacte le CHU de Liège, qui fait de la recherche sur l'état de conscience minimal. Il confirme : « On va faire toutes les explorations », « Il n'y a pas de problème. On va vous donner un rendez-vous ». Le rendez-vous est proposé dans un délai de deux ans... Tout cela nous met dans de très grosses difficultés : nous ne sommes pas du tout dans cette optique.

La demande de la famille porte en réalité sur l'attente d'une récupération dans les mois et peut-être dans les années à venir. Elle trouve sur Internet qu'il est toujours possible qu'un patient se réveille, six ans après. Il est très facile de trouver ce type d'anecdotes sur Internet. La famille est donc imprégnée de cet argumentaire et nous dit : « Non. Nous, nous sommes prêts à attendre des années ; le réveil va bien se faire un jour ».

Il y a certaines demandes que nous comprenons assez rapidement : par exemple, la nécessité d'une expertise scientifique maximale. Nous actons que la famille n'a pas confiance dans notre pronostic, ni dans celui de la première équipe. Nous comprenons qu'elle ne se satisfera pas de notre intime conviction et qu'elle demande une expertise scientifique très poussée, pour essayer de se rapprocher de la certitude scientifique, si toutefois cela est possible. C'est pourquoi nous décidons de transférer ce patient pour un court séjour en centre d'expertise en neuro-réanimation à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière. Il bénéficie alors d'expertises cliniques, neurophysiologiques, qui ne sont pas faisables dans notre établissement.

Il y a en revanche certaines demandes que nous comprenons moins bien, ou du moins, qui sont plus difficiles à vivre : l'agressivité de la famille, la perte de confiance clairement exprimée. Pour les soignants au premier rang, nos équipes paramédicales, mais également nos équipes médicales, il y a le sentiment de se trouver dans une situation d'acharnement thérapeutique et de se voir forcés à une obstination déraisonnable.

Sur cette deuxième partie, plus difficile, notre réaction est de faire entrer en jeu de nouveaux interlocuteurs, d'officialiser le conflit : nous en informons notamment notre tutelle et notre Direction.

De J33 à J39, le patient se trouve à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière où il bénéficie de ce qu'il y a de plus pointu sur le plan technologique et scientifique. Finalement, l'expertise multimodale montre et confirme que le pronostic est extrêmement péjoratif. Tous les marqueurs sont vraiment au rouge. Nous avons donc une quasi-certitude scientifique et nous pensons alors que cela va dissiper le problème de confiance avec ses proches.

En réalité, cela n'est pas du tout le cas : l'un des proches de la famille a entendu parler de PET scan ; or, dans cette expertise, il n'y avait pas eu de PET scan, parce qu'il y avait mieux que PET scan. Mais pour la famille, le bilan qui avait été effectué à La Pitié-Salpêtrière est insuffisant.

De J39 à J64, ce qui est une longue période, le patient séjourne à nouveau dans notre service de réanimation. La famille refuse le maintien des limitations. De nouvelles demandes apparaissent alors.

Nous proposons de nouveaux interlocuteurs dans différents champs de compétences. Nous ne trouvons pas d'interlocuteur dans le domaine du culte, cela ne correspondant pas à la demande de la famille. Nous proposons une psychologue, mais cela ne correspond pas à la demande. Nous proposons une réunion avec la Direction des affaires juridiques, laquelle réunion est refusée par la famille. Nous avons l'impression que les toutes nouvelles portes que nous essayons d'ouvrir sont d'emblée fermées.

Une autre difficulté apparaît : tout patient qui se retrouve dans un état végétatif a des mouvements oculaires, ouvre les yeux. Nous devons donc gérer une discordance quant à l'interprétation des signes cliniques : nous sommes face à des proches qui sont certains que le patient les entend, qu'il serre la main à la demande.

Nous examinons alors le patient en leur présence et nous faisons faire un examen clinique par un neurologue, toujours en présence des proches, pour essayer de leur faire comprendre que ce qu'ils voient comme une réponse aux ordres ne l'est pas. Je ne pense pas que nous ayons réussi à les convaincre.

Finalement, les relations avec la famille deviennent de plus en plus tendues ; nous recevons même un courrier d'avocat nous enjoignant de procéder à des soins. De notre côté, nous proposons une médiation qui n'est pas acceptée.

Nous organisons une nouvelle réunion collégiale pour bien acter les choses et échanger sur la réalisation de soins sous la pression de la famille. Une trachéotomie est réalisée : cela présente l'avantage de permettre la déventilation du patient, ce qui aurait pu permettre d'envisager sa sortie de l'hôpital. Les soins contre les escarres sont extrêmement difficiles pour nos soignants.

Bien naturellement, nous nous trouvons dans une impasse : aucun service ne veut prendre en charge un tel patient. Nous cherchons donc une autre porte de sortie.

Le patient est transféré dans l'unité de Soins de Rééducation Post-Réanimation (SRPR) de l'hôpital de Bicêtre, non pas pour recueillir un second avis, mais parce que l'équipe est vraiment à bout, tant au niveau médical qu'au niveau paramédical. Ce transfert est réalisé par un contrat de retour, ce qui est la condition sine qua non du centre qui a accueilli le patient.

Tout le monde a soufflé un peu pendant un mois.

Enfin, de J97 à J107, le patient revient en unité de soins continus. La famille s'obstine toujours sur le refus des limitations. Heureusement, nous trouvons assez rapidement une place dans un centre EVC EPR (Etat Végétatif Chronique - Etat Pauci-Relationnel).

Pour conclure, le souci de l'équipe a été la grande agressivité du conflit, la difficulté pour nous de vivre les accusations directes, l'impression d'avoir eu à faire une obstination déraisonnable de manière forcée.

Au sein de l'équipe, nous étions vraiment tous d'accord sur le fait de ne pas entreprendre le traitement en cas de nouvelles complications ; chaque soir, le réanimateur de garde craignait de devoir gérer la complication pendant la nuit.

Pour l'équipe, il y avait la nécessité de ressentir un fort soutien du Siège, de l'Institution, ainsi qu'un soutien juridique.

Pour le chef de service, il y avait des difficultés managériales particulières, parce qu'il s'agit d'une situation très critique, qui met potentiellement l'équipe en tension. Le conflit avec les proches peut se ressentir sur l'équipe, en interne. Il y avait également la crainte que, finalement, en réunion d'éthique, tout le monde soit d'accord, mais que la nuit, tout seul lorsque l'on est de garde, on veuille se protéger, et que par conséquent coup, on traite la complication.

Enfin, il y avait la nécessité pour moi de rappeler la responsabilité individuelle de chaque praticien, parce que l'on entend très souvent dire : « Non. C'est une décision collégiale ». Non. Il s'agit d'une réunion collégiale, mais la responsabilité est finalement bien individuelle.

Tout au long de la prise en charge, nous avons donc essayé de maintenir une attitude commune. Je crois que, dans ces moments-là, la cohésion de l'équipe est fondamentale.

Nous nous sommes programmés du renfort, pour qu'en cas de soucis la nuit, un second médecin senior ou le chef de service puisse être appelé. Nous avons organisé des axes de communication programmée, avec des médecins identifiés. Cela se faisait toujours à plusieurs, jamais seul, en présence du cadre et du chef de service.

Nous avons essayé de respecter au mieux les procédures en vigueur, notamment sur les réunions collégiales.

Nous avons essayé de solliciter des aides extérieures, par exemple des directions de site, des médiateurs. Vous voyez que nous avons ratisé très large. Nous avons également sollicité le Siège, la Direction des Affaires juridiques ainsi que le Centre d'éthique clinique. Le séjour de répit fait vraiment partie des solutions que l'on peut proposer en cas de conflit majeur, parce que cela soulage tout le monde. Nous avons donc eu l'impression d'un refus d'interlocuteurs extérieurs. On en vient se demander s'il faut imposer des réunions avec les Directions et avec la Direction des affaires juridiques. La question reste ouverte.

J'ai effectué une revue de littérature. Les difficultés que nous relatons sont connues partout. En 2004, une étude avait été menée – c'est un peu ancien, et je pense que, maintenant, les chiffres seraient plus importants-, de laquelle il était ressorti que 35 % des décès sont en lien avec des LATA. Les familles que l'on gère sont anxieuses. D'après la même étude, il y a 46 % de conflits entre les proches et les soignants dans les situations de LATA, ce qui est très important. Cette étude soulignait les facteurs influençant le conflit, dont nous avons déjà parlé, et je ne vais pas y revenir.

Pour terminer, et pour laisser la place à la discussion, il s'agit d'une situation très pénible pour le patient, même s'il est dans l'incapacité de communiquer, puisqu'il est dans un état de conscience minimale. C'est une situation très pénible pour les proches également et pour l'équipe soignante, bien sûr.

Cela pose la question du degré d'implication des proches dans les décisions. Je pense qu'il est important d'essayer de comprendre l'architecture de la famille. Nous avons une famille très complexe – sans doute un peu comme toute famille, avec une architecture que nous n'avons peut-être pas bien saisie.

La connaissance du contexte socioculturel et religieux est fondamentale, pour que l'on puisse s'adapter et pour que l'on essaye de comprendre au mieux ce qu'il se passe.

Pour nous, ce cas a été un véritable tiraillement entre notre liberté d'exercice et la crainte du conflit judiciaire.

Enfin, un point rapide sur la formation des praticiens. Nous avons déjà un certain nombre de guides lignes sur les entretiens, sur les entretiens d'accueil, sur les annonces de fin de vie, etc. Peut-être faudrait-il s'orienter vers la démarche très avancée qui existe en matière de don d'organe et disposer des guides assez stricts ainsi qu'une formation en gestion de conflits.

Enfin, j'insiste sur la nécessité du soutien des équipes par l'Institution. Nous avons besoin d'un référentiel, d'un soutien psychologique, pour les équipes.

Applaudissements de l'assemblée.

Marc DUPONT

Je vous propose de répondre aux questions en fin de table ronde. Pr. Mira, je vous laisse la parole.

Pr Jean-Paul MIRA,

Chef de service de Médecine Intensive Réanimation, Hôpitaux universitaires Paris Centre

Je vais vous présenter un cas un peu particulier, qui s'est produit en 2014. Cela s'articule bien sûr autour d'une famille, ce cas pose des questions un peu à la marge de ce qui a été dit jusque-là. J'appelle cela : « Droit à la vie et loi Claeys-Leonetti ».

Le patient est admis dans notre service pour une pneumopathie bilatérale. Parmi ses antécédents, il y a essentiellement une complication de diabète très mal équilibré, avec une cardiopathie, une insuffisance rénale croissante et une hépatite C active qui est traitée.

Ce patient est juif, mais laïc. Il vit à Paris. C'est un ancien éditeur de livres pour enfants et avec son associé, veuf, il vit sa petite vie. Il sort. Il est autonome. Ses deux filles sont parties vivre en Israël, dans un kibboutz. Elles sont devenues très religieuses. Elles sont parties avec leur mère, depuis six ans.

Le patient et sa femme s'entendent correctement ; ils sont séparés, mais n'ont pas divorcé.

Nous faisons très rapidement le diagnostic de pneumonie interstitielle diffuse liée au traitement par interféron, ce qui contre-indique définitivement la prise de ce traitement. C'est un pronostic relativement mauvais : nous savons que cela engendre des pneumonies interstitielles avec des insuffisances respiratoires chroniques.

Le patient reste hospitalisé deux mois dans le service, avec des syndromes de défaillance multiviscérale. Il fait un choc.

Ses filles arrivent tout de suite. Son épouse vient également. Elles s'organisent très vite entre elles pour être très présentes auprès du patient.

Le patient reçoit des corticoïdes. Etant donné qu'il a un SDRA, il reçoit des curares. Il fait une tétraplégie de réanimation. Il fait un syndrome coronarien qui nous montre que son réseau coronaire est en très mauvais état et qu'il n'est pas revascularisable, ni médicalement ni chirurgicalement.

Il fait durant son hospitalisation un arrêt cardiaque, qui sera réanimé. Il est trachéotomisé. Comme vous le voyez, le tableau est assez lourd.

Après quatre semaines, nous organisons une réunion afin de discuter d'une éventuelle limitation de traitements. Nous nous disons : « Il a de la noradrénaline. On ne monte plus. Il y a de l'oxygène ; on ne monte plus ». Il est déjà dialysé, mais il va récupérer de son rein.

Nous mettons donc en place une limitation thérapeutique. La famille est informée et est d'accord. Pour l'instant, tout va bien.

Le patient est sevré de la ventilation mécanique. Il exprime le fait qu'il ne veut plus être intubé et qu'il ne veut plus avoir de soins invasifs si son état se complique. La famille est là. Elle entend et répond : « Oui. Papa, bien sûr, mais tout va bien aller. Ne t'inquiète pas ».

Tout va bien, à tel point qu'il sort du service au bout de deux mois, pour aller en médecine interne. Nous avons alors une relation formidable avec les deux filles qui nous remercient. Très régulièrement, et surtout pour le médecin qui s'occupait du patient, elles envoient des mails très amicaux pour donner des nouvelles de leur papa.

Cela montre que malgré le fait que nous ayons voulu, une fois, faire une limitation thérapeutique, nous avons de très bons rapports avec la famille. Toutes les limitations thérapeutiques ne s'accompagnent pas du décès des patients. Il est important de le rappeler aux familles. On peut limiter les thérapeutiques, mais cela ne veut pas dire pour autant que le patient va décéder.

Les filles du patient rentrent en Israël. Lui est admis en centre de rééducation, parce qu'il reste avec une tétraparésie. Il est sevré de la trachéotomie et se porte plutôt bien malgré le fait que son hépatite n'est plus traitée.

Ce qui est important, c'est que le patient ai exprimé des directives anticipées, de façon claire. Il en a parlé, mais ce n'est pas écrit par lui-même. Il est important également de dire que lorsqu'il est arrivé, il n'avait pas de personne de confiance et ses filles se sont posées comme interlocutrices, même si c'était son meilleur ami qui était son quotidien.

Tout cela pour dire que malheureusement les directives anticipées, les personnes de confiance, en pratique cela existe peu lorsque les patients arrivent en réanimation. Personne n'est admis en disant : « Voilà ce que je veux ». Et lorsqu'ils sont dans le coma, personne ne sait. On communique donc avec la personne qui nous semble être la plus proche, même si ce n'est pas le cas.

Après un mois de maison de rééducation et quatre mois après son premier épisode, le patient fait une nouvelle détresse respiratoire. Le SAMU l'intube pendant le transfert. Il n'était pas écrit dans notre compte-rendu qu'il ne fallait pas l'intuber.

A l'admission, nous pensons à une poussée de sa pneumonie : les corticoïdes ont été arrêtés juste avant. Nous trouvons également une bactérie dans le poumon.

Ce qui est intéressant, c'est qu'il va être extubé très rapidement, puis être réintubé pendant la garde, suite à un œdème pulmonaire. Le médecin de garde dit : « C'est juste parce qu'il avait 21 de tension. Je pense que cela va s'améliorer ». Il lui remet donc la sonde d'intubation, alors qu'à son arrivée, nous avons discuté du fait qu'il ne voulait pas de soins intensifs.

Malgré cela, nous allons dans la suite administrer des traitements très invasifs pour ce patient qui n'a pas de directives anticipées écrites. Nous nous sommes demandés : « Après deux mois, qui aurait envie de revenir en réanimation ? A-t-il changé d'avis ? ».

Arrêt cardiaque, coma, défaillance multiviscérale, anurie totale... On le trachéotomise à nouveau. Il devient très immunodéprimé.

Nous prenons une nouvelle décision de limitation thérapeutique : pas d'incrémentation thérapeutique. La famille est informée. Elle est beaucoup moins présente physiquement.. Elles hésitent un peu à venir d'Israël, mais nous les avons très régulièrement au téléphone. Elles sont très présentes par mail.

Le patient devient opposant, alors que c'est un homme extraordinairement charmant. Il se met à ne plus vouloir nous parler et fait un syndrome de glissement.. Lors d'une séance d'épuration extra-rénale, il fait un infarctus du myocarde. Nous nous réunissons dans les suites de cette complication et décidons de cesser la dialyse et de l'accompagner, s'il en est d'accord.

Je vais donc voir le patient avec un infirmier. Après lui avoir exposé ce que nous lui proposons, il devient moins opposant et nous indique qu'il est d'accord. Il dit : « Je ne veux pas souffrir ». Nous appelons alors une de ses pour la prévenir qui exprime alors son désaccord total avec notre décision.

C'est un jeudi et je suis de garde. Elle arrive en fin d'après-midi dans le service et nous entrons en conflit. Elle me dit : « C'est hors de question. On ramène papa en Israël, parce que là-bas, on n'arrête jamais les soins ».

La fille du patient ajoute : « On n'a pas encore trouvé d'hôpital, mais nous en avons parlé. Nous allons le ramener ». Or, cela fait déjà six mois qu'il est hospitalisé et il n'a jamais été question de le transférer en Israël. D'ailleurs, le patient avait décidé de rester en France. Je discute très longuement avec la fille du patient pendant la nuit, mais nous ne parvenons pas à trouver un terrain d'entente.

Je quitte ma garde. Le lendemain, à midi, ma secrétaire m'appelle : « Vous êtes convoqué ce soir au tribunal administratif pour un référé-liberté ». Je n'ai jamais entendu parler de cela.

Je me renseigne et apprends qu'il s'agit d'un recours d'administratif pour défendre des libertés fondamentales à laquelle une administration aurait porté une atteinte grave et manifestement illégale. Dans le cas présent, il s'agit du droit à la vie.

C'est alors que je rencontre Marc Dupont, directeur adjoint à la Direction des affaires juridiques de l'AP-HP. Nous nous retrouvons à 21 heures au tribunal administratif. Lorsque vous ne savez pas ce que c'est, c'est impressionnant. Je me retrouve face à l'avocat de la famille, qui avait prévenu la presse.

Lors de l'audience, j'expose la situation au juge et mon entretien avec le patient. Alors, l'avocat de la famille sort son téléphone et montre une vidéo tournée dans l'après-midi qui met en scène le patient et sa fille. Sa fille demande : « papa, est-ce que tu veux que l'on s'occupe de toi ? » Là, un grommellement. La fille : « Est-ce que tu veux venir nous voir en Israël ? » De nouveau, un grommellement. L'avocat conclut : « Vous avez vu ? Il veut être soigné ». L'audience a duré deux heures.

Le juge ordonne de dialyser le patient pour le week-end ; il se déplacera pour le rencontrer dès lundi. La dialyse ne se passe pas bien, mais nous la réalisons, une fois. La famille ne quitte pas la chambre du patient du week-end.

Le juge rencontre donc le patient le lundi. Je n'étais pas présent lors de l'entretien. L'entretien terminé, le juge me dit que le patient est d'accord pour se rendre en Israël, et qu'il faut donc le dialyser dans l'attente. Je lui indique que ce traitement est incompatible avec l'état du patient. Il nous autorise, en cas de complication, à ne pas le masser.

Nous réalisons la dialyse le lundi soir. Le patient meurt d'une fibrillation ventriculaire probablement sur récurrence d'infarctus du myocarde. Il est mort seul puisque les enfants n'étaient pas là. Sur un plan médical, on a l'impression de ne pas avoir respecté les droits de ce patient. On a voulu aller un peu loin.

Lorsqu'il est décédé, la famille était sereine: elle était persuadée que c'était la main de Dieu qui avait conduit au destin de ce pauvre homme et que, heureusement, ce n'était pas les médecins.

Peut-être aurions-nous du lui parler des directives anticipées lors de sa sortie de réanimation? Nous avons vraiment besoin de faire préciser aux gens ce qu'ils veulent et ce qu'ils ne veulent pas dans les soins critiques, les soins invasifs.

Applaudissements de l'assemblée.

Marc DUPONT

J'avais le sentiment que la famille demandait des choses profondément indignes. Je ne fais pas de réanimation, mais vu l'état de fin de vie de ce patient, cela paraissait incroyable. L'idée même que les enfants puissent demander à leur vieux père de prendre l'avion, c'est difficile. C'est de la dignité dont je parle. Mais elle n'était probablement pas vécue ainsi par la famille.

Pr Jean-Paul MIRA,

**Chef de service de Médecine Intensive Réanimation,
Hôpitaux universitaires Paris Centre**

Pour évoquer d'autres cas, nous rencontrons bien entendu les mêmes difficultés que celles qui ont été relatées par le Docteur Trouiller. Quand on limite ou qu'on arrête les traitements, nous devons accompagner le patient. Sinon, il risque de mourir seul. Il faut demander aux familles de bien réfléchir à vouloir absolument que l'on continue. Souvent, ils ne sont pas là lors du décès. Accompagner les malades, c'est un problème de culture, un problème de société. On ne voit plus la mort et l'on n'accompagne plus les gens dans les fins de vie, sauf en soins palliatifs. Les soins palliatifs en réanimation, nous en faisons, mais les gens n'aiment pas cela.

Marie CITRINI,

Représentante des usagers au conseil de surveillance de l'AP-HP

Effectivement, lorsqu'on accompagne un proche, il est difficile d'échanger avec les médecins parce que l'on n'utilise pas les mêmes mots. On entend les équipes dire : « c'est juste un réflexe. Il n'est pas avec nous ». Lorsque l'on accompagne quelqu'un – je parle de nous tous –, il est difficile de considérer qu'il n'y a plus d'espoir et qu'à ce moment-là, on passe dans l'accompagnement vers la mort.

En revanche, je suis sûre d'une chose : c'est le « prendre soin » que les équipes de réanimation et les équipes de soins palliatifs font au quotidien. Dans le « prendre soin », il y a une délicatesse, une empathie, une prise en charge et une prise en conscience de la vulnérabilité de la personne qui s'en va. Ce n'est pas toujours évident, parce que cela impacte également l'intégralité d'une équipe, quand on suit un malade pendant des jours et des jours.

Je regardais le diaporama du Docteur Trouiller : lorsque l'on a un patient au long cours, ce n'est pas un patient lambda ; c'est Monsieur untel. L'équipe connaît chacune de ses évolutions.

J'ai ma vision de patient chronique. Au vu de ma pathologie, je sais ce que je ne veux pas : je sais ce que la dégradation de ma maladie engendrera ; je sais qu'à un moment donné, je serai dans telle ou telle circonstance, et que cela deviendra extrêmement difficile pour moi et extrêmement douloureux et difficile pour ma famille.

C'est une discussion que j'ai avec mes proches, parce qu'ils vivent la maladie depuis des années. Cela ne veut pas pour autant dire que le moment venu, ils seront en accord. Mais j'aurai pris le temps de travailler avec les équipes qui me suivent au quotidien et qui pourront venir apporter un soutien à une équipe de réanimation ou une équipe de soins palliatifs.

Avant d'arriver en réanimation, les équipes ont un rôle à jouer sur la façon dont on accompagne un patient chronique et sur la façon dont on peut l'aider à construire sa réflexion sur la façon dont il veut être accompagné dans sa fin de vie ou sur la fin qu'il souhaite.

Il y a aussi d'autres cas. Le choc, l'accident que l'on n'attend pas. Ce sont des situations d'autant plus violentes, lorsque l'on vous annonce un pronostic extrêmement péjoratif pour votre fils, votre mari, votre femme ou une autre personne, que cela va devenir extrêmement pénible pour elle ou pour lui, que cela va devenir douloureux. Tout est condensé, d'un seul coup. C'est extrêmement violent à apprendre.

Je pense qu'il est très important de s'entourer à ce moment-là, lorsque c'est possible, d'un médiateur, pour la famille mais aussi pour l'équipe. Il est à mon sens important de pouvoir s'entourer de quelqu'un qui peut venir accompagner l'équipe qui se retrouve parfois dans des situations très délicates. Nous l'avons vu, avec les mots « assassin ». Les mots sont violents. L'euthanasie, c'est un mot très violent.

Pour conclure, je crois qu'en tant que représentant associatif, nous avons également un rôle à jouer auprès de nos adhérents. Parler de la mort n'induit pas qu'elle va intervenir immédiatement. Ne pas en parler induit peut-être qu'au moment où cela arrivera, on sera en difficulté pour accompagner correctement.

Je voudrais vous renvoyer une autre image qui est toute l'ambivalence de notre humanité.

C'est un homme de 79 ans, très grand insuffisant respiratoire. Il a une dégradation viscérale ; ce ne sont peut-être pas les bons mots... En tout cas, il se voit dégradé. Il a toute sa tête et il dit, dans le service où il est hospitalisé et suivi depuis 17 mois: « Aucun geste invasif de réanimation, s'il vous plaît ».

Il fait un arrêt cardiaque. On lui fait un massage, on lui casse deux côtes et on l'intube. Il est alors transféré en réanimation. Sa première parole, au moment où l'on va le désintuber, est : « Vous ne m'avez pas respecté. Vous n'avez pas respecté ce que je vous ai dit ». Sa fille a même dit au chef de service : « Tout de même, depuis le temps qu'il vous en parle... ». Ce dernier a répondu : « Vous ne vous rendez pas compte. Il est jeune. Il n'a que 79 ans ».

Il ne peut plus aller aux toilettes. Il est sous oxygène 24 heures sur 24. Certes, il a toute sa tête. Il peut lire. Or, il n'avait qu'une envie : partir dignement. Et on lui a interdit de partir dignement.

Applaudissements de l'assemblée.

De la salle

Je me permets rebondir sur la remarque formulée à l'instant sur la prévention de l'accompagnement. C'est très difficile. La loi met un grand poids sur les médecins traitants, en leur demandant d'informer les patients et l'ensemble des usagers sur les directives anticipées. Sur ces sujets, le dialogue est un peu « sacré » au sens propre du terme. Il faudrait le désacraliser. De plus, il y a un discours et une technicité à apporter et tous les médecins ne sont pas capables de le faire.

Marta SPRANZI

Philosophe, Centre d'éthique Clinique de L'AP-HP

J'ai une remarque sur le cas relaté par Jean-Paul Mira. Je trouve qu'il pose une question éthique : le respect. Lorsque l'on a un patient qui dit faire quelque chose pour sa famille ou pour les proches, est-ce que l'on respecte son autonomie en l'écoutant ? Votre cas est vraiment symptomatique. C'est un peu différent d'une demande d'obstination déraisonnable.

Pari ailleurs, je me demande si les familles sont différentes, si certaines veulent absolument continuer les traitements pour aller dans les unités spécialisées alors que d'autres veulent arrêter ?

Pr Jean-Paul MIRA,
Chef de service de Médecine Intensive Réanimation,
Hôpitaux universitaires Paris Centre

La problématique de faire de la réanimation pour placer des patients en centre EVC EPR (Etat Végétatif Chronique - Etat Pauci-Relationnel) existe. Mais il faut bien prendre la précaution de distinguer une encéphalopathie anoxique irréversible de problèmes des patients cérébro-lésés d'origine traumatique, où l'on sait qu'il peut y avoir une évolution favorable du pronostic nettement plus tardive.

Pour nous, c'est une problématique différente. Le conflit qui nous a occupés, c'est de reprendre une démarche de soins invasifs, agressifs, chez un patient qui était déjà dans cet état-là.

De la salle

Je suis médecin à l'hôpital Beaujon, dans le service du Pr Paugam-Burtz. On a la sensation qu'il y a des histoires totalement différentes ; certaines où il y a un désaccord, mais sur lequel on parvient à discuter avec la famille. Dans ce cas, il n'y a pas de souci. On maintient le lien et l'on essaye d'avancer, main dans la main, pour trouver une solution adéquate pour le malade.

Nous, nous avons la sensation d'être de plus en plus confrontés à des situations de désaccord, où ce désaccord s'exprime par de l'agressivité, qu'elle soit verbale ou physique, avec des menaces. Cela altère le fonctionnement du service et le raisonnement médical. Cela altère la communication avec la famille et aboutit vraiment à des dérapages.

Ce sont deux choses totalement différentes et qui, à mon avis, doivent être managées de façons totalement différentes.

Dans le cas où il y a de l'agressivité, quelles sont les réponses juridiques que l'on peut apporter pour que ces agressions ne se fassent pas en toute impunité ?

Pr Jean-Paul MIRA,
Chef de service de médecine intensive Réanimation et Unité de surveillance continue,
Hôpitaux universitaires Paris Centre

Il y aura toujours des conflits avec certaines personnes : l'hospitalisation en réanimation est d'une telle violence pour les familles, que certaines réagissent ainsi.

Pour essayer de diminuer cela, il existe des recommandations. Il faut voir la famille dès l'admission. Il faut la revoir à J3 et le formaliser avec les infirmières et autres soignants. Il faut ouvrir les services, 24 heures sur 24. Il faut permettre aux familles de mettre des photos sur les murs, parce que cela humanise la situation. Je pense qu'il y a un énorme effort des sociétés savantes pour préparer les jeunes collègues à ce type de problème, pour les minimiser.

Le problème, c'est que tous les médecins ne sont pas capables de discuter avec des familles.

Elles peuvent être agressives, mais parfois les situations peuvent être pour elles très violentes. Lorsqu'on leur demande d'attendre un quart d'heure, mais que deux heures plus tard personne n'est allé les chercher, elles sont évidemment très angoissés, parce qu'elles pensent que cela s'est mal passé. Après, elles pensent qu'on ne les respecte pas.

Marie CITRINI,

Représentante des Usagers au Conseil de Surveillance de l'AP-HP

Je rejoins volontiers Monsieur Mira sur le fait que nous ne sommes pas tous capables de parler de la mort. Êtes-vous capables de parler de votre mort avec vos proches ? Je ne pense pas qu'il y en ait beaucoup qui le fassent. Vous êtes en activité, vous êtes jeunes et vous vous dites : « Non. Pas pour moi ». L'immortalité fait partie de la vie. Nous sommes tous immortels, jusqu'au jour où l'on meurt. C'est la seule chose dont on peut être sûr.

De la salle

Je pense que nous sommes dans une évolution de la société : à force de ne plus se reconnaître dans une société collective, on crée des phases de communautarisme qui peuvent parfois être très individuelles. Ma communauté, c'est ma famille. Ma façon de penser, c'est ma famille. Ce n'est pas obligatoirement religieux, philosophique, politique. Ce sont des gens avec lesquels nous serons dans une difficulté de communication, parce que nous ne serons pas reconnus comme faisant partie de leur famille.

Pr Pierre TROILLER

Chef de Service de Réanimation Polyvalente et Unité de Surveillance Continue, Hôpitaux Universitaires Paris Sud

Je suis d'accord avec ce constat d'une montée de l'agressivité. Je pense cependant qu'il faut l'évaluer à deux niveaux, changer d'interlocuteur. Je pense que l'on ne peut pas se sortir d'un conflit important sans qu'il y ait des intervenants extérieurs. C'est tellement compliqué à gérer, cela déstabilise tellement l'ensemble du service. Le fait de proposer un séjour de répit peut-être très important pour toute l'équipe.

Il ne faut pas oublier non plus les autres malades qui sont là et qui ne doivent pas souffrir de ce conflit.

De la salle

Comment sommes-nous armés au niveau médical, lorsque nous nous faisons agresser physiquement ou verbalement ? Quand nous recevons des menaces, quel est notre recours ?

Marc DUPONT

C'est une question posée régulièrement et qui n'est pas spécifique aux unités de réanimation. D'un point de vue juridique, il est possible de limiter ou d'interdire le droit de visite ; il est possible de prendre des sanctions disciplinaires. Mais on ne peut pas donner cela comme outil de première intention pour essayer de résoudre le problème.

Pour les personnes agressives, violentes et menaçantes, on peut rappeler qu'il y a des limites, et que s'ils continuent, des solutions juridiques existent. Bien évidemment, nous voulons autant que possible éviter d'arriver à ce stade.

De la salle

Tout à l'heure, nous parlions d'un rapport de défiance aux sachants, avec la question du religieux qui est aussi là, en filigrane. Nous avons parlé d'une nouvelle forme de repli communautaire.

Je voudrais proposer une autre lecture, qui est probablement complémentaire : les avancées législatives bouleversent les rapports de pouvoir habituels entre les médecins et les familles. Dans ces voix qui s'élèvent, parfois de façon agressive, et qui sont parfois difficiles à supporter par les soignants, je me demande s'il n'y a pas quelque chose qui était tu, auparavant, parce que le rapport de pouvoir ne permettait pas de l'exprimer.

Dr Veronique FOURNIER,
Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Face à l'agressivité, on peut aussi envisager la piste de la restauration d'une certaine autorité, par rapport au caractère insupportable de la violence dans ces situations .

Ensuite, vous pouvez recourir à un tiers extérieur, qui n'a aucun enjeu ni dans un sens ni dans l'autre et dont l'intervention est parfois fort utile. Cela permet à la famille de porter sa parole ailleurs, dans un endroit où leur proche n'est pas hospitalisé, et avec d'autres personnes que celles qui s'en occupent. Cela permet de déplacer un peu le conflit et de faire en sorte qu'il ne soit pas confiné dans l'enceinte de la réanimation.

De la salle

Les lits de répit, comment cela s'organise-t-il ?

Pr Pierre TROILLER
Chef de Service de Reanimation Polyvalente et Unite de Surveillance Continue,
Hopitaux Universitaires Paris Sud

Il n'y a pas de lits de répit. Nous avons transféré notre patient dans une structure hospitalière du même groupe hospitalier, mais pas dans un service de réanimation. Il faut aussi se rendre compte que ce malade que nous devons porter à bout de bras était trachéotomisé, ventilé, en VS, etc. Ce qui a servi de séjour de répit, c'était un transfert en SRPR.

Cela a apporté un véritable répit : dans la gestion de ce conflit, il est nécessaire de bien protéger son équipe. Sur ce cas, j'ai estimé que dans le cadre de la protection de l'équipe, il était nécessaire que le malade, et surtout sa famille, soit séparés de nous pendant une période définie.

Il y avait évidemment un bénéfice secondaire, parce qu'il s'agissait d'un Service de Rééducation Post-Réanimation (SRPR), ce qui permettait d'entrevoir une évaluation SRPR.

De la salle

Professeur Mira, il semble que le juge a imposé de poursuivre l'épuration extra-rénale, mais de ne pas réanimer l'arrêt cardiaque. Comment avez-vous perçu cela ?

Pr Jean-Paul MIRA,
Chef De Service De Medecine Intensive Reanimation Et Unite De Surveillance Continue,
Hopitaux Universitaires Paris Centre

Je savais que le patient était particulièrement sensible à l'épuration. Lorsqu'il a dit : « Je vous demande de continuer à traiter les urgences métaboliques et de dialyser, si besoin est, pendant ce week-end, avant que je vienne le voir », je lui ai répondu : « Oui. Mais s'il s'arrête, on ne le masse pas ».

Il a dit : « On ne peut pas vous obliger à faire cela. D'accord. C'est du traitement, mais si la conséquence de ce traitement est un arrêt cardiaque et qu'ils considèrent que, pour le coup, c'est vraiment une obstination déraisonnable, je suis d'accord avec eux. C'est comme cela. Il n'y aura pas de massage ».

Nous l'avons dialysé pendant le week-end, et cela s'est bien passé, malgré une hypotension.

Marc DUPONT

Nous allons nous arrêter ici. Gabrielle Baylocq va vous présenter les logigrammes que nous avons élaborés.

Gabrielle BAYLOCQ,
Direction des affaires juridiques

Je suis juriste à la Direction des Affaires juridiques. Les échanges juridiques que nous avons eu précédemment montrent bien à quel point, nous aussi, juristes, nous sommes assez mal à l'aise sur ces questions de demandes d'obstination déraisonnable. Lorsque la loi a été publiée, on l'a analysée comme une loi de droit des patients, comme une loi de procédure. Nous nous sommes dit que cela allait sécuriser les choses et que nous allions être dans notre rôle de juristes, de sachant du droit. Plus nous avançons dans la connaissance de cette loi, plus nous nous rendons compte qu'en tant que juristes, nous sommes assez limités pour apporter des réponses concrètes aux questions que vous vous posez au quotidien.

Bien évidemment, nous intervenons sur un volet contentieux, comme l'a rappelé le Professeur Mira, dans des situations d'urgence. La Direction des affaires juridiques est informée du fait qu'un référé-liberté a été déposé auprès d'un tribunal administratif. 24 heures ou 48 heures plus tard, nous sommes devant le juge et nous devons porter avec vous le dossier, et lui expliquer ce qu'il s'est passé, la façon dont cela s'est passé, les raisons pour lesquelles la décision que vous avez prise est justifiée et les raisons pour lesquelles la limitation ou l'arrêt de traitement doit être exécuté.

Je trouve qu'il est assez inquiétant de voir que beaucoup d'entre vous ont souligné le risque de la judiciarisation. Nous avons interrogé les 42 tribunaux administratifs français, en décembre 2016 et en décembre 2017, sur les ordonnances qui auraient été rendues sur la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti, outre les grands dossiers médiatisés. Nous n'avons eu de réponse positive que de la part de quatre ou cinq juridictions.

On entend bien que les relations avec les proches et les familles vont être de plus en plus violentes et agressives, que les proches sont peut-être un peu mieux informés de leurs droits. Ils vont peut-être se présenter plus souvent avec des avocats, pour faire valoir leurs droits auprès de vous, de manière plus fréquente qu'auparavant.

Toutefois on se rend compte aussi, à mon sens, que le lien de confiance qui vous lie à eux existe encore. Il est peut-être plus ténu, mais je n'ai pas le sentiment que nous soyons aujourd'hui face à des contentieux de masse de la part de familles qui saisissent le juge administratif ou même le juge judiciaire. A ce jour, je n'ai pas connaissance de dossiers ayant été portés devant le juge judiciaire.

Même si cela est très difficile pour vous, au jour le jour, les familles ne sont pas encore (et elles n'y seront peut-être jamais) dans une démarche systématique d'un recours au juge.

En plus d'un soutien contentieux, nous voulons être un soutien pour vous, même si nous avons conscience du fait que nous n'apporterons pas des réponses à toutes vos questions.

A l'hiver 2016, nous avons traité un nouveau sujet de fin de vie, en référé-liberté. La décision de limitation de traitement a été suspendue pour une question de traçabilité dans le dossier médical. Le juge n'avait pas la preuve du fait que l'équipe avait demandé à la famille quelle était la volonté de leur proche.

Nous avons donc pensé qu'il était pertinent de vous proposer une autre présentation de la loi, sous un nouveau format. Nous avons travaillé par « fiches pratiques », pour vous présenter des logigrammes. L'idée n'est pas de vous faire part des incertitudes juridiques que nous avons, mais des certitudes qui sont les nôtres, notamment en termes de devoir d'information et de traçabilité.

Nous avons identifié deux grands types de situations : la situation dans laquelle le patient est en état de manifester sa volonté, puis la situation dans laquelle il ne l'est pas.

Ces fiches auront toujours le même format, c'est-à-dire un titre suivi du rappel de la règle de droit. Tout ce qui figure en rouge relève de l'obligation du médecin et en bleu, nous avons fait figurer les bonnes pratiques juridiques. Vous constaterez qu'il y a beaucoup plus de rouge que de bleu, mais nous comptons également sur vous pour nous aider éventuellement à

compléter le document sur ces aspects.

Dans la structuration, nous avons pris le parti de représenter les choses sous la forme de deux colonnes, la colonne de droite étant toujours celle de la traçabilité. Pour nous, il est extrêmement important que vous sachiez ce qui doit absolument figurer dans le dossier médical.

S'agissant de la question de la journée sur les demandes de poursuite des traitements formulées par les familles, nous n'avons pas de réponses juridiques à apporter et, par conséquent, nous n'avons pas élaboré de fiche. Nous n'avons pas non plus élaboré de fiche dédiée à la question des mineurs ni à la question des majeurs protégés. D'un point de vue juridique, c'est très compliqué.

Bien entendu, ces logigrammes ont vocation à être complétés, amendés, améliorés et enrichis selon vos retours. Ils sont disponibles sur le site internet de la Direction des affaires juridiques (<http://affairesjuridiques.aphp.fr>). Nous espérons qu'ils vous seront utiles.

Applaudissements de l'assemblée.

Marc DUPONT

C'est maintenant la fin de notre journée. Sadek Beloucif, je vous laisse vous livrer à l'exercice difficile de la conclusion, pour en tirer des éléments pour l'avenir.

Conclusion de la journée

Pr Sadek BELOUCIF,

Moderateur de la journée,

Hopitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis, membre de la CME

D'abord, merci à tous. Merci à tous ceux qui ont participé à cette réunion. Merci aux intervenants.

J'ai été frappé par la très grande qualité des débats. J'ai été frappé par la grande humilité des intervenants, alors que chacun d'entre eux est un expert dans son propre domaine. Finalement, cela rejoint une citation d'André Gide que j'apprécie : « croyez ceux qui cherchent la vérité ; doutez de ceux qui la trouvent ».

Premièrement, quelle question est posée ?

Ces demandes de poursuite de traitements par les familles constituent une question nouvelle. On ne l'avait pas envisagée au départ. L'obstination déraisonnable est forcément comprise de manière différente par les soignants et par les soignés. Sur le plan juridique, nos expertes ont bien expliqué, finalement, l'évolution complexe de la jurisprudence, avec à la fois la logique du législateur et l'embarras dans lequel se trouve le juge aujourd'hui. Il y a une sorte de tension entre universalisme et particularisme. Le législateur fait du prêt-à-porter ; c'est pour tout le monde. Or le juge, c'est du sur-mesure ; c'est adapté au patient, au cas par cas.

Dans les situations complexes que sont l'acharnement thérapeutique, l'obstination déraisonnable, futility, caractère approprié ou non des traitements, on retrouve des chocs de subjectivité et même des chocs d'objectivité.

Et puis, il y a la notion même des mots inclus dans l'expression d'« obstination déraisonnable » qui peut être discutée. L'acharnement thérapeutique, on voit bien ce que c'est. L'obstination déraisonnable, n'est-ce pas une façon d'aller de façon permissive vers de l'euthanasie ? Je me souviens d'une discussion privée, en 1999, avec le Président du Conseil de l'Ordre des

médecins de l'époque qui m'a dit en substance que l'obstination est plutôt une qualité pour un médecin. Il est bien que le médecin soit obstiné et déterminé, dès lors que son plan thérapeutique est raisonné et raisonnable. Lorsque l'obstination devient déraisonnable, c'est une tout autre chose. Ce changement de termes entre « acharnement thérapeutique » et « obstination déraisonnable », c'était pour bien montrer cette distinction qui est une différence de nature plus qu'une différence de degré.

Deuxièmement, l'état de l'art. Pourquoi la question se pose-t-elle ?

Elle se pose, parce que l'on a bien vu que les lois qui étaient conçues au départ pour renforcer les droits des patients de ne pas subir d'obstination sont finalement arrivées dans l'autre sens. Désormais, certaines demandes consistent à obtenir la poursuite du traitement alors même qu'elles sont vues, comme nous le dit la loi, comme étant inutiles, disproportionnées ou n'ayant pas d'autres intérêts que le maintien artificiel de la vie. Certes, ces trois critères sont importants, nécessaires et essentiels. Cependant, on nous a bien dit également que ces trois critères doivent être mesurés à l'aune de la volonté du patient. On ne peut donc pas avoir une seule réponse, unanime et univoque pour tout le monde. On a forcément besoin de réfléchir à ce que veut ce patient individuel. Est-ce bien pour lui, pour elle, en tant que tel ?

En conséquence, la décision d'obstination déraisonnable appartient au médecin. Les juristes ont dit : « appartient encore au médecin ». Donc, la décision d'obstination appartient encore au médecin, tout comme le choix du traitement, qui est une décision qui appartient au médecin, et non aux parents ou aux juges.

Dans le dernier cas clinique présenté par le professeur Mira, on voit bien que le juge en référé-liberté flirte avec la prévention et l'analyse de la gestion du conflit. La médecine, c'est la singularité au quotidien, en faisant le lien entre la compréhension des grands principes et les particularités de la situation et du patient, toujours unique.

Troisièmement, les différentes hypothèses possibles. Quelles sont nos hypothèses de travail ?

On montre bien qu'il y a le « pourquoi » et le « comment ». On s'est intéressé au pourquoi, sur un plan philosophique, alors que c'est le comment, de manière pratique, qui est présent. Il a été dit que la loi Claeys-Leonetti n'était pas une loi expliquant au médecin ce qu'il doit faire, mais expliquant comment il fait. C'est une loi de procédure. Donc, on nous dit que l'appréciation effectuée par le juge consiste in concreto à objectiver les critères à respecter. Là, il y a une tension éthique, parce qu'habituellement, en dehors de conflit dur, l'éthique est la compréhension de tout le spectre de la subjectivité des hommes et des relations entre nous tous.

En cas de conflit, en cas de tension éthique, le travail qui incombe au médecin est alors le passage de l'implicite à l'explicite : il faut que j'écrive noir sur blanc ce que j'avais parfois uniquement compris, deviné, « intuité », etc. C'est l'importance de la notion d'interprétation casuistique. Même si l'interprétation du texte de la décision du Conseil d'Etat du 5 janvier 2018 est parfois difficile, je trouve que nous avons là un mélange inédit de loi écrite et de jurisprudence, parce que l'on cherche à coller le mieux possible. Un proverbe classique de la sagesse populaire dit : « Le mieux est l'ennemi du bien ». C'est vrai, mais le bien est aussi l'ennemi du mieux ! Si c'est bien, je ne vais pas aller chercher plus loin. Ces situations sont tellement difficiles, tellement importantes, que l'on essaye de coller au maximum à la situation individuelle pratique donnée pour en donner une réponse pertinente, tout en respectant les grands principes.

De plus, il y a l'appréciation de la relative certitude ou incertitude qui est à prendre en compte, car la médecine ne sera jamais une science totalement exacte.

Quatrièmement, comment est-ce que je fais ? Quelle est la réponse possible ?

Il faut distinguer, discerner, dans le cheminement éthique, la succession de faits, valeurs, devoirs, délibérations éthiques, décisions.

Si l'on reste polarisé sur les faits, c'est indécidable, indiscutable. Cela mène à la polarisation

extrême des conflits. Il faut donc s'extraire de cela, par le haut, c'est-à-dire qu'il faut passer de la discussion des faits à la discussion des valeurs. Si l'on prend l'exemple d'un patient en fin de vie, « S'il veut qu'on le tue, c'est au nom de son autonomie. Si je refuse de le tuer, c'est au nom de la bienfaisance ». Au lieu d'avoir un conflit entre celui qui est pro-euthanasie et celui qui est anti-euthanasie, il est préférable d'avoir une discussion sur les valeurs entre « quid de la valeur autonomie et quid de la valeur bienfaisance chez ce patient particulier ? » Le plus dur, est donc de traduire des faits en valeurs.

Une fois que l'on a traduit la tension éthique du fait en valeur, c'est plus facile. Une fois que l'on a défini la valeur principale, elle nous oblige à un devoir. Elle nous l'impose. La question est que le médecin, le soignant, est soumis plusieurs fois par jour à des conflits de devoirs, bien plus souvent qu'à des conflits de valeurs ou à des conflits d'intérêts.

Chez les patients, les valeurs sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie, la justice. Ce sont nos fameux principes cardinaux de l'éthique médicale, mais il y a également l'empathie, l'accompagnement, la loyauté, la sincérité, le courage, la gentillesse, la solidarité, l'équité. Il y a également des valeurs et des devoirs religieux.

Ce qui est assez fascinant, c'est que, du moins pour les trois monothéismes, il existe la distinction entre l'obstination déraisonnable et le respect absolu de la vie. Par exemple, dès 1957, le pape Pie XII avait bien expliqué la distinction entre un traitement « ordinaire » et un traitement « extraordinaire », même si cela doit limiter la vie du patient de quelques jours. Dans l'islam, il y a cette phrase que je trouve magnifique : « persécuter, c'est pire que tuer ». Persécuter, cela peut aller jusqu'à la torture, jusqu'à la privation de liberté, jusqu'à l'emprisonnement ou l'esclavage. On peut en faire une exégèse : l'acharnement thérapeutique c'est pire que de tuer. Dans le judaïsme, on n'a pas le droit de se suicider, mais on peut prier pour hâter son retour auprès de Dieu. Il y a une histoire talmudique que j'aime beaucoup : c'est l'histoire de ce vieux maître Rabbi qui est sur son lit de mort et qui prie pour que Dieu le rappelle à Lui. Autour de lui, il y a ses quinze disciples qui prient pour qu'il reste en vie. On voit la tension éthique. La vieille servante du rabbin, qui l'a servi depuis 30 ans, voit cela et voit le potentiel conflit éthique. Elle vient alors avec une grande jarre et la laisse tomber par terre, avec un très grand fracas. Les quinze disciples se retournent pour voir d'où vient ce bruit. Ils interrompent leur prière, une seconde, et le vieux maître meurt...

Il y a des éléments qu'il faut donc comprendre dans un registre où tout n'est pas noir et où tout n'est pas blanc.

Reprenons nos trois fameuses questions : A) quelles sont les questions des familles ? B) Comment les comprendre ? C) Comment y répondre ? D'abord, c'est bien dans cet ordre, de manière prospective, qu'il faut les voir, plutôt que de voir quelles sont les questions, comment y répondre et comment les comprendre.

Dans les cas cliniques qui ont été présentés au cours de la journée, bien souvent, il a été difficile de suivre cet ordre prospectif. Si je fais A, C et B, je suis dans la justification de ce qui a été fait, c'est-à-dire la justification de ce que j'ai déjà décidé. Nous devons nous habituer à avoir une telle démarche prospective. Ce n'est sans doute pas nécessaire chaque fois, mais cela nous aidera pour tous les autres cas qui sont beaucoup plus faciles.

Si je résume ce que j'ai compris, quelles sont les questions des familles ? D'abord, les situations sont effectivement très différentes, selon qu'il s'agit au premier plan d'une situation aiguë ou qu'il s'agit du terme d'une pathologie chronique. Il faut également reconnaître que, pour le soignant, les situations cliniques sont différentes, mais avec des éléments qui se recoupent. Vu du côté des soignés, c'est toujours une situation unique, fondamentale. C'est la leur. Ils n'en connaissent pas d'autre. C'est donc encore plus unique du côté des soignés que du côté des soignants.

A partir de là, cela devient un conflit de certitudes ou un conflit d'incertitudes. Le philosophe dit : « Je préfère mille doutes à une certitude ». Nous, en tant que médecins, nous préférons une certitude à mille doutes. Si cela coince, c'est qu'il y a un désaccord sur le projet de soins. Il y a un refus de projet palliatif. C'est sans doute un travail que, nous, soignants, nous devons

faire pour aller vers l'absence de séparation entre le curatif et le palliatif. Il n'y a pas de séparation. Il n'y a pas de distinction entre curatif et palliatif. Il n'y a pas de frontière étanche entre les deux. Il y a une sorte de continuité qui va faire une solution qui peut permettre d'émerger puis d'éviter un conflit, et d'arriver sur un caractère approprié du traitement, ou pas.

Ce matin, sur le cas particulier présenté en pédiatrie, nous avons vu des parents. Que veulent-ils ? Ils veulent une reconnaissance de leur action et de leur engagement.

Ils veulent également un investissement émotionnel des médecins. Ils veulent pouvoir partager les sentiments. Ils ne veulent pas d'un langage trop froid ou trop dur, par exemple : « débrancher le patient ». Ils ne veulent pas d'une information donnée de manière trop directe ou beaucoup trop médicale. Les parents veulent que l'on respecte leur « construction performative ». Cela veut dire qu'ils ne veulent pas de faux espoirs qui peuvent être source de malentendus, alors que l'acceptation commençait à se faire. Ils veulent garder la notion d'incertitude : « Personne ne sait quand il va partir. Je veux que l'on fasse tout pour le sauver ». Parfois, ils ne veulent pas d'explicite sur la réponse. En fait, ce qu'ils veulent, c'est de la bienveillance. Ils ont bien compris les difficultés de compréhension de la situation.

Cela a été dit cet après-midi, la médecine est prise à son propre piège de l'efficacité initiale. Pourquoi arrêter, après en avoir fait autant ? On a une vision différente, entre soignants et soignés, de la bienfaisance et de la non-malfaisance ainsi que de la qualité de vie à venir.

Comment comprendre les questions des patients, des entourages et des familles ?

Je crois que c'est sans doute la question la plus difficile, du moins à traduire et à exprimer. Pour la suite, nous aurons peut-être un travail spécifique à faire sur cette question qui me semble centrale. On a également parlé de situations de désaccord, dans lesquelles la discussion restait possible, qui sont très différentes de situations avec désaccord et discussion impossible. Dans ce cas, la discussion est remplacée par des insultes et par des menaces, qu'elles soient verbales, physiques ou juridiques. Il faut identifier les valeurs des personnes, etc.

Pourquoi tout cela ?

On ne le sait pas. On a avoué notre propre impuissance. On a dit qu'il y avait sûrement une évolution des attentes des patients et des proches qui sont devenus bien plus soucieux de leurs droits : « j'ai droit à ». On est dans une société de moindre confiance – je n'ose pas dire une société de défiance – vis-à-vis des sachants, des experts ou des élites. La confiance ne se décrète pas ; elle se construit pas à pas. Elle peut mettre du temps à s'installer, mais elle peut aussi arriver en un clin d'œil. Elle peut également disparaître en un instant très court.

On a également évoqué le fait de savoir si les mentalités changent parce que la loi change, ou si la loi change parce que les mentalités changent. Je crois que la question reste ouverte. En tout cas, la question des rapports de pouvoir à l'hôpital a été pointée. C'est un point sur lequel il faut vraiment réfléchir. On a également parlé de « futility » que l'on veut remplacer par « traitement inapproprié ». Il a été évoqué le fait que l'obstination déraisonnable est plus le point de départ de toute la discussion avec la famille, et même de la négociation, comme cela nous a été rapporté dans l'une des phrases de conclusion. Le message doit se co-construire, pour arriver à une alliance thérapeutique.

On doit comprendre le soignant. On doit comprendre les différences de temporalité. Plus le patient est en réanimation et plus la famille y croit, alors que plus le patient est en réanimation et moins le médecin y croit...

Comment comprendre ? Nous devons apprendre à écouter les parents, en pédiatrie, lorsqu'ils disent : « pourquoi abandonnez-vous mon enfant ? » En fait, la question qu'ils posent est : « pourquoi m'abandonnez-vous ? » Il y a donc la nécessité de soigner et de prendre soin, à la fois de la personne malade, de la famille et de l'entourage. Je crois que ce point est apparu de manière tout à fait explicite au cours de cette journée. Dans ces types de réanimation difficile, le soignant soigne le patient, mais il soigne également la famille et l'entourage.

Comment y répondre ? Cela devrait être facile, sauf que cela ne l'est pas.

On nous a dit de transformer la menace en opportunité, de réfléchir aux moyens de communication avec anticipation, transparence et cohérence. Il faut être transparent dans la communication, avec bien sûr des visites 24 heures sur 24, parce que c'est un outil, un moyen, plus qu'un élément de fond.

Il faut également des tentatives de médiation, si cela s'avère nécessaire.

Il faut de la traçabilité, avec une fiche RCP présente dans le dossier médical. Je ne doute pas que les logigrammes de la Direction des affaires juridiques servent également à retravailler, à avancer et à faire.

Il y avait également cette idée de découpler le rôle du médecin référent et le rôle du médecin chargé des soins. C'est une façon de maintenir le lien en poursuivant les soins, même si les traitements apparaissent déraisonnables.

Il faut également réfléchir à la gestion du temps, ne pas éluder la question économique.

Il faut également présenter l'arrêt de traitement d'une façon qui se rapproche des représentations de la mort, qui sont particulières à chaque famille. Effectivement, il faut travailler à partir de leurs propres valeurs.

Nous, professionnels, nous devons nous former à tout cela, en ayant peut-être recours à des simulations ou à des éléments de simulation éthique, pour apprendre à mener ces entretiens difficiles. Il ne faut pas non plus oublier le recours institutionnel pour l'équipe, notamment la Direction des Affaires juridiques.

On nous a dit que l'officialisation du conflit avec l'information des tutelles est parfois utile. Je trouve qu'elle procède de la reconnaissance. Si je reconnais qu'il y a un conflit, c'est que je reconnais mon interlocuteur et, par conséquent, je reconnais que je dois traiter cette partie.

On a également parlé de travailler sur la prévention pour que le désaccord n'évolue pas vers le conflit, c'est-à-dire entendre, respecter et protéger les familles. Il faut se donner du temps et vérifier cette communication.

Un élément a également été cité sur le coût psychologique énorme pour les soignants. Ne nous oublions pas, parce que nous pourrions être pris comme une seconde victime. Il est difficile, pour le personnel, de poursuivre des traitements qui sont potentiellement vécus comme maltraitants ou source d'indignité pour le patient, et contraires par rapport au métier. On voit bien que, dans ce cas, le soignant peut être soumis à une double contrainte ou à une injonction paradoxale. C'est dans ce cas que les conflits peuvent être très durs, surtout en cas de conflit intrafamilial qui envenime encore plus les choses.

Nous avons également appris les délices du référé-liberté. On retourne dans un autre pays, parce que « là-bas, on n'arrête jamais les soins ». C'est vrai, mais en France également, on n'arrête jamais les soins. On peut arrêter des traitements, mais on n'arrête pas les soins.

Il faut expliquer que l'on prend d'autant plus soin du patient que l'on va arrêter le traitement actif. Cette distinction entre le soin et le traitement, qui figure dans la loi, est à mon sens d'ordre assez puissant, parce qu'elle peut permettre de désamorcer des conflits en étant explicite sur cette partie. C'est aussi pour le soignant la possibilité de garder la puissance de l'incertitude comme un moteur qui fait marcher cette raison. Il faut se garder de l'illusion de toute-puissance. Voltaire disait : « Le doute est un état mental désagréable, mais la certitude est ridicule ».

Je comprends que le doute soit désagréable pour moi lorsque je raisonne en tant que famille. C'est affreux et torturant, pour moi. Je comprends que le doute puisse être désagréable de la part du soignant, parce qu'il ne sait pas complètement comment répondre à mes exigences de réponse, mais cela s'articule entre soignant et ridicule. En fait, c'est une notion d'inquiétude. Alain Cordier, l'ancien directeur général de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris parlait « d'inquiétude éthique », avec un trait d'union entre « in » et « quiétude ». En

fait, il faut toujours se demander un peu plus. Finalement, on est dans une responsabilité individuelle.

Le dernier élément du quatrième point sur cette réponse possible est, je crois, resté ouvert. Je n'imagine pas de réponse nette. Il s'agit du diagnostic anticipé de réponse de réanimation ou d'absence de réponse de réanimation face à une nouvelle défaillance. Est-ce une violence potentielle ? Est-ce une prise en compte des familles et des proches, de manière adulte, dans cette discussion ? Je crois que la question n'est pas tranchée.

Cette implication des parents et des proches aura aussi à réfléchir sur le futur de ce que nous avons à faire.

J'espère ne pas avoir été trop long, mais la journée a été longue et dense.

En conclusion, quelles sont les perspectives futures ?

L'abord par spécialités, qui a été voulu, en distinguant notamment les cas pédiatriques des cas adultes. Nous avons souhaité cet abord par spécialités, dès le départ, lorsque nous avons organisé cette journée, à la recherche d'éventuels éléments spécifiques, tout en comprenant que tout ce qui rassemble est bien plus vaste que ce qui distingue.

Ce qui m'étonne, ce qui m'attire, c'est de voir que l'approche retenue de la co-construction entre soignants et soignés pourrait sans doute s'appliquer à d'autres maladies graves, et pas uniquement dans le cadre de la réanimation. On voit bien que l'on touche le champ de toute la médecine.

On a parlé de directives anticipées, et je crois que moins de 5 % des Français ont écrit des directives anticipées, ce qui est à mettre en contraste avec plus de 45 % des Allemands, au-delà de l'âge de 65 ans. Je pense que lorsque la compréhension de ces directives anticipées va venir, le pourcentage va augmenter beaucoup plus vite.

Je crois que nous avons vécu ensemble une journée de travail, plus qu'un colloque. Le but, maintenant, est de travailler sous une forme de guide, en reprenant le logigramme, en l'incluant et en l'installant, en proposant une sorte de chemin de réflexion tout d'abord auprès des Présidents des collégiales des différentes disciplines impliquées, puis tout le monde, sur la CME, pour montrer un outil assez pratique.

Et puis, si l'on déborde du cadre de la réanimation – qui peut le plus peut le moins –, je voudrais terminer avec quelques mots tirés de l'avis n° 87 de 2005 du Comité national d'éthique sur les refus de traitement et sur l'autonomie de la personne. Ce que cet avis disait, je crois que l'on peut l'appliquer à tous les champs de la médecine et de la réanimation. Je cite : « C'est précisément parce que la médecine est devenue de plus en plus scientifique que le médecin doit intégrer plus de doutes qu'auparavant et doit apprendre à maîtriser les nouvelles formes de consentement qu'il demande au patient, à côté du consentement, de l'autorisation, de l'assentiment, de la permission, de l'acquiescement, de l'approbation ou l'adhésion. Ce sont autant de concepts proches et différents que de voies nouvelles pour ces relations entre les personnes ».

Je vous remercie de votre attention.

Applaudissements de l'assemblée.

Marc DUPONT

Merci d'avoir bien voulu faire cette conclusion qui était vraiment utile pour terminer ces échanges. Il ne me reste plus qu'à vous remercier toutes et tous d'être venus, vous nous avez tous apporté quelque chose, au cours de cette journée.

Applaudissements de l'assemblée.

Fin du colloque.

