

Le refus de soins en fin de vie: comment réagir?

Alberto Bondolfi
Université de Genève

Avant tout: pourquoi parler d'éthique?

- Tout le monde parle d'éthique aujourd'hui, quelquefois à propos quelquefois pas.
- Dans le domaine des soins palliatifs on peut parler d'éthique tout à fait à propos, car:
 - Toute activité de soins trouve sa base dans un choix de valeurs morales.
 - Ce choix n'est pas toujours évident. Il peut entrer en conflit avec des autres choix de valeurs.
 - Il faut donc acquérir une compétence argumentative pour savoir mieux s'orienter dans l'activité soignante.

Comment la mort est devenue un problème éthique. Quelques prémisses

- Les problèmes sont définis comme « *éthiques* » si:
 - ils appartiennent à la sphère ce que l'on peut changer ou modifier
 - ils ont une dimension morale,
 - Ils peuvent aussi être objet d'une réglementation juridique dans une société démocratique.
- Mais il y a aussi des problèmes qui ne sont pas directement éthiques mais qui sont perçus comme tels dans une société donnée.

Comment la mort était-elle perçue dans le passé?

- La mort était et reste un défi pour l'être humain.
- Le décès est perçu comme « *tragique* » autant hier qu'aujourd'hui.
- Le trépas est perçu, au moins dans le passé, comme une réalité qu'on ne peut pas changer ou modifier. L'heure de la mort est le moment de l'invocation et non pas des choix possibles.
- Ce sont des moments qui sont « *au-delà du bien et du mal* ».

Quelles tendances pour aujourd'hui?(I)

- Les possibilités *diagnostiques* ont sensiblement augmenté.
- Les jugements *pronostiques* sont devenu plus précis.
- Les modalités de développement des différentes maladies sont davantage connues.
- Ainsi l'on peut aussi formuler des plans thérapeutiques et les organiser concrètement.

Quelles tendances pour aujourd'hui?(II)

- La communication entre médecins et malades est devenue plus précise et cela autant pour ce qui est du diagnostic que du pronostic d'une maladie.
- Les patient(e)s sont davantage en mesure d'organiser les jours qui leur restent à vivre.
- Vu que les options à cet égard peuvent être différentes, le trépas devient objet de décisions et ainsi aussi de considération morale et de réflexion éthique.

S'il y a de l'éthique, alors ...

- Il y a des choix faits par des malades, mais qui ne convainquent pas tout le monde.
- Il y a des options qui doivent être communiquées et décidées entre médecins, malades et leur entourage. Ces options doivent aussi être objet de réflexion commune.
- Il y a des décisions qui sont controversées, soit au niveau social qu'éthique, juridique et politique.
- La mort devient un thème politique autant pour les Etats que pour la communauté internationale.
- Le droit (pénal) est limité dans ses possibilités de donner forme à cette problématique. Il reste néanmoins nécessaire.

Le refus des soins: un phénomène à interpréter

- Le refus d'une thérapie peut se manifester par différentes modalités: refus par des gestes, par des mots.
- En tout cas on ne peut pas se contenter d'une acceptation littérale de ce qui est dit par le patient, en faisant l'économie d'un *travail d'interprétation*.
- Ce dernier tient en compte les *circonstances* de la vie du patient, de ses convictions et du *contexte* spécifique dans lequel il se trouve.
- Les affirmations écrites précédentes sont un instrument *nécessaire* et *insuffisant* à la fois.

Comment comprendre le principe d'autonomie?

- Le *principe d'autonomie* est devenu central dans tout le débat bioéthique contemporain.
- Il faut quand-même ne pas oublier que ce principe doit être «tempéré» avec les deux autres de *bienfaisance* et de *justice*.
- Beaucoup de malentendus dans la compréhension de l'autonomie, dans le contexte des soins envers des personnes qui ont de la peine à exprimer leurs choix, sont dus au fait qu'on ne distingue pas suffisamment entre:
 - Une autonomie comprise comme le droit à ce qu'on n'oblige pas quelqu'un à faire ce qu'il ne veut pas faire, et
 - Une autonomie comprise comme le droit à ce qu'advienne tout ce que chacun peut vouloir ou prétendre.
- Nos systèmes juridiques garantissent, dans le domaine des refus des soins, seulement la première variante.