

Consentir à mourir ?

Entretien avec Nicolas Foureur, médecin, directeur du Centre d'éthique clinique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP).

La Santé en action : Quelle est votre position face à la notion de « consentement » dans le cadre de la relation de soin ?

Nicolas Foureur : La notion de consentement est surtout utilisée pour s'assurer que les soignant·e·s n'interviennent pas « contre » la volonté des patient·e·s. Cependant, il y a un pas entre le fait de ne pas aller à l'encontre et le fait de rechercher si la personne a exprimé une réelle volonté, authentique, qui reflète son autonomie. On fait comme s'il suffisait que les patients « consentent » à un traitement spécifique pour que leur autonomie soit respectée. La question est plutôt de savoir quel objectif on souhaite atteindre *pour* et *avec* le patient, sans pour autant savoir *comment* atteindre ce but. Si un patient demande à être opéré pour aller mieux, mais qu'en pratique il met en échec tout ce qui est fait par les soignants pour y arriver, faut-il penser qu'il préfère baisser les bras et le laisser mourir, ou faut-il l'aider à se surpasser quitte à le contraindre ? La logique médicale suit bien souvent un chemin en ligne droite : faire la balance « bénéfices-risques » – au mieux en collégialité –, informer la personne du résultat de la réflexion et enfin recueillir son consentement à ce qui lui est proposé. Si cette démarche respecte en apparence le droit des patient·e·s (consentir, et de façon éclairée), elle reste une logique très médicale qui ne s'intéresse pas nécessairement à l'autonomie des personnes.

S. A. : Vous semble-t-il possible qu'une personne consente à mourir sans que ce soit la manifestation d'un trouble psychique ?

N. F. : Les psychiatres, précisément parce qu'ils peuvent penser que leur rôle est dans l'évitement de la mort,

sont pris dans une certaine contradiction lorsqu'il s'agit de s'interroger sur le fait, pour un patient, de vouloir mourir. Même si cela ne fait pas consensus parmi les psychiatres, je pense qu'on peut demander à mourir sans être dans la pathologie psychiatrique. Je comprends leur position, leur rôle est aussi d'éviter les suicides : que la volonté de mourir les alerte me semble normal. Bien sûr, l'équipe psychiatrique a sa place dans l'évaluation des demandes à mourir, notamment parce qu'elle peut travailler sur le soulagement de la souffrance psychique et voir si la demande se maintient après un traitement. Cependant, il ne faut pas se limiter à une appréciation psychiatrique – ou neuropsychiatrique – de ces demandes. Autrement dit, on peut être déprimé voire dépressif sans que cela ne remette systématiquement en question le désir de mourir. Certaines situations interrogent les limites de la psychiatrie. C'est par exemple le cas des personnes qui vivent sous des « influences » qu'elles ont librement choisies, telles que des croyances religieuses. Le Centre d'éthique clinique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) est ainsi régulièrement consulté à propos de personnes témoins de Jéhovah qui refusent des transfusions sanguines lors d'interventions chirurgicales, ce qui peut conduire à leur mort par défaut de traitement. Face à ces personnes, nous comprenons toute l'ambiguïté de la notion de consentement aux soins. Certaines, les plus engagées dans leur communauté, sont catégoriques dans leur choix, jusqu'à la mort qu'elles voient comme une continuité de leur vie. D'autres énoncent très rapidement leur préférence pour la vie et consentent à un soin qui leur est indispensable en mettant de côté leur convictions. Dans ce contexte, un certain nombre de personnes sont prises de façon très violente dans un conflit de valeurs. Comment par

L'ESSENTIEL

■ **En éthique clinique, il faut chercher à savoir si la personne exprime ou a exprimé une réelle volonté, authentique, qui reflète son autonomie. La logique médicale respecte en apparence les droits des patient·e·s (consentir, et de façon éclairée), mais elle ne s'intéresse pas nécessairement à l'autonomie des personnes. Le consentement à mourir s'inscrit dans un questionnaire particulièrement complexe : il ne s'agit pas seulement de vivre ou de mourir, mais de se demander comment on va vivre. Et même pour les personnes qui ne sont plus capables d'exprimer leur avis, il convient de décider en fonction de ce que la personne a été, voire de ce qu'elle aurait voulu.**

exemple, face à la décision de refuser les transfusions, être à la fois un bon parent (continuer à vivre pour s'occuper de ses enfants encore mineurs) et un bon croyant (accepter la mort) ? Ces personnes ne savent pas comment refuser le soin, mais elles ne savent pas davantage comment y consentir. Parfois, la décision se prend à l'extérieur d'elles-mêmes, comme si elles pouvaient ainsi être soulagées du poids de devoir consentir.

S. A. : Pensez-vous que les demandes d'arrêt des traitements disparaîtraient si les soins palliatifs étaient généralisés ?

N. F. : Il faut d'abord rappeler que n'importe quel soignant, n'importe quel service devrait être capable de gérer des soins dits palliatifs. Dans certaines situations particulièrement complexes, il peut être pertinent de disposer de services experts qui sachent gérer toutes ensemble les souffrances physiques, psychiques et « existentielles ». C'est cette



souffrance existentielle qui est souvent la plus difficile à percevoir et à traiter. Toutefois, quand bien même ces différents aspects de la souffrance seraient pris en compte, le consentement à mourir s'inscrit dans un questionnement plus complexe : il ne s'agit pas seulement de vivre ou de mourir, mais de se demander comment on va vivre. Quelles sont les conséquences sociales de la vie ou de la mort pour les personnes qui nous entourent ? Dans quel temps va-t-on mourir ? La question est donc moins : est-ce que les personnes cesseraient de demander à mourir si elles ne souffraient plus ?, mais plutôt : en quoi cette demande à mourir particulière s'inscrit-elle dans un parcours de soins, dans un parcours de vie ?

S. A. : *Quelles méthodes permettent de réfléchir aux souhaits impossibles à formuler par certaines personnes en fin de vie ?*

N. F. : La situation que vous évoquez est très courante. Cependant, en réalité, cette difficulté à savoir ce que la personne veut vraiment se rencontre aussi chez les patient-e-s parfaitement conscient-e-s. En réalité, les demandes – demandes d'arrêt des

traitements, mais aussi demandes de soins – sont rarement parfaitement claires, elles s'expriment de façon équivoque. Les personnes sont très liées à leur entourage et aux soignant-e-s qui les accompagnent. Comment dès lors distinguer ce qui, dans leurs demandes, est lié à leur désir pour elles-mêmes et ce qui vient de leur préoccupation pour les autres ? Pour les personnes conscientes, le consentement vient en réalité dans un second temps, lorsqu'on a pris le temps de travailler avec la personne sur une proposition qui lui convient, dans tous les aspects de sa décision : les aspects médicaux et les aspects psychosocio-familiaux. En éthique clinique, nous travaillons sur le respect de l'autonomie de la personne, y compris lorsqu'elle n'est pas consciente. Cette notion d'autonomie n'est pas univoque. Nous parlons en réalité de divers types d'autonomie : « autonomie-authenticité » (biographique), « substituée » (à la place du patient), « reliée » (en symbiose avec un être cher), etc. Il s'agit ici de se demander, grâce à la parole des proches (famille, ami-e-s, mais aussi éventuellement soignant-e-s), ce que la personne a

dit de la situation par le passé, de s'interroger sur la façon dont elle a vécu sa vie afin de s'interroger sur la façon dont elle aurait voulu sa mort. À ce stade, il est possible de prendre des décisions en considérant aussi les proches : à la fois pour leur éviter des souffrances psychiques (longue agonie de leur proche par exemple), mais aussi parce que les protéger de ces souffrances aurait pu être un désir de la personne elle-même. Même en présence de directives anticipées, qui restent rares, décider en fonction de l'autonomie de la personne reste évidemment un pari. Cette recherche de ce à quoi la personne aurait consenti si elle avait été consciente est un outil qui permet de donner une couleur, une humanité à des décisions qui se prennent aussi sur d'autres arguments, notamment les principes de bienfaisance et de non-malfaisance pour les patient-e-s, et un principe de justice qui s'interroge sur l'inscription de la situation dans un cadre plus large (situation familiale, cadre juridique, etc.). ■

Propos recueillis par Yaëlle Amsellem-Mainguy et Lisa Carayon.