



### Le refus de l'obstination déraisonnable

**L'**acharnement thérapeutique est une atteinte aux droits fondamentaux de la personne malade [1]. Mais dans quelles circonstances (et par qui) un traitement peut-il être qualifié de « déraisonnable » ? Où se situe la frontière entre « persévérance » et « obstination » ?

#### La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est particulièrement didactique

Elle donne des droits et des devoirs :

- Le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (art. 1 et 9).

- Le devoir de rechercher et de prendre en compte la volonté de la personne de refuser un traitement (art. 3, 6, et 7).

Dans tous ces cas :

- le patient (sauf si celui-ci a souhaité de ne pas être informé de son état) ou ses représentants seront informés ;

- les décisions et leur motivation seront clairement inscrites dans le dossier médical ;

- la continuité des soins et l'accompagnement de la personne seront assurés (art. 1, 4, 6, 9).

Elle est une aide concernant les conditions et les modalités de décision de limitation ou d'arrêt de traitement

La loi distingue 2 situations : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où il n'en est pas capable (art. 5).

- La capacité du patient à s'autodéterminer doit être appréciée de manière adaptée. Le médecin donne l'information, il vérifie que le patient est capable d'écouter, de comprendre puis de s'autodéterminer.

- La loi introduit l'obligation d'une procédure collégiale si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (art. 9 ; décret d'application du 6 février 2006) : « La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. » Cette procédure ne dispense pas de rechercher la volonté du patient *via* les directives anticipées, et l'avis de la personne de confiance.

#### Mais la notion d'obstination déraisonnable soulève d'autres questions pour lesquelles la loi ne peut pas être une réponse

Il n'existe aucun critère scientifique pour déterminer à partir de quel moment ou à partir de quel seuil un traitement devient une obstination déraisonnable.

Si l'appréciation de la pertinence du projet thérapeu-

tique et l'analyse du rapport bénéfice/risque relèvent de la responsabilité médicale, est-ce une liberté supplémentaire pour la personne malade que de pouvoir décider d'arrêter un traitement jugé inutile par et pour elle ? Est-ce que cette « liberté » octroyée par la loi signifie que l'on fait confiance à la personne pour être le meilleur juge de la futilité d'un traitement qui la concerne, alors que le patient n'a pas de formation médicale et que les données évoluent sans cesse ? Il faut considérer que cela procède d'une logique prudentielle, de la recherche d'un équilibre entre autonomie, liberté, raison, respect, devoir et incertitudes. On peut donc parler de responsabilité accrue plus que de liberté supplémentaire pour la personne malade [4].

Le refus d'un traitement par une personne malade peut signifier une volonté de mourir ; toutefois, « le refus exprimé par un malade de continuer à vivre en refusant des traitements ne doit pas toujours être entendu comme la volonté de mourir, mais comme celle de retrouver une apparence de liberté par rapport à la médecine » [11].

La légitimité de toute demande d'arrêt de traitement ne doit pas être entendue comme une obligation d'obtempérer immédiatement. Une relation d'authenticité entre la personne malade et le médecin, une information donnée avec respect de la personne, la place laissée au doute, la place laissée au temps pour le cheminement de la personne suite à l'information donnée, l'accompagnement de la personne dans sa souffrance... sont autant d'obligations que la loi aurait peut-être dû inscrire en clair pour avoir une fonction pédagogique [2].

L'avis d'une personne doit être éclairé pour lui permettre de considérer un traitement comme une forme d'obstination déraisonnable. Sa capacité d'exprimer sa volonté ne suffit donc pas à qualifier sa compétence. Il faut que la personne ait compris et soit capable de se déterminer. La loi est très didactique lorsque la personne malade comprend, intègre et se détermine, ou, à l'opposé, lorsqu'elle n'est pas capable d'exprimer sa volonté.

Mais une situation fréquemment rencontrée dans la pratique soignante est celle où l'incertitude domine sur la capacité de la personne à comprendre tout ou partie de ce qui la concerne. Ainsi, lorsqu'une personne adulte, consciente, présentant un léger handicap cognitif, demande l'arrêt de traitements : qui peut juger de sa compétence, de la validité de la demande ? Qui peut affirmer qu'une personne malade a réellement la « compétence » de décider ? Mais qui peut affirmer le contraire ? La conscience est un état, l'intelligence est une dynamique bien plus complexe. [3, 6].

En pouvant décider de l'arrêt de traitement, la personne malade est un acteur de sa santé.

Elle est peut-être ainsi un acteur relatif de sa vie contrôlant une partie de celle-ci. Elle est peut-être également un acteur relatif de sa mort : l'arrêt de traitement peut en accélérer la survenue [2].