

Dans le précédent numéro d'*Ethica Clinica*, nous nous interrogeons sur les stratégies à mettre en place pour évaluer et soutenir l'autonomie des patients. Inutile d'insister sur l'importance éthique et juridique du respect de la volonté du patient, de son droit à l'autodétermination. Il existe pourtant de nombreuses situations où le médecin et l'équipe soignante interviennent, parfois d'une façon invasive, contre la volonté exprimée clairement par le patient. Ainsi, Véronique Brunaud-Danel évoquait-elle l'histoire suivante concernant un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique : « Un malade avait été réanimé d'un arrêt respiratoire contre sa volonté initiale. En réponse à notre inquiétude sur la tolérance de la VI (ventilation invasive), qui le maintenait en vie, il me répondait que l'avoir reçue alors qu'il la refusait en anticipation était comme sa propre naissance, c'est-à-dire que la vie qu'il a alors reçue à nouveau s'est imposée à sa volonté, une nouvelle vie dont il appréciait à présent tous les instants. »¹ Non seulement la volonté initialement exprimée ne fut pas respectée, mais encore, le patient s'en félicite et remercie toute l'équipe. D'autres histoires du même genre sont analysées dans ce numéro. Elles posent de nombreuses questions.

Tout d'abord, comment entendre ce que disent les patients ? Que vaut leur volonté ? On reste interloqué car ce sont nos évidences les plus communes qui sont ici interrogées. Spontanément, nous nous adressons à l'autre comme si ce qui était échangé était univoque ou comme s'il fallait atteindre, grâce au dialogue, cette clarté où tous les doutes sont dissipés, et où chacun sait ce qu'il dit, pourquoi il le dit, et pourquoi il ne dira pas le contraire... de telle manière qu'on sache ce qui peut être fait ou non. Ces évidences se révèlent pourtant bien naïves... et parfois assassines.

Nous ne reprendrons pas ici les arguments des différents courants psychanalytiques qui soupçonnent, derrière l'évidence de ce qui est énoncé, des sens inavoués, parfois inavouables, et le plus souvent inconscients. Partons de l'hypothèse que chacun sait ce qu'il dit quand il parle. Deux situations, d'une banalité déconcertante, devraient suffire à nous ouvrir les yeux. D'une part, quand bien même on serait au clair sur ce que l'on veut, ose-t-on toujours le dire ou parvient-on toujours à l'exprimer correctement ? La peur de déplaire, la timidité, la douleur, la fatigue, les enjeux de pouvoir, les conflits de loyauté peuvent nous pousser à tenir des propos très convaincants, qui pourtant ne reflètent pas notre vraie volonté : ce que l'on veut dire, et que l'on dit effectivement, cache ce que l'on désire secrètement. On objectera sans doute que cette première situation ne remet pas fondamentalement en cause la possibilité d'une relation « transparente ». Un dialogue franc et respectueux devrait permettre de dépasser ces difficultés... Mais de quel critère dispose celui qui écoute, pour s'assurer que la prochaine prise de parole sera la bonne, et non celle qui a précédé ? D'autre part, celui qui sait ce qu'il veut, aussi déterminé soit-il dans sa décision actuelle, sait-il ce qu'il voudra demain ? A vouloir prendre ce qui est dit pour du définitif – « ce qui est dit est dit ! » –, on arrête le temps, on le fige. Le sujet est tenu de ne plus changer d'avis, de ne plus changer du tout, alors qu'il vieillit, que la maladie le transforme ainsi que ses rencontres, etc. Cet arrêt du

¹ V. Brunaud-Danel, « Se décider à prolonger la vie par ventilation invasive en étant malade de la sclérose latérale amyotrophique : réflexions sur l'autonomie et la capacité », in *Evaluer et renforcer les capacités des patients*, *Ethica Clinica*, n° 64, p. 18

temps, cet arrêt sur image n'est-il pas, sans jeu de mot, un arrêt de mort ? Bref, rien ne garantit que ce qui est voulu ou refusé aujourd'hui le sera demain.

Ainsi, à l'instar de toutes nos relations, le médecin ou le soignant n'aura jamais la certitude absolue que le patient exprime ses vrais désirs (non influencés) et/ou qu'il ne changera pas d'avis ultérieurement. Voilà qui place les professionnels dans une situation inconfortable. D'un côté, – et le droit y contraint – il faut faire *comme s'ils* avaient pourtant cette certitude. Car autrement, ils se condamneraient à interpréter indéfiniment la moindre demande, et à la confirmer à chaque instant avant d'oser passer à l'acte. En d'autres termes, ils ne pourraient plus agir. Ce qui est absurde. Quant aux patients, s'ils constataient que, par principe, les soignants ne prenaient pas au sérieux leur demande, ils ne pourraient plus leur faire confiance. Les uns comme les autres ont besoin de croire qu'un contrat de soin passé entre deux consciences au clair sur elles-mêmes est possible. Mais d'un autre côté, s'ils veulent respecter la complexité des relations humaines, les professionnels du soin doivent savoir qu'ils font *comme si...*, que leur certitude n'est qu'une croyance, et ce contrat de soin qu'une fiction (notamment juridique).

Ne répondre qu'à la demande du patient, et pourtant ne pas se sentir enfermé par cette demande : ce dilemme nous reconduit aux risques inhérents à toute relation, mais surtout interroge la responsabilité professionnelle du soignant. N'est-elle légitime qu'à l'intérieur de ce qui a été explicitement convenu entre les parties ou bien, vu la complexité humaine, peut-elle excéder ce cadre limité et artificiel ?

Si l'on opte pour la première hypothèse, ne tombe-t-on pas dans un légalisme ou dans un « procéduralisme » qui prend aux mots – et donc au piège – les personnes concernées, et les prive de la possibilité du meilleur, lorsque celui-ci s'annonce sous des formes inattendues ? Mais si l'on préfère la seconde option, notamment pour donner une chance à l'imprévisible, ne se confronte-t-on pas à des risques incontrôlables ? Car si l'histoire que nous avons évoquée en introduction se termine bien, de nombreuses autres se soldent par un échec médical, par des souffrances accrues pour les patients et/ou par un procès pour les professionnels. S'en tenir à ce qui a été convenu ou, à l'inverse, s'accorder la liberté d'outrepasser la demande du patient pour « son bien », dans les deux cas, c'est jouer aux dés avec l'avenir. Dans les deux cas, c'est prendre des risques. Il ne faudrait pas que la routine et nos « évidences » nous le fassent oublier.

Jean-Michel Longneaux