



## La profondeur de la définition de l'obstination déraisonnable reste à explorer

Vingt ans après sa publication, la loi Leonetti continue d'irriguer la réflexion éthique dans la prise en charge des patients autour de l'obstination déraisonnable. La perception de cette dernière varie entre la culture des services ou spécialités. Le dialogue entre soignants est une nécessité pour faire face à la mort et au sentiment d'échec. La culture du monde de la santé est de considérer le temps soignant toujours comme une activité visant un résultat et pas suffisamment la prise en compte des émotions ressenties. (DPA Picture alliance / BSIP)

Le 22 avril 2005, la loi Leonetti, première loi spécifique à la fin de vie en France, introduit une nouvelle interdiction, celle de l'obstination déraisonnable. Après vingt ans de mise en œuvre, et des évolutions avec la loi Claeys-Leonetti de février 2016, la définition de l'obstination déraisonnable est encore saisie de manière différenciée par les acteurs du monde de la santé. Selon la Dr Ségolène Perruchio, cheffe de service de soins palliatifs au CH Rives-de-Seine à Puteaux (Hauts-de-Seine), ce sujet est un " non-dit " du système de santé.

D'un point de vue légal, la définition englobe les actes de prévention, d'investigation, de traitement et de soins qui " apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet

que le seul maintien artificiel de la vie ". La définition de Ségolène Perruchio n'est " pas tout à fait celle-là " en raison d'un manque de clarté sur la partie relative au seul maintien artificiel de la vie. À son sens, cette formule s'applique aux patients dialysés. " Pour autant la dialyse a du sens pour la plupart des patients ", souligne-t-elle. Elle préconise d'intégrer la notion de qualité de vie, telle que ressentie par le patient, dans la définition.

Évolution sémantique et philosophique L'acharnement thérapeutique se concentrait sur le côté thérapeutique et technique, tandis que l'obstination déraisonnable laisse la place, dans la décision, à la perception du patient ", avance Flora Bastiani, philosophe, autrice\* et maîtresse de conférence en éthique de santé à l'université de Toulouse (Haute-Garonne). Elle note un passage de " ce que l'on peut faire " à " ce qui est le mieux pour le patient " dans la réflexion sur la prise en charge avec cette évolution de la définition. Cette manière de " repenser le soin " se caractérise par la transition sémantique des limitations ou arrêts des thérapeutiques actives (Lata) à la limitation ou l'arrêt des traitements (Lat). Les décisions de Lata ou Lat découlent du refus de l'obstination déraisonnable, ou de l'acharnement thérapeutique selon l'ancienne définition. " La médecine a connu des progrès aussi parce que des médecins se sont acharnés à trouver des thérapeutiques ", rappelle Ségolène Perruchio, également vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Le caractère de "non-dit " de l'obstination déraisonnable se joue au niveau macro, celui du système de santé, et non au niveau micro, lors de la discussion collégiale par exemple. " Nous sommes un pays avec beaucoup de ressources, mais elles ne sont pas infinies. La réalité est bien plus complexe, mais de manière caricaturale, finance-t-on une nouvelle ligne de chimiothérapie, qui permet de gagner quelques mois de vie, ou une aide-soignante supplémentaire dans un Ehpad ? L'impensé réside dans la dimension économique et dépasse le monde de la santé pour entrer dans le champ politique ", détaille-t-elle. À l'inverse, au niveau micro, le dialogue entre médecins et avec le patient, autour d'un bénéfice d'une chimiothérapie, trouve toujours son chemin, malgré les difficultés.

La relation entre le médecin et le patient n'en reste pas moins dissymétrique. Lorsque l'alliance thérapeutique est obtenue, le médecin influence fortement les décisions du patient en fonction de sa manière de présenter les choses. Les outils des directives anticipées et de la personne de confiance, intégrés dans la loi, contiennent par ailleurs des biais dans la relation. Les directives anticipées sont souvent critiquées pour leur manque d'application et leur contenu peut différer de la volonté du moment du patient. " Beaucoup de personnes de confiance croient qu'elles expriment ce qui est le mieux pour le patient, alors que leur rôle est de dire ce qu'il aurait voulu ", expose Flora Bastiani. Cette dernière met en exergue un " paradoxe " qui est que le projet de vie évolue à mesure que la mort s'approche, y compris pour les patients qui s'adaptent, avec le temps, aux effets de la maladie de Charcot. " L'obstination déraisonnable permet de recadrer le débat. La technique médicale est au service de l'existence du patient, et non l'inverse ", rappelle la philosophe.

Soigner n'est pas que guérir Le fait de travailler en équipe mobile de soins palliatifs permet de prendre du recul

sur des situations complexes, notamment lorsque les mots sont difficiles à poser. D'autant plus que la vision des acteurs de soins palliatifs sur le soin diffère du reste des acteurs de l'hôpital. " J'ai pris conscience que nous ne guérissions pas tout, mais que nous soignons beaucoup ", résume Ségolène Perruchio. Avant de découvrir les soins palliatifs, elle a exercé pendant trois ans dans un service de médecine polyvalente. Elle a alors été confrontée à des situations cliniques d'obstination déraisonnable autour de la gastrostomie réalisée pour éviter des risques de fausses routes chez des personnes âgées démentes atteintes de pneumopathie d'inhalation. Depuis, comme médecin de soins palliatifs, elle fait face à différentes situations qualifiables d'obstination déraisonnable. Elle cite comme exemple un patient pour lequel une décision d'arrêt des transfusions a été décidée collégialement. Lors d'un changement de service puis le week-end, la transfusion a été reprise puis arrêtée plusieurs fois. " Chaque médecin pense qu'il fait ce qu'il y a de mieux pour le patient ", rappelle-t-elle.

L'idée d'arrêter est très difficile pour certains soignants, renchérit Flora Bastiani, la dernière chance peut toujours être la bonne ". Elle met également le doigt sur les différences de culture entre les services. " Certains secteurs sont plus susceptibles d'accepter la mort comme une évolution de l'état du patient ", avance la philosophe en citant les soins palliatifs et la gériatrie. À l'inverse, dans d'autres services, la tendance est plus d'aller au bout de la démarche de diagnostic. Dans les services de réanimation, la recherche du seuil entre trop et suffisamment d'interventions est délicate et s'appuie sur de nombreux temps de discussions. " Malgré tout, le sentiment d'échec est à ne pas négliger.

Il est délétère pour les soignants et laisse s'installer une usure compassionnelle ", relate Flora Bastiani.

Un tour de France lancé contre un tabou Le traumatisme vicariant des soignants face à mort est mis en lumière par la démarche entreprise par le professeur en cardiologie Thibaud Damy. Ce praticien, qui exerce au groupe hospitalo-universitaire Henri-Mondor de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, s'est engagé début avril dans un tour de France à pied en reliant sept hôpitaux avec une arrivée finale au CHU de Toulouse (Haute-Garonne) le 12 mai. L'ambition de la démarche est de briser le silence et de former les soignants à la mort. La logique de financement à l'activité conduit en effet à une tendance à réaliser des actes plutôt que de préparer et accompagner la mort du patient. Ce trajet pédestre est jalonné de réunions et débats pour permettre de lever le tabou entre soignants.

Vouloir effacer le traumatisme aggrave la situation" , alerte Flora Bastiani. Si les temps de discussions entre les professionnels de santé sont une nécessité pour prévenir cette problématique, ils ne trouvent pas leur place dans l'agenda quotidien, en dehors des réunions de concertation pluridisciplinaire qui ont une visée opérationnelle plus que sentimentale. " J'ai été surprise par l'une des premières choses dites par des soignants en réanimation : "Chez nous, nous n'arrivons pas à avoir des temps de discussions quand quelque chose ne va pas." Alors que les groupes d'analyse des pratiques sont normalisés dans le social ", poursuit la maîtresse de conférences. À son sens, culture palliative mise à part, le temps soignant est, dans la vision du système de santé, toujours dédié à une activité en vue d'un résultat. Ce qui vient écraser les émotions des soignants au chevet des patients.

Pour Ségolène Perruchio, la généralisation de staffs pluriprofessionnels et interdisciplinaires, ne se limitant pas aux médecins, est indispensable. " Les infirmiers et les aides-soignants ont les patients dans les bras, ils les portent. Ils ont leur vision du patient en fin de vie, qui est différente de celle du médecin" , insiste-t-elle en soulignant cette compétence des soignants paramédicaux. Dans son établissement, un groupe de réflexion éthique est en place au cours duquel le sentiment d'impuissance des paramédicaux est un questionnement régulier. Elle regrette néanmoins que le temps manque au quotidien pour les professionnels de santé sur l'ensemble des sujets du quotidien.

\* Elle est notamment l'autrice de Philosophie du soin critique. Penser la relation en réanimation, en soins intensifs et dans le prélèvement d'organes.

Jérôme Robillard

[Rejoindre la discussion](#)