

## **Synthèse de la journée du Groupe Méditerranéen de Réflexion en Soins Palliatifs - 17 avril 2014.**

### **« La question du consentement en soins palliatifs »,**

A la fin de cette journée de réflexion sur la question du consentement en soins palliatifs dont les échanges ont été particulièrement fructueux, il semble intéressant de reprendre l'entrée par laquelle Laurent Talau et Marc Anglaret ont introduit cette journée.

Sur le plan étymologique, le terme de « consentement » reprend la notion de « co-production ». Cette notion nous invite à penser le consentement « libre et éclairé » tel que les textes législatifs le précise comme une co-élaboration entre un patient, une famille, des aidants et des professionnels de soins ou du social. Ainsi, pour définir le processus d'élaboration de recherche du consentement, nous pouvons reprendre l'expression « *ce qui dépend de nous ne dépend pas totalement de nous* ». Pour aborder ce paradoxe résidant au cœur des pratiques d'accompagnements en soins palliatifs, les concepteurs de la journée ont pensé, semble-t-il, à trois temps différents afin d'essayer, non pas de répondre à la question posée : « Quelle est la place du consentement en soins palliatifs ? » mais plus de permettre de rendre compte d'une forme de complexité au cœur des pratiques.

Dans un premier temps, les approches juridiques philosophiques ont dressé les enjeux éthiques, politiques et législatifs de la fonction du consentement dans les prises en charges en soins palliatifs rappelant les ambiguïtés de celui-ci à travers notamment différentes formes de jurisprudences. Ainsi, les éthiques de conviction et de responsabilité s'affrontent dans la recherche de « consensus » et la recherche du « moindre mal » fera figure de bien. Ainsi, la voie à empreinter reste pour la recherche du consentement celle de l'éthique du « dissensus », dont le conflit représente le plus souvent une énergie positive et qui peut alimenter la recherche de positions justes.

L'« outillage » juridique et professionnel d'élaboration des directives anticipées, des protocoles collectifs de décisions ou encore la volonté du patient et de sa famille est incontournable pour baliser le cheminement nécessaire à l'exercice des déontologies professionnelles et le respect des droits du patient. La production législative est dans ce sens non pas uniquement un carcan administratif mais bien au contraire des règles collectives favorisant le travail de « co-élaboration ». Cependant, ces mêmes intervenants nous rappellent la complexité du phénomène. Partout où il y a des paradoxes, la complexité s'exerce. En ce qui concerne la recherche permanente du consentement, il ne s'agit pas d'un état mais d'un processus qu'il s'agit d'accompagner. Le respect de la volonté d'une personne est au cœur de l'engagement de tout professionnel en soins palliatifs, il n'y a donc pas de questionnement à produire sur le sens de celui-ci mais les contextes, la pathologie, la durée, l'état de conscience et de capacité de décision sont autant de facteurs qui troublent les situations. La notion « d'obstination déraisonnable » est au cœur des préoccupations des pratiques soignantes notamment mais la décision de « sédation » (pour ne pas dire d'arrêt de la vie...) revête un caractère radical qui engage une responsabilité dont le doute est permanent. La science trouve ici sa limite. Ce qui pouvait apparaître simple et limpide prend parfois des formes éminemment complexes. Par ailleurs et pour ajouter à la complexité, il a beaucoup été question lors de cette journée, de penser le respect de la question de la liberté de décision du patient en renforçant la recherche permanente du consentement. Dans une société où l'autonomie est survalorisée au détriment de la dépendance, il reste pertinent d'interroger nos

représentations sur la question à chaque fois singulière du sens de la vie ou des signes de la pulsion de vie. L'autonomie de décision du patient face à sa pathologie est, de fait, très relative car comme il a été souvent dit lors de cette journée, l'expertise médicale est centrale dans la prise de décisions. Il s'agira donc plus de construire une confiance progressive entre les membres du collectif décisionnel dont le patient fait intégralement parti pour élaborer des décisions que de penser « récolter » le consentement libre et éclairé d'un patient dont la seule position ne peut être que de remettre son destin dans les mains de celui-ci. Selon les situations, l'état de conscience peut être préservé ou altéré mais la capacité de projection est dans les deux cas, impossible à conserver. La situation amène le patient à se réfugier dans des positions dont il ne pourra pas assumer pleinement sa décision (notamment celle de rester ou de partir). La question de la recherche du consensus pour obtenir une position consensuelle face à un potentiel « conflit » entre les parties en présence relève d'une éthique du dissensus. Ce dernier est à concevoir dans une logique de différenciation entre le « *Kairos* », le temps vécu, pouvant être pesant notamment pour les familles et le « *Chronos* », le temps qui s'écoule et qui reste le marqueur pour les équipes soignantes. Ce dissensus émerge progressivement entre ces deux temporalités et génère des situations d'incompréhension voire de défiance. La construction des temporalités devient un enjeu majeur entre l'annonce de l'entrée en soins palliatifs et les différentes phases qui se succèdent. Les situations des personnes inscrites dans une phase palliative peuvent être qualifiées de « radicales » et notamment dans le rapport à la mort. Le changement de positions des patients et/ou de leurs familles reste empreint d'ambivalences, de doutes et d'incohérences parfois. L'administration de soins ne peut dans ces moments se résoudre à des protocoles techniques et une succession de logiques administratives (notamment en matière de recherche du consentement). Cependant celle-ci s'avère complètement nécessaire. Le processus délibératif prend toute son importance dans les moments les plus délicats où pour devenir acteurs, la qualité des informations données et la transparence des décisions augmente le capital confiance des acteurs entre eux. Le patient et sa famille passe ainsi du statut d'objet de l'intervention à sujet au cœur d'un dispositif d'intervention. Les décisions partagées sont ainsi mieux appropriées et les souffrances de tous ordres sont prises en compte dans les prises de décisions.

La journée s'est ensuite poursuivie par des mises en ateliers où des situations liées à la question de la recherche du consentement a été analysée. Dans les différents « cas », la complexité et l'aspect multifactoriel a été mis en exergue dans chaque situation. La singularité des situations amène toujours les équipes soignantes à repenser et remettre en question leurs pratiques, les interroger, à travailler sur leurs représentations, à formuler de nouvelles hypothèses... Le rapport à la mort est toujours à élaborer en lien avec cette singularité. L'âge, la volonté, l'histoire personnelle, la culture ou encore l'évolution de la pathologie sont autant d'éléments qui amènent à se saisir des singularités et de la complexité. Les protocoles mis en place aide à ponctuer l'organisation de la prise en charge mais ils ne doivent en aucun cas se soustraire à la capacité des acteurs à faire confiance à leurs capacités cliniques et d'interrogation des décisions. Cependant comme nous l'avons vu dans la situation « d'Antoine », ce jeune de dix sept ans, la question du « secret », de l'obligation de se taire, du respect du choix d'une famille, de la dignité posturale des équipes soignantes amènent à penser le renoncement à concevoir des interventions uniquement dans des formes déontologiques strictes. Le fait que sa famille décide de ne pas informer Antoine de l'évolution de sa maladie pour privilégier les derniers moments de vie relève d'un choix moral indiscutable. Cependant, l'équipe soignante s'est fortement mobilisée et ressort de cette situation avec un questionnement central : « *Aurait-on pu ou du faire autrement ?* ». Le questionnement est légitime et nécessaire, il ne doit cependant pas occulter l'idée que les façons d'agir ne relèvent pas uniquement d'une dimension mécanique faite de protocoles normalisés mais au contraire que les « moments d'agir relèvent plus d'une « praxis » (au sens

de la capacité de donner du sens à l'action) que d'une « poiesis », d'une fabrication. Le sens de la prise en charge en phases palliatives n'est donc pas uniquement lié au consentement éclairé ou non du patient mais à l'émergence progressive et patiente de ce qui fait sens pour l'ensemble des acteurs engagés dans cette situation.

En conclusion de cette journée et pour continuer à ouvrir le questionnement sur les enjeux de la recherche du consentement en soins palliatifs, nous pourrions envisager de mobiliser deux grands paraboles qui pourraient aider à concevoir une intervention efficiente. La première viserait à s'inscrire dans la figure de l'Homme orchestre capable d'être à la fois spécialiste, soignant, psychologue, assistant de service social, aidant...pour faciliter l'élaboration du consentement éclairé et surtout son partage. Cette perspective peut être intéressante mais n'est pas sans risque car la perte de repère liée à la place qu'occupe chacun dans l'intervention est aussi importante à respecter que le processus de compréhension des enjeux de la place de l'autre. Nous préférons certainement l'image de l'Arlequin mobilisée par M. Serre qui viserait à rester à sa place tout en étant capable d'intégrer par effet de mosaïque les éléments nécessaires à la compréhension de la position de l'autre. Ainsi la recherche du consentement en phase palliative pourrait fonctionner comme une « utopie nécessaire » capable de transcender les positions toujours vulnérables de l'ensemble des acteurs impliqués dans la singularité des actions.

Jean-Christophe Barbant  
Sociologue  
17/04/2014