

## **Résumé de l'intervention d'Anne-Marie Dickelé sur l'obstination déraisonnable où mettre le curseur ?**

L'obstination déraisonnable est désormais l'expression consacrée par la Loi qui a remplacé l'acharnement thérapeutique. S'acharner comme s'obstiner peuvent avoir des aspects négatifs mais aussi positifs.

C'est grâce à l'obstination et à l'acharnement que des progrès ont été faits dans les soins, comme dans la réanimation permettant ainsi le développement d'une médecine performante qui soigne et guérit ce qu'on ne pouvait ni soigner ni guérir et a permis un allongement de la vie substantiel.

Lorsque « déraisonnable » remplace « thérapeutique, c'est désormais toutes les personnes impliquées qui sont visées et qui peuvent vouloir s'obstiner au-delà de la raison, par des examens et des traitements disproportionnés et inutiles. Le malade et sa famille tout autant que les soignants.

Les travaux du Docteur Bernard Devalois pour le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie ont bien montré que les demandes des malades pour arrêter les soins curatifs ne recouvrent pas la majorité des situations. Il reste difficile pour les soignants de contrer la demande des malades ou des familles qui demandent de poursuivre des traitements même inutiles. Ce n'est pas pour rien que l'on parle parfois de chimiothérapie « compassionnelle ».

« L'intelligence est une chose le savoir de la vie en est une autre » disait Jean- Pierre Vernant

Dans le rapport du conseil de l'Europe sur les soins palliatifs publié en 2008 (Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices; Rapporteur Wolfgang Wodargd) on pouvait lire que les dépenses de santé se concentrent dans les dernières semaines de vie. Ne pourrait-on voir dans l'importance des moyens mis en œuvre au moment où la lutte contre la maladie est perdue, le retour caché d'une pensée primitive quelque chose comme ce qui motive le potlatch ?

Le potlatch est une institution socio- culturelle rituelle qui consiste, à faire un don collectif et excessif pour témoigner de son importance. On a tout tenté parce qu'on a tenté de tout ! On aurait ainsi la certitude que le mort peut partir en paix et que la paix sera sur les vivants.

Et c'est là que revient tout ce qui est contenu dans le mot « tabou » associé à la mort dans notre société contemporaine. Quelque chose dont la parole est difficile voire dangereuse. On idéalise sans doute les sociétés du passé qui ont semblé dominer la peur de la mort.

La fin de vie est un territoire sur lequel il est difficile de rester maître de soi et de ses décisions. L'identification du temps de l'échappement thérapeutique, le renoncement à l'option curative pour privilégier les soins palliatifs par rapport aux traitements lourds et aux investigations sont le lieu de résistances importantes des malades des familles mais aussi des soignants.

La raison est une des composantes parmi d'autres du fonctionnement intellectuel. Le CCNE a émis un avis en 2009 en réponse à une saisine de Jean Leonetti qui posait la question de savoir si un système de financement pouvait lutter contre l'obstination déraisonnable ce faisant favoriser les soins palliatifs.

Certes il est clair que l'économique a un rôle à jouer un rôle dans le soin et dans les pratiques. L'économique n'est pas contraire à l'éthique, il pose la question de la justice dans la répartition des

ressources. Mais s'en tenir aux seules considérations économiques mettrait à mal les principes éthiques fondamentaux de notre société démocratique et à la solidarité.



La question de l'obstination déraisonnable ne peut se réduire seulement une affaire de technique et de connaissances objectives rationnelles validées, c'est une affaire d'éthique au cœur du changement culturel qu'évoque le rapport de la mission Sicard. La question de la fin de vie est traversée à la fois par la science des hommes et les mœurs du temps.

Ce changement culturel est donc une affaire collective où s'exerce la responsabilité du législateur. Certains reprochent à la loi Leonetti d'être encore trop peu connue et de ne pas donner des limites précises, mais force est de constater qu'elle a incontestablement amené une évolution dans les pratiques et posé des questions qui s'imposent désormais à la clinique et aux soignants mais aussi à la réflexion de tous nos concitoyens.

Avoir raison ne suffit pas dans des situations de violence tant à l'égard des individus que des groupes sociaux et la mort a ce rôle profondément déstabilisant. Peut-être nous faut-il réintroduire le terme un peu oublié de sagesse. La sagesse nous montre que l'autonomie et la liberté ont un prix élevé, celui de l'engagement personnel, du courage pour donner de l'information et du courage pour la recevoir que l'on soit malade ou famille.

Le curseur ne peut être qu'une construction collective et il doit tenir compte du fait que si la société aspire à l'émancipation et à l'autonomie de ses membres il y a des moments de grande vulnérabilité où ceux-ci réclament avant tout de la protection.

### ***Anne- Marie Dickelé***

Psychologue au CHRU de Montpellier en Unité mobile de soutien et de soins palliatifs et en service de neurochirurgie. Membre des comités d'experts du don du vivant agence de biomédecine. Membre du Comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Co-rapporteur de l'avis 108 sur le financement des soins palliatifs