

Refus de soin¹

Contact : pierre.basset@ch-metropole-savoie.fr

Ce travail s'apparente à un « reportage » qui correspond à la production d'un enquêteur qui est allé quelque part sur le terrain. Le « reportage », c'est aller dans la réalité. Or il devient rare de trouver de véritables « reportages », et beaucoup plus fréquent de trouver des rapports, synthèses et études statistiques. C'est finalement le terrain qui nous confronte et nous ramène en permanence à la réalité. Il est important de partir de la réalité immédiate de terrain, car faire abstraction du terrain serait une régression. Il existe une véritable responsabilité « politique » au sens citoyen, et un devoir de mobilisation des professionnels qui sont sur le terrain, avec une exigence de signalement par rapport aux besoins éthiques, avec un rôle de « veilleur ».

Les situations de refus questionnent la relation de soin confrontant médecins et soignants à leurs limites. Elles constituent un champ de réflexion sur leurs comportements, doutes et valeurs en conflit. Elles les interrogent sur le sens de ce pour quoi ils ont choisi de faire ce métier. Se trouvent ainsi mis en présence, le respect de la liberté du patient de refuser en contrepoint de la volonté du professionnel de proposer ce qu'il estime bon de devoir proposer. Le respect du refus questionne ainsi la formation médicale et amène à considérer les différentes visions du soin et de la santé, vues du côté médical, ainsi que du côté de la personne soignée, et de ses proches. Ce travail montre le paradoxe du refus - de quoi ? - en contrepoint de l'offre de soin. Il vise à opposer et mettre en balance les idées [le refus et la proposition, le refus et l'acceptation, le symptôme et son soulagement, la douleur et la souffrance, la douceur et la violence...], à poser les questions [qui refuse quoi ? à qui ? comment ? à cause de qui ? de quoi ? en vue de quoi ? pour quoi ?]. Il montre les oppositions et les contrastes dans un champ de réflexion à propos d'une expérience fondamentale, et d'un sujet éventail débouchant sur de multiples développements.

La confrontation aux situations de refus et aux conflits de valeur associés, amène à poser l'hypothèse que pour penser et aborder dans une perspective éthique la problématique du refus, il est nécessaire d'instaurer les conditions d'un échange de parole. Cette approche inclut le tiers, l'ouverture, l'aptitude et la possibilité de « faire appel à ». La réflexion menée vise à approfondir le questionnement et l'interaction entre les acteurs en présence, et ces regards interactifs semblent éclairants pour la plupart des situations. Elle analyse les histoires d'interaction entre les acteurs en présence, plutôt que celle du malade et ses proches d'un côté et celle des professionnels de l'autre, car on serait alors dans deux mondes étanches, ce qui n'est finalement pas le problème. Un objectif est de répondre à une série de questions. Quel est le vécu des patients, de leurs proches, et des professionnels dans une situation de

¹ Le travail de recherche doctorale est accessible sur le lien « tel hal pierre basset »

refus ? Les professionnels reconnaissent-ils au sujet la liberté de refuser au même titre que celle de consentir ? Quelle valeur reconnaître à l'assentiment - et au refus - d'une personne vulnérable incapable de donner un consentement « éclairé » ? Quels sont les conflits de valeur mis en jeu dans ces situations qualifiées de complexes, parfois qualifiées d'extrêmes ? Quelle méthode de travail permet à une équipe pluridisciplinaire, et à une institution, de répondre à ces situations ?

Cette enquête qualitative ne repose pas sur un échantillon « représentatif » de patients, de familles, de proches, ni de professionnels et de leurs conditions d'exercice, mais entend, à travers l'identification de situations variées, faire jouer des contrastes productifs pour l'analyse et saisir la complexité d'une relation de soin, multidimensionnelle. Les personnes malades, leurs proches, et les professionnels ont été rencontrés à des stades divers de l'évolution de la maladie, sont d'âges différents, de conditions sociales diverses ou de disciplines différentes en ce qui concerne les professionnels. Ils constituent un ensemble d'informateurs diversifiés pour l'analyse, constitué au gré d'une enquête qui a procédé par immersion et empathie.

Ce travail expose des situations didactiques construites autour d'un « problème », le terme désignant un questionnement, une énigme issue d'un objet d'observation avec un support concret - une situation clinique - dont la résolution nécessite l'investissement des professionnels, qui sont face à une « difficulté de la réalité² ». Une « difficulté de la réalité dénote un trait du réel qui défie notre pensée, mais qui ne nous engage pas simplement en tant qu'être pensant [...] mais dans notre totalité d'êtres humains. Elle concerne, en ce sens, notre expérience du monde ». A partir d'entretiens auprès des personnes concernées, la méthode de travail va consister à faire émerger les points de vue. Plutôt que de parler des malades, des proches, des médecins ou des soignants, la méthode de travail a consisté à parler aux malades, aux proches, aux médecins et aux soignants, dont ce travail rapporte la pensée.

Le contexte d'étude prend en compte un groupe de réflexion éthique dont la finalité est de favoriser le développement « par contagion » d'une culture de la réflexion éthique au sein de l'institution. L'idée fondamentale est que la réflexion éthique appartient à tous, et n'est pas réservée aux experts dans le domaine. Les professionnels en charge du malade, compte tenu de la connaissance qu'ils en ont, sont les mieux placés pour répondre aux situations complexes et dilemmes éthiques auxquels ils font face. L'éthique doit être appropriée par les soignants, non seulement par souci démocratique, mais pour la rendre plus efficace.

Un groupe de réflexion éthique répond à une volonté de faire dialoguer des professionnels, toutes professions et disciplines concernées, qui ont une réflexion immanente sur leur pratique. Réfléchir à plusieurs et venus d'horizons différents, interroger collectivement ses pratiques et devenir conscient de leurs conséquences pour d'autres malades, répond à une visée éthique. Le fonctionnement est celui

² Frega R., « L'enquête expressive : le perfectionnisme de J.M. Coetzee », in : Laugier S., *La voix et la vertu, variété du perfectionnisme moral*, sous la direction de, PUF, Paris, 2010, p. 282

d'une étude « a posteriori », permettant de porter un regard à froid sur ce qui a été réalisé, l'expérience devant être domestiquée pour mieux appréhender des situations futures qui ressembleront aux situations passées. L'étude « a posteriori » se justifie à titre pédagogique. Le groupe offre la possibilité à tout soignant de participer et à toute équipe de venir témoigner de ce qui a été fait, à propos d'une situation ayant posé question, dans une logique de rapport d'égalité entre les personnes, et non hiérarchique verticale. La méthode de travail est en elle-même une démarche créatrice d'éthique. L'organisation des conditions permettant l'échange de parole et de points de vue, constitue le véritable « cœur de cible » de cette démarche de réflexion éthique.

A partir d'une situation donnée, le groupe de réflexion éthique explore les différentes facettes pour proposer, non pas à une réponse ou une solution, mais un questionnement collectif dans le champ de la réflexion éthique. L'enjeu est collectif, avec comme finalité de mener une réflexion pour savoir que faire ensemble, en tenant compte des singularités de chacun soumis à des normes communes. C'est là la différence avec un groupe de parole, de supervision ou d'analyse de la pratique.

La participation de personnes ressources extérieures apportant des éclairages, philosophique, juridique, sociologique, et de non professionnels, issus de la société civile, « citoyens ordinaires », permet d'enrichir la réflexion pluri-professionnelle, dans l'idée d'aller chercher les questions, de repérer d'où elles surgissent et de voir ce qu'il en est fait. La présence des « citoyens ordinaires » ouvrant à la diversité des regards est importante en ce sens qu'elle donne un éclairage différent, et élargit la réflexion, en lien avec la cité. Un aspect original est la participation de jeunes élèves d'une classe terminale accompagnés de leurs référents pédagogiques. L'intérêt de cette présence citoyenne, outre l'intérêt pédagogique pour les « élèves citoyens », est d'apporter un regard décalé qui n'est pas biaisé par une connaissance du monde de la santé.

« Que devons-nous faire ? Comment ? Pour qui ? Avec qui ? Pour quoi ? » Les professionnels sont amenés à s'interroger sur les valeurs en jeu qui peuvent éventuellement rentrer en conflit les unes avec les autres. [Respect, solidarité, sincérité, franchise, liberté, confidentialité, bonté, gratuité, altruisme, compassion, altérité, fraternité, dignité, honnêteté, sollicitude, ...]. Les types de questions à soulever concernent les données médicales, les préférences du patient, son degré de compréhension, sa qualité de vie, les éléments du contexte, les options envisagées et leurs conséquences probables, les valeurs en jeu, les dilemmes, les proches impliqués et ceux que l'on a « oubliés », l'avis justifié et la traçabilité écrite de la réflexion. La réflexion menée à partir d'entretiens individuels et la réflexion collective menée au cours de la tenue des réunions du groupe de réflexion éthique, dont neuf réunions ont porté sur le thème du refus³, permet d'apporter un double éclairage, individuel et collectif, sur cette

³ Directives anticipées et refus de réanimation chez une femme de 64 ans admise en réanimation après une tentative de suicide / Refus de radiothérapie et demande d'arrêt de traitement avec demande de mort anticipée chez un homme de 65ans, porteur d'un cancer métastatique cérébral / Refus de chimiothérapie chez une femme de 60 ans, présentant une leucémie aiguë / Refus de chimiothérapie chez un homme de 33 ans, porteur d'un cancer du testicule, possiblement curable / Refus de soulagement de la douleur chez une femme jeune porteuse

thématique. A partir d'un nombre limité de situations cliniques de refus, vont être mis en évidence des points communs régulièrement retrouvés et les valeurs en tension déterminant les enjeux rencontrés. Ces situations ont toutes en commun d'avoir mis les équipes en difficulté. Le nœud du travail est la préoccupation de chercher le sens et de requalifier les choses pour en extraire les idées fortes.

Il faut considérer avec prudence le refus et se donner le temps d'en décoder les raisons, d'en mesurer la complexité, de mener une réflexion sur les craintes réelles ou imaginaires, les représentations sur la maladie et la mort, la relation soignant - soigné entre responsabilité du soignant et liberté du malade. Entre les valeurs du patient et les valeurs du soignant, le risque n'est-il pas grand que prédominent celles des soignants ? Le patient refusant un traitement ne risque-t-il pas de devoir affronter toute une rhétorique médicale et le dédale des ruses de la « bienveillance médicale ». C'est bien parce qu'il estime qu'un traitement est bénéfique que le médecin le propose au malade et tente de le persuader d'y consentir. Cette offre et cette démarche d'adhésion relèvent de sa responsabilité à l'égard du malade. Quelle est la marge de liberté du malade à l'égard du médecin ou de l'équipe soignante qui cherche son « bien » ? La justesse de cet équilibre passe par l'acceptation d'un éventuel refus. Mais que refuse au juste le malade ? Il convient de s'interroger et tenter de comprendre.

Comment concilier responsabilité médicale et respect de la liberté de choix du malade ? Au plan juridique la reconnaissance d'un droit au refus témoigne de la volonté du législateur de favoriser un dialogue entre devoirs du médecin et droits du malade dans la prise de décision. Il n'est pas anodin de constater que le législateur insiste à plusieurs reprises sur le fait que « la décision du malade doit s'imposer au médecin⁴ » comme si cette insistance était nécessaire pour que le point de vue du malade - et sa liberté de refuser - soit pris en considération. Refuser, arrêter, poursuivre les traitements, n'étaient pas des questions dont on parlait autrefois, car il n'y avait rien à poursuivre ou à arrêter. Le progrès dans le domaine de la médecine, loin de simplifier les choses a produit de la complexité. Plus nous produisons de situations complexes, plus nous mettons en place les conditions de l'incertitude. En générant de la complexité le progrès médical génère des situations plus fréquentes opposant les personnes pouvant exprimer leur volonté et celles qui ne le peuvent pas, de plus en plus de situations d'incertitude, et de situations où les intéressés vont avoir du mal à formuler un avis.

Certain refus correspondent à une préférence négative « je préfère ne pas accepter ce qui m'est proposé » en toute connaissance de cause, le refus correspondant à un choix raisonné de ne pas prolonger une situation vécue comme intolérable et insupportable, la dépendance à l'égard d'un

d'un cancer métastatique osseux hyperalgique / Refus parental d'arrêt de réanimation néonatale avec obstination déraisonnable / Etat végétatif chronique, demande d'arrêt de nutrition et d'hydratation par la famille / Refus d'amputation chez une femme jeune porteuse d'un cancer du sein évolué négligé / Refus de transfusion et désir de mort anticipée chez une femme de 98 ans, aux fonctions cognitives parfaites / Refus de dialyse chez un homme de 85 ans présentant une altération des fonctions cognitives progressive dans un climat de dissension familiale.

⁴ Code de Santé Public

traitement, la peur des effets secondaires, la qualité de vie perdue, le sentiment d'inutilité et d'être une charge, la perte d'estime de soi, la perte du statut de sujet devenu l'objet d'une médecine technoscientifique. Parfois une lassitude extrême et un épuisement physique empêchent l'adhésion à n'importe quel projet plus qu'un refus du projet.

D'autre refus correspondent à une méconnaissance de son intérêt, souvent par manque d'information. Or cette information qui ne va pas de soi suppose une relation de qualité car il n'est jamais facile d'expliquer de façon claire, simple, loyale et compréhensible, la nature et les incidences de la maladie et des thérapeutiques disponibles. Il s'avère tout aussi difficile de recueillir le consentement du malade sans exercer d'influence. Le discours médical est parfois vécu comme inadapté à la réalité à force de banalisation. Une «petite chimiothérapie, quelques effets secondaires» n'ont aucune commune mesure dans la bouche d'un médecin et dans l'oreille d'un malade. Celui-ci peut vivre de manière insécurisée, l'incohérence liée à des discours discordants quand existe un besoin de cohérence. Il se demande parfois à qui faire confiance et ne pouvant faire confiance à personne, il refuse à tous. Enfin, le temps du soigné n'est pas le même que celui du soignant. Ce que nous imaginons régler dans l'immédiateté d'une vie professionnelle chargée n'est pas imaginé et vécu de la même manière par une personne dont le rapport au temps et à la vie sont totalement bousculés par la maladie. Il existe manifestement un asynchronisme entre deux temps qui n'ont pas la même temporalité.

La personne peut vivre péniblement la dépendance à l'égard d'un savoir et d'une technicité médicale qu'elle ne peut maîtriser, ressentir de manière violente le déséquilibre entre celui qui sait et celui qui ne sait pas, le vécu d'injustice à l'idée de ne pas être compris. Le refus peut être lié à un problème de communication et de reconnaissance de l'autre, au-delà de l'information basée sur la rationalité médicale. Il s'agit alors d'un véritable problème de négociation. La formation des médecins est ici indispensable et la référence à un « tiers instruit » souvent utile. Enfin il peut être lié à une contrainte culturelle, religieuse, idéologique, s'opposant à la contrainte imposée par la rationalité médicale. Ce sont les cas les plus difficiles et c'est là que le cadre législatif doit préserver les droits et devoirs de chacun⁵.

La différence est essentielle entre le refus a priori de la personne qui ne voudra pas instaurer de traitement, et le refus a posteriori de la personne demandant l'arrêt des traitements instaurés, avec le sentiment d'avoir traversé la maladie et d'avoir eu le dernier mot. Son dernier acte de liberté sera effectivement, à un moment donné, son refus de poursuivre. La caractéristique du refus a posteriori, c'est-à-dire après le long cours de la maladie, laisse la liberté de dire « stop ». On peut arriver à

⁵ Rousset H., Libre propos sur l'avis n° 87 « Refus de traitement et autonomie de la personne », cahiers du CCNE, n° 44, octobre 2005

comprendre, que l'on soit d'accord ou pas, qu'à un certain niveau, c'est un dernier acte de liberté d'une personne qui aura lutté pendant des années et qui aura été dans des compromis avec la maladie, jusqu'au moment donné où elle considère que l'inacceptable est engagé, et qu'elle n'a pas envie d'y céder.

Il est légitime de se poser la question de savoir si le traitement est justifié avant de s'interroger sur le sens du refus. Parfois un traitement est poursuivi uniquement parce qu'il serait trop difficile et psychologiquement trop coûteux de poser la question de son bénéfice réel dans une discussion loyale avec le malade. C'est ainsi que se poursuivent de nombreuses chimiothérapies parfois jusqu'au décès. La question posée par l'interruption des traitements invite aussi à envisager la problématique plus générale du dépassement des fonctions de la médecine qui a fait de la lutte contre la mort son objectif essentiel au détriment du maintien des soins courants dont pourraient bénéficier une population démunie de plus en plus nombreuse. C'est à dire que s'acharner à lutter contre un processus de mort chez un malade quand il y a une probabilité importante que celui-ci ne pourra survivre que dans des conditions parfois difficiles, ne devrait pas faire partie des missions de la médecine.⁶

Parfois, malgré toute l'attention portée, il ne sera pas possible de trouver une raison et certains refus resteront totalement inexpliqués, énigmatiques. Parfois, le professionnel ne comprendra jamais et se demandera toujours ce qui a pu motiver ce refus, intimement convaincu qu'il y a quelque chose d'incompréhensible derrière cette posture d'un malade qui a décidé de mourir « sans se donner aucune chance ». Ce qui est exprimé dans le face à face entre le professionnel et le patient à propos du refus peut faire évoquer le sentiment de l'absurdité de l'existence. La décision de cette femme refusant le soulagement de la douleur, ou de ce jeune patient refusant la chimiothérapie, qui avaient pourtant une chance d'être soulagés, stabilisés ou guéris, paraît absurde au soignant, comme pour la personne malade l'insistance médicale lui paraît absurde.

Le refus du patient est lui-même un langage et ne concerne pas uniquement le traitement. Le refus devient parfois la seule possibilité d'exister, et l'ultime moyen de nouer une relation. Le malade exprime ainsi le désir de garder la maîtrise d'une vie fragilisée, d'exister et de se sentir encore vivant en exprimant sa souffrance et la demande d'être écouté. En disant non, il s'approprie cette marge de liberté que la maladie lui a fait perdre, en le rendant vulnérable et dépendant d'autrui. Le refus est un appel qui interpelle le soignant au-delà de l'attention portée au malade qui aurait accepté un traitement. Il faut se demander alors quelle est la responsabilité du médecin dans une situation de refus. Le refus « agresse » le médecin, remet en cause sa compétence et sa légitimité. Non préparé pour vivre une telle situation, dans une impasse et mis en difficulté face à l'inattendu, il peut éprouver un intense sentiment de malaise. S'il n'a pas une formation pour adopter la bonne distance, il risque de

⁶ *Ibid*

renvoyer une violence en retour, dans une escalade telle qu'il n'y a plus de place pour la réflexion. Mais c'est aussi parce qu'il n'y a pas eu de place pour la réflexion que cette violence apparaît.

Un aspect de la relation médecin-soigné concerne l'idée que se fait le médecin de son rôle et de ce qu'il apporte au malade. Le malade fait « don » de son symptôme et en retour le médecin espère pouvoir faire « don », de sa compétence, de sa disponibilité, de son temps, de sa compassion... Au médecin de comprendre que tout son savoir et toutes ses connaissances ne suffiront pas à répondre à toutes les demandes, car celles-ci s'adressent à un autre champ de compétence. « Le médecin est avisé [...] s'il sait admettre que d'un côté il doit posséder des connaissances sur les maladies, et de l'autre admettre que tout un pan de la demande concerne un savoir qu'il ne saurait détenir⁷ ». Le malade percevra alors très vite si ce dernier se crispe sur le vécu de la perte de son autorité face à une situation de refus qui devrait toujours être analysée sous l'aspect d'une double demande, ambivalente : celle du recours à une compétence médicale et celle d'une attention sensible « hors champ » médical.

La violence dans la relation de soin, la confrontation à la mort et à la maladie, font partie des facteurs d'injonction à faire de l'éthique au quotidien. En réduisant la personne à un objet de soin plus qu'à un sujet de soin, la médecine moderne technoscientifique est devenue de plus en plus violente. Violence insidieuse puisqu'elle réduit le sujet en objet d'objectivation avec l'oubli du sujet. Violence pourtant légitimée par la société qui demande précisément à la médecine d'être de plus en plus performante dans l'objectivation. Une part irréductible de violence, au cœur de la relation thérapeutique, est liée à l'épreuve de la déchéance du sujet. L'enjeu est, parallèlement aux efforts faits pour « adoucir » le soin, de repenser une pédagogie de la non-guérison face à la réalité d'une souffrance toujours démesurée aux yeux de celui qui l'endure et de ceux qui l'accompagnent. Que faire face à cette violence ? Comment penser un soin qui n'ait pas pour but de guérir, mais de prendre en charge, autant que possible, l'insupportable⁸ ? Nos institutions de soins mettent souvent plus l'accent sur les procédures ou protocoles face aux situations potentiellement violentes que sur les liens à tisser entre ceux qui sont amenés à les vivre. Un groupe humain ne survit à la violence qu'il engendre inévitablement, qu'au prix de susciter et respecter un échange de parole. L'institution, en construction permanente, vit de la parole échangée qui la structure et qui seule permet de « métaboliser » la violence, car vivre et travailler avec les autres, ne va pas sans violence. « Repenser le soin présuppose de reconnaître la part de violence qui lui est inhérente⁹. » La réflexion éthique interroge et tente de comprendre cette relation réciproque, étrange et complexe, entre patient et médecin, bornée par l'issue de la maladie, faite de dialogue, d'espoir et de confiance, mais aussi de violence entre la vulnérabilité de l'un et le pouvoir de l'autre, et réciproquement.

⁷ Weber J.C., « Accompagner la personne qui refuse de se soigner », Journées des Aumôneries Francophones, Besançon, 15-19 octobre 2014

⁸ Centre Interdisciplinaire d'Éthique, « *La violence du soin : une limite de la douceur ?* » Lyon, Faculté catholique, programme 2009-2010

⁹ Marin C., *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2009, p.184

L'intérêt d'étudier une situation extrême, qui nous renvoie à nos limites et à notre impuissance, est qu'elle constitue un champ de réflexion et qu'elle se comporte comme un miroir grossissant de nos comportements, individuels et collectifs, de nos doutes et de nos incertitudes sur les valeurs en conflit, de nos questionnements éthiques. Les situations envisagées sont sans issue, insupportables, d'où la nécessité d'ouverture, mais aussi humaines, accablant le professionnel dans son impuissance comme dans le cas de ce jeune homme refusant la chimiothérapie ou dans le cas de la patiente hyperalgique refusant le traitement de la douleur. Dans ces situations ce n'est pas uniquement la dimension de complexité qui pose problème¹⁰. Ce sont en revanche toutes sortes de perceptions de l'ordre de l'inhumanité, de l'intolérable, de l'incompréhensible, de l'a - normal et de l'extra - ordinaire, du ressenti de violence, tout ce dont les professionnels et aussi la famille ont le sentiment d'être témoin et otage. Donner de la lisibilité à quelque chose qui par nature est complexe, ne peut se contenter de dire que c'est complexe, mais doit dire ce qu'il y a derrière cette complexité et ce qu'il convient d'identifier pour surmonter une situation le moins mal possible. In fine, il faut pouvoir dire au nom de quoi une équipe a fait le moins mal possible, au nom de quoi elle a surmonté cette situation pénible et difficile, situation qui aurait pu la faire exploser. Ses connaissances techniques, les batteries d'exams les plus sophistiquées ou les procédures les plus élaborées, ne permettront pas au médecin de faire l'économie d'une réflexion sur cette complexité.

Le tiers dans la relation de soin. Face à une situation difficile, le fait pour une équipe de se mettre dans la posture de faire appel à un tiers ou à une équipe extérieure, dans un esprit d'ouverture, favorise le questionnement, la réflexion et la concertation, en facilitant l'échange de parole. Le tiers n'est pas là pour apporter la réponse, mais pour aider l'équipe à en trouver une qui lui est propre¹¹. Le regard de l'autre vise à rendre le soignant responsable, le sort de la circularité de pensée, de sa propre immanence, ce que Lévinas nomme la transcendance¹² par l'appel de l'autre, la possibilité de se laisser saisir par le regard de l'autre. L'appel au tiers signifie la capacité de dire qu'on est dans une impasse, et le désir d'en sortir. Le tiers déculpabilise l'équipe, dit des choses du type « vous avez bien fait, je ne vais pas faire beaucoup plus que vous, vous n'avez pas failli, vous avez fait ce qui devait être fait. » C'est un regard extérieur, distancié, nouveau, mais pas nécessairement différent. Ce n'est pas forcément une personne. L'organisation institutionnelle rejoint cette notion du tiers institutionnel, ou « d'organisation tierce », favorisant la parole et l'échange, permettant de faire émerger des

¹⁰ Morin E., *Introduction à la pensée complexe*, Editions du Seuil, Paris, 2005, p.9 - 11 « Le mot complexité est un mot problème et non un mot solution [...] La pensée complexe aspire à la connaissance multidimensionnelle ».

¹¹ Cordier A., Rapport de la commission « Ethique et professions de santé », Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, mai 2003, p. 52-53 « *Intervenant comme « un tiers extérieur », l'équipe concernée permet une meilleure objectivation des débats et contraint les uns et les autres à aller au bout d'un argumentaire. [...] Elle ne cherche pas à déterminer le prescrit, le permis, le toléré, le défendu ; elle est centrée sur la recherche de ce qui est le meilleur possible pour chaque situation rencontrée.* »

¹² L'immanence résulte du cours naturel des choses, alors que la transcendance part d'un appel de l'autre.

questionnements. Tout en proposant une lecture du problème, le tiers offre l'occasion d'une approche réflexive, qui se doit d'être pragmatique, et qui produit inévitablement des effets pratiques... pour le meilleur ou pour le pire si la lecture de la situation n'est pas pertinente. Cette approche consiste dans l'exercice difficile d'accepter l'imprévu, de construire avec les personnes en présence une réponse à une situation donnée, ce travail de co-construction faisant surgir ce qui ne vient pas de nous, mais de l'échange et de la rencontre. L'attention portée à la compréhension du problème est créatrice de sens. Le statut d'observateur témoin est confronté à l'enjeu de l'exigence de signalement. Que dire et comment le dire ? A qui et quand le dire ? Au plus près du terrain, cette activité se confronte à la réalité du quotidien, pour promouvoir une éthique en acte. Elle nous impose de tenir une visée éthique, dans une attitude constante de recherche de ce qui fait sens. Ce sont nos évidences qui nous séparent et une visée éthique nous invite à voir au-delà de ce qui nous divise, au-delà de nos évidences.

Respecter une personne vulnérable conduit à reconnaître notre propre vulnérabilité, entre l'impuissance et la toute-puissance, et correspond à, une attitude éthique. Le caractère particulier de ces situations de refus, engage fortement la responsabilité-du professionnel. Etre un bon professionnel vise le juste milieu pour une présence juste entre l'impuissance de l'abandon et la toute-puissance qui nous fait agir mais pas de manière ajustée. Quelque chose est à repenser dans notre pratique de soin, dans le parcours et l'accompagnement du malade, dans le regard du professionnel face à la vulnérabilité. Avoir conscience qu'on a des vulnérabilités communes nous permet d'échanger, de ne pas s'enfermer dans une catégorisation idéologique, pour mieux distinguer ce qui se joue d'intime, dans les conversations, les échanges, les regards et les silences. Pour le professionnel, celui-ci peut en faire un atout pour partager la vulnérabilité de l'autre et ne pas se réduire à une posture de faiblesse ou de force. Dans ces moments exceptionnels, l'exceptionnel du quotidien, tout n'est pas dans un registre de victoire ou de conquête, d'échec ou de perte, de refus et d'acceptation, mais dans la perception et l'élaboration de choses subtiles et nuancées. Tout le précieux de ce que se disent les professionnels, les malades et les familles, de ces drames ou de ces situations insupportables, ne doit pas être négligé. Le questionnement éthique visera à créer les conditions de la discussion, la plus ouverte possible. Il va permettre de trouver, peut-être, la meilleure solution possible, ou la moins mauvaise, aujourd'hui et maintenant, sans jamais prétendre qu'il s'agit de la solution idéale. Qui peut prétendre détenir la réponse ?

Face à la vulnérabilité, que veut-on ? Que peut-on ? Doit-on faire tout ce que l'on sait faire ? L'acte de penser, non valorisé économiquement dans l'exercice professionnel, donc souvent non réalisé, nous confronte à nos limites quand nous prenons conscience que « nous savons que nous ne savons pas¹³ ».

¹³ Sicard D., *Besoin d'éthique ?* 5^e rencontres philosophiques d'Uriage, société alpine de philosophie, Uriage, 10-11-12 octobre 2014, societealpinedephilosophie.over-blog.com «*L'éthique est peut être justement la découverte que nous ne savons rien et que le progrès de la connaissance c'est la découverte de l'ignorance croissante*»

Il conduit à mobiliser la réflexion en situation d'incertitude et amène alors à une pratique collégiale, manière différente de travailler, permettant de sortir d'un système tubulaire, cloisonné et parallèle, pour aller vers la transversalité et la pluridisciplinarité. Participer au changement qui s'impose est nécessaire. Il est important de favoriser le développement des espaces, groupes et lieux de réflexion éthique face au constat fait de l'appauvrissement des capacités à débattre. La finalité de l'éthique étant de maintenir la réflexion à l'état de questionnement. D'où l'intérêt de la réflexion sur nos pratiques antérieures afin d'améliorer des prises en charges ultérieures.

Pour conclure, il y a dans l'expression de la souffrance, une expérience vécue à accueillir et reconnaître, qui prend parfois le chemin du refus. « Les médecins ne se rendent pas compte de l'importance du simple fait que le malade puisse se plaindre, indépendamment de ce dont il se plaint, et ignorent les potentialités énormes contenues dans la relation médecin malade qui permet au malade ne fût-ce que de se plaindre¹⁴. » En termes d'éthique, il convient de pousser la réflexion, car tout n'est pas négatif dans l'expression et l'écoute de la souffrance. Pour la personne, c'est une manière d'exprimer ce qu'elle a d'humain et singulier. La personne malade se découvre, à travers l'expérience de la maladie et de la souffrance, comme elle n'aurait jamais imaginé être. Dans une période unique de sa vie, une demande fondamentale sera d'être toujours reconnue comme une personne, et non réduite à sa maladie. Le médecin doit questionner le sens de sa place dans la relation de soin pour pouvoir répondre non seulement au niveau technique, mais aussi au niveau éthique. La situation de refus, remet fondamentalement en cause, parfois avec violence, non pas uniquement sa manière de faire et de se comporter, mais le sens même de son engagement professionnel. Pour le médecin, dans sa relation au sujet souffrant vulnérable, être uniquement humaniste et s'identifier par compassion pour en rester à ce stade, relèverait de l'imposture, du charlatanisme ou de la dimension magique et toute puissante du pouvoir médical. Mais appliquer un savoir uniquement technique, selon les normes classiques de la culture médicale technoscientifique, relèverait aussi de l'insuffisance professionnelle. Une attitude juste visera à associer la part irréductible et indispensable de l'un et de l'autre, du savoir technique et de l'humanisme.

*

¹⁴ Balint M., *Le défaut fondamental*, Payot, Paris, 1968, p. 148 in : Marin C., *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2009, p. 132