



HAL
open science

Arrêt des traitements : “ Faut-il vraiment être raisonnable ? ” Les cas cliniques de Geneviève et de Patrice

Scarlett-May Ferrié

► **To cite this version:**

Scarlett-May Ferrié. Arrêt des traitements : “ Faut-il vraiment être raisonnable ? ” Les cas cliniques de Geneviève et de Patrice. *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 2024, 39. hal-04685890

HAL Id: hal-04685890

<https://hal.science/hal-04685890v1>

Submitted on 3 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Chronique permanente « Clinique éthico-juridique »

Arrêt des traitements : « Faut-il vraiment être raisonnable ? » Les cas cliniques de Geneviève et de Patrice

Scarlett-May Ferrié

Maître de conférences en droit à CYU, Chargée de mission au Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Résumé

Cette rubrique permanente offre un regard à la fois juridique et éthique sur des cas cliniques, en montrant quelles peuvent être parfois les carences et les difficultés du droit pour répondre aux situations concrètes et délicates de certains patients. Cette fois, les cas de deux patients sont abordés, dans lesquels se posent les questions de l'arrêt du traitement et de la pertinence de la notion juridique d'obstination déraisonnable.

Mots-clés

Fin de vie – Soins palliatifs – Obstination déraisonnable

Abstract

This ongoing feature takes a legal and ethical look at clinical cases, showing how the law can sometimes be deficient and difficult to respond to the concrete and delicate situations of some patients. This time, the cases of two patients are discussed, where issues related to stopping treatment and the relevance of the legal notion of unreasonable obstinacy are raised.

Keywords

End of life – Palliative care – Unreasonable obstinacy

Geneviève a 95 ans, elle a été hospitalisée pour une altération de l'état général attribué à une importante hémorragie digestive, de sorte que désormais elle ne se nourrit plus, ne communique que très peu, gémit beaucoup. L'équipe médicale lui administre les traitements qui permettraient de mettre fin à l'hémorragie si celle-ci était d'origine bénigne mais refuse d'investiguer davantage à la recherche d'un éventuel cancer dans la mesure où les examens en eux-mêmes – une fibroscopie ou une coloscopie par exemple – seraient douloureux pour Geneviève et, qu'en tout état de cause, elle ne supporterait pas les traitements agressifs contre le cancer. Au regard de la dégradation rapide de l'état de Geneviève, son médecin a annoncé à sa fille unique qu'ils avaient pris une décision d'arrêt des traitements et que des soins palliatifs allaient être organisés. La fille de Geneviève a l'impression que sa mère est abandonnée à son sort et demande que tout ce qui est possible soit entrepris.

Patrice a 62 ans, il est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 20 ans et vit depuis quelques années en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Il est très entouré par ses proches qui considèrent tous que la vie de Patrice est devenue un calvaire. Il ne peut plus marcher alors que c'était un grand sportif, il porte des couches, pleure sans cesse. Il y a quelques semaines, Patrice a eu l'appendicite. Ses proches se sont mobilisés pour faire entendre leur volonté de ne pas entreprendre les traitements et qu'une sédation soit permise. Néanmoins, les équipes médicales ont jugé que Patrice était assez en forme pour être opéré et il est depuis rentré à l'EHPAD. Les proches de Patrice souhaitent à tout prix éviter qu'une situation similaire se reproduise pour que Patrice puisse mourir et ne plus endurer cette vie dont il n'aurait pas voulu¹.

C'est la fille de Geneviève dans le premier cas et le médecin coordinateur de l'EHPAD dans le second qui ont contacté le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP afin que les questions éthiques soulevées par l'argument de l'obstination déraisonnable soient étudiées à travers les principes d'éthique médicale de Beauchamp et Childress².

Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP est à la disposition des patients, leurs proches et des équipes soignantes, en cas de difficulté éthique sur une prise en charge médicale. Son avis est uniquement consultatif. Toutes les parties prenantes sont rencontrées par un binôme médecin-non médecin. Sa démarche est sans *a priori*, tenant compte au même titre de toutes les parties prenantes à la décision. La situation est discutée en pluridisciplinarité avec des soignants (médecins, infirmières, psychologues, etc.) et des non soignants, experts en sciences sociales et humaines (juristes, philosophes, sociologues, etc.) ou autres représentants de la société civile (associations de patients par exemple), tous formés à l'éthique clinique. Il s'agit d'élargir le champ de la réflexion, considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure pas toujours en fonction de son seul intérêt médical. Son rôle est ainsi de contribuer à ce que la place de chacun dans le processus soit optimale : celle du patient, voire de ses proches, et celle des soignants mais aussi celle de la société civile³.

Le cadre juridique rigoureux entourant l'interdiction de l'obstination déraisonnable aurait pu laisser penser que son utilisation s'en trouverait facilitée. Le législateur a défini le concept à l'article L. 1110-5 du code de la santé publique comme les actes « *inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » et la jurisprudence l'a affiné en indiquant comment l'apprécier.

Pour la première fois en juin 2014 dans l'affaire Lambert⁴, et de manière constante depuis, elle considère que l'obstination déraisonnable doit être évaluée au regard de critères tant médicaux (période longue d'observation, analyse collégiale, prise en compte de l'état actuel et de l'évolution de l'état du patient depuis son accident, souffrance, pronostic clinique) que non médicaux (volonté antérieurement exprimée, avis de la personne de confiance, de la famille, des proches)⁵. Ce mélange des genres a augmenté la dose de subjectivité et fait le lit d'une plus grande incertitude décisionnelle, la limite des uns n'étant pas la limite des autres.

La place du concept d'obstination déraisonnable dans le code de la santé publique et les articles cités dans les décisions de justice qui l'invoquent témoignent de ce qu'il est entendu comme un droit du patient⁶. Cette précision

1 - Les deux récits comportaient naturellement davantage de détails, nous n'avons conservé que ce qui était de nature à illustrer notre propos sans pour autant trahir ceux des uns et des autres.

2 - T. Beauchamp et T. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Les belles lettres, 2008.

3 - <https://ethique-clinique.aphp.fr/dvd-du-centre/>.

4 - CE, Ass, 24 juin 2014, « Lambert », n°375081, 375090, 37509.

5 - V. par exemple CE, 8 mars 2017, n°408146 : « *Pour apprécier si les conditions d'un arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales sont réunies s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté et dont le maintien en vie dépend de ce mode d'alimentation et d'hydratation, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité. Outre les éléments médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégalement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens. A cet égard, dans l'hypothèse où cette volonté demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes. Le médecin doit également prendre en compte les avis de la personne de confiance, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, en s'efforçant de dégager une position consensuelle* ».

6 - En sus de l'article sur l'interdiction de l'obstination déraisonnable, sont régulièrement cités l'article L. 1110-1 sur le droit fondamental à la protection de la santé, l'article L. 1110-5 sur le droit de recevoir des traitements et soins les plus appropriés, l'article L. 1110-5-2 sur le droit à la sédation profonde et continue et l'article R. 4127-37-2 sur la procédure collégiale en cas de limitation et d'arrêt des traitements.

rend le maniement du concept encore plus délicat dans la mesure où l'exercice d'un droit prend parfois une direction inattendue. Ici, si le législateur avait envisagé le droit de s'opposer à toute forme d'obstination déraisonnable comme le droit du patient de s'opposer à un acte médical, à l'instar du cas de Patrice, la pratique en a révélé une tout autre dimension à travers de nombreuses demandes des proches de poursuivre des traitements que les médecins estiment pourtant déraisonnables, comme dans le cas de Geneviève. *Quid* lorsque le patient veut obtenir un traitement envers et contre tout mais surtout contre l'avis médical ?

Qualifier l'obstination de raisonnable ou non devient l'affaire de chacun et les demandes peuvent être diamétralement opposées tout en étant parfaitement légitimes. On pourrait se réjouir de la consécration de ce nouveau droit subjectif du patient tant chacun doit pouvoir demeurer maître de son corps mais, une fois placé dans ce sillon de subjectivité, le concept d'obstination déraisonnable risque *in fine* de perdre son sens car pourquoi le patient devrait-il être raisonnable et comment le médecin pourrait-il agir en suivant autre chose que sa raison ? Appliqué aux demandes des patients ou de leurs proches, le caractère raisonnable est inapproprié (I). Appliqué aux décisions médicales, il est inutile (II).

I. La demande des patients et des proches : le droit d'être déraisonnable

Les demandes formulées par les proches de Geneviève et de Patrice témoignent chacune à leurs manières de la progressive subjectivisation du concept d'obstination déraisonnable.

C'est d'abord la substitution des termes « obstination déraisonnable » à ceux d'« acharnement thérapeutique » en 2005 qui permet aujourd'hui aux proches de Patrice de s'opposer à ce qu'il soit soigné de son appendicite. Alors que l'acharnement thérapeutique renvoyait à des actes lourds, invasifs du type de ceux délivrés en réanimation, l'obstination déraisonnable vise aussi des soins courants. Le changement de vocable a permis de revisiter le concept et il s'agit désormais d'admettre que tout traitement peut relever de l'obstination déraisonnable⁷. Dès lors que le caractère déraisonnable d'un traitement n'est plus fonction de sa lourdeur technologique mais du but dans lequel il est prescrit, son appréciation laisse une part plus grande à la subjectivité.

C'est ensuite la prise en compte de la volonté du patient dans l'évaluation de l'obstination déraisonnable qui a ouvert la voie à la contestation portée par la fille de Geneviève. Depuis 2016, l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique prévoit que des actes relevant de l'obstination déraisonnable peuvent être « *suspendus ou ne pas être entrepris conformément à la volonté du patient* », ils peuvent aussi l'être « *à l'issue d'une procédure collégiale* » lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté⁸.

La volonté du patient, et par extension celle de ses proches, est donc au cœur du dispositif tel qu'il a été entendu par le législateur : l'obstination déraisonnable sort d'une appréciation purement médicale.

Comment les proches d'un patient sont-ils susceptibles d'apprécier ce qui est « inutile » ou « disproportionné » ? Pour les proches de Patrice, une simple opération contre l'appendicite va déjà trop loin au regard du quotidien de Patrice, de ce qu'il aurait voulu ou de ce qu'ils supposent qu'il aurait voulu. Pour la fille de Geneviève, il serait injuste que des explorations voire des traitements supplémentaires ne soient pas entrepris pour prolonger la vie de sa mère ne serait-ce que de quelques jours. La jurisprudence impose de prendre en compte la volonté antérieurement exprimée du patient et d'écouter l'avis de ses proches. Ainsi, opérer Patrice de son occlusion pourrait être tout aussi déraisonnable que ne pas explorer voire traiter Geneviève d'un éventuel cancer. C'est dire combien l'obstination déraisonnable est un concept à géométrie variable.

Au-delà de la complexité de la notion, on peut également s'interroger sur l'opportunité de demander à un patient ou à ses proches d'être raisonnable. Si pour les proches de Patrice, la vie de celui-ci doit cesser car elle est devenue

7 - Le doute est alors apparu au sujet de l'alimentation et de l'hydratation artificielles mais la loi de 2016 est venue affirmer explicitement ce qui était déjà présent dans l'esprit de la loi : ce sont des traitements.

8 - Avant 2016, les textes ne faisaient pas mention de la prise en compte de la volonté du patient dans ce cadre. En 2002, le texte de l'article L. 1110-5 se contentait d'énoncer que « *Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté* ». En 2005, a été ajouté au même article que « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

insupportable à leurs yeux, il est complètement indifférent pour eux qu'on leur explique que cette décision serait disproportionnée. Et si pour la fille de Geneviève, il est impensable que sa mère ne bénéficie pas d'examens invasifs malgré son état, l'argument selon lequel ce serait inutile, l'appel à sa raison a peu de chance de la convaincre⁹. Peut-on encore parler de raison quand la vie de l'un de ses proches est en jeu ? Est-ce qu'un traitement peut apparaître déraisonnable quand on espère un miracle ?

Le droit n'impose nulle part ailleurs au patient d'être raisonnable.

Ainsi un patient a-t-il le droit de refuser tout traitement, même lorsque ce refus dépasse l'entendement. En effet, le droit de refuser un soin consacré par l'article L. 1111-4 alinéa 2 du code de la santé publique concerne tous les actes médicaux, y compris ceux jugés anodins par la médecine et ceux susceptibles de sauver la vie du patient. On pense ici notamment au refus de transfusion sanguine des témoins de Jéhovah mais aussi à un patient qui refuserait la prise d'antalgique alors qu'il souffre ou une intervention chirurgicale pouvant le sauver.

A l'inverse, un patient qui demanderait à bénéficier d'un traitement inapproprié, inutile voire impossible à mettre en œuvre se heurterait à un refus du corps médical. Mais, même dans ce cas de figure, ce n'est pas au patient que l'on demanderait d'être raisonnable dans sa demande mais bien au médecin de l'être dans l'exercice de sa profession.

Plutôt que de s'engager dans des confrontations des visions – nécessairement plurielles – du raisonnable, il conviendrait peut-être de considérer qu'un patient n'a jamais le devoir d'être raisonnable. Cela ne signifie pas que la parole du patient ou de ses proches ne doit pas être entendue. Au contraire, cela impose de l'écouter mais sans l'enfermer dans le carcan du raisonnable. Si le refus est déraisonnable, celui-ci doit être respecté au nom du droit au refus de soin et si c'est la demande qui dépasse les bornes de la raison, il appartient au médecin de refuser d'y accéder.

II. La décision des médecins : l'obligation d'être raisonnable

La pratique de l'éthique clinique révèle que, pour les équipes médicales, l'obstination déraisonnable est déclinée à partir de caractères essentiellement techniques. Va être prise en compte l'opportunité du traitement du point de vue physiologique – le traitement peut-il être efficace ? – du point de vue probabiliste – le traitement peut-il être utile au regard des statistiques scientifiques ? – et du point de vue qualitatif – quelle est l'évaluation de la qualité de vie à l'issue du traitement ?

L'analyse des référés-libertés portés contre les décisions de limitation et d'arrêt des traitements en vertu des articles L.511-1 et suivants du code de justice administrative mène à un constat similaire. Les équipes médicales invoquent l'« absence de perspective d'amélioration »¹⁰, l'« impasse »¹¹, l'« absence d'utilité du traitement car inefficace sur le plan curatif »¹² ou encore l'« absence de stratégie curative possible »¹³. On peut d'ailleurs relever que la jurisprudence valide pour une grande part les décisions des médecins, laissant penser qu'il s'agit en effet avant tout d'une notion médicale opposable aux patients¹⁴.

Les médecins et les juges tentent donc d'appréhender ce que sont « les actes inutiles ou disproportionnés ou visant le seul maintien artificiel de la vie », caractéristiques de l'obstination déraisonnable au sens du code de la santé publique. Au-delà de la difficulté à saisir ce concept, on peut se demander pourquoi ce texte devrait imposer au médecin de ne pas être déraisonnable. N'est-ce pas l'office même du médecin que d'être raisonnable ? Et si

9 - V. C. du Peuthy, « Décisions de limitation et d'arrêt des traitements : une perte de chance aux yeux des proches du patient ? », in *Médecine Palliative*, 2023, p. 201-205 : « Les notions de limite et d'arrêt sont intuitivement associées à celles de diminution et de perte et il faut un mouvement de la pensée pour accéder au fait que le « moins » puisse parfois faire « mieux » pour un patient ».

10 - TA Paris, 17 août 2020, référé n°201223419 ou TA Paris, 6 février 2021, référé n°21022959.

11 - TA Lyon, 15 juin 2021, référé n°2104426.

12 - TA Montpellier, 12 juillet 2017, référé n°1703252.

13 - TA Amiens, 1^{er} mars 2018, référé n°1800576.

14 - Les juges font notamment appel à des experts pour les charger de fournir « toutes les indications utiles, en l'état de la science, sur les perspectives d'évolution qu'il (le patient) pourrait connaître » (CE, 10 janvier 2024, n°490403). Ce n'est toutefois pas systématique et certaines décisions de LAT sont jugées illégales au motif que le patient conserve « un état relationnel » ou qu'il manifeste « la volonté d'être nourri ». V. en ce sens TA Chalons en Champagne, 16 janvier 2014, référé n°1400029 ; TA Caen, 23 novembre 2018, référé n°1802724 ; TA Lille, 4 octobre 2018, référé n°1808788.

contestation il y a, n'est-ce pas au juge de vérifier que le médecin est effectivement guidé par sa raison ?

Dans d'autres contextes que celui d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements, le médecin doit tout autant s'abstenir d'actes inutiles ou disproportionnés pour refuser un soin qu'il estime déraisonnable à l'issue d'un bilan bénéfices-risques. Tel est le sens de l'article R. 4127-47 alinéa 2 du code de la santé publique : « *Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles* ». A ce titre, un médecin peut refuser l'accès à un traitement expérimental dangereux, à une opération vaine et même à un médicament inadéquat. Dès lors, on aurait plutôt tendance à penser que c'est le médecin qui est en charge de définir le caractère raisonnable d'un acte médical pour imposer au patient et à ses proches ce que l'usage de la raison décrit parfois comme étant un fait indépassable mais que ce rôle ne se limite en rien à la question de l'obstination¹⁵.

L'interdiction de l'obstination déraisonnable ne rejoint-elle pas simplement le premier serment du médecin : « *primum non nocere* » ? Etait-il indispensable d'ériger en interdiction ce qui relève de l'évidence ? Aussi le médecin ne doit-il pas s'obstiner au risque de faire plus de mal que de bien sans qu'il soit nécessaire de pénétrer dans les méandres de la raison de chacun ? Présenter ce qui relève de l'évidence sous l'angle de l'obstination déraisonnable peut même s'avérer contre-productif car le patient ou ses proches sont alors tentés de croire qu'on les prive d'un traitement alors, qu'en réalité, aucun traitement n'est même possible. Finalement, l'argument du raisonnable a peut-être un effet délétère alors même qu'il n'est pas utile, tandis que l'argument de la souffrance semble à la fois irréfutable, acceptable par les proches et respectueux de l'intégrité médicale.

Scarlett-May Ferrié

15 - V. B. Fallisard, Ch.-F. Roques-Latrille, G. Bréart, D. Lecomte, Y. Lévi, P. Queneau, J.-M. Denoix, J.-F. Allilaire et D. Bontoux, « Comprendre la place de l'irrationalité dans le soin : quelles conséquences pour la pratique et la formation des soignants ? », rapport de l'Académie nationale de médecine du 26 mars 2024 : « *En médecine, il existe des faits, c'est-à-dire des propositions qui correspondent sans le moindre doute à la réalité, en tout cas sans le moindre doute raisonnable. Car il existe bel et bien une réalité en médecine, en particulier la réalité de la fin de toute existence humaine, la mort* » et « *Si chacun est libre de prioriser ses valeurs, chacun ne peut pas pour autant décider ce qui relève d'un fait et ce qui n'en relève pas* ».