



Médiation Hospitalière
Symposium
FELUY – 19 novembre 2015

Ethique narrative
Dr Dominique Lossignol
ULB, UMONS

le *médiateur* hospitalier

Ethiques

Le concept de bioéthique est récent. Il s'inscrit dans un mouvement de pensée né dans les années septante et qui avait pour objet l'étude des discours, de la recherche et des développements en matière de biologie et de médecine. La bioéthique apparaît à un moment où la toute-puissance de la science est remise en question et où l'objet d'étude-le patient-est repositionné au centre de la discussion, redevenant par-là « sujet de soins ». Elle est le fruit du questionnement éthique apparu au lendemain de la seconde guerre mondiale, lors du procès de Nuremberg, qui conduira au premier code éthique relatif à l'expérimentation humaine, suivi par le rapport Belmont, la déclaration d'Helsinki, et d'autres documents qui insisteront sur les valeurs à respecter en matière de recherche sur le vivant et même le non vivant (éthique animale et environnementale).

Originnaire des Etats-Unis, elle trouvera rapidement un écho en Europe où des penseurs, juristes, chercheurs, médecins réalisent l'importance du mouvement. Même si la culture médicale du Vieux Continent a quelque peu tardé à la considérer pleinement, elle est actuellement bien ancrée dans la pensée réflexive qui touche le vivant et par extension tout ce qui concerne la nature. Sa particularité est la pluridisciplinarité qui invite chaque protagoniste à préciser son angle d'approche, à écouter les arguments en présence pour aboutir à un résultat discursif et pratique. C'est à partir d'un cas particulier qui pose un questionnement éthique que la discussion a lieu. L'éclairage vient du cas et non plus de dogmes ou de règles préétablies, la bioéthique ne se proposant pas d'illustrer des théories mais bien de les éprouver. Une des approches majeures de la bioéthique est le Principialisme (ou principlisme) exposé dans un ouvrage désormais célèbre de Beauchamp et Childress, *Principles of medical ethics*, publié en 1979, mais traduit beaucoup plus tard en français. Cette référence en matière d'éthique tire son importance du fait d'avoir importé la priorité axiologique accordée à quatre principes dans la résolution des conflits éthiques, à savoir le respect de l'autonomie de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance et le principe de justice (distributive). Elle fait écho au rapport Belmont qui avait déjà mis les trois premiers éléments en évidence.

Quoique respectables, ces principes sont apparus parfois un peu trop généraux pour résoudre des situations nouvelles ou sont même mis à mal dans des situations non exceptionnelles. C'est l'universalisation de tels principes, considérés par leurs auteurs comme acceptés et partagés par tous qui a été remise en question par d'autres courants éthiques tels l'éthique procédurale de la discussion (Engelhart), la casuistique (Jonsen et Toulmin), l'éthique du soin-

Ethics of care (Carol Gilligan), l'éthique narrative (Charon, Chambers).

L'éthique narrative relève de la critique postmoderne de la raison et de la valorisation de l'expression individuelle émotive et imaginative. Elle apparaît au moment du *linguistic turn*, lorsque le langage est placé au centre de courants philosophiques nouveaux comme l'herméneutique, la phénoménologie, le néo-positivisme. Des personnalités telles John Austin, Noam Chomsky, Pierre Bourdieu, Gilles Deleuze ou Jacques Derrida vont bouleverser les concepts linguistiques s'appuyant notamment sur les travaux de Lacan, de même que Algirdas Julien Greimas ou Roland Barthes.

L'approche narrative de l'éthique sera tout autant développée dans le champ de la philosophie comme dans celui de la théologie. Elle renvoie inmanquablement à la construction langagière de l'identité personnelle, concept qui sera largement abordé par Paul Ricoeur.

La vision du monde devient plurielle, loin de l'universalité et de l'unité propre à la philosophie des Lumières, qui n'a pas concrétisé les espoirs qu'elle avançait.

La coexistence de points de vue devient la source de la réussite de l'expression de soi et de la vie commune.

Ethique narrative-Ethique de la narration

L'éthique narrative appartient à l'éthique appliquée et s'intéresse à des situations concrètes, accordant une attention majeure au contexte, à qui s'exprime (le patient, un observateur, un soignant), aux conséquences et enjeux soulevés par un problème.

Traduit de l'anglais *narrative ethics*, le terme français peut prêter à confusion parce qu'en fait, c'est de la narration que se construira l'éthique, la narration en tant que telle n'étant pas systématiquement « éthique » ou du moins n'est elle pas organisée dans ce sens. On pourrait lui préférer le terme « d'éthique de la narration » mais pour des raisons pratiques, nous nous en tiendront à l'appellation habituellement usitée. Notons que les concepts de « médecine narrative » ou « d'identité narrative » posent moins de problème en termes d'interprétation.

Toutefois, il sera nécessaire de penser la traduction du terme parce que sur le plan linguistique, elle n'est à mon sens pas idéale. Cela fera l'objet d'une dissertation séparée. Quoi qu'il en soit, c'est le discours, tant dans le fond que dans la forme qui retiendra notre attention.

Expression discursive

L'expression discursive est une *narration*, qui s'intéresse à un *cas* et qui l'appréhende de façon *pluridisciplinaire*.

Elle repose sur deux idées ou piliers majeurs qui se complètent :

D'une part, la particularité d'une situation influence la conception et l'application des principes moraux et d'autre part, cette particularité s'exprime de manière narrative et cette narration exprime sa dimension éthique.

L'attention est autant portée au contenu du discours qu'à celui qui s'exprime. On aboutit ainsi à la « construction » du cas bioéthique (voir plus loin). Dans le domaine particulier de la médecine, rapporter un cas est un exercice courant qui va répondre à des normes tant de fond que de forme, en évitant le plus souvent les traits psychologiques, sauf si ceux-ci sont prépondérants, mais l'orientation du débat sera d'emblée précisée, notamment si un titre est rédigé pour présenter le cas. Par exemple, de manière générale telle qu'on peut le lire sur les annonces de séminaires : « Place de la réanimation en oncologie », « cancer du sein et demande d'euthanasie ». Mais aussi de manière très interpelante et dans le style des roman populaires du 19^e siècle : « Jeanne, la petite fille aux yeux grands ouverts. Où l'on est pris de vertige à l'idée que l'on pourrait dépasser les bornes et ne plus avoir aucune limite... ». Le titre en lui-même ferme le débat qui devrait avoir lieu. Il s'agit du titre d'un chapitre issu de l'ouvrage de Véronique Fournier¹ qui se propose de raconter des situations vécues de personnes en fin de vie. Autant le titre donne déjà la position du narrateur, avant même d'avoir entamé la lecture du cas, autant la réflexion éthique est escamotée puisque le titre donne la conclusion du cas.

En général, la description des caractéristiques non médicales sera fragmentaire et même parfois absente sauf pour souligner ou orienter la perception qu'en aura le lecteur (ou l'auditeur) : « Patient conscient, orienté, collaborant », ou encore « personne agitée, agressive ».

Notons que la narration écrite évacue davantage les incursions émotionnelles ou les émotions, ce qui n'est pas le cas des narrations orales, comme on peut l'observer lors des rapports de service, « remise de garde, changements d'équipe ».

Les « cas rapportés » ou « case report » de la littérature médicale, sont le plus souvent le fait de soignants et des médecins en particulier, qui présentent le cas selon leur point de vue.

¹ Véronique Fournier. «Puisqu'il faut bien mourir», 2015

La narration peut aussi être le résultat d'un observateur, non impliqué dans le cas, et qui relate les faits selon les intervenants en présence. Le discours est plus une mosaïque qu'un continuum même s'il fait référence au même événement.

Enfin, le narrateur est aussi un des protagonistes et s'exprime en son nom (« Je »), présupposant que les enjeux éthiques seront ainsi mieux compris. Cela ne correspond évidemment pas aux histoires rapportées dans la presse et qui évoquent des situations relevant du débat éthique. Si elles ne répondent pas aux « normes » des « case reports », elles n'en sont pas moins le témoin d'une certaine vision de l'éthique. Leur construction partielle ne permet pas une analyse en termes d'éthique mais plutôt en termes journalistiques et sociétaux.

Le cas bioéthique

Bien que rarement précisé dans les histoire de cas, le lieu de l'action, de la réflexion et par conséquent de la narration se situe dans une institution de soins (hôpital ou maison de repos et de soins). Il est en effet extrêmement rare qu'un cas bioéthique soit rapporté suite à une problématique survenant au domicile du patient, du moins dans la grande majorité des traités d'éthique ou de médecine. Pondérons toutefois cela en rappelant qu'avec la loi de 2002 concernant la dépénalisation de l'euthanasie sous conditions, de plus en plus de situations interpellent les soignants au domicile d'un malade ce qui déplace de la sorte le lieu de la réflexion. Quoi qu'il en soit la scène et sa narration se joue souvent à l'hôpital.

Tod Chambers, dans un ouvrage qui fait référence en la matière, « The fiction of bioethics » paru pour la première fois en 1999, va définir quatre caractéristiques qui donnent sa spécificité au cas bioéthique. Si elles sont toutes d'importance égale, la dernière constitue la pierre angulaire de la discussion qui doit suivre l'énoncé du cas.

Il existe tout d'abord un dilemme éthique c'est à dire que des points de vue opposés sont mis en présence, parfois selon une structure duelle, parfois plus complexe. Notons que tous les cas cliniques, même s'ils supposent une dimension éthique, ne relèvent pas systématiquement d'un dilemme moral ou éthique. Ricœur parle « d'impasses dans l'agir ».

Ensuite, il faut considérer la focalisation du récit sur l'action, qui ne s'appuie que sur les éléments considérés comme utiles ou nécessaires par le narrateur. Les contingences psychologiques ou sociales n'interviennent que si elles ont un rôle majeur dans l'action.

Le tempo du récit va, en troisième lieu, conditionner sa dynamique, tempo qui dépend du narrateur et des éléments sur lesquels il veut insister pour donner un cadre à la problématique, tout en utilisant des techniques qui conditionnent le lecteur à s'impliquer dans l'histoire qui lui est racontée. La manière de conclure est le quatrième élément qui caractérise le récit (voir plus loin).

S'il ne s'agissait pas de cas médicaux, on pourrait tout naturellement penser qu'il s'agit des mêmes effets recherchés lorsqu'on raconte une histoire avec la volonté de captiver le lecteur. Le cas bioéthique réunit toutes les caractéristiques d'une fiction qui attend sa conclusion, qui n'est pas nécessairement présente dans le récit mais qui devra se développer par après.

Fiction

Les conditions du récit dépendront ainsi de sa construction et de la mise en forme qu'on lui apporte. Il n'est dès lors pas étonnant qu'on en vienne à parler de *fiction* même lorsqu'il s'agit d'un fait réel étant donné les intentions qui peuvent surgir dès qu'une personne rapporte un fait, même connu de tous. Ce terme de fiction pourrait étonner mais il suffit d'expérimenter la question en groupe pour se rendre compte qu'il y a des « vérités » et des « réalités » selon les narrateurs. C'est ce qui a conduit des penseurs comme Tod Chambers à considérer que les données de la bioéthique sont des narrations construites à partir d'éléments rhétoriques choisis le plus souvent implicitement et de façon parfois inconsciente pour soutenir une position morale. Notons que Tod Chambers parle également de « vérisimilitude », ou de cas « vérisimilaire » selon MJ Pinsart, qui signifie que « le texte a la capacité de se conformer aux normes en vigueur dans un monde social particulier » (traduction de l'auteur).

Les termes utilisés sont chargés de sens et peuvent modifier considérablement la portée ou l'orientation du récit, usant de symboles, jouant sur les signifiés ou même de considérations personnelles présentées comme des faits. Le lecteur lui-même est interpellé et se forge un avis selon ce qui est donné. Un bel exemple de construction est la description restrictive qui est faite d'une problématique en la nommant de telle sorte qu'elle interpelle de façon orientée comme par exemple les « Bébés médicaments », les « Médecins euthanasieurs », les « Escadrons de la mort », les « mères porteuses » en stigmatisant et en déformant les intentions de départ et en suscitant d'emblée un sentiment de doute, voire de crainte.

Clôture du récit

Nous venons de le voir, le cas bioéthique énonce un dilemme éthique, se focalise sur l'action, et répond à une dimension temporelle. Ce qui permet de l'appréhender est sa clôture, qui n'est pas forcément « la fin de l'histoire », qui elle-même sera suivie de conclusions, d'avis et de prises de décision.

Chambers décrit trois types de clôture. Le premier est fourni par l'auteur qui donne sa conclusion, mettant en quelque sorte le lecteur sur la touche. Le deuxième montre comment le problème aurait pu ne pas survenir. C'est en particulier l'exemple du recours ou non, à des moyens sophistiqués pour maintenir un enfant en vie alors que la mort est imminente au détriment d'un autre enfant qui aurait toutes ses chances.

Le troisième type est celui où le lecteur est invité à prendre position, parfois librement, en fonction de différentes issues « possibles »². Il s'agit là du cas véritablement bioéthique, parce que dans la narration, ce qui *est*, ne correspond pas systématiquement à ce qui *doit être*. Toutefois, cette conclusion peut satisfaire d'un point de vue théorique mais doit encore être éprouvée dans la réalité.

Chambers précise que pour lui, une approche théorique qui échouerait dans la possibilité de résoudre un cas ne serait pas inadéquate ou non pertinente (« irrelevant ») mais décevante (« deceptive »).

L'étude de cas, qu'ils soient « réels » ou « construits » permet soit d'illustrer une théorie, ce qui est l'objet du philosophe ou de la tester, ce qui est l'objet de l'éthicien.

L'émergence de la bioéthique a de fait provoqué une inversion de rapport entre le cas et son analyse, la philosophie morale éclairant le cas à l'aide de normes et de règles préétablies, au contraire de la bioéthique qui part du cas et se propose de le résoudre en usant de différents éclairages possibles.

Il faut aussi tenir compte du fait qu'un récit peut soulever ou présenter des problèmes éthiques sans pour autant être porteur d'un dilemme éthique, que la dimension émotionnelle ou psychologique du malade est réduite à ce qui sera utile à la discussion.

L'éthique narrative n'est pas la seule solution aux problèmes éthiques qui surgissent mais connaissant ses limites, elle en devient aussi un outil majeur. Elle contrebalance les approches par trop normatives, qui évacuent souvent et en grande partie l'identité narrative si chère à Ricœur.

² C'est ce qui est proposé depuis quelques temps dans le "New England Journal of Medicine", même si les cas décrits ne rencontrent pas les critères attendus d'un "cas bioéthique".

Du reste, il ressort que l'attention portée à ce que dit le patient revêt une importance essentielle qu'on ne peut occulter par un discours formaté et réducteur. Par exemple, résumer le cas d'un patient en disant qu'il présente des troubles de l'adaptation (sans les décrire) quand celui-ci évoque des troubles du sommeil, une inappétence, des relations familiales ou affectives perturbées, une perte d'élan vital est pour le moins réducteur. Il en va de même pour toutes les autres situations médicales qui interfèrent avec le quotidien du malade.

Cas clinique et personnages

La narration (d'un fait) peut se présenter soit sous une forme qui s'appuie sur le personnage, soit celle qui s'appuie sur l'histoire, l'intrigue (« the plot »), selon Todorov. Nous n'aborderons pas pour l'instant les discours autobiographiques qui s'articule sur davantage d'éléments personnels, conscients ou non (mémoire sélective, qualification des événements relatés, etc.). Songeons à Locke et à l'association de la conscience de soi et de la mémoire comme agents de l'identité.

On parlera également de récit psychologique et *apsychologique*, ce dernier signifiant que les personnages servent l'histoire plutôt que d'en être les acteurs centraux. Même si cette dichotomie n'est pas aussi marquée dans les récits, le cas éthique se retrouve indubitablement dans le continuum de la narration *apsychologique*. Pour aller plus loin et en se référant à Roland Barthes, on pourra définir certains codes dont les plus évidents sont le code proairétique et le code sémique, le premier organisant les séquences de l'action (« les sphères des actions et des comportements »), le second précisant les différents attributs qui constituent le personnage et qui établit les réseaux thématiques (« champs thématiques ») dans le texte. Barthes a également défini les codes herméneutique (« voix de la vérité dans le texte »), symbolique (« qui relève deux antithèses entre deux thématiques ») et culturel, ou gnomique, (« qui renvoie à la connaissance partagée de la culture »), mais cela demanderait davantage de réflexion qui s'écarte du sujet abordé ici. Si l'analyse de Barthes concerne surtout les textes littéraires et culturels, la lecture d'un cas éthique ne peut faire l'impasse sur celle-ci, la narration d'un cas réel répondant aux mêmes critères, même s'ils sont consciemment ou non, ignorés par leurs auteurs. Il est intéressant de noter que lorsque des soignants racontent l'histoire d'un cas, ils ne réalisent pas qu'ils entrent dans le domaine de la fiction et que leur narration est moins « neutre » qu'ils ne l'imaginent, surtout s'ils y injectent des impressions et des commentaires personnels.

La présentation d'un cas bioéthique ne peut écarter certains éléments descriptifs essentiels comme l'âge ou le sexe. Dans le cadre d'un cas « fictif », ces données ne sont jamais neutres, tout comme la façon de « nommer » la personne. Dans la littérature anglo-saxonne, les noms de Jones, ou Baker, ou d'Abel sont souvent utilisés, parfois comme patronyme de substitution, tout comme Dupont ou Durand ou Untel ou même Tartempion dans la littérature francophone. En apparence anodine, cela n'est jamais neutre, en fonction du lectorat visé. Cela sera d'autant plus évident que des éléments supplémentaires sont apportés même si en apparence, ils n'influencent pas la situation clinique : profession, origine ethnique, statut social, etc. Toujours en référence à la littérature, le choix du nom des personnages, principaux et secondaires aura une influence déterminante sur la façon avec laquelle le lecteur « entrera » dans l'histoire. Barthes, une fois encore, observe que le nom des personnages contribue à donner à ceux-ci une dimension culturelle qui s'ajoute aux autres éléments du personnage. Cela influence la lecture et l'analyse qui en découle.

Prenons quelques exemples. Dans leur ouvrage « Clinical ethics », Albert Jonsen, Mark Siegler et William Windslade décrivent quatre cas cliniques considérés comme des paradigmes types de différentes conditions rencontrées dans la pratique. Ces quatre cas sont désignés par les patronymes (en anglais), Mr Cure, Mrs Cope, Mrs Care and Ms Comfort. Au-delà du fait que les noms propres, qui n'existent pas ou alors vraiment par hasard, dans la réalité sans pour autant être liés à une situation éthique, ils indiquent d'emblée le thème abordé, le nom du patient étant rabattu sur le concept qui sera discuté. On pourrait dire qu'en substance, la personne s'efface derrière la question. De manière plus subtile, le genre de la personne est associé à un type de problématique particulier et on n'est pas étonné, ou plutôt devrait-on l'être, que Cure soit un homme et Care, Cope et Comfort soient des femmes. Ce choix n'est de toute évidence dû au hasard.

Imaginons maintenant que les noms ne soient plus ceux précités mais que le choix se soit porté sur Monsieur Dupont, Madame Rodriguez, Madame Van Roosbeek et Mademoiselle Ben Ali pour décrire exactement les mêmes situations.

Pensez-vous que votre approche du cas sera identique même avant d'en avoir pris connaissance ?

Pour aller un peu plus loin, si nous considérons que, dans l'ordre des cas précités, on leur attribue une profession et que celle-ci soit, par exemple chef d'entreprise, agent immobilier, sans travail et demandeuse d'asile, est ce que la construction du cas et la dimension morale de celui-ci ne sera pas influencée, toute chose étant égale par ailleurs, c'est à dire que la situation clinique restera inchangée.

Nous reviendrons sur le rôle que jouent les sentiments et les émotions dans nos choix qui impliquent, ou non, un dilemme moral mais il apparaît déjà clairement que raconter un cas ne sera jamais neutre même sous une apparente objectivité.

On le constate, la narration d'un cas éthique peut prendre des dimensions particulières selon le locuteur, en fonction de l'objectif désiré. Une même situation sera décrite différemment selon la personne qui parle, sa position vis-à-vis du cas et de la question éthique soulevée. Certains détails jugés inutiles seront écartés même s'ils participent de l'identité propre du sujet. Le concept de personnage s'effacera derrière celui de « rôle » à jouer qui ne tient que très peu compte des qualités intrinsèques de la personne décrite.

La tendance des cas bioéthiques est d'être « action-orientés » de telle sorte que le lecteur ne pourra concevoir les problèmes moraux que sous un angle binaire, Bien contre Mal.

C'est en quelque sorte ce qui anime le principlisme qui considère qu'il existe des principes moraux *prima facie* et que les problèmes moraux surgissent, en médecine, dès qu'il y a conflit entre ces principes particuliers. Bien que ces principes soient respectables, ils ne peuvent systématiquement résoudre une question éthique dès lors que la personne concernée n'a pas réellement droit à la parole mais doit se soumettre à ces principes moraux.

Evoquons enfin une autre méthode de lecture d'un cas, en faisant intervenir les travaux d'Algirdas Julien Greimas. Il propose d'aborder une histoire contée en s'appuyant sur des binômes en opposition interdépendante en construisant ce qu'il appelle un schéma actantiel :

- Sujet/Objet,
 - Adjuvant/Opposant,
 - Destinateur/Destinataire,
- (Subject/Object, Helper/Opponent, Sender/Receiver).

Il introduira plus tard le concept d'anti-sujet (Anti-Subject) pour mieux rendre compte de la complexité de certaines narrations.

« En principe, toute action réelle ou thématifiée (action « imaginaire ») est susceptible d'être décrite par au moins un modèle actantiel. Au sens strict, *le* modèle actantiel d'un texte n'existe pas: d'une part, il y a autant de modèles qu'il y a d'actions et d'autre part, une même action peut souvent être vue sous plusieurs angles (par exemple, dans l'œil du sujet et dans celui de l'anti-sujet, son rival) ». (Louis Hébert, Québec).

Greimas s'est inspiré des travaux de Vladimir Propp en se référant à sa « Morphologie du conte », essentiellement celle des contes russes, dans lesquels Propp avait relevé une structure immuable à savoir une succession de 32 fonctions apparaissant de manière structurée et l'existence de rôles clairement définis. Sous des narrations et des histoires imaginaires existent bel et bien une structure rigide sur laquelle s'appuie le récit. Même si cela paraît éloigné de nos « case reports », il faut reconnaître que des similitudes, devenues normatives animent leur rédaction.

Nous analyserons en séance différentes situations cliniques autant sur le plan éthique que sur celui de leur narration. Nous verrons également comment une même histoire peut être rédigée différemment avec comme conséquence une vision orientée selon la volonté du locuteur. Nous verrons que l'éthique est aussi une question de langage. Il est évident que de décrire un cas clinique dont la problématique est une difficulté diagnostique (Est-ce un empyème ? Une pneumonie ? Une pathologie auto immunitaire ? Une hernie pulmonaire trans-thoracique ?) ne demande que très peu de forme si l'on s'en tient aux paramètres, aux données de laboratoire, à l'imagerie, aux résultats microbiologiques ou anatomopathologiques. Les contingences psychologiques, sociales passent très souvent au second plan puisqu'en principe, elles n'influencent pas la démarche diagnostique. Il faut toutefois tenir compte que même face à des données objectives, un questionnement éthique est toujours présent même si on n'y fait pas référence de manière explicite. La question d'un examen invasif doit se poser en fonction du bénéfice potentiel ou du préjudice qui concerne le patient. Le cadre même du « case report » évacue ces questions de par sa construction qui répond à des normes strictes en matière de rédaction. Ce qui importe, ce sont les données, et non le contexte. Nous l'avons vu plus haut, un cas clinique relève de l'éthique sans systématiquement induire un dilemme éthique. Par contre, dès qu'une situation potentiellement conflictuelle surgit, l'évocation d'un questionnement éthique prend une autre tournure.

En voici un exemple :

Une histoire singulière

JM L est un patient âgé de 52 ans atteint de la maladie de Charcot (maladie neuro dégénérative qui n'affecte pas les fonctions cognitives mais touche les système nerveux périphérique), diagnostiquée durant l'enfance, et qui deviendra rapidement symptomatique, avec obligation de se déplacer en fauteuil roulant dès l'âge de 9 ans. Le diagnostic est évidemment connu du patient et son issue fatale inéluctable également. Il sait qu'il mourra d'insuffisance respiratoire par paralysie musculaire. A l'époque, le cadre légal belge n'est pas encore modifié. Nous sommes en 1999 et le patient étant par contre informé qu'un débat parlementaire va s'ouvrir fait clairement savoir qu'il souhaite une aide médicale active à mourir et demande que lui soit épargnée une mort par suffocation, refusant par ailleurs toute assistance respiratoire mécanique, celle-ci de faisant que reculer l'échéance. Il est important de noter que sa demande n'est pas neuve et remonte à plusieurs années auparavant. Condamné à rester alité, il ne peut plus quitter son domicile. Une unité de soins palliatifs géographiquement proche a refusé de le prendre en charge en raison de sa demande et c'est une situation pénible pour lui. Toutefois des soins médicaux de qualité lui sont prodigués et le suivi par son médecin traitant est régulier et attentionné. Il peut encore communiquer grâce à l'ingéniosité de ses amis qui ont conçu un programme informatique lui permettant d'écrire via un clavier virtuel, de téléphoner, de commander sa radio ou sa télévision. Cette technologie va lui donner l'occasion de publier deux ouvrages qui seront autant d'appels à une aide pour une fin de vie digne, selon ses dires. Il bénéficie d'une « tél vigilance » dont les responsables font usage afin de s'assurer que tout va bien. C'est suite à la vision d'un reportage évoquant le débat sur la question de la fin de vie qu'il va prendre contact avec l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) et par la suite il entre en communication avec un médecin, par téléphone, pour lui faire part de son souhait.

Plusieurs rendez-vous auront lieu au domicile du patient, afin d'évaluer la demande et de proche en proche d'élaborer un processus qui devra éviter tout ennui au médecin. Ce dernier « découvre » la situation clinique et ne peut que constater la pénibilité du quotidien du patient.

Durant les entretiens, il va évoquer son parcours de handicapé, la mise sur pied d'une agence de voyage pour personnes non valides, son combat pour défendre leurs droits, l'amertume ressentie quand son collaborateur, valide, l'a floué financièrement et « est parti avec la caisse », de son expérience comme animateur de radio (RTBF) et l'espoir qu'il nourrit en suivant l'évolution du débat.

C'est en juin 2000 que la décision est prise. Le patient a de plus en plus de difficultés respiratoires et la chaleur rend la situation plus pénible encore, malgré les efforts réalisés pour climatiser la chambre.

Pour des raisons affectives et familiales, JM L propose la date du 7 juillet, date à laquelle le médecin pourra se libérer le plus discrètement possible. Le médecin traitant est informé et accepte la demande mais ne sera pas présent pour, dit-il, ne pas attirer l'attention du voisinage. Le jour dit, le patient est prêt, il a fait ses adieux à toutes celles et ceux qu'il souhaitait rencontrer une dernière fois. Le disque dur de son ordinateur a été mis hors d'état de fonctionner et il ne reste aucune trace des visites médicales antérieures. Il s'entretient avec le médecin qui lui rappelle la procédure. La conversation porte également sur les événements des dernières semaines. Il remercie une fois encore le médecin. Le patient souhaite absorber une potion létale et une fois le coma atteint, le médecin lui injectera de l'insuline à dose massive suivie d'un curarisant. Le patient n'avait pas de perfusion et son statut veineux était médiocre. La mise en place d'une voie d'accès par cathéter aurait demandé l'intervention d'un anesthésiste et cela aurait éveillé les soupçons. La voie orale avait donc été choisie. Un anti émétique est donné avant toute chose pour éviter des vomissements et ensuite, la potion est administrée.

Toute la procédure est respectée et le médecin restera jusqu'au constat du décès, une heure plus tard, avant de repartir discrètement. Ensuite, les choses vont se passer un peu différemment que prévu (surtout pour le médecin). L'appel quotidien de la télé vigilance n'obtenant pas de réponse en début de soirée, un médecin de garde est envoyé urgemment. Il ne prend pas contact avec le médecin traitant, et sur place, constate le décès qu'il qualifie de « mort suspecte » en raison des traces de piqûre d'aiguille, tout en connaissant le contexte du malade et ses volontés. Cela met en branle l'appareil judiciaire et le parquet est dépêché sur les lieux.

Questions :

1. Qui raconte l'histoire ?
2. Le ton est-il neutre ? Existe-t-il des éléments qui orientent la lecture ?
3. S'agit-il d'un cas bioéthique ?
4. Quels sont les concepts moraux et les principes moraux qui sont mobilisés ?
5. Pouvez-vous représenter l'histoire sous la forme d'un schéma actantiel ? Quel est l'objet, qui ou quel est le sujet, qui est le destinataire, le destinataire, l'adjuvant, l'opposant ? Existe-t-il un anti-sujet ?
6. Quelle est votre position par rapport au cas ?
7. Auriez-vous agi comme le médecin ?
8. Avez-vous besoin d'autres éléments pour vous positionner ?
9. Souhaitez-vous avoir l'avis d'autres intervenants et pourquoi ?
10. Et si vous aviez été à la place du patient, comment auriez-vous réagi ?

Parler au nom du patient

Lorsqu'une situation clinique est rapportée, il existe différentes façons de procéder pour la décrire tout comme en littérature ou en journalisme. Un bel exemple, célèbre s'il en est, sont « Les exercices de style » de Raymond Quenau.

Voici pour suivre un petit exercice de style qui consiste à parler de la même chose mais de différente manière, selon des points de vue différents. Nous allons tenter de montrer avec cela que la neutralité éthique peut-être mise à mal, parfois de façon sournoise, parfois de manière explicite.

Contexte N°1 (présentation de cas lors d'un séminaire de médecine)

« Cas de Mr AL, 42 ans.

Cancer testiculaire (séminome) diagnostiqué en 2010.

Chirurgie, et radiothérapie externe

Progression (envahissement des chaînes lymphatiques) chimiothérapie par cisplatine, bléomycine et vinblastine

Progression loco-régionale et apparition de métastases hépatiques

Nouvelle cure par étoposide, ifosfamide, très mal tolérée

Progression hépatique et osseuse

Traitement expérimental (nouvel agent thérapie ciblée)

Altération majeure de l'état général, dégradation de la fonction hépatique

Le patient refuse tout nouveau traitement

Demande d'euthanasie. Evaluation psy en cours. »

Contexte N°2 (Lettre d'un médecin à un confrère)

« Cher Confrère,

Je t'adresse monsieur AL âgé de 45 ans qui présente un cancer testiculaire (séminome) diagnostiqué il y a 5 ans (en 2010) suite à des douleurs pelviennes. Voici son histoire néoplasique.

Il a bénéficié d'une chirurgie d'exérèse suivie d'une radiothérapie externe. Follow up sans incident jusqu'en 2013 où une récurrence loco-régionale est décelée (adénopathie iliaques). 8 cures de CDP (cis platine), Bléomycine et vinblastine.

Progression sous chimio en juin 2014. Chimiothérapie par ifosfamide et étoposide mal tolérée (une cure).

Le patient a été inclus dans un protocole de Phase I par une thérapie ciblée (AC monoclone) mais nous avons diagnostiqué une détérioration majeure de la fonction hépatique qui a justifié l'arrêt du traitement.

Je lui ai proposé un nouvel essai mais le patient refuse. Du reste, sa fonction hépatique ne permet pas de l'inclure dans un nouveau protocole.

Il ne souhaite pas être placé en soins palliatifs et m'a fait une demande d'euthanasie. Il m'en avait déjà parlé au début de sa maladie mais je lui ai dit à l'époque qu'il était un peu tôt pour aborder la question. Il ne m'en avait plus parlé depuis.

Vu la situation, je te demande un avis psychiatrique pour exclure une dépression qui pourrait être traitée.

J'estime par ailleurs que le patient ne répond pas aux critères légaux pour pouvoir obtenir une euthanasie.

J'attends ton avis

Confraternellement et amicalement,

Dr E »

Contexte N° 3 (Lettre de l'épouse du patient à son médecin)

« Monsieur le Professeur,

Mon mari a depuis toujours voulu vivre pleinement, dans le respect de ses valeurs. Nous savons, mes enfants et moi-même, à quel point il s'est battu contre cette maladie qui n'était au départ qu'une « petite tumeur ». Il n'a eu de cesse que de nous protéger et à tenu à travailler même pendant ses chimiothérapies. Il souhaite terminer ses jours entouré des siens sans attendre une agonie inutile. Nous en avons beaucoup parlé mais maintenant, il n'en peut plus. C'est tellement cruel ce qui lui arrive et en même temps, nous le soutenons dans sa démarche par ce qu'elle lui correspond tellement. J'espère que vous ne le laisserai pas tomber.

Avec tout notre respect,

Mme L et ses enfants, A et S ».

Contexte N°4 (Présentation du patient dans une revue médicale à tropisme éthique)

« Monsieur AL est un patient de 45 ans, enseignant, père de 2 enfants, une fille et un garçon, âgés de 15 et 17 ans, qui est atteint d'un cancer testiculaire de type séminome diagnostiqué il y a 5ans, actuellement généralisé, multitraîté (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) et qui a, à plusieurs reprises, évoqué une demande d'euthanasie tout en continuant les traitements. La situation lui devient insupportable.

Ses documents sont complétés, sa famille et ses amis sont informés de sa demande. Malgré les difficultés, son épouse et ses enfants soutiennent le patient dans sa démarche. Un second médecin a constaté le caractère grave et incurable de la maladie. Le patient refuse tout nouveau traitement expérimental de type Phase I. Même si cela est difficile à établir avec certitude, il ne lui reste qu'un maximum de quelques semaines à vivre. Les altérations biologiques sont majeures et une défaillance hépatique est imminente. Il est encore pleinement conscient. Ses douleurs, provoquées par des métastases osseuses multiples sont contrôlées par des traitements efficaces (morphiniques, co-analgésiques, radiothérapie) mais il redoute une nouvelle poussée douloureuse qu'il ne pourra plus supporter. D'autres méthodes anti douleurs ont été tentées mais sans succès (anesthésie, chirurgie pour fracture osseuse). On ne note aucun trouble psychologique bien qu'il reconnaisse une désespérance face à la situation. Le psychiatre confirme que le patient est en pleine possession de ses capacités cognitives. Il ne souhaite plus aller au-delà et demande à son médecin de l'aider à mourir ».

Quelle attitude adopter ?

Chacune de ses narrations est a priori sincère ou du moins est le résultat de la volonté d'être au plus près du réel, de la vérité. Les auteurs présentent la situation telle qu'il la perçoivent et ne vont pas à l'encontre de leurs opinions vis-à-vis de celle-ci. Certains proposent des solutions, expriment leurs sentiments. Or, l'analyse qui résulte de la lecture de chaque histoire ne peut faire l'impasse sur les intentions avérées ou cachées de chacun des narrateurs. Toutefois, les informations communiquées demeurent dans le domaine du concret mais le traitement de celles-ci et leur présentation « officielle » vont indubitablement orienté la perception même du cas, de telle sorte qu'il est possible d'adopter des attitudes différentes en fonction du récit qui en est fait.

Sans vouloir faire le procès de la presse, il est un fait que les problèmes relevant de l'éthique, et qui sont rapportés dans les médias, manquent cruellement de recul et ne permettent aucunement d'en faire une analyse constructive, tout simplement parce qu'ils ne font référence qu'à des éléments émotionnels.

Souffrance: entre empathie et compassion

Les patients se plaignent souvent du fait que les médecins accordent peu d'attention à leur souffrance, non seulement physique mais surtout morale. Si la question de la douleur est de moins en moins problématique dans la mesure où des traitements efficaces existent et que les soignants sont davantage sensibles au problème, ce qui n'est cependant pas encore optimal, la prise en compte de la souffrance morale, ou psychique ou existentielle reste délicate. Nous allons aborder cette question qui bien qu'elle ne relève pas exclusivement de l'éthique, elle n'y est pas pour autant étrangère.

Définitions

Le terme souffrance est polysémique et n'a pas la même signification pour un philosophe, un théologien, un médecin, un croyant, un athée. En tant qu'expérience vécue, elle sera qualifiée de morale, d'existentielle, psychique selon les vocables mobilisés. Cependant, un élément commun est le fait que la souffrance ne se limite pas à la douleur physique et est souvent associée à une perte potentielle ou effective (cf. Darius)

En donner une définition consensuelle sera voué à l'échec même si chacun peut s'accorder sur certains aspects communs : Expression d'un mal être, d'un épuisement psychique, d'une désespérance, d'une fatigue de vivre, sans issue. Elle n'a pas de relation avec l'âge de la personne, même si la lassitude de vivre apparaît davantage chez les personnes âgées mais s'exprimera de façon différente selon les contextes. Elle peut être interne ou provoquée par des éléments extérieurs. On peut se limiter à la définition d'un dictionnaire général mais chacun estimera que ce n'est pas suffisant. De la même façon, il serait illusoire qu'un texte légal définisse la souffrance en termes de droit.

La difficulté de la reconnaître repose essentiellement sur deux axes : l'absence d'identification objectivable, mesurable (excepté si on tient compte de ce que la personne nous en dit) et l'impossibilité de la ressentir dans le corps de l'autre (excepté si l'empathie est telle qu'elle permet cette reconnaissance, si tant est qu'elle n'est pas une forme de pitié-voir plus loin).

Reprenons Paul Ricœur dans son analyse de la souffrance et de la douleur. Il construit son approche selon deux axes : celui du « soi-autrui » et celui de « l'agir-pâtir ».

Le premier s'articule autour du concept de séparation et de repli avec un rapport à autrui qui se lit sur le mode négatif. La séparation peut se comprendre sous quatre aspects de l'expérience vécue : l'expérience de l'insubstituable, l'expérience de l'incommunicable, l'expérience de l'ennemi, de l'autre qui fait souffrir et enfin l'expérience du choix, d'une élection à l'envers qui désigne arbitrairement celui qui doit souffrir (« Pourquoi moi ? Pourquoi mon enfant ? Pourquoi maintenant ? »).

Le second s'articule autour de la diminution de la puissance d'agir en raison de la souffrance, en s'appuyant sur la typologie du souffrir qui se réglerait sur celle d'agir. Quatre niveaux d'efficacité se distinguent alors : l'impuissance à dire, l'impuissance à faire, l'inénarrable (impuissance à se raconter, même si l'éthique narrative peut venir en aide (nda)) et l'impuissance à l'estime de soi (Ricœur considère « l'estime de soi pour le seuil éthique de l'agir humain »).

La souffrance est, mais ne mérite pas d'être, elle est à rebours de la vie. Elle peut marquer la limite du donner-recevoir de la part du soignant. Il y a comme un appel à l'aide, un appel à l'autre mais s'agit-il d'un souffrir avec (« compassion » versus « empathie ») sans réserve ?

Faut-il aller jusqu'à la désespérance de l'autre et surtout la contempler ? C'est cette « souffrance inapaisable » qui peut aussi être reconnue et considérée comme la voie sans issue qui ne disparaîtra qu'avec la disparition de la personne. La souffrance est éminemment subjective mais elle l'est à tout moment. Elle ne l'est pas plus durant la vie qu'à son terme. Invoquer le fait de sa subjectivité pour la vider de sa substance dans un contexte de demande d'euthanasie est tout simplement inadéquat.

Pour autant, la réponse, me semble-t-il, ne doit pas venir exclusivement du corps médical même s'il est confronté à ces situations. En l'espèce, ce n'est pas parce qu'un patient parle d'euthanasie qu'il faut l'appréhender sous l'angle du cadre légal de 2002 (Loi dépénalisant l'euthanasie sous conditions), en l'absence d'affection grave et incurable.

Cela n'exclut pas la souffrance existentielle du débat bioéthique mais sa prise en compte est sociétale et non exclusivement médicale, même si certaines formes de souffrance ont des caractéristiques reconnues par la psychiatrie et sont considérées comme des pathologies, ou si elles s'inscrivent dans un contexte d'une affection grave et incurable.

Historiquement, la perception de la souffrance de l'autre répond soit à la compassion, soit à l'empathie, selon les vocables usités. Voyons ce qu'il en est.

Différence de sens ?

En partant des définitions des deux termes nous allons tenter de montrer que même s'ils désignent, a priori, la même chose, ils n'ont pas exactement le même sens, surtout en clinique. Une analogie pourrait être faite avec les concepts de morale et d'éthique.

Compassion

La compassion, venant de compatir, « souffrir avec », mais aussi du latin chrétien *compassio*, mot qui désigne le sentiment qui incline à partager la souffrance d'autrui, continue de réaliser l'idée de douleur que le mot passion a perdu. « Une compassion pour la misère d'autrui » correspond à la miséricorde, selon Saint Thomas. Cette dernière est d'ailleurs considérée comme « la vertu la plus importante après l'amour de Dieu ». Par contre, pour Aristote, l'émotion qu'il nomme *eleos* (traduit tantôt par pitié, tantôt par compassion) ne revêt pas d'importance morale. Les Stoïciens iront jusqu'à dire que la compassion et la pitié sont

néfastes, parce qu'elles sont le reflet d'âmes trop sensibles (Sénèque).

Jean-Jacques Rousseau dira en opposition que la pitié est la seule vertu naturelle parce qu'elle fonde la bonté naturelle de l'homme ainsi que ses autres vertus, d'autant qu'elle précède l'usage de la réflexion. (Voir à ce sujet Christine Tappolet, in Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, Au chapitre « Pitié »).

Même si ce terme est respectable, s'y référer connote d'emblée l'action et la désigne sous un éclairage religieux bien que l'usage courant atténue fortement cette association. De plus, dans la pensée bouddhiste, le terme est associé au concept d'altruisme qui dépasse ses origines chrétiennes. Sans qu'il puisse s'agir d'une inclination naturelle, la compassion est devenue une vertu respectable, si on me pardonne ce pléonasme, mais qui en pratique reste du domaine des émotions et du religieux, ce que l'objectivité en principe réprovoque. Elle pourrait se différencier de la pitié dans la mesure où cette dernière peut avoir une connotation péjorative voir de mépris.

Notons que « compassionnel » désigne le fait de faire bénéficier un malade en échec thérapeutique de traitements en cours de développement (depuis 1991).

Empathie

L'empathie, de *em*-dedans, et de *pathos*-ce qu'on éprouve, a été forgé initialement en anglais, *empathy*, dès 1904 (Vernon Lee dans Oxford English Dictionary) pour répondre au terme allemand *eingefühlung* (*feeling into*). Son origine est donc beaucoup plus récente que celle du terme compassion. Le mot empathie désigne la capacité de s'identifier à autrui, de ressentir ce qu'il ressent ou du moins d'en prendre conscience, et trouve ses origines en psychologie et en philosophie. Il peut être adossé au terme sympathie mais s'en éloigne par son sens initial. Les notions de douleur ou de passion sont absentes, a priori, dès que l'on parle d'empathie. Il est plus neutre dans un contexte de philosophie.

En médecine, on parlera plus aisément d'empathie plutôt que de compassion même si les valeurs mobilisées se rejoignent.

Il est intéressant de constater que pour certains auteurs comme Steven Pinker, « l'apprentissage de l'empathie » est né, entre autre, avec la diffusion de romans populaires dans lesquels les personnages et leurs aventures permettaient une identification du lecteur, et que cela aurait contribué à une certaine pacification de la société. Il fait référence aux travaux de Lynn Hunt (historienne), Martha Nussbaum (philosophe), Raymond Mar et Keith Oatley (psychologues) in *Fiction as an empathy expander* 2007. Il apparaît que l'identification à un personnage fictif offre davantage d'identification qu'un cas réel, même si l'histoire est romancée.

Pour Steven Pinker, l'empathie répond à différents éléments. Elle est une projection (par rapport à une personne, une situation), mise en perspective –perspective-taking–(vision sous un autre angle), une théorie de l'esprit, une mentalisation (concevoir ce que l'autre pense-pensées et émotions), parfois une détresse (face à la souffrance d'autrui).

Les neurosciences attribuent les sentiments d'empathie à l'existence de « neurones miroirs- mirror neurons », mais ceux-ci pourraient évidemment être à la base de l'apprentissage du langage, de la culture, de l'intentionnalité (intentionality), etc., sans être spécifiquement rattachés au concept d'empathie.

Notons qu'à l'inverse de compassion, empathie n'a pas d'entrée dans le Dictionnaire d'éthique et de philosophie de Monique Canto-Sperber, ouvrage qui par ailleurs met la compassion au même niveau que la pitié (indiquer auteur de l'article).

En revenant quelques instants sur l'influence de la littérature et de la lecture sur le développement de l'empathie, la question de savoir si d'autres media véhiculant des valeurs morales opposées, ne pourraient pas influencer des comportement moins humanistes, mériterait d'être posée. Dans la recherche d'identification et de valeurs, les messages forts, quels qu'ils soient, auront un impact d'autant plus fort qu'ils seront associés à de la gratification et de la reconnaissance. Il serait singulier de n'espérer que des influences vertueuses dans un contexte moral respectueux et une neutralisation naturelle des messages négatifs dans un contexte valorisant la loi du plus fort, l'agressivité et même la destruction, mais cela sort du cadre de ce travail.

Quoi qu'il en soit, empathie et compassion sont reconnues comme des vertus, des valeurs respectables mais que par là même, elles ne sont pas exclusivement liées à la pratique médicale. Les vertus, doit-on le rappeler, ne sont pas « naturelles ». C'est aussi pour cela que la reconnaissance de la souffrance d'autrui ne sera pas systématique et qu'elle peut même être ignorée, consciemment ou non. A l'opposé, il existe un risque de considérer la souffrance d'autrui comme ayant un impact majeur sur soi-même ce qui dénature les rapports interpersonnels et rend la pratique dénuée de toute objectivité. En se référant à Stefen Zweig, on parlera de « pitié dangereuse » si l'empathie, ou la compassion, submerge le praticien, mais on pourra aussi invoquer la défense perverse des soignants dès que ceux-ci restent sourds et aveugles face aux plaintes des malades.

Les mécanismes de défense seront à chaque fois justifiés, quelle que soit l'issue du cas discuté. Il est évident qu'un acte difficile à poser le sera encore plus s'il doit être assumé à plusieurs reprises dans un délai court. Cela se comprend psychologiquement mais met quelque peu à mal les concepts de bienfaisance et d'autonomie si chers aux « principlistes ».

La décision sera faussement réflexive mais obéira à des émotions, des craintes, des mécanismes de défense qui d'une certaine manière évacueront la problématique propre du cas pour en faire un sujet de débat abstrait. Il s'agit d'une forme de mise à distance qui éloigne artificiellement la problématique en y ajoutant des éléments, des écueils construits pour que la situation stagne et fige la décision.

Les exercices de pensée morale montrent à quel point nos jugements moraux sont tantôt intangibles, tantôt fluctuants, en fonction des sentiments projetés sur le cas discuté.

Il est difficile de pouvoir se faire une opinion par rapport à des plaintes dont le substrat organique est absent ou peu évident. C'est pour cela qu'il est utile de tenir compte de ce que la personne exprime et de faire ce qu'il convient d'appeler la « généalogie » de l'histoire, méthode qui se propose de remonter aux sources du problème, mais également de comprendre les mécanismes qui ont contribué à l'apparition et à la consolidation de celui-ci. La généalogie est apparentée à l'anamnèse mais va plus loin dans l'analyse des facteurs qui influencent tel ou tel aspect.

On perçoit une fois encore le rôle majeur de la narration dans la transmission d'un cas bioéthique et surtout l'importance qu'il faut accorder à ce que la patiente ou le patient nous dit. La pratique montre à quel point cela occupe une fonction majeure dans la résolution des problèmes éthiques. Il n'est pas possible de faire l'impasse sur l'histoire singulière qui illustre ce que vit chaque malade.

Qu'en est-il de la présentation d'un cas par un médecin à la première personne, un peu comme une déposition.

Le ton sera différent puisque le médecin justifie personnellement ses choix et assume son questionnement.

Dans le texte qui suit, un médecin justifie sa décision d'intervenir auprès d'un patient qui a fait une demande d'euthanasie et dont la gestion s'effectue dans des conditions difficiles. Il conviendra d'analyser les éléments du discours qui appuient le point de vue du médecin et si ce dernier reste dans un cadre objectif ou s'il essaie d'influencer le lecteur.

Lettre adressée à la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE). L'année n'est pas mentionnée, les mois ont été changés mais la chronologie est respectée.

« *Madame, Monsieur,*

En tenant compte des informations déjà mentionnées dans le formulaire (de déclaration de l'euthanasie-note de l'auteur), je me propose d'apporter les indications suivantes afin de décrire davantage le processus qui a abouti à l'euthanasie du patient. Comme je l'ai signalé plus haut, j'ai rencontré le patient pour la première fois en juillet. A ce moment-là, le patient évoque déjà son souhait d'organiser au mieux sa fin de vie et éventuellement de recourir à l'euthanasie si la situation se détériore. Il est philosophiquement au fait de la question et en tant que magistrat (à la retraite), perçoit très bien les enjeux éthiques, médicaux et légaux. Il me dit également qu'il a certaines difficultés à aborder la question avec ses proches puisque personne ne veut envisager son décès, ce qui est tout à fait compréhensible par ailleurs. Je reverrai le patient en septembre, lors d'une hospitalisation pour intervention chirurgicale. Le patient me réitère ses souhaits, mais me dit être fort inquiet et il manifeste déjà une inquiétude face à la mort, inquiétude qu'il ne juge pas très rationnelle, mais qu'il ne peut évacuer.

Le patient sera ensuite suivi en consultation (oncologie, chirurgie) jusqu'à une hospitalisation le 6 février, à la demande de son oncologue, au cours de laquelle le patient sera admis dans mon Unité pour un problème de contrôle déficient de la douleur et de dégradation de l'état général. A l'admission, le patient est décrit comme "extrêmement agité et fort anxieux". Le traitement antalgique qu'il reçoit n'est plus suffisant et l'on songe dans un premier temps à une toxicité de ce dernier. Nous relevons que le patient n'a pas encore écrit sa lettre, mais qu'il évoque évidemment sa demande d'euthanasie.

Le 7 février, le patient est décrit comme confus, agité, mais les douleurs sont mieux contrôlées. Le rapport de nuit des infirmières signale des difficultés respiratoires qui ne sont pas confirmées à l'anamnèse. Le patient n'est pas polypnéïque. L'auscultation pulmonaire est normale.

Je vois le patient avec une de mes collègues et de fait, le patient est extrêmement agité, a des propos fuyants, parle à la fois d'en finir, mais ne veut pas mourir. L'examen neurologique ne révèle pas de déficit, et l'agitation semble plus liée à un processus organique qu'à une intoxication médicamenteuse (surdosage) ou à une réaction purement psychologique.

Une RMN cérébrale est demandée. Le 8 février, une psychologue est appelée au chevet du patient et constate un tableau anxio-dépressif en exacerbation dans le contexte de multiples facteurs de stress auxquels le patient est exposé. La psychologue souligne dans son rapport l'absence d'antécédent de dépression.

Le patient révèle un tableau d'anxiété, de tristesse et a une humeur dépressive. On ne note pas de symptôme psychotique et un traitement antidépresseur est proposé et accepté (Cymbalta®). Le même jour, je revois le patient qui évoque encore sa demande d'euthanasie, mais me dit être terrorisé à l'idée de mourir. Il dit aussi qu'il n'en peut plus, mais en même temps ne veut pas mourir tout de suite. Une décision de traitement de confort est bien entendu proposée et j'insiste pour que la résonance magnétique cérébrale soit réalisée le plus vite possible. J'insiste pour que cela se fasse le jour même. Le médecin de salle constate que le patient a des difficultés pour mettre de l'ordre dans ses idées, selon la note qui est jointe au dossier. Il existe une grande suspicion de lésions cérébrales secondaires. La RMN révèle une infiltration métastatique multi-focale, cérébrale et cérébelleuse avec en plus, et selon moi, une atteinte méningée néoplasique. Dans le même temps, un autre psychologue va rencontrer la famille vu le contexte de détresse. Notons que pour des raisons de procédure, il ne s'agit pas d'un psychologue qui voit le patient.

Le 9 février, le patient est extrêmement inconfortable en raison d'une agitation et de douleurs qui sont à nouveau plus importantes. Le traitement antalgique est adapté avec une réponse rapide sur le contrôle des douleurs. Le patient est un peu plus calme. Le patient évoque à nouveau la demande d'euthanasie, mais est incapable d'écrire une lettre en raison de troubles moteurs. Le même jour, son oncologue de référence est appelé à son chevet. Celui-ci a une longue discussion avec l'épouse (juriste), le fils et le patient. L'oncologue constate que le patient est en souffrance psychologique et physique majeure. Il confirme la demande d'euthanasie émise clairement, mais l'oncologue précise également que le patient souhaite encore attendre quelques jours. Il n'y a pas d'acharnement souhaité bien entendu et en cas de problème aigu ou de souffrances physiques ou psychiques en augmentation, on adaptera, avec l'accord de la famille et du patient, les doses antalgiques et de calmants, même si ces traitements risquent de provoquer un endormissement. La radiothérapie cérébrale initialement proposée est refusée par le patient, mais pourrait être réévaluée le lundi suivant, à savoir le 13 février, ce qui est confirmé par son oncologue.

Le 10 février, le patient reste instable, avec une agitation psychomotrice importante, attribuée aux lésions cérébrales.

Le patient évoque encore l'euthanasie, mais sans pouvoir en fixer la date. Les propos restent incohérents avec fuite des idées. La douleur est mieux contrôlée et il est décidé dans la soirée du vendredi, en présence de la famille et d'un ami médecin, que nous allons assurer son confort. Il est aussi précisé par la famille, qu'en raison de l'anniversaire de la fille du patient, le 13, il serait "souhaitable" que le décès ne survienne pas à cette date. Nous précisons que nous ne ferons rien pour précipiter le décès avant cette date, bien entendu, et que nous allons surtout assurer le confort, tout en sachant que le patient a demandé une euthanasie et qu'il ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique.

Un traitement à base de Dormicum (Midazolam) est alors proposé et accepté, à la fois par le patient et par la famille. La situation s'améliore en cours de soirée et durant la nuit.

Le 11 février (samedi), je suis d'astreinte et je commence donc mon tour de salle en allant voir le patient en priorité. Aucun membre de la famille n'est présent. Il a passé une meilleure nuit, mais reste anxieux. Il n'est pas dyspnéique, me demande à nouveau d'en finir, mais ne

peut pas préciser le moment. Son discours est peu structuré. Je lui explique que je vais d'abord tenter d'apaiser cet état d'agitation qu'il reconnaît d'ailleurs et accepte.

On notera également une lettre dictée par le patient et signée par lui, écrite par une tierce personne le 10 février en présence d'une de mes collègues, avec une demande d'euthanasie mais sans date précise.

Nous adaptons le traitement antalgique et de confort et le patient passe finalement une journée correcte. C'est durant l'après-midi du samedi 11 février que la famille va devenir de plus en plus insistante pour que l'on abrège la vie du malade, en estimant que "sa fin de vie est tout à fait indigne et que l'attitude des médecins n'a pas été correcte, puisque la famille n'a pas été informée de l'évolution péjorative de la situation clinique", prétendent-ils.

Il y a des pressions qui sont effectuées sur l'infirmier en poste le samedi après-midi, accompagnées de propos dénigrants. Des échanges téléphoniques passés à mon domicile par un ami de la famille, médecin lui aussi, et les propos rapportés me font penser qu'il y a un souhait de pratiquer l'euthanasie dans l'après-midi, ce que je récusé puisqu'il n'y avait pas eu de décision ferme par rapport à cela. Le traitement est donc maintenu malgré la pression et l'agressivité des proches.

Je rappelle que je serai sur place dimanche matin et que la situation sera à nouveau évaluée

Dimanche 12 février, je me présente à 8 h 20 pour évaluer la situation clinique et la famille ainsi que des amis sont déjà présents dans la chambre. Un climat d'hostilité majeur règne dans la pièce. J'ai encore l'occasion d'avoir un entretien avec l'épouse et une des filles du patient qui me tiennent des propos extrêmement agressifs, dénonçant mon manque de compétence, mon manque de respect de la dignité humaine, le manque de respect de la parole donnée et l'imprécision quant aux informations données. Ces dames me disent que si elles avaient su, elles auraient amené le patient à son domicile pour pratiquer l'euthanasie.

Dans leur esprit, l'euthanasie aurait déjà dû se pratiquer la veille. Cela n'a jamais été évoqué par ailleurs je le précise. Le seul élément qui me conforte alors dans l'idée d'aider le patient est mon engagement de ne pas le laisser dans un état qu'il ne souhaitait pas. Il ne souhaitait pas rester inconscient inutilement. Je peux constater de toute façon qu'il n'est plus dans un

état d'agitation, que les douleurs sont contrôlées, mais que son état de conscience a été altéré, probablement en raison d'une part de la médication sédatrice, mais dont les doses ne sont pas élevées, et d'autre part, et surtout en raison des lésions cérébrales déjà mentionnées (métastases cérébrales, cérébelleuses et carcinomatose méningée). Je m'engage donc à poser un geste d'euthanasie et le décès sera constaté à 9 heures 09 du matin. Par après, présentant mes condoléances, je me vois encore accusé de « manquer de professionnalisme » et l'atmosphère restera hostile. Le fils refuse dans un premier temps d'accepter mes condoléances en me disant: "Vous n'avez pas été professionnel!".

Aucun membre de la famille ne viendra saluer l'équipe.

Confraternellement ».

Je me permets ici de citer le philosophe Hans Jonas en le paraphrasant: "Si la miséricorde peut accepter l'indignité de l'ignorance, cette miséricorde ne peut donner un droit de fait à cette médiocrité".

Une telle déclaration ne peut laisser indifférent. Toutefois, celle-ci permet-elle de se faire une opinion sur le cas ou aurait-on besoin d'autres éléments ? Est-ce un récit objectif où peut-on déceler des éléments qui orientent le lecteur ?

Cela sera discuté au cours.

On comprend malgré tout que le dialogue avec la personne concernée est primordial si on veut comprendre la dynamique inhérente à toute décision. C'est aussi reconnaître l'importance d'entrevues successives entre le médecin et le patient qui vont aboutir à un consensus en termes de décisions ultérieures. S'il est important de partager une information dans un tel contexte, il ressort que cela n'est pas systématiquement une évidence et que dans certaines conditions, un patient souhaitera un maximum de confidentialité.

Dans un même ordre d'idée, il serait inapproprié de considérer toutes les dynamiques familiales comme homogène et sans conflit. Cet élément doit être approché dès que des questions d'ordre éthique surgissent.

C'est d'ailleurs là, un des éléments majeurs qui va construire la relation patient- médecin et la qualité de la communication qui en découle et en devient le socle. Abordons maintenant cet élément clé dans la pratique médicale.

Communication

Communiquer avec son patient semble aller de soi. C'est un fait indiscutable qu'il faut pouvoir communiquer pour se comprendre et c'est aussi un des fondements de la médecine, au-delà de la simple relation humaine. La communication est le plus souvent initiée par le patient lui-même qui consulte un médecin au sujet d'un problème qu'il estime être du ressort de ce dernier. Les conditions requises sont nombreuses pour que l'entrevue soit utile et constructive.

Pour autant, ce n'est pas un fait acquis et il ressort de nombreuses études qu'il existe une carence communicationnelle majeure dans le monde médical et ce, pour plusieurs raisons. La question du manque de temps disponible est souvent avancée pour justifier une communication brève, dirigée, sans état d'âme³. Si l'argument peut tenir, il n'en est pas moins fragile et il a déjà été démontré que, même avec tout le temps nécessaire, la communication fonctionne mal, et que le patient a bien des difficultés pour exprimer certains problèmes. C'est le cas de la douleur, et plus encore des problèmes sexuels ou des volontés en matière de fin de vie, ce qui va bien au-delà de l'expression d'un symptôme ou d'un signe comme une fatigue, un essoufflement, une toux.

Un élément qui interfère négativement avec la communication est la méconnaissance du problème exposé, mais aussi une projection émotionnelle ou morale sur celui-ci. Devant la singularité d'un cas, certaines barrières, conscientes ou non, se dressent et participent de la position « défensive-passive » des soignants, qui agit autant sur le contenu du discours du patient que sur le temps consacré à l'écoute de celui-ci.

Autre chose est la culpabilisation du patient ou son infantilisation, ce qui est malheureusement trop souvent le cas vis-à-vis de personnes âgées, par exemple. Cette stigmatisation met davantage le patient dans une position de vulnérabilité et la dissymétrie de la relation n'en est qu'amplifiée.

³ Il est intéressant de noter à quel point le nombre de "mauvaises excuses" pour justifier la non communication est grand...

Il existe fort heureusement des moyens permettant d'améliorer considérablement la qualité de la communication, sans devoir pour cela exiger un effort considérable si ce n'est d'accepter la remise en question de ses propres capacités à communiquer. Pour paraphraser Simone de Beauvoir, on ne naît pas communicateur, on le devient, même s'il existe pour certains des qualités intrinsèques au départ.

L'analyse des échanges durant une consultation (enregistrements retranscrits, écoute en groupe, questionnaires), le recours à des jeux de rôles, une formation ciblée peuvent contribuer à améliorer considérablement la qualité de la communication.

Il n'existe toutefois pas de technique magique, de secret immuable et de garantie mais certains éléments devraient être systématiquement considérés pour communiquer avec « C.L.A.S.S.E⁴ », à savoir établir un climat de Confiance, de maintenir la Liberté de parole sans interrompre le patient, l'Accompagner dans sa démarche en l'aidant à formuler sa pensée et en évitant les questions fermées, lui assurer un Support et lui garantir une Sécurité durant son parcours. Enfin, Evaluer régulièrement ce qui est dit.

Retranscrire un maximum d'éléments pertinents en utilisant au besoin les termes du patient s'avère d'une aide précieuse pour les entrevues à venir. En particulier, cela rencontre nettement ce qu'il convient d'appeler l'identité narrative du patient.

Reste finalement à adopter une attitude propice à la bonne circulation des échanges, tout autant qu'un contexte adéquat. Le langage corporel ne doit pas être dénigré et certains entretiens filmés montrent à quel point la position des interlocuteurs influence d'emblée la direction de la conversation. Il faut être attentif à cela, parce que même inconsciemment, il est possible d'empêcher toute communication par un comportement ou une disposition des lieux particulière.

Notons que sachant cela, bien des écueils seront évités.

⁴ On me pardonnera cet acronyme facile.

En guise de conclusion

De par sa nature, la pratique de la médecine est un enjeu éthique, même si ce terme est assez récent dans son histoire. L'avènement de la bioéthique a considérablement modifié l'éclairage sur la pratique médicale et il serait inconcevable de s'en retourner à une pratique paternaliste laissant de côté les volontés du patient.

Un des courants éthiques apparus il y a quelques années est l'éthique narrative, qui, sans être sans faille a toutefois remis le langage au centre de la discussion avec une prise en compte de chaque intervenant. Elle démontre que dans un discours, rien n'est neutre et que l'objectivité ne peut être approchée qu'en tenant compte des différents points de vue. A l'instar de l'éthique procédurale de la discussion, elle favorise une communication constructive entre patients et soignants.

Cela étant, il convient d'améliorer les compétences communicationnelles de ces derniers afin d'atténuer au maximum la dissymétrie de fait qui existe entre une personne malade et les soignants. Cela va dans le sens du respect de l'identité narrative de la personne et ne peut qu'améliorer la qualité des soins en général.

Références

1. Atkinson S, Rubinelli S. Narrative in cancer research and policy: voice, knowledge and context. *Critical review in Oncology/Hematology*, 84: S11-S16, 2012.
2. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics* (5th ed.). Oxford University Press, Oxford, 2001.
3. Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of health & Illness*, 23: 263-285, 2001.
4. Canto-Sperber M. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (Tomes 1 et 2). Quadrige/PUF, Paris, 2004.
5. Chambers T. *The fiction of bioethics (Cases as literary texts)*, Routledge, New-York, 1999.
6. Chappel A, Ziebland S, McPherson A et al. What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *J Med Ethics* 32:706-710, 2006.
7. Charon R. *Narrative medicine*
8. Dion-Labrie M, Doucet H. Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du Nord: Perspective historique. A la recherche d'une médecine humaniste. *Ethique et santé*, 8: 63-68, 2011.
9. Frank AW. Tricksters and truth tellers: narrating illness in an age of authenticity and appropriation. *Literature and Medicine*, 28: 185-199, 2009.
10. Hudson Jones A. Narrative in medical ethics. *BMJ*, 318: 253-256, 1999.
11. Kuczewski MG. Commentary, narrative views of personal identity and substituted judgement in surrogate decision making. *J Law Med Ethics*, 27:32-36, 1999.
12. McCarthy J. Principlism or narrative ethics: must we choose between them? *Med Humanities*, 29: 65-71, 2003.
13. Pinker S. *The better angels of our nature. Why violence has declined*. Viking Penguin, New York, USA, 2011

A series of 20 horizontal dashed lines spanning the width of the page, providing a template for handwriting practice.

