

Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

12 | 2016

Incertitude médicale, prise de décision et accompagnement en fin de vie

Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter

Relatives in the midst of medical decisions at the end of life: anticipating, representing, hesitating

NICOLE BRZAK, YANNIS PAPADANIEL ET MARC-ANTOINE BERTHOD

<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2009>

Résumés

Français English Español العربية 中文

En Suisse, différentes dispositions légales sont prévues pour gérer les décisions médicales en cas de perte de capacité de discernement ou d'incapacité à s'exprimer (représentant-e thérapeutique, directives anticipées, mandat pour cause d'incapacité). Ces outils, sur lesquels la Suisse a légiféré en 2013, redéfinissant ainsi le droit national de protection de l'adulte, ont pour but de promouvoir et de garantir l'autodétermination des patients et la solidarité familiale. Cet article revient sur les conditions d'émergence de tels outils, sur leurs fondements moraux et sur les applications concrètes qu'en font les proches de patient-e-s. Sur la base d'une recherche par entretiens, les auteurs réfléchissent sur la façon dont la place et le rôle des proches se concrétisent dans les situations de fin de vie. Si la délégation aux proches de certaines décisions participe d'une « démocratisation » de la prise de décisions, elle génère également des incertitudes susceptibles d'en remettre en question l'efficacité. Plus largement, les auteurs questionnent la place des proches dans l'institution médicale.

In Switzerland, there are different legal provisions to manage medical decisions in the event of the loss of decision-making capacity or the inability to express oneself (patient-appointed proxy, advance directives, power of attorney). These tools, which Switzerland has legislated on in 2013, and that redefine the national adult protection law, aim at promoting and ensuring patients' self-determination and familial solidarity. This article examines the conditions for the emergence of such tools, their moral rationales and the way proxies implement them practically. Based on a research conducted through interviews, the authors reflect on how the place and role of informal care-givers unfold in end of life situations. If the delegation of certain decisions to proxies is a sign of a certain « democratization » in decision-making, it also generates uncertainties that question its effectiveness. More generally, the authors question the place of proxies in the medical institution.

LOS FAMILIARES EN EL CENTRO DE LAS DECISIONES MÉDICAS EN EL FINAL DE LA VIDA: ANTICIPAR, REPRESENTAR, DUDAR

En Suiza, existen varias disposiciones legales para gestionar las decisiones médicas en caso de pérdida de discernimiento o incapacidad de expresarse (representante terapéutico, directrices anticipadas, mandato por incapacidad). Estas herramientas, sobre las cuales Suiza ha legislado en 2013, redefiniendo así los derechos nacionales en materia de protección de adultos, tienen por objetivo promover y garantizar la autodeterminación de los pacientes y la solidaridad familiar. Este artículo describe las condiciones de emergencia de estas herramientas, sus fundamentos morales y sus aplicaciones concretas por los parientes de los pacientes. Basándose en una investigación por medio de entrevistas, los autores reflexionan sobre cómo el lugar y el rol de los parientes se materializan en la fase final de la vida del enfermo. Si delegar a los familiares ciertas decisiones participa de una «democratización» de la toma de decisiones, también genera una incertidumbre susceptible de poner en riesgo la eficacia. En términos más generales, los autores cuestionan el lugar de los parientes en la institución médica.

الأقارب في قلب القرارات الطبية الخاصة بنهاية الحياة: توقع، تصور، تردد
في سويسرا، توجد العديد من الأحكام القانونية لإدارة القرارات الطبية في حالة فقدان الأهلية أو عدم القدرة على الكلام (مثل علاجي، لوائح استباقية، تفويض بحكم عدم الكفاءة). إن هذه الأدوات التي شرعتها سويسرا في عام 2013، من خلال إعادة تعريف القانون الوطني لحماية كبار السن، تهدف إلى تعزيز وثمان حق تقرير المصير للمرضى والتضامن الأسري. ويعود بنا هذا الموضوع إلى ظروف ظهور مثل هذه الأدوات، وأسسها الأخلاقية والتطبيقات الملموسة التي قام بها أقارب المرضى. واستناداً إلى بحث ميداني نُفذ من خلال مقابلات، يُحصى الكتاب التفكير في مكان ودور الأقارب أثناء حالات نهاية الحياة. وإذا كان تفويض الأقارب في اتخاذ بعض القرارات يساهم في عملية "ديمقراطية" لاتخاذ القرار، فإنه يولد أيضاً حالات من الشك قد تؤثر في فعالية القرار. وعلى نطاق أوسع، يتساءل الكتاب حول مكان أقارب المرضى في المؤسسة الطبية.

患者家属参与生命终末期的医疗决定：预见、代表、犹豫

瑞士拥有多种不同法律手段以在当事人失去辨别能力或无法自我表达意见时对医学决定予以管理，如治疗代理人、预见性指导、因丧失行为能力而立的委托授权等。瑞士于2013年针对上述法律工具制定了相关法规，重新确定了成年人的国家保护权利，其宗旨是鼓励和确保患者的自主决定权和患者家属的团结互助。本文对上述法规的制定条件予以回顾，并就其伦理道德基础以及患者家属对其实际应用的情况进行探讨。文章作者根据一些访谈研究资料，对家属在生命终末期所占据的位置及其所起的作用的具体情况进行分析思考。虽说将某些决定交由家属抉择有助于使决策“民主化”，但它同时也会引发一些不确定性，从而会影响其有效性。本文作者试图从更广泛的角度去探索患者家属在医疗机制中所占据的地位。

Entrées d'index

Mots-clés : prise de décision, proches, fin de vie, directives anticipées, autodétermination, droit de protection de l'adulte

Keywords: decision-making, relatives, end of life, advance directives, self-determination, adult protection law

Texte intégral

Introduction

1 A l'instar de nombreux pays dans lesquels les questions de fin de vie et de bioéthique font l'objet de débats parlementaires parfois intenses, la Suisse s'est engagée depuis quelques années à réglementer et uniformiser les diverses pratiques en matière de décisions médicales. C'est ainsi qu'une révision du Code civil a introduit des *mesures personnelles anticipées* dans le nouveau droit de protection de l'adulte entré en vigueur le 1^{er} janvier 2013¹.

2 Dans les cas où un individu perd sa capacité de discernement, cette nouvelle législation lui offre les possibilités suivantes : soit il² a rédigé des directives anticipées dans lesquelles sont détaillés ses choix en matière de soins et/ou il a désigné un « représentant thérapeutique »³, soit il a établi au préalable un mandat pour cause d'inaptitude dans lequel il délègue à une personne morale ou physique la gestion de ses affaires personnelles, administratives ou financières. Toutes ces mesures sont qualifiées de mesures personnelles anticipées⁴. Dans les cas où l'individu en question n'a pris aucune disposition, les décisions médicales incombent à son curateur – s'il en

a un – ou aux membres de sa famille, selon un ordre légalement établi⁵. Le curateur ou les membres de la famille sont alors consultés par les professionnels de santé afin de donner leur consentement ou non aux soins médicaux envisagés.

3 Les mesures personnelles anticipées ne sont pas obligatoires. Elles constituent des outils censés promouvoir l'autodétermination des patients et le respect de leur volonté jusque dans les derniers instants de leur vie. Les bases morales de ce nouveau cadre juridique mettent également l'accent sur la solidarité familiale. En effet, le législateur reconnaît clairement l'implication des familles dans la prise en charge des personnes incapables de discernement et tend à limiter les interventions de l'autorité de protection de l'adulte.

4 Le nouveau cadre juridique suppose que les proches du patient et les professionnels de santé discutent des traitements envisagés pour la personne incapable de discernement. Lorsque des directives anticipées existent, les proches et les professionnels de santé doivent les prendre en compte dans leur plan de traitement, dans la mesure de leur légalité et de leur faisabilité. En effet, les directives anticipées ont désormais une valeur juridique contraignante et l'équipe soignante a le devoir d'en appliquer les dispositions⁶.

5 Or, cette mise en œuvre – lorsqu'elle devient concrète – peut générer incompréhensions et désaccords. Des tensions se laissent régulièrement observer (Mol, 2009 ; McNamara, 2004) non seulement chez les soignants qui doivent désormais élaborer une prise en charge thérapeutique en tenant compte des directives anticipées ou de l'avis des proches, mais aussi entre le proche qui aurait été désigné comme représentant thérapeutique et les autres membres de la famille (Paillet, 2007 ; Giordano, 2009 ; Gengler, 2014) qui peuvent exprimer des convictions personnelles divergentes. Ces tensions sont d'autant plus vives qu'une décision médicale doit être prise en dehors des structures hospitalières, tout particulièrement au domicile de la personne malade (Darbelley et al., 2014). La forme écrite des directives anticipées n'exclut pas l'intervention des proches qui peuvent devenir les porte-paroles du patient – pour autant qu'ils y consentent – et ont le devoir d'assurer la bonne application de ses souhaits. Cependant, il peut arriver que les proches hésitent sur l'application des directives, ne sachant pas si le moment de leur mise en pratique est « arrivé ».

6 Notre article s'intéresse précisément à la position de ces proches qui, tant par devoir légal que moral, sont amenés à représenter leurs parents malades. Notre but est de mettre en perspective la façon dont les proches se positionnent et agissent pour défendre des décisions dont les conséquences peuvent être irréversibles. Nous faisons ressortir les incertitudes qui subsistent dans des moments décisifs et potentiellement fatals. Pour y parvenir, nous rappelons brièvement le contexte historique de l'émergence des directives anticipées. Puis, prenant appui sur des situations qui nous ont été relatées par entretiens, nous évoquons les éléments qui – dans les relations qui unissent les patients, les proches et les soignants – facilitent ou, au contraire, compliquent les prises de décision. En dernier lieu, nous questionnons la place des proches dans le traditionnel « colloque singulier » sur lequel s'établit la relation entre les médecins et leurs patients.

7 Nous prenons appui sur une recherche⁷ réalisée durant trois ans et demi en Suisse francophone. L'objectif de cette enquête était de saisir la façon dont des personnes en activité professionnelle accompagnent un proche atteint d'une maladie à l'issue potentiellement fatale. Dans ce cadre, nous avons rencontré 75 personnes pour des entretiens semi-directifs approfondis d'une durée moyenne de deux heures. Sur ces 75 personnes, 56 d'entre elles sont des proches en emploi qui se sont occupés (ou qui s'occupent) d'un parent ou d'un ami malade. Lorsque la situation s'y prêtait, et avec leur accord, nous avons ensuite rencontré leurs collègues et supérieurs hiérarchiques ainsi que des représentants des équipes soignantes. Dans quelques cas, nous avons également mené un entretien avec la personne malade elle-même. Dans 18 cas de figure sur 39, cette démarche nous a permis de récolter plusieurs points de vue

autour d'une même situation. Le croisement des points de vue nous a permis de pallier quelque peu l'absence d'observations.

8 Notre démarche s'inspire des approches compréhensive, réflexive et descriptive fondées sur l'étude approfondie de cas singuliers (Piette, 1996 ; Callon et Rabeharisoa, 2004 ; Bazin 2008). A ce titre, nous avons retracé les parcours personnel et professionnel des proches avant et pendant la maladie, ainsi qu'après l'éventuelle survenue du décès de leur parent. Nous avons repéré les interfaces problématiques et analysé les façons dont ces personnes les géraient. Nous avons listé leurs ressources matérielles, sociales, morales et symboliques. Nous avons retracé les dynamiques familiales et les transformations relationnelles en leur sein. La même attention a été portée aux ajustements négociés – ou non – dans la sphère professionnelle, ainsi qu'à la communication sur le lieu de travail autour de la maladie. Enfin, nous avons évalué les moyens mis en œuvre en guise de soutien éventuel.

9 Le recrutement de toutes ces personnes s'est fait en collaboration avec nos partenaires de recherche⁸ avec qui nous avons eu des séances de travail régulières. Ces derniers ont relayé notre appel à participation au sein de leurs institutions et réseaux. Notre population d'enquête – qui n'est pas un échantillon représentatif – se compose d'individus issus des classes urbaines moyennes et moyennes supérieures ; la répartition entre hommes et femmes est équivalente. Les pathologies rencontrées sont, dans deux cas sur trois, cancéreuses.

10 Dans cet article, nous nous focalisons sur des moments très particuliers des accompagnements qui nous ont été relatés : quand les personnes devaient prendre des décisions pour leur proche gravement malade en situation de crise. Nous présentons ici deux situations qui mettent particulièrement en jeu l'interprétation d'une volonté anticipée (l'une exprimée par oral, l'autre par écrit) et pour lesquelles nous avons rencontré plusieurs des personnes impliquées. Nous nous appuyons plus succinctement sur trois extraits issus de situations complémentaires.

Fin de vie, autonomie et prise(s) de décision

11 En quelques décennies, les développements technologiques survenus dans le monde médical ont non seulement conduit à redéfinir la mort (Bossi, 2012 ; Lock, 2002) mais aussi à questionner la notion de personne aux deux extrémités des âges de la vie : la naissance et la mort (Labrusse-Riou, 2007 ; Manai-Wehrli, 1991). Dans ce dernier domaine, la possibilité de maintenir une personne en vie artificiellement a ouvert la porte aux multiples questionnements sur la pertinence de poursuivre ou non certains traitements. En Occident, les décès surviennent désormais régulièrement à la suite de négociations sur les soins à prodiguer et d'une décision médicale (Meyer Kouakou, 2014 ; Fortin & Maynard, 2012 ; Khodyakov & Carr, 2009 ; Paillet, 2007) : arrêt de l'assistance respiratoire, cessation de l'alimentation ou de l'hydratation, sédation terminale.

12 Le respect des droits du patient et, dans une certaine mesure, de ceux des proches, relève d'un long processus de reconnaissance et d'institutionnalisation⁹ du principe d'autonomie dans le champ de la bioéthique (Ménoret, 2015). L'autonomie du patient passe par son autodétermination, dont le principal outil est le consentement éclairé (Kukla, 2005). Ménoret souligne que « maintenir durablement l'ajustement requis au modèle médical d'autonomisation demande au malade un travail continu qui ne peut se réaliser sans l'investissement d'une énergie considérable » (2015). La notion d'autonomie requiert ainsi des adaptations non seulement de la part des patients, mais aussi de leurs proches. Suivant cette perspective, nous formulons l'hypothèse que les directives anticipées sont les corollaires du consentement éclairé des patients,

censés garantir leur autonomie.

- 13 Nous associons l'émergence des directives anticipées aux réponses citoyennes face aux critiques adressées à la biomédecine et, plus précisément, aux technologies qui en relèvent (réanimation, respiration ou alimentation artificielles) durant les années 1970. Les dénonciations de diverses formes d'acharnement thérapeutique découlant des techniques de prolongement artificiel de la vie ont partiellement servi d'appui à la constitution d'un segment spécialisé de la médecine : les soins palliatifs. Ces derniers se présentent en effet comme la réponse aux nombreuses critiques portées à l'encontre de la science biomédicale, des dilemmes éthiques qu'elle soulève, voire de ses échecs : désillusions face au traitement des maladies chroniques, remise en question de la surpuissance des médecins, prise en charge invasive et violence institutionnelle, déni de la mort (Illich, 1975 ; Thomas, 1975). Comme le souligne Castra à propos du développement des soins palliatifs, « l'amélioration de la mort paraît nécessairement passer par sa démedicalisation, mais aussi par une redéfinition des rapports médecin-malade » (2003 : 33).
- 14 La philosophie des soins palliatifs reflète bien le mouvement d'autonomisation du patient. Elle encourage le patient à être conscient de sa mort prochaine, à régler ses contentieux et à être acteur de sa vie jusqu'au bout. La conception de la personne que cette philosophie véhicule n'est d'ailleurs pas sans rappeler celle d'un individu hypermoderne dont la réussite passe par la « nécessaire » réalisation de soi décrite par Ehrenberg (1995 ; 1998), quitte à inventer la figure du mourant comme l'a bien noté Higgins (2003). Or, donner une place centrale au patient et à son cheminement vers sa mort suppose que celui-ci soit doté des droits appropriés face à l'institution médicale (Gagnon *et al.*, 2014). En ce sens, le développement des soins palliatifs va de pair avec les initiatives individuelles, associatives et institutionnelles qui visent à conférer au patient les moyens de son autonomie, réelle ou supposée. Les associations de patients – notamment en lien avec la problématique du sida (Pinell, 2002 ; Barbot, 1998 ; Weller, 2003) et la chronicisation de certaines pathologies (Baszanger, 1986) – qui se font de plus en plus visibles dès les années 1980, sont des acteurs incontournables de cette lutte pour la reconnaissance formelle des savoirs profanes des malades et de leurs proches.
- 15 Ces initiatives se sont concrétisées sur les plans juridique et politique dans de nombreux pays. En 1990, les Etats-Unis ont légiféré en faveur d'un nouveau modèle médical qui promeut l'autonomie du patient et la prise en considération de ses préférences, le *Patient Self Determination Act*. Lors de la Convention européenne d'Oviedo de 1997 pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, de nombreux pays européens sont allés dans le même sens. Ces nouvelles législations assurent – du moins sur le papier – la prise en compte de l'avis du patient et reconnaissent la possibilité de l'exprimer de façon anticipée (Bourgeois, 2013). En France également, les lois de bioéthique de 1994 placent le patient au centre de la démarche thérapeutique, puisque le consentement du patient prime sur la nécessité thérapeutique (Rameix, 1996).
- 16 La Suisse suit cette tendance internationale sur les débats de bioéthique (Manaiï, 2006). Elle signe à son tour la Convention européenne d'Oviedo en 1999 et celle-ci entre en vigueur en 2008. Les directives anticipées sont intégrées à certaines lois cantonales sur la santé dès la fin des années 1980. Des documents aidant et guidant les patients et leurs proches dans la consignation de leurs volontés thérapeutiques sont conceptualisés et promus dès les années 1990 par des associations socio-sanitaires parapubliques¹⁰. En outre, en 2004, la fin de vie fait l'objet de directives médico-éthiques spécifiques par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), directives dans lesquelles la liberté de choix du patient est clairement mise en avant. En 2009, la question des directives anticipées est traitée en tant que telle par cette même Académie qui publie ses recommandations avant de les modifier en 2012, pour correspondre à la révision du Code civil. Le but de cette révision est de favoriser le

droit de la personne à disposer d'elle-même – autrement dit, à renforcer son pouvoir d'autodétermination – et aboutit à la formalisation juridique des directives anticipées et du mandat pour cause d'inaptitude.

- 17 Il convient de souligner qu'en Suisse les valeurs centrales d'autodétermination et de solidarité familiale ont été conçues de manière complémentaire. Par ailleurs, s'il semble exister un consensus sur la pertinence de rédiger des directives anticipées – notamment parce qu'elles garantiraient l'expression et la transmission des valeurs fondamentales du patient et faciliteraient la prise de décision – nous pensons que l'anticipation des choix thérapeutiques individuels met à l'épreuve non seulement les personnes censées les rédiger, mais aussi celles qui se retrouvent en position de garantir leur application le moment venu¹¹. Dès lors, les proches qui sont promus au rang de représentants thérapeutiques, choisis par le patient ou désignés de facto par la loi, endossent un rôle inédit.

Les réticences face aux directives anticipées

- 18 Comment ces principes se traduisent-ils dans les situations concrètes ? Tout d'abord, force est de constater que peu de personnes rédigent actuellement des directives anticipées, malgré le nouveau cadre juridique et les volontés institutionnelles manifestes pour les promouvoir. Dans le cadre de notre recherche, un faible nombre de personnes déclare avoir explicitement connaissance des choix thérapeutiques de leur proche malade, et très peu relèvent le fait qu'ils ont été consignés par écrit. Sur les 39 situations de maladies graves que nous avons documentées – et sur la totalité des entretiens menés avec des proches impliqués dans ces situations – seule une personne a formellement rempli un formulaire de directives anticipées.

- 19 Ce constat converge avec celui établi par Pautex *et al.* (2008) dans leur étude réalisée dans plusieurs unités de soins palliatifs en Suisse. Le chiffre de 2 % des patients hospitalisés dans ces unités ayant rédigé leurs directives anticipées est avancé¹². Il est similaire à celui trouvé pour la France. Selon Gérard (2012), l'Observatoire national français sur la fin de vie a constaté que moins de 1,5 % des Français avait rédigé des directives anticipées. Le dispositif est méconnu et tous les professionnels soulignent la difficulté qu'un patient a d'imaginer le pire et de se projeter dans un avenir qu'il ne souhaite pas voir advenir.

- 20 Des taux aussi faibles incitent à se pencher sur les implications que recèle la rédaction de tels documents et, plus généralement, l'anticipation d'une échéance à laquelle les malades et les proches peinent à se résoudre. Des critiques ont déjà été adressées à l'encontre des directives anticipées et sont reconnues par les instances qui en font la promotion (ASSM 2009 et 2012). Celles-là seraient trop légalistes et trop basées sur l'écrit pour être adaptées au tout-venant (Doukas & Hardwig, 2003). Des cliniciens – pourtant acquis au principe – ont pour leur part mis en évidence le fait que les professionnels (médecins et infirmiers) ont des difficultés à aborder ce sujet avec les patients et leurs proches (Saunders *et al.*, 2003) ; en bref, les soignants eux-mêmes auraient autant de peine à l'aborder que les patients (Kunz *et al.*, 2015). D'autres enfin questionnent le principe même des directives, dans la mesure où il est impossible de tout anticiper (Bourgeois, 2013).

- 21 Pour contourner ces difficultés, la portée des directives anticipées tend à s'élargir. Dorénavant, il s'agit moins de focaliser l'attention sur la maladie et les choix thérapeutiques qui en découlent, que de se concentrer sur la personne, son style de vie et ses préférences au sens large. Cette approche plus globale relève de la « planification anticipée du projet thérapeutique ou P.A.P.T. » (Séchaud 2014 ; Mazzocato 2013). L'accent porte moins sur les traitements précis auxquels

consentirait ou non le patient en cas de perte de capacité de discernement, mais plutôt sur sa vision des soins et de la prise en charge thérapeutique. Les soignants sont invités à discuter avec le patient de ses souhaits, de ses valeurs, du statut que celui-ci accorde à la famille, de ses croyances ou de sa tolérance à la douleur. Autant d'éléments qui relèvent de ce qui est désigné sous les termes de "qualité de vie".

22 Ce déplacement de focale vise à mieux répondre aux nombreuses réticences constatées sur le terrain à l'encontre des directives anticipées. Or, l'efficacité de ce déplacement n'est pas acquise car aborder les valeurs du patient revient à toucher autant de sujets sensibles que le font les directives anticipées *stricto sensu*. En effet, il est toujours demandé au patient d'anticiper l'éventualité d'un futur sans issue et de se positionner en faisant des choix ou, à l'inverse, de considérer une échéance qui peut lui paraître lointaine, voire inexistante.

23 Au fond, le patient est conceptualisé de manière identique dans les directives anticipées et dans la P.A.P.T. : il reste idéalement associé à un individu doué de réflexion, supposé être capable, même partiellement, de contrôler et d'anticiper un avenir pourtant incertain (voir Déchaux, 2004). Dominique Memmi souligne ce point dans son article sur les politiques sanitaires d'autoévaluation : « Ainsi sollicitée, cette participation active des sujets à l'évaluation des coûts/bénéfices fait entrevoir un sujet contemporain de la politique supposé apte à la réflexivité, au calcul, aux anticipations, à la capacité de préférer, mais avec souplesse, les intérêts à moyen ou long terme aux bénéfices pulsionnels immédiats » (2010 : 303). Or, cette figure du patient est rare. Selon l'étude de Pautex *et al.* (2008), 25 % des patients inclus dans leur protocole de recherche ont sciemment refusé d'anticiper ce qui aurait pu advenir et de discuter de leurs préférences en cas de fin de vie, alors même qu'ils étaient admis en soins palliatifs. Une autre étude, également menée en Suisse, montre que 51 % des patients fréquentant un centre de dialyse ont refusé de recourir aux directives anticipées lorsque ceci leur a été proposé sur le lieu de soins (Bourquin *et al.*, 2011). De fait, les patients ont le droit de ne pas anticiper ce qui peut leur arriver, et ils y recourent malgré les incitations des équipes soignantes. Lorsque les premiers perdent leur capacité de discernement, les représentants thérapeutiques sont, en revanche, tenus de prendre position ou de s'en remettre aux soignants. De leur côté, les médecins ne sont pas contraints de suivre les indications des représentants thérapeutiques s'ils estiment que les intérêts de la personne incapable de discernement sont compromis¹³.

Se faire représenter par un proche

24 Une part importante de la littérature qui porte sur les décisions médicales prises par l'entourage des patients s'appuie sur les domaines de la néonatalogie ou de la pédiatrie (voir entre autres Gisquet, 2006 ; Paillet, 2007 ; Giordano, 2009 ; Fortin *et al.*, 2011 ; Gengler, 2014). Des études anthropologiques portant sur des personnes proches sont disponibles (Fainzang, 1994 ; Cresson, 2006 ; Cresson, 2014) mais il n'existe pas, à notre connaissance, d'études sur la place spécifique qu'occupent les proches lors de prises de décisions médicales en fin de vie avec ou sans directives anticipées.

25 Les proches suivent l'itinéraire de la personne malade et l'influencent dans son parcours de "normalisation", d'"autonomisation" et d'installation dans la maladie. Pour ce faire, ils composent au jour le jour avec leurs propres besoins, obligations et affects. Ils ne prennent un rôle prépondérant, formellement, que lorsque le patient est incapable de se prononcer lui-même, c'est-à-dire dans des situations de crise où le patient est inconscient ou proche de la mort. Par conséquent, la dyade patient-proche s'invente au quotidien ; il n'y a guère de référentiel commun sur lequel les personnes concernées peuvent s'appuyer. Des tensions peuvent surgir, notamment lorsque les

temporalités des uns et des autres ne coïncident pas : les proches sont parfois disposés à parler de la fin de vie et à anticiper des moments douloureux tandis que le malade, lui, ne l'est pas forcément, et inversement.

- 26 Partons d'une première situation concrète. Elodie¹⁴ est employée à 100 % dans un service administratif ; elle est mariée depuis 25 ans, sans enfant. Fin 2006, son époux se voit diagnostiquer un lymphome. Elodie accompagne son mari pendant trois ans en maintenant son activité professionnelle à plein temps. La maladie entraîne finalement des complications cardiaques et son mari décide, malgré le préavis négatif des médecins, de subir une intervention chirurgicale risquée. Il ne ressortira pas de l'hôpital : son décès survient une semaine après cette opération.

Non, je n'ai pas pu [parler de ses souhaits thérapeutiques]. J'avais voulu le dimanche avant l'intervention [chirurgicale], j'avais voulu en parler. Mais il m'a dit « tu me fous la paix, je reviens, demain soir je suis là ».

- 27 Elodie n'insiste pas. L'absence de directives anticipées ne semble pas l'inquiéter outre mesure ; Elodie se sent épaulée par les médecins. Pendant trois jours, elle assiste au déclin de son mari qui sombre dans le coma. Elle téléphone à l'hôpital toutes les deux heures pour être informée de l'évolution de son état et, lorsque les médecins la préviennent, elle se rend sur place et décide avec le cardiologue d'arrêter les traitements.
- 28 A l'instar d'Elodie – même si la prise de décision peut faire l'objet de tensions beaucoup plus vives – de nombreux proches interviennent de manière cadrée et ponctuelle en tant que « représentants thérapeutiques » dans leurs relations avec les soignants et le corps médical. Le reste du temps, les actions et interventions échappent à ce cadrage puisqu'elles se déroulent dans la sphère privée, en dehors de la relation patient-médecin.
- 29 Cela place les proches dans un rôle complexe à tenir puisqu'il s'agit tout à la fois de rester fidèle à l'histoire de vie partagée avec leur parent malade – que les motifs soient affectifs, moraux, familiaux ou financiers – et d'intégrer les données médicales construites dans la relation patient-médecin. La façon dont les individus assument ce rôle reste encore trop peu documentée. C'est pourquoi nous proposons d'examiner à présent cet aspect dans des contextes de maladie grave où les proches, promus au rang de « représentants thérapeutiques », peuvent prendre des décisions déterminantes.

Entre résignation et espoir : « régler ça avant »

- 30 Les réticences dont témoignent les proches à parler frontalement de la mort avec un parent gravement malade ont été récurrentes lors de notre recherche. Evoquer l'arrêt des traitements ou la perte de la capacité de discernement fait nécessairement surgir l'éventualité de la mort, parfois imminente. Or les proches – tout particulièrement lorsqu'ils accompagnent un patient jeune ou dans la force de l'âge – entretiennent souvent un rapport ambivalent à la "fin de vie" : même lorsqu'ils connaissent la gravité de la maladie, voire sa fatalité, une forme d'espoir subsiste dans leur propos. Durant l'accompagnement de la maladie, l'espoir est un vecteur puissant qui oriente les attitudes et les actes des patients comme ceux de leurs proches. Dès lors, de même que parler de "fin de vie" peut s'avérer problématique, rédiger des directives anticipées ou désigner un représentant thérapeutique peut être perçu comme un acte de résignation devant un diagnostic. Dans leur article sur l'utilisation spontanée des mots *hope* et *hoping* par les patients atteints de cancer, Elliott et Olver (2007) arrivent aux mêmes constats : évoquer le sujet de la réanimation affecte de manière négative l'espoir des patients. Ceci constitue alors un

"juste motif" pour les soignants et les patients de ne pas anticiper la suite d'une quelconque façon, fût-elle reconnue par la loi.

- 31 Dans le cadre de notre enquête, nous avons été confrontés à ce cas de figure. Quentin, employé à 100 % en tant que responsable de laboratoire, était marié et père de deux enfants. Lors de la maladie de sa femme, qui a duré environ sept mois, il a continué à travailler en aménageant ses horaires et en faisant du télétravail. La famille de sa femme était très présente durant cette période et a fourni un important soutien dans la gestion de leur vie quotidienne. Quentin et son épouse mirent beaucoup d'énergie à lutter contre la maladie. Ils tentèrent de nouvelles thérapies alors même que les médecins avaient déclaré l'arrêt des traitements à visée curative.

Interviewer – Est-ce qu'à un moment vous avez parlé de directives anticipées ou de testament ou de dernières volontés ?

Quentin – Alors là, on s'est planté : non. La raison pour laquelle on n'en a pas parlé, c'est que moi je refusais de croire, mais littéralement, je refusais de croire à la fin. [...] Je savais que ça allait arriver mais je refusais de le croire. Donc ça, c'était un peu une erreur de notre part, parce que c'est vrai qu'il y a des trucs qu'on aurait pu régler avant, des trucs aussi cons que la voiture qui était à son nom, des trucs aussi cons qui, après, m'ont pris des mois à démêler. Et c'est vrai que j'aurais dû passer trois heures avec elle à régler ça avant. Mais régler ça avant, ça voulait dire admettre le fait qu'elle allait partir et donc du coup, je ne l'ai pas fait. Elle non plus ne l'a pas demandé.

- 32 « Régler ça avant » : nous avons esquissé jusqu'ici certaines difficultés liées à cette anticipation. Toutefois, il faut examiner de façon plus précise la nature de ces difficultés et la manière dont elles peuvent être contournées. Nous le ferons en nous référant à deux autres situations. Dans la première, les directives ont aidé à la prise de décision et même appuyé l'argumentation qu'a opposée la famille aux propositions des équipes soignantes. Dans la deuxième situation, les directives orales ont semé la confusion et le désarroi chez la personne chargée de les appliquer.

Quand les directives anticipées rassurent

- 33 Denise est infirmière en soins intensifs. Elle accompagna pendant deux ans son époux, François, atteint d'une maladie dégénérative. Lors de notre entretien avec Denise, François était hospitalisé en court séjour dans un hôpital régional afin que ses proches puissent bénéficier d'un temps de répit. Il décéda environ un an plus tard. François est la seule personne parmi notre population d'étude à avoir rédigé, sous l'impulsion de sa femme, des directives anticipées.
- 34 Pendant la période de la maladie, la famille put compter sur la présence quotidienne du frère de François, Karl, venu habiter avec eux après avoir choisi d'anticiper son retour de l'étranger. Leurs trois enfants, désormais adultes, vivaient à proximité et vinrent en aide à François et Denise. Ce soutien s'illustra essentiellement dans la reprise, par leur fille, de la petite entreprise familiale, jusqu'alors dirigée par François. Ce dernier était un chef d'entreprise très investi dans son activité professionnelle. Il se levait tôt et rentrait tard. Le déclin physique lié à sa maladie l'obligea à revoir ses habitudes professionnelles en quelques mois : il diminua d'abord son temps de travail avant de devoir complètement cesser son activité. Il garda certaines tâches administratives le plus longtemps possible. Cette réorganisation demanda des efforts de la part de tous les membres de la famille : François dut passer le flambeau, Denise donna un coup de main quand c'était nécessaire, Karl aida au contrôle du système de gestion et leur fils apporta aussi sa contribution.

35 A l'époque du diagnostic, Denise travaillait à 70 % dans une unité de soins intensifs. Ses connaissances en matière de soins, de maladie et de fin de vie influencèrent donc sa vision de la situation. Selon elle, son statut de proche ne fut pas reconnu à sa juste mesure. Denise demanda, par exemple, des ajustements d'horaires à ses supérieurs qui ne les lui accordèrent qu'avec parcimonie. Face à ces difficultés, elle consulta un médecin qui lui prescrivit une baisse de son taux de travail ainsi qu'une restriction de ses services de nuit.

36 François, quant à lui, resta calme devant l'annonce de son diagnostic et devant la progression de la maladie. Sa sérénité face à l'épreuve teinta l'expérience familiale d'une manière particulière. Karl raconte que son frère passait beaucoup de temps avec lui au jardin, sans forcément avoir besoin de parler, pendant de longues heures, à lire des poèmes ou faire de la méditation.

37 Pour sa part, Denise mit un point d'honneur à séparer son rôle d'épouse et son rôle d'infirmière ; elle ne voulait pas d'interférences entre ses connaissances professionnelles et ce qu'elle vivait à domicile :

Ici [au domicile], je l'accompagne, mais je ne le soigne pas. Ou alors des petites attentions, comme une épouse soigne son mari. Je vois plein de choses, mais je ne dis rien, car ce n'est pas à moi de le faire. Il y a le côté positif ; le moins positif est d'avoir cette observation clinique, qui est trop rapide par rapport à où en est la personne.

38 Denise dut parfois se retenir de partager ses réflexions et ses considérations sur la situation pour ne pas brusquer son mari et les autres membres de sa famille. Par exemple, elle affirme avoir compris le diagnostic de son mari avant que les spécialistes ne le confirment. Cependant, elle ne voulait pas être la messagère de cette mauvaise nouvelle.

39 C'est Denise qui incita François à rédiger ses directives anticipées. Les connaissances de Denise, ses compétences et sa familiarité avec le monde des soins étaient un élément majeur dans les motivations à remplir ces documents. Ayant été confrontée sur son lieu de travail à de nombreuses situations de fin de vie, elle anticipa les potentielles incertitudes médicales et administratives.

Je lui ai un petit peu forcé la main. Mais comme c'est quelqu'un qui ne bouge pas beaucoup et qui n'anticipe rien, je lui ai parlé de ça. Je lui ai expliqué et je lui ai dit « s'il y a un problème au niveau administratif, au niveau décisionnel... » [...] Donc on a lu les directives ensemble, j'ai pris celles de Pro Senectute¹⁵ ; on les a lues ensemble. Il a rempli vraiment le strict minimum. Et puis je lui ai dit « mais si toi tu ne ressens pas le besoin de le faire, fais-le pour moi. Moi, j'ai besoin d'avoir ça ». Et puis là, il était ok avec ça.

40 Dans le cas de François, la rédaction des directives anticipées ne servit donc pas directement l'autodétermination du patient, mais plutôt celle de son épouse : « Donc là, de connaître un tout petit peu et de pouvoir se positionner, c'est précieux ». La connaissance des souhaits du patient fut un élément rassurant dans la prise de décision et dans le maintien des choix. Ceci se vérifia quelques semaines plus tard, lorsque François fit face à de gros problèmes respiratoires. Denise insista pour qu'il appelle l'ambulance :

[...] Quand on avait été à [l'hôpital régional], ils voulaient l'intuber parce qu'il avait des problèmes respiratoires et j'ai dit non. Et puis ils m'ont dit « mais est-ce qu'il a signé des directives ? » J'ai dit « oui oui, c'est sûr ». [...] Et puis quelque part, ça l'a sécurisé [François] aussi, je vois dans le moment de crise qu'il y avait, quand on était aux urgences, ça l'a sécurisé que je me positionne pour lui. Il n'avait plus la force de se positionner. Parce que quand ils parlaient de l'intuber, j'ai dit « mais ça c'est exclu » – « [membre de l'équipe soignante] ouais mais enfin, vous ne vous rendez pas compte ! » J'ai dit « mais si ! On sait très bien ».

41 Le fait que les directives anticipées étaient écrites et que Denise put s'y référer lors

de la négociation avec le personnel médical et soignant renforça sa position et l'aida à tenir sa ligne tout au long de la prise en charge médicale. Elle put ainsi résister aux pressions ressenties : « *Il faut être fort pour garder ce genre de position, parce que les pressions elles sont assez... de la part du monde médical, c'est assez poussif* ».

42 Ces assertions font écho à l'étude d'Escher *et al.* (2014) qui montre qu'une renonciation – écrite et anticipée – aux traitements est jugée par le corps médico-soignant comme un facteur de complication. Dans le cas de Denise, nous constatons que les directives anticipées furent un levier de contre-pouvoir légitime dans la négociation des options thérapeutiques. Les médecins furent tenus de s'adapter aux contraintes posées par les directives de François et de se détourner de leurs procédures habituelles. Les directives anticipées remplirent donc leur rôle.

Quand les directives anticipées déstabilisent

43 Femme au foyer, Katherine était atteinte d'un cancer de l'utérus. Notre entretien avec son époux, Marc, eut lieu quatre mois après son décès. Pendant la maladie qui dura environ deux ans, le couple put compter sur la présence de la sœur de Marc, Marianne – que nous rencontrâmes également – et d'un cercle d'amis qui aidaient parfois aux tâches quotidiennes. La sœur de Katherine, Florence, était également une personne de référence dans ces épreuves difficiles, bien qu'elle fût elle-même fragilisée : elle souffrait de la même maladie¹⁶.

44 De son côté, Marc – enseignant – ne cessa pas de travailler pendant l'accompagnement de sa femme. Pierre, leur fils, continua ses études. Ses parents l'encouragèrent même à partir en programme d'échange international pendant cette période. Katherine, qui subissait des traitements à visée curative lors du départ de son fils, ne laissa que peu transparaître ses peurs et ses doutes, rassurant sans cesse son fils sur son état de santé lors de leurs communications à distance. Lorsque nous discutâmes avec Pierre, il nous confia ne pas avoir eu conscience de la gravité de la situation.

45 Katherine resta longtemps à domicile : son état général étant relativement bon, elle était capable d'assumer sa vie quotidienne jusqu'à peu de temps avant son décès. Elle mit un point d'honneur à s'occuper de son ménage et continua à tenir son rôle domestique le plus longtemps possible. Marc, qui bénéficiait d'horaires relativement souples et du soutien de son directeur, fut très présent dans le suivi de la maladie de sa femme. Katherine resta pudique devant son mari et son fils par rapport à la gestion de sa maladie et aux atteintes à son corps. Elle se confiait plus facilement à sa belle-sœur, Marianne. Marc considérait leur entente avec satisfaction et leur laissait l'espace pour s'entretenir de ces sujets intimes.

46 En juillet 2012, le couple apprit par leur oncologue qu'il n'y avait plus de traitements à visée curative à tenter. En septembre, elle entra à l'hôpital après que Marc eut appelé l'ambulance à la suite d'une crise à domicile. Elle y mourut trois mois plus tard, accompagnée par une équipe de soins palliatifs dont Marc était très satisfait.

47 Lors de notre entretien, Marc nous relata précisément le jour où sa femme fut hospitalisée. Celle-ci se sentait vraiment mal et son état déclinait rapidement :

Voyez, vous êtes à côté, vous avez quand même toujours des moments de respiration. Encore une fois, vous êtes concerné, mais vous ne risquez pas votre vie. Et puis le grand problème, c'est aussi la peur de la souffrance [...] On avait parlé une fois et puis elle m'avait fait promettre de ne pas finir comme un légume à l'hôpital. En parlant comme ça, c'était sa grosse crainte. Et puis, quand je l'ai hospitalisée le 15 septembre, j'étais à la maison avec une des infirmières des soins palliatifs et j'ai dit « on fait quoi ? » Parce que moi je

pense qu'ils pensaient qu'elle était perdue. Et je trouve qu'il y a eu, bon, c'est toujours très long quand on attend l'ambulance, mais ils ne se sont pas pressés. [...] Donc ils se sont dit « c'est perdu pour perdu », quoi. Et puis, moi j'ai demandé à l'infirmière « est-ce qu'il faut l'hospitaliser ? » Elle m'a dit « si c'était mon papa, je le ferais ». J'ai dit « mais si c'était votre époux ? » – « Je le ferais aussi ». Donc j'ai dit « ok, on l'hospitalise ». Parce qu'on aurait pu la laisser mourir là, je pense. Ils n'ont pas fait grand-chose à l'hôpital, mais je pense qu'elle aurait pu mourir ici [à la maison]. Et là, c'est une décision que j'ai prise. Puis après je lui en ai parlé, je lui ai dit « est-ce que j'ai bien fait de t'emmener à l'hôpital ? » Elle m'a dit « oui », parce qu'encore une fois elle avait envie de vivre.

48 Katherine n'avait pas rédigé de directives anticipées, ses préférences en matière de soins ne furent évoquées qu'oralement. Marc tenta de respecter le souhait énoncé précédemment par sa femme sans savoir si, dans cette situation précise, il devait être mis en œuvre. Ses doutes le firent osciller entre deux possibilités : hospitaliser sa femme pour qu'elle survive, au risque de « *mourir comme un légume à l'hôpital* », ou ne pas intervenir et assumer qu'elle décède à la maison. Marc, soucieux d'agir selon les volontés de son épouse, se référait à une vague discussion avec sa femme sur l'horizon de la fin de vie.

49 A ce stade, la question du "bon moment" devint décisive : était-ce ici et maintenant qu'il fallait appliquer ce qui avait été discuté ? Était-il opportun d'appeler l'ambulance ou convenait-il de se retenir afin que le décès survienne à domicile ? Katherine était-elle prête à mourir ce jour-là, et dans ces circonstances ? Son mari avait bien compris son souhait. Lors de la discussion entre eux, les choses semblaient claires. Or, en situation concrète, le souhait de ne pas « mourir comme un légume à l'hôpital » resta difficile à interpréter, car il comportait deux aspects distincts : « comme un légume » et « à l'hôpital ». Ce qui pouvait paraître évident à un moment donné ne l'était plus forcément dès lors que Marc se trouva en position de décider comment orienter son action. Les éléments qui étaient censés apporter un éclairage rassurant sur la situation devinrent alors soudainement source d'incertitudes.

50 Dans le cas présent, une troisième personne était présente sur les lieux : une infirmière en soins palliatifs. Marc, ne sachant que faire, la questionna et se rallia à son opinion. Ce n'est pas tant l'expertise soignante de l'infirmière qui fut mobilisée qu'un registre affectif, le statut d'épouse de l'infirmière étant invoqué pour justifier la décision prise ce jour-là. Heureusement pour Marc, Katherine survécut à cet épisode de crise. Elle put dès lors valider ce choix et exprimer sa satisfaction d'avoir été hospitalisée.

51 L'analyse de cette situation montre que la volonté présumée de Katherine – « *je ne veux pas mourir comme un légume à l'hôpital* » – n'a pas facilité l'interprétation et la prise de décision du proche. Ce dernier peut se demander si la personne malade ne change pas d'avis devant l'imminence de la mort ? La question de la constance des préférences du malade face à la mort dépend de multiples facteurs dont le diagnostic, la souffrance, les préférences initiales et la trajectoire globale de santé (Fried *et al.*, 2007). Dans près de la moitié des cas étudiés, Fried *et al.* montrent que les personnes interrogées changent d'avis à propos des traitements qu'ils sont prêts à subir afin d'échapper à la mort. L'inconstance des malades à l'égard de leurs propres choix est un élément avec lequel les soignants doivent sans cesse composer (Escher *et al.*, 2014 ; Fried *et al.*, 2007), sans parler des coûts des traitements qui sont parfois réhibitores pour certaines familles¹⁷.

Intégrer l'alliance thérapeutique au quotidien

52 Si la « planification anticipée du projet thérapeutique » vise à contenir ces

difficultés, à rendre publiques les volontés – présumées ou non – des patients afin de rendre plus opérationnel dans la pratique le principe d'autodétermination, il convient de reconnaître que ce principe d'anticipation n'est pas aisé. Les trajectoires des patients se caractérisent par leur inconstance, leurs paradoxes et, plus généralement, par leur incertitude (Fainzang, 1997 ; Meyer Kunz, 2015). Nos analyses montrent que les relations entre les patients et leurs proches sont multiples et complexes. De plus, les souhaits individuels sont labiles ; ils peuvent être l'objet de réévaluations ou déboucher sur de nouveaux questionnements. Par ailleurs, en fonction de la façon dont ils sont exprimés – propos rédigés ou oraux, laconiques ou substantiels, répétés ou uniques – ils peuvent tout autant guider la décision ou la rendre plus compliquée. Plus globalement, la question que soulèvent ces situations de prises de décision en contexte de fin de vie est celle de la place des proches dans la chaîne thérapeutique et clinique.

53 Même lorsque le cadre juridique vise à mieux articuler l'intervention médicale, le rôle des proches et l'autodétermination des patients, cette articulation n'est pas garantie¹⁸. En situation, des processus complexes sont à l'œuvre dans les moments de crise et les décisions des uns et des autres peuvent se révéler irréversibles. Tenter de réguler la relation patient-proche(s) qui se décline au quotidien n'est pas toujours réalisable, car la place des proches reste paradoxalement évidente pour l'institution médicale et en même temps peu formalisée¹⁹.

54 Au mieux, les proches sont des alliés de circonstance dans le parcours thérapeutique : des gardes-malade, une deuxième oreille ou encore un allié incontournable pour le maintien à domicile avec la figure du "proche aidant" (Blanc, 2010 ; Joublin, 2007). Au pire, les proches sont un frein aux interventions médicales jugées utiles par les médecins ; ils ralentissent la prise de décision et remettent en cause le suivi d'un traitement (Marche, 2015). Croulant sous les tâches, les proches peuvent également s'épuiser et devoir accéder, à leur tour, à une prise en charge médicalisée. Ils deviennent alors patients. C'est d'ailleurs souvent le seul levier dont ils disposent pour obtenir du soutien ou un allègement de leur fardeau : consulter le médecin pour faire reconnaître leur épuisement moral et physique et accéder à des prestations ou des mesures institutionnelles (arrêt de travail, mise en place d'un soutien organisé). En somme, le statut de proche, quelle qu'en soit la dénomination (proche aidant, aidant familial, etc.) ne donne aucune prérogative pour « intégrer » de facto la relation qui unit le parent malade et les soignants. Les soignants étant soumis au secret médical, le patient contrôle la diffusion des informations le concernant.

55 Lorsque nous l'avons rencontré, l'oncologue de Katherine a constaté, dans sa pratique quotidienne, certains impacts du pouvoir détenu exclusivement par les patients : « *Au fond, on est quand même un peu embêté... coincé par le droit du patient, par le fait que le droit est exclusivement lié à sa personne, de savoir qui a accès à ses informations et à qui on doit transmettre les informations* ». En d'autres termes, les proches, tant que les patients sont en possession de leur capacité de discernement, n'ont aucun droit particulier. Leur place dépend du bon vouloir des patients et de leurs médecins.

56 Des personnes peuvent ainsi être tenues à l'écart par leur parent malade. Les proches sont susceptibles d'être les « tiers absents » de la relation clinique. Ce cas de figure s'est présenté très distinctement lors de deux situations impliquant des couples dont l'époux était malade. Leurs conjointes furent exclues, obtenant des informations au compte-goutte. Marielle, par exemple, a perdu son mari atteint d'un cancer du poumon :

Il a commencé une chimiothérapie assez rapidement à l'hôpital [...], mais mon mari ne voulait pas que je participe à sa maladie. Donc je n'ai pas pu l'accompagner aux chimios, il ne voulait pas que je l'accompagne chez les médecins quand il avait des scanners et les résultats. Et puis, eh bien, j'ai dû un peu gérer ça avec mon travail à 100 %, l'angoisse parce que je ne savais

pas ce qui se passait et puis qu'en fait les informations, elles ne venaient que de lui.

- 57 Lors de l'entretien, Marielle se souvient de ses frustrations et de sa place non négociée et non conceptualisée par le corps médical. Elle aurait aimé être plus active et plus demandeuse vis-à-vis des médecins afin de prendre sa place d'épouse et obtenir des informations au sujet de son mari. Mais, devant le silence des médecins et de son mari, elle a accepté ces conditions et raconte qu'elle a « *fait l'autruche* ». Elle conclut par ce constat amer : « *Ce qui est dur, c'est que les malades sont entourés par les infirmières, par beaucoup de gens. Mais il n'y a personne qui entoure ceux qui accompagnent les gens malades.* »

Qui assume les coûts de l'autodétermination des patients ?

- 58 Lorsque la situation bascule et que la personne perd sa capacité d'expression et/ou de discernement, les proches prennent le relais et deviennent les dépositaires de la volonté présumée ou rédigée du patient. Ils deviennent responsables du patient conjointement avec les équipes soignantes. Les proches sont ainsi formellement et légalement inclus dans les relations médicales, en tenaille entre les injonctions du parent malade et celles des soignants. En ce sens, les directives anticipées peuvent avoir pour effet de redéployer cette logique du tiers absent : il est demandé aux proches de porter la parole et de défendre celui ou celle qui n'est plus en mesure de le faire. Une telle entreprise exige un travail préalable de concertation par lequel une personne malade et son (futur) représentant alignent leurs points de vue, afin que, le moment venu, ce dernier puisse disposer de toute la latitude pour prendre ou faire valoir les décisions de façon circonstanciée. En soi, le fait que les directives soient écrites ne constitue donc pas une dimension suffisante.
- 59 Comme nous l'avons vu, la rédaction d'un tel document et l'application de ses directives exigent que le signataire et son représentant aient anticipé une possible déchéance dont, paradoxalement, la biomédecine a participé à éloigner l'horizon. A ceci s'ajoute la nécessité de se projeter dans le futur en l'envisageant avec une certaine précision, faute de quoi les zones d'incertitudes risquent de se démultiplier au moment d'une prise de décision potentiellement irréversible.
- 60 En définitive, les directives anticipées et leurs avatars procèdent d'une sorte de « démocratisation » au cœur des prises de décision médicales. Elles exigent également un élargissement institutionnel de la relation dyadique qui prévaut en clinique. Celui-ci n'est pas nouveau ; par contre sa nécessaire formalisation exige qu'une place soit reconnue aux proches avant que l'urgence ne se présente, mais sans que le médecin ne devienne pour autant un médiateur familial. Autrement dit, le gain d'autonomie des patients a un coût, le tout est de déterminer comment et qui peut l'assumer.

Bibliographie

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), *Directives anticipées*, directives médico-éthiques, 2009 (mise à jour 2012). Site de l'ASSM [en ligne], <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html> (page consultée le 4/07/2015).

ANCHISI A., FOLEY R.A., PALLAZO-CRETTOL C. et ANCHISI S., 2012. « Chimiothérapie orale chez les 70 ans et plus : points de vue croisés entre usagers et médecins », *JOG, le journal d'Oncogériatrie*, 3, 6 : 317-324.

BARBOT J., 1998. « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences Sociales et Santé*, 16, 3 : 76-95.

DOI : 10.3406/sosan.1998.1436

BASZANGER I., 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27, 1 : 3-27.

DOI : 10.2307/3321642

BAZIN J., 2008. *Des clous dans la Joconde : l'anthropologie autrement*, Toulouse, Anacharsis.

BELIARD A., DAMAMME A., EIDELIMAN J.-S. et MOREAU D., 2015. « 'C'est pour son bien'. La décision pour autrui comme enjeu micro-politique », *Sciences Sociales et Santé*, 33, 3 : 5 – 14.

DOI : 10.3917/sss.333.0005

BLANC A. (dir.), 2010. *Les aidants familiaux*. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

BOSSI L., 2012. *Les frontières de la mort*. Paris, Payot.

BOURGEOIS C., 2013. « La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013 ». Thèse de doctorat en médecine, Université de Bordeaux 2 – Victor Segalen.

BOURQUIN V., LEFUEL P., CASSAGNE B., BORGNAT L., RASTELLO C., YAMANI A., MARTIN P.Y. et HURST S., 2011. « Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi », *Revue Médicale Suisse*, 318 : 2308-2311.

CALLON M. et RABEHARISOA V., 2004. « Gino's lesson on humanity: genetic, mutual entanglements and the sociologist's role », *Economy and Society*, 33, 1: 1-27.

DOI : 10.1080/0308514042000176711

CASTRA M., 2003. *Bien mourir : sociologie de soins palliatifs*. Paris, PUF.

Code civil suisse, Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation, modification du 19 décembre 2008, RO 2011.

CRESSON V., 2006. « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherche familiales*, 1, 3 : 6-15.

DOI : 10.3917/rf.003.0006

CRESSON V., 2014. « Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients », *Sciences Sociales et Santé*, 32 : 65-70.

DOI : 10.3917/sss.321.0065

DARBELLEY, K., VOLL, P. et LIEBIG, B., 2014. « Implémentation des normes légales dans les situations de fin de vie : le cas du canton de Vaud », *Palliative.ch. Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs*, 4 : 32-35.

DECHAUX J.H., 2004. « « La mort n'est jamais familière ». Propositions pour dépasser le paradigme du déni social », In PENNEC S. (dir.), *Des vivants et des morts ; des constructions de « la bonne mort »*. Brest, Université de Bretagne Occidentale/Centre de recherche bretonne et celtique : 17-26.

DOUKAS D.J. et HARDWIG J., 2003. « Using the Family Covenant in Planning End-of-Life Care: Obligations and Promises of Patients, Families, and Physicians », *Journal of the American Geriatrics Society*, 51: 1155-1158.

DOI : 10.1046/j.1532-5415.2003.51383.x

EHRENBERG A., 1995. *L'individu incertain*. Paris, Hachette.

EHRENBERG A., 1998. *La fatigue d'être soi*. Paris, Odile Jacob.

ELIOTT J.A. et OLVER I. N., 2007. « Hope and hoping in the talk of dying cancer patients », *Social Science and Medicine*, 64: 138-149.

DOI : 10.1016/j.socscimed.2006.08.029

ESCHER M., PERNEGER T., RUDAZ S., DAYER P. et PERRIER A., 2014. « Impact of Advance Directives and a Health Care Proxy on Doctors' Decisions: A Randomized Trial », *Journal of Pain and Symptom Management*, 47, 1: 1-11.

DOI : 10.1016/j.jpainsymman.2013.03.010

FAINZANG S., 1994. « L'alcoolisme, une maladie contagieuse. Réflexions anthropologiques sur l'idée de contagion », *Ethnologie française*, 24, 4 : 825-832.

FAINZANG S., 1997. « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades », *Science Sociales et Santé*, 15, 3 : 5-23.

DOI : 10.3406/sosan.1997.1399

FRIED T., O'LEARY J., VAN NESS P. et FRAENKEL L., 2007. « Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment », *Journal of American Geriatrics Society*, 55, 7: 1007-1014.

DOI : 10.1111/j.1532-5415.2007.01232.x

FORTIN S., RIETMANN M. et DUCLOS V., 2011. « Toutes les familles ont-elles une même

voix en contexte de soins ? », In KANOUTE F. et LAFORTUNE G. (dir.), *Familles d'origine immigrante : polysémie des pratiques sociales. Enjeux sociaux, de santé et d'éducation*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal : 1-28.

FORTIN S. et MAYNARD S., 2012. « Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : les soignants se racontent », *Anthropologie & Santé*, 5 [en ligne], <https://anthropologiesante.revues.org/1015> (page consultée le 10/09/2015).

DOI : 10.4000/anthropologiesante.1015

GAGNON E., CLEMENT M. et DESHAIES M.H., 2014. « Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades », *Sciences Sociales et Santé*, 32, 1 : 5-28.

DOI : 10.3917/sss.321.0005

GENGLER A., 2014. « I Want You to Save My Kid ! : Illness Management Strategies, Access, and Inequality at an Elite University Research Hospital », *Journal of Health and Social Behavior*, 55: 342-359.

GERARD M., 2012. « Les mots du débat sur la fin de vie », *Le Monde* [en ligne], http://www.lemonde.fr/sante/article/2012/11/01/les-mots-cles-du-debat-sur-la-fin-de-vie_1784625_1651302.html (page consultée le 10/09/2015).

GIORDANO G., 2009. « Les 'clashes' parents/soignants en oncologie pédiatrique : réaction caractérielle ou violence institutionnelle ? », *Sociétés. Revue des Sciences Humaines et Sociales*, 3, 105 : 21-34.

DOI : 10.3917/soc.105.0021

GISQUET E., 2006. « Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Recherches familiales*, 1, 3 : 61-73.

DOI : 10.3917/rf.003.0061

GLASER B. G. et STRAUSS A., 1965. *Awareness of dying*. Chicago, Aldine Publishing.

HIGGINS R. W., 2003. « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, 1 : 139-168.

ILLICH I., 1975. *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*. Paris, Editions du Seuil.

JOUBLIN H. (dir.), 2007. *La condition du proche de la personne malade. 10 études de proximologie*. Montreuil, Editions Aux lieux d'être.

KHODYAKOV D. et CARR D., 2009. « The Impact of Late-Life Parental Death on Sibling Relationships : Do Advance Directives Help or Hurt ? », *Research on Aging*, 31 : 495-519.

DOI : 10.1177/0164027509337193

KUKLA R., 2005. « Conscientious autonomy: Displacing decisions in health care », *Hastings Center Report*, 35, 2: 34 - 44.

DOI : 10.1353/hcr.2005.0025

KUNZ L., LEDERREY J., LOEW F. et PAUTEX S., 2015. « L'utilisation des directives anticipées au sein des établissements médico-sociaux à Genève », *Bioethica Forum*, 8, 1 : 16-21.

LABRUSSE-RIOU C., 2007. *Ecrits de bioéthique*. Paris, PUF.

DOI : 10.3917/puf.labru.2007.01

LOCK M., 2002. *Twice dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley, University of California Press.

MANAI D., 2006. *Les droits du patient face à la biomédecine*. Berne, Stämpfli Editions.

MANAI-WEHRLI D., 1991. « Le droit civil saisi par la vie sans corps et par le corps sans vie », In *Présence et actualité de la Constitution dans l'ordre juridique : mélanges offerts à la Société suisse des juristes pour son Congrès 1991 à Genève*, Bâle, Helbing & Lichtenhahn : 205-234.

MARCHE H., 2015. « Au-delà de l'autonomie du patient : l'« esprit de soin » dans les trajectoires de cancer avancé », *Anthropologie & Santé*, 10 [en ligne], <https://anthropologiesante.revues.org/1595> (page consultée le 9/09/2015).

DOI : 10.4000/anthropologiesante.1595

MAZZOCATO C., 2013. « Au premier plan de l'accompagnement du patient : planification anticipée du projet thérapeutique », *Courrier du Médecin Vaudois*, 8 : 4-7.

McNAMARA B., 2004. « Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care », *Social Science and Medicine*, 58 : 929-938.

DOI : 10.1016/j.socscimed.2003.10.042

MEMMI D., 2010. « L'autoévaluation, une parenthèse ? Les hésitations de la biopolitique », *Cahiers internationaux de sociologie*, 1, 128-129 : 299-314.

DOI : 10.3917/cis.128.0299

MENORET M., 2015. « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé*, 10

[en ligne], <https://anthropologiesante.revues.org/1665> (page consultée le 9/09/2015).

DOI : 10.4000/anthropologiesante.1665

MEYER KOUAKOU A., 2014. « Pourquoi et comment un patient à domicile rédige-t-il ses directives anticipées ? » Mémoire de Master en médecine humaine, Faculté de médecine, Université de Genève.

MEYER KUNZ S., 2015. « Le patient décidant seul est un mythe », *Revue de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs*, 2 : 14-15.

MOL A., 2009 (2008). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris, Presses des Mines.

PAILLET A., 2007. *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris, La Dispute.

PAPADANIEL Y., BRZAK N. et BERTHOD M.-A., 2015. « Individuals and humanity: Sharing the experience of serious illness », *Zeitschrift für Ethnologie*, 140: 131-147.

PAUTEX S., HERRMANN F. R. et ZULIAN G. B., 2008. « Role of advance directives in palliative care units: a prospective study », *Palliative Medicine*, 22: 835-841.

DOI : 10.1177/0269216308094336

PIETTE A., 1996. *Ethnographie de l'action*. Paris, Métailié.

PINELL P. (dir.), 2002. *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981-1996*. Paris, PUF.

RAMEIX S., 1996. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris, Ellipses.

SAUNDERS Y, ROSS JR et RILEY J., 2003. « Planning for a good death: responding to unexpected events », *British Medical Journal*, 327, 7408: 204-206.

DOI : 10.1136/bmj.327.7408.204

SECHAUD L., 2014. *La planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T.) auprès des personnes hébergées en établissement médico-social*. Thèse de doctorat, Université de Lausanne.

THOMAS L.V., 1975. *Anthropologie de la mort*. Paris, Payot.

WELLER J.M., 2003. « L'inventivité militante, le sida et les nouveaux traitements : histoire d'un centre d'accueil de personnes touchées par le VIH », *Sciences Sociales et Santé*, 21, 3 : 37-70.

DOI : 10.3406/sosan.2003.1593

Notes

1 Code civil suisse, droit de la protection de l'adulte, art. 360 à 373.

2 La forme masculine employée dans cet article représente toujours les personnes des deux sexes.

3 Selon la législation suisse, le « représentant thérapeutique » est chargé de se prononcer à la place du patient quant aux traitements envisagés dans les cas où le patient ne peut plus s'exprimer ou s'il est incapable de discernement. Le secret médical est ainsi levé afin que les professionnels de la santé lui fournissent les informations thérapeutiques pertinentes. Le représentant thérapeutique peut refuser ce rôle en tout temps.

4 La définition relativement large du qualificatif « personnelle » peut comprendre la prise de décision face à des choix médicaux et thérapeutiques.

5 Dans ces cas, la première personne habilitée à prendre des décisions médicales est le conjoint ou le partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec le patient ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière. Pour de plus amples informations, se référer à l'article 378 du Code civil.

6 L'article 372 du Code civil stipule : « Lorsqu'un médecin traite un patient incapable de discernement et qu'il ignore si celui-ci a rédigé des directives anticipées, il s'informe de leur existence en consultant la carte d'assuré du patient. Les cas d'urgence sont réservés. Le médecin respecte les directives anticipées du patient, sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée. Le cas échéant, le médecin consigne dans le dossier médical du patient les motifs pour lesquels il n'a pas respecté les directives anticipées ».

7 Réalisée par les trois signataires de cet article, la recherche est intitulée « Les proches aidant-e-s : entre monde du travail et accompagnement de fin de vie ». Elle a été financée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (N° 139246 – Septembre 2012 – Mai 2016) dans le cadre de son programme national de recherche Fin de vie (PNR67, www.pnr67.ch). Notre

protocole de recherche a été validé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (Vaud) en 2012.

8 Nous tenons à remercier nos partenaires de terrain qui nous ont aidés dans la recherche et le recrutement de proches en activité professionnelle : l'Espace Proches, la Ligue vaudoise contre le cancer, M. Daniel Ramelet, la Fondation Rive-Neuve, l'Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire vaudois, l'Unité de spécialisation en psychoncologie et soins palliatifs de l'Hôpital du Valais, le Service des assurances sociales et de l'hébergement du Canton de Vaud et Movis SA.

9 L'accès aux soins et aux traitements n'est pas pensé de la même façon selon les types de patients; des logiques de soins implicites sont à l'œuvre et font appel aux différents rapports sociaux engagés dans la relation de soins (rapports de genre, de classe, de génération ou de race), voir à ce sujet Glaser & Strauss, 1965 ; Fortin et al., 2011 ; Anchisi et al., 2012 ; Marche, 2015.

10 Une fois rédigées, les directives anticipées peuvent être déposées auprès du représentant thérapeutique, du médecin traitant, du médecin de famille ou de toute association dotée d'une procédure à cet effet. Le lieu de dépôt peut ensuite être inscrit sur la carte d'assuré du patient (même si cette mise en application demeure imparfaite à ce jour). A tout moment, le patient peut affiner ou révoquer le contenu de ses directives.

11 Le suicide assisté ne fait pas l'objet d'une analyse dans cet article car il n'est pas pris en compte par les directives anticipées. En effet, bien que non pénalisé et pratiqué sur tout le territoire suisse, le recours au suicide assisté requiert la capacité de discernement de la personne concernée.

12 Ne sont pas incluses ici les dispositions prises à l'entrée des établissements médico-sociaux (EMS) pour personnes âgées (hommes médicalisés) qui, dans leurs procédures, ont intégré depuis une vingtaine d'années des directives sur les soins à apporter et/ou à éviter. Ces directives ne sont pas toujours des « directives anticipées » telles que les définit la nouvelle loi de protection de l'adulte ; elles contiennent souvent des remarques plus générales sur les dispositions à prendre en cas d'urgence et/ou de décès. Les pratiques dans les EMS sont très disparates (entre 90% et moins de 5% selon l'étude de Kunz et al. 2015), elles dépendent des populations résidentes (présence ou absence de la capacité de discernement) ainsi que des directions d'établissements. A noter par ailleurs qu'il n'existe pas de statistiques nationales concernant les directives anticipées.

13 Le cas échéant, les conflits sont arbitrés par l'autorité de protection de l'adulte.

14 Tous les prénoms utilisés dans cet article sont fictifs. Les caractéristiques de nos interlocuteurs ont également été modifiées par souci de confidentialité, tout en cherchant à préserver une certaine équivalence dans les rôles et fonctions.

15 Pro Senectute est une fondation suisse reconnue d'utilité publique. Elle est la plus grande organisation de prestations au service des personnes âgées du pays. Pro Senectute a activement été impliquée dans la communication autour des directives anticipées auprès des personnes âgées et des professionnels de la santé et du social (informations tirées de leur site : www.pro-senectute.ch/fr; page consultée le 16/03/2016).

16 Cette situation a été analysée sous un autre angle dans un article que nous avons publié sur l'expérimentation singulière et différenciée de la maladie grave (Papadaniel et al. 2015).

17 Notons que le rôle des assurances maladie entre aussi en ligne de compte dans le choix des traitements mais ces aspects ne sont pas développés dans cet article. L'assurance maladie est obligatoire en Suisse et elle représente un acteur non négligeable dans les négociations autour des traitements. En effet, les assureurs sont en mesure de demander des justifications aux médecins et aux patients sur les traitements prodigués ou envisagés. Ils peuvent, dans certains cas, s'opposer à leurs remboursements, selon des logiques qui leur sont propres.

18 La pédiatrie fait figure d'exception en ce que les parents d'enfants malades sont insérés aux processus de soins et leur consentement est requis dès le début des traitements.

19 Pour une analyse récente et circonstanciée des enjeux liés aux proches, voir notamment Béliard et al., 2015

Pour citer cet article

Référence électronique

Nicole Brzak, Yannis Papadaniel et Marc-Antoine Berthod, « Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 12 | 2016, mis en ligne le 01 juin 2016, consulté le 20 août 2021. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2009> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2009>

Cet article est cité par

- Iglesias, Katia. Busnel, Catherine. Dufour, Florian. Pautex, Sophie. Séchaud, Laurence. (2020) Nurse-led patient-centred intervention to increase written advance directives for outpatients in early-stage palliative care: study protocol for a randomised controlled trial with an embedded explanatory qualitative study. *BMJ Open*, 10. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-037144
- Droz-Mendelzweig, Marion. Cavaleri-Pendino, Antonella. (2017) Mourir en institution pour personnes âgées. *Anthropologie et Santé*. DOI: 10.4000/anthropologiesante.2719

Auteurs

Nicole Brzak

Chargée de recherche à la Haute Ecole de Travail Social et de la Santé - EESP, Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne (Suisse) nicole.brzak@gmail.com

Yannis Papadaniel

Chercheur à la Haute Ecole de Travail Social et de la Santé - EESP Lausanne et Chargé de cours à l'Université de Lausanne (Suisse) yannis.papadaniel@eesp.ch

Articles du même auteur

Les transitions existentielles en question [Texte intégral]

Introduction

Paru dans *Anthropologie & Santé*, 15 | 2017

Marc-Antoine Berthod

Professeur à la Haute Ecole de Travail Social et de la Santé - EESP Lausanne (Suisse) marc-antoine.berthod@eesp.ch

Droits d'auteur



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.