



## Comité d'éthique - Avis #3

### Un regard rétrospectif sur une situation difficile : La situation de fin de vie

#### Question posée par les éducateurs

Faut-il passer sous silence le diagnostic pour préserver la personne accompagnée, déficiente et en fin de vie ?

#### Élément de réflexion

##### ► Contexte

*X est un homme accueilli dans un foyer de la région. Il a un handicap mental secondaire à une naissance difficile, mais a des compétences puisqu'il a travaillé en ESAT.*

*Agé de 65 ans, on lui découvre en 2020 un cancer à un stade avancé. Un avis est demandé à l'hôpital, afin de déterminer quels soins peuvent être proposés. Le frère et le professeur Z tombent d'accord sur une abstention thérapeutique compte tenu du handicap mental, X ne serait pas capable de supporter une lourde intervention. On part donc sur un accompagnement médical palliatif d'emblée, une équipe de soins palliatifs est appelée.*

*L'équipe s'engage à l'accompagner au sein de son foyer de vie jusqu'au bout. Le frère habite Marseille, il vient régulièrement le voir et le prend chez lui le week-end dans sa résidence secondaire.*

*Ce frère est aussi le tuteur de X et la personne de confiance. Il demande à l'équipe de garder le secret sur le diagnostic, de n'en informer ni X ni leur jeune sœur, il estime en effet que X ne pourrait pas supporter la vérité sur ce qui l'attend. L'équipe accepte de ne rien dire à X.*

*Beaucoup de difficultés pratiques apparaissent, le foyer n'étant pas équipé pour des soins médicaux aussi spécialisés (administration de la morphine, l'IDE n'étant là qu'en journée et pas tous les jours, la prise en charge médicale est devenue lourde, X a commencé à vivre des souffrances importantes) : l'équipe reconnaît s'être engagée dans un accompagnement qu'elle ne pouvait pas assumer, et en même temps le transfert de X dans un autre lieu plus adapté s'avérerait impossible : l'hôpital n'est pas un lieu pour rester longtemps et paisiblement, X aurait été désorienté de partir dans une MAS qu'il ne connaissait pas, son frère refusait de l'accueillir à domicile, et c'est seulement au dernier moment qu'on a pu avoir recours à un service de soins palliatifs.*

*L'équipe a mis en place plusieurs actions :*

- *Soutien par des équipes de soins palliatifs, mais celles-ci ne peuvent admettre X dans leur unité quand cela devient urgent car le frère s'y oppose,*
- *Réunions d'analyse des pratiques, groupes de parole,*
- *Entretiens avec le frère.*

*Après un an d'évolution l'état de X s'aggrave et l'équipe est en souffrance. Le secret imposé par le frère tuteur met les professionnels en grande difficulté, les conduisant à mentir, à tricher, d'autant plus que X posait des questions précises : « Pourquoi ? Qu'est-ce que j'ai ? »*

*C'est à ce moment-là que tout bascule. « On aurait dû l'orienter à ce moment - là, mais comment revenir sur l'engagement de l'accompagner jusqu'au bout ? »*

*De nombreux intervenants médicaux et para médicaux tentent de se coordonner avec l'appui de l'IDE coordinatrice du foyer : le médecin traitant, le médecin des soins palliatifs, les IDEL, le médecin coordinateur de l'ADAPEI...*

*Le pronostic de l'équipe de soins palliatifs est de 6 mois environ. X sera à la toute fin transféré dans un service de soins palliatifs, après validation par le frère, qui a posteriori reconnu que X était bien dans ce service et qu'il y a terminé sa vie paisiblement et sans souffrance.*

*X décèdera en service de soins palliatifs après presque 2 ans d'évolution de son cancer.*

*C'est au moment du départ de X pour ce service de soins palliatifs que l'un des membres de l'équipe, n'en pouvant plus, a répondu à X qui lui demandait quand il reviendrait : « Tu sais, je crois que tu ne reviendras pas. » : Le secret a été révélé par accident en quelque sorte, il était tellement lourd à porter que la vérité s'est imposée d'elle-même.*

**C'est donc ce secret qui a tellement posé problème à l'équipe que certains de ses membres ont eu besoin de repenser à la question en comité d'éthique.**

**Avant toute discussion sur le fond, il nous a semblé important de poser le cadre légal :**

Le cadre juridique des droits du patient reste la loi du 4 mars 2002, Loi Kouchner, dont la finalité principale était de rétablir une égalité possible entre les soignants et les patients dans l'idée d'une démocratie sanitaire.

L'idée principale de cette loi étant le rappel tant de principes éthiques et juridiques forts (respect secret professionnel, dignité du patient, non-discrimination, meilleur soin possible) que de mettre le patient au cœur de son parcours de soin et de sa pathologie.

Pour donner du sens aux principes posés, la loi a donné de nouveaux droits aux patients.

La transparence, l'information du patient sur sa pathologie et ses effets, mêmes les plus exceptionnels doivent et non peuvent lui être exposés. Grâce à cette information claire et loyale, le patient donnera un consentement libre et éclairé.

Pour autant la loi a tout de même imaginé dans des cas spécifiques notamment de minorité ou de vulnérabilité, une adaptation ciblée sur les potentialités de la personne afin de recueillir son consentement idéalement libre et éclairé.

Lorsque les personnes sont sous tutelle, vulnérables ou très âgées, ces principes précédemment énoncés vont s'assouplir pour ne pas heurter les patients et permettre à leur famille ou à la personne de confiance de pouvoir accompagner en douceur le patient et d'évaluer avec l'équipe soignante les enjeux d'un silence autour de la maladie ou une adaptation de l'information en adéquation avec les possibilités du patient.

### **Nous citons pour étayer nos propos l'art 1110-4 du CSP :**

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part »

Dans le cas d'espèce évoqué, il serait intéressant de déterminer si la sœur avait une tutelle sur la personne ou sur les biens, voir les deux.

On s'interroge aussi comment elle a pu être personne de confiance également car généralement le statut de tuteur peut se confondre avec celui de personne de confiance. Les deux statuts peuvent coexister dans certaines situations bien particulières. Cette réflexion nous conduit à réfléchir sur la légitimité juridique et éthique de la sœur, préalable nécessaire il nous semble afin de mesurer la portée de la position de la sœur ou des proches.

Par ailleurs, la loi du 4 mars demande d'adapter l'information, on peut donc se référer à l'art L 1111-2 CSP.

**Art. L. 1111-2.** – Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

- « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. »
- « Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. »
- « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »
- « Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentales ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L.1111-5.

Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. »

- « Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »
- « En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressée dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »

## Les membres de l'équipe se sont en effet trouvés pris dans une injonction contradictoire :

Soit, ils respectaient la promesse faite au frère de ne pas révéler le diagnostic, et alors ils ne respectaient pas le droit de X de connaître la vérité sur sa propre situation, soit ils choisissaient de respecter ce droit qu'à chaque personne de connaître le diagnostic la concernant (et encore plus s'il est fatal), et alors ils transgressaient la promesse faite au frère, prenant aussi le risque d'imposer à X la souffrance supplémentaire de la pensée de sa propre mort.

Impossible de trancher, dans un cas comme dans l'autre il y a faute morale.

On peut dire que si l'équipe a fait tout son possible, et au-delà, pour limiter la souffrance de X, elle a payé très cher ces efforts. L'angoisse suscitée par cette situation de « double bind » aurait sans doute pu être diminuée, indépendamment des aspects pratiques, déjà très lourds, si l'équipe avait opposé au frère un refus clair de garder le secret ; qu'est-ce qui justifiait ce secret ? Le frère estimait que X ne pourrait pas supporter la vérité, du moins était-ce ce qu'il disait : ce qu'il ne disait pas, c'est que c'était peut-être lui-même qui ne voulait pas entendre parler de la mort de son frère, si proche, qu'elle évoquait bien sûr pour lui sa propre mort.

Chacun de nous a certes des devoirs envers les autres, mais il en a aussi à l'égard de lui-même : nous ne devons pas, dit Kant, nous mettre dans une situation telle que nous ne puissions plus agir moralement, nous ne devons pas faire comme si nous n'étions plus libres : c'est pourtant ainsi que l'équipe a subi l'évolution de la situation, prise dans un filet tissé par les exigences du frère, au mépris de la santé de ses membres.

A travers tout ce dévouement, tout ce travail, tous ces efforts accomplis pour adoucir la fin de vie d'un patient, peut-être le seul tort de l'équipe a-t-il donc été l'acceptation trop rapide de garder le secret.

En l'espèce, dans le cas énoncé, on mesure qu'aucune réflexion n'a été initiée par l'équipe pour reprendre la loi et s'interroger sur le bien-fondé de la demande du frère en lien avec cet article et l'idée du respect du malade d'être informé d'une façon circonstanciée sur sa pathologie. Il semblerait que le patient ayant travaillé en Esat ait pu être en capacité de comprendre ou consentir. En tout cas même représenté, il doit être consulté et conjointement, d'une façon collégiale réfléchir aux bénéfiques risques de l'annonce d'une pathologie lourde et de ces conséquences.

On a le sentiment probablement d'avoir volé à cet homme sous tutelle la conscience de sa mort et l'idée éventuelle d'imaginer y faire face et d'exprimer ses émotions, voir ses dernières volontés.

Le fait que les équipes aient pu être en difficultés juridiquement se conjugue avec l'idée du non-respect de la dignité du patient dans ce silence autour des soins et de sa prise en charge.

Il semble que le patient soit décédé d'une façon paisible, mais comment évaluer ses souffrances autour du silence de sa maladie évolutive ? Le juge des tutelles aurait pu être saisi en cas d'opposition de l'équipe sur la demande du frère afin d'avoir un avis extérieur.

## Recommandation du Comité Éthique

Il n'y a jamais une bonne réponse juridique et éthique mais il me semble que le respect de la loi, une réflexion autour de la personne et de la transparence vaut toujours mieux que le silence et l'absence d'information et de consentement qui porte atteinte à notre liberté de décider.

En somme, afin d'éviter à l'équipe d'être en difficulté, commencer par poser le cadre juridique qui invite à partager la parole, les points de vue et permet aux professionnels de retrouver leur légitimité d'accéder ou pas à la demande de la personne de confiance... et ainsi ne pas se retrouver en souffrance en équipe avec des enjeux moraux délétères.

### Au Final

- Connaître, rappeler et respecter le cadre juridique (formations),
- Convoquer une réflexion collégiale sur la tension créée suivi d'un dialogue avec la famille. Si une réunion collégiale avait été convoquée, la souffrance de l'équipe aurait été moindre.
- Mise en place d'ateliers sur les directives anticipées
- Saisir le CE afin de mieux accompagner l'équipe
- La question de la fin de vie devrait faire partie du projet d'établissement, en particulier pour les H24

**Mais dans tous les cas la transparence et la réflexion valent mieux que le silence et le secret.**