

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

FIN DE VIE, AVEC ÉMOTIONS ET RAISON

BRUNO ROCHAS..... 5

Les représentations de la fin de vie traduisent de fortes craintes. Comme une peur de la déchéance, ou encore celle de ne pas se sentir écouté par le corps médical. De leur côté, les professionnels de santé sont tiraillés entre des impératifs parfois contradictoires. Derrière des questions complexes, se dévoilent en chacun des mouvements intérieurs où émotions et raison se rencontrent. L'enjeu est de permettre l'expression de ces résonances pour favoriser un travail d'élaboration.

LE DOSSIER

DÉMARCHE ÉVALUATIVE DES SOIGNANTS AVANT UNE SÉDATION POUR DÉTRESSE EN PHASE TERMINALE

BRIGITTE EUGÈNE..... 13

L'expérience montre que l'imprévisible domine souvent dans les situations de fin de vie. Pour les équipes soignantes, il reste difficile d'aborder avec le patient le risque de survenue d'un symptôme insupportable. Elles ont du mal à déterminer le sens d'un tel acte médical et s'il faut le comprendre, selon les cas, comme un soin palliatif, une sédation accompagnant un arrêt de traitement, ou une euthanasie. La plainte du malade est adressée à un soignant en position de responsabilité face à un être vulnérable.

TÉMOIGNAGE

→ ACCOMPAGNER, UNE DÉMARCHE D'HUMANITÉ, UNE DÉMARCHE HUMANISTE

MARIE-CLAIRE MAIROT 21

VERS UN NOUVEAU ROMAN DE LA MORT...

STÉPHANE AMAR..... 27

Comment en serions-nous venus à ce que le temps du mourir, en tant qu'expérience de régression et de perte devienne aujourd'hui à zapper ? Demander sa mise à mort pour ne pas vivre mourir dont le sens n'est plus réduit qu'à ses dimensions négatives de poids pour l'autre, d'inutilité et de déchéance. Il est nécessaire de reconnaître la valeur potentiellement contenante d'un fantasme de maîtrise. Cela revient à rendre à la réalité psychique sa valeur de vérité subjective mais aussi défensive et protectrice, tout en ne la confondant pas avec la réalité.

LE « PRINCIPE D'AUTONOMIE », SES AMBIGUÏTÉS ET SES ILLUSIONS

RENÉ SCHAERER..... 37

Le principe d'autonomie est-il vraiment respectueux de la personne malade ? Souvent avancé dans des discussions entre bien portants, le principe d'autonomie est revendiqué comme un droit à l'autodétermination. Cependant, il apparaît qu'il ne tient pas compte entièrement de l'humanité de la personne malade, non seulement son être raisonnable et logique mais aussi son affectivité. On devrait peut-être désigner ce principe par le terme de principe d'humanité ou encore par celui de principe de subjectivité.

PATIENTS ET FAMILLES EXPOSÉS À LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS

FLORENCE MEILLAND..... 47

Dans la confrontation répétée aux fins de vie difficiles, il est nécessaire que les soignants pensent leur pratique et leurs émotions. Sinon le doute et l'ambivalence disparaissent au profit de positionnements défensifs, tels que le clivage et l'identification projective, qui entravent le patient dans son processus de séparation et dans sa place de sujet.



NE PAS VOULOIR FINIR COMME ÇA ? LA DIGNITÉ MENACÉE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

PASCALE REBAUDET..... 57

La dignité s'énonce dans le discours de patients atteints de troubles cognitifs, dont les paroles résonnent comme des sentinelles. Et lorsque la raison se perd, les mots s'étiolent, la voix n'est plus qu'un cri, peut-on encore parler de dignité pour ceux qui finissent comme cela ? La fragilité de l'homme malade se réalise comme un décentrement, où la quiétude de la jouissance pour soi se meut en inquiétude dans un mouvement vers l'autre. La dignité est fondamentalement liée à la vie et celui qui en prend soin en devient le médiateur, le passeur.

FIN DE VIE ET PHASE TERMINALE. LES DÉRIVES POSSIBLES DE LA SÉDATION

XAVIER MATTELAER..... 65

Le recours abusif à la sédation comme forme d'euthanasie existe bien. Une autre dérive consiste à banaliser la sédation et à y recourir par excès, de façon non judicieuse. Il s'agit alors de traiter un symptôme difficile qui n'est pas réellement réfractaire ou qui n'est pas à l'origine d'une souffrance jugée insupportable par le patient, ou encore de soulager la souffrance des soignants ou de l'entourage du patient. Or, l'objectif des soins palliatifs est de diminuer le nombre de situations où cette pratique est indiquée en permettant une meilleure prise en charge des patients en fin de vie.

TRANSITION DES PATIENTS VERS LES SOINS PALLIATIFS, QUELLES DIFFICULTÉS ?

PATRICE GUEX 77

Les situations cliniques au pronostic sévère, nécessitant une éventuelle transmission vers les soins palliatifs spécialisés, soulèvent nombre de questions existentielles et éthiques. Le récit clinique se réduit couramment aux traitements médicaux tentés pour juguler l'aggravation angoissante de l'état du malade. Souvent, personne ne connaît suffisamment l'histoire de vie du patient pour orienter les décisions à la lueur d'aspects plus émotionnels ou relationnels.

TÉMOIGNAGE

→ OÙ VA-T-IL REPOSER EN PAIX ?

YVONNE JOHANNOT 87

LES ACTUALITÉS

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

BILAN DU PROGRAMME DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS 2008-2012 EN FRANCE

MYRIAM LEGENNE 95

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER, HENRI DELBECQUE 103

RECENSIONS 115

POUR ALLER PLUS LOIN, BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

MARIE CAMUS, YVETTE CHAZELLE, CATHERINE MARIN..... 118