

*Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 116 - MARS 2014

Fin de vie, avec émotions et raison



FIN DE VIE, AVEC ÉMOTIONS ET RAISON

* BRUNO ROCHAS, MÉDECIN, ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS, CENTRE HOSPITALIER DE VIENNE (38)

F*in de vie*, les termes interpellent, inquiètent, donnent lieu à des représentations variables. Ne serait-ce le plus souvent la peur que cela suscite ? Mais que l'on soit malade ou en bonne santé, acteur de soin, d'accompagnement ou citoyen, décideur ou administré, notre point de vue est forcément particulier, mais aussi évolutif, car nos histoires propres sont différentes, et en permanente transformation. Pas étonnant alors que le débat actuel sur la fin de vie, malgré l'organisation d'une mission présidentielle¹ (dirigée par Didier Sicard), puis d'un avis du CCNE², puis d'une conférence citoyenne³, prenne régulièrement une tournure passionnelle dans l'affirmation de positions tranchées, en particulier en se focalisant sur un « pour » ou « contre » l'euthanasie. Comme pour fixer les idées, au risque de bloquer la discussion. Dans ce débat polarisé, les valeurs invoquées de dignité, d'autonomie, de liberté, n'ont pas toujours la même signification pour chacun, ce qui induit aussi beaucoup de confusion. Et lorsque la médiatisation de situations cliniques individuelles résume la problématique

1. Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie : <http://www.sante.gouv.fr/mission-presidentielle-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie,12160.html>
2. Comité consultatif national d'éthique : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
3. <http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/avis-citoyen-et-video-de-la-conference-de-citoyens-sur-la-fin-de-vie#.UfFutPTulZ4>





à leur caractère le plus dramatique, c'est l'émotion qui risque de l'emporter sur la raison, ou inversement. Finalement, dans ces « vraies-fausse » discussions, les certitudes ne trahissent-elles pas beaucoup de craintes, parfois inconscientes, surtout pour de telles questions ?

PEURS DES PERSONNES ET DE LA SOCIÉTÉ

Les représentations courantes de la fin de vie traduisent souvent de fortes craintes de la part de nos contemporains. Les différents échanges citoyens permis par le travail de la mission Sicard en ont rapporté de nombreux exemples. Nous en retiendrons deux principales.

D'abord une peur importante de la déchéance liée à l'âge et à la maladie, en particulier dans leurs répercussions sur la dépendance physique et/ou psychique. La perspective d'une perte potentielle de contrôle de sa propre vie dans un contexte de souffrance, apparaît comme insupportable. Alors, dans notre société post-moderne, apparaît en réaction une revendication de se procurer les moyens de lutter contre la souffrance tout en conservant une maîtrise maximale de sa fin de vie.

Par ailleurs, une autre grande crainte face à la perspective de la maladie grave est celle de ne pas se sentir écouté par le corps médical : que nos préoccupations, nos craintes, nos attentes ne soient pas prises en compte, du fait d'une obstination déraisonnable des médecins perçue comme systématique.

C'est comme si la désillusion devant une médecine moins performante qu'espérée, suscitait un mouvement de défiance voire de colère envers ses représentants. Non capables de guérir dans certains cas, les médecins deviendraient suspects de vouloir garder un pouvoir sur le malade, aggravant un sentiment insupportable de dépendance. Les soins palliatifs n'échappent d'ailleurs parfois pas à cette méfiance, dans la mesure où ils ne représenteraient qu'une continuité du modèle hospitalier classique dénoncé.

Dans les évolutions législatives envisagées, on peut d'ailleurs sentir une forme de crispation à l'encontre de ce monde médical qui n'entend pas, en prévoyant des dispositions décrites comme « opposables » aux médecins, afin de garantir le respect de la volonté du patient. À titre d'exemple, les directives anticipées actuellement consultatives pourraient devenir contraignantes et plus seulement consultatives. On peut d'ailleurs noter que la présentation de ces directives est le plus souvent formulée comme un « refus de... », illustrant assez bien cette position de défiance. Ainsi, malgré un souci unanime d'encourager l'autonomie du patient dans la relation de soin, on pourrait paradoxalement entrevoir une perte de confiance et une dégradation de la communication soignant/soigné. On passerait du modèle du *consentement éclairé* et de la *décision partagée* à un avis médico-technique dévoilé, où le malade dispose ou refuse en exerçant sa pleine autodétermination (autonomie?), sans plus de place pour une discussion en vérité?

CRAINTES CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Dans leur mission de soin, les professionnels de santé sont tiraillés entre des impératifs parfois contradictoires, avec également beaucoup d'angoisses : tout faire pour guérir et – à défaut – soulager, répondre aux attentes du patient, respecter un cadre réglementaire, laisser place à une réflexion éthique personnalisée. Dans cette démarche, les sentiments et les émotions plus ou moins conscients occupent une place évidente, mais sont soit mal assumés en raison du décalage vis-à-vis de l'idéal soignant, soit refoulés pour laisser place à une démarche d'allure plus rationnelle. Ces tiraillements laissent des soignants et des médecins bien démunis, devant des situations cliniques complexes assorties des réactions respectives des patients et des familles. Ainsi, quelle attitude adopter face à l'angoisse d'un patient qui demande une chimiothérapie alors que celle-ci n'est plus efficace, ou face au désespoir d'un patient





qui s'exprime par une demande de mort, ou bien encore face à une agonie qui dure et qui laisse émerger un désir des soignants que cela se termine vite ? Or, malgré la gravité de ces questions, l'élan premier du soignant reste souvent : « que répondre ? », « que faire ? », avec le piège d'une quête de solution immédiate, rapide, efficace.

Les médecins, portés par une déontologie médicale déjà très riche, ne comprennent pas toujours la justification de nouvelles lois impactant la pratique médicale. À plus forte raison lorsque ces lois insistent sur le respect des droits du malade, en particulier son information et son consentement. Ils perçoivent parfois ces rappels comme des injonctions, en réponse à des carences que l'on suspecterait dans leur pratique. Et cela peut aggraver un sentiment de culpabilité déjà présent, en lien avec celui d'impuissance face à la maladie grave et à la mort. Il y a, pour une part, un malentendu car ces nouvelles recommandations ont valeurs de guide et de soutien, plus que de contrainte. Ainsi, l'incitation à travailler dans la collégialité pour prendre une décision de limitation de traitement, permet d'apporter un éclairage plus riche dans une situation complexe, sans remettre en question la compétence.

Y a-t-il ici aussi, une peur de perte de maîtrise du côté médical, une peur du doute déstabilisant qui peut survenir dans la discussion ? Nouvelles crispations alors, risquant de se répercuter sur la relation de soin par des attitudes défensives. Cela peut se traduire par de l'évitement – excès de réassurance, information édulcorée, parcellaire – ou une fuite en avant – excès de loyauté dans une information froide, prescription médicamenteuse de réassurance du médecin, traitements disproportionnés, que ce soit sur le versant « curatif » (obstination déraisonnable), comme « palliatif » (sédation abusive).

TENSIONS DANS LE MOUVEMENT DES SOINS PALLIATIFS

Les acteurs des soins palliatifs ne sont pas exempts de tiraillements dans des débats que l'on espère pourtant constructifs. Comment promouvoir ce modèle de soin global, le plus en amont possible dans les prises en charge ? Faut-il alors changer de nom (*soins de support*) car l'appellation « soins palliatif » risquerait de faire peur et n'est pas forcément adaptée en phase plus précoce de la maladie ? Y a-t-il un risque d'y perdre son âme, en occultant l'idée de la mort ?

Autre débat d'actualité, les questions autour de la sédation. D'abord présentée comme une solution d'exception face à des symptômes réfractaires à toute thérapeutique, la sédation est devenue aussi une arme politique comme proposition alternative à l'euthanasie, avec le risque de mettre en avant une vision réductrice des soins palliatifs résumés à des traitements antalgiques et des sédatifs. D'ailleurs sur le terrain, des équipes dénoncent l'usage trop banalisé de la sédation, qui risque d'annuler les efforts de créativité d'une équipe autour d'un patient. La question importante de la suppression de la conscience de la personne humaine reste également polémique. Certaines équipes évaluent, par exemple, leur faible taux de pratiques de sédation, comme un critère de qualité de prise en charge palliative, puisqu'il a été possible de faire autrement... Enfin, avec les effets simplificateurs de la médiatisation audiovisuelle, s'installe insidieusement un flou délétère autour du sens de la sédation palliative, aboutissant à un *continuum* indistinct entre : « sédation pour détresse en phase terminale », donc « sédation terminale », puis « sédation au risque d'abrégé la vie », donc « acte médical provoquant possiblement un décès », donc « équivalent de suicide assisté ou d'euthanasie »... Ce à quoi les partisans de l'euthanasie ne manquent pas de conclure à l'hypocrisie de cette pratique. Les acteurs des soins palliatifs dénoncent cette confusion, même si l'argument



éthique de l'*intentionnalité* ne peut cacher parfois une ambivalence dans ce souci que « la souffrance s'arrête »...

DES TENSIONS OÙ ÉMOTIONS ET RAISON SE RENCONTRENT

On le voit, derrière des questions complexes, se dévoilent en chacun des mouvements intérieurs où émotions et raison se rencontrent, source de tensions. L'enjeu n'est pas de se méfier de ces résonances, mais au contraire de permettre leur expression pour favoriser un travail d'élaboration. Au niveau intersubjectif le défi reste d'encourager le questionnement, le débat, la réflexion, en acceptant la complexité, et croyant en la fécondité de la confrontation d'idées. Car il est espéré qu'après les peurs évoquées ici, les réflexions et élaborations échangées permettent de faire place à des émotions positives, telles que la satisfaction de mieux se comprendre, le plaisir de l'enrichissement mutuel, la joie du cheminement personnel en vérité. Autant de sentiments porteurs dans la relation de soin et d'accompagnement, pour soutenir l'échange avec les malades, la disponibilité aux familles, la solidarité autour de situations difficiles.

Alors, comme en miroir, on peut imaginer que les tensions observées chez des patients, liées également à l'angoisse, prennent un écho différent chez nous. Par exemple des réactions inattendues ou surprenantes (repli, colère, découragement, demande illusoire de traitement, demande de mort anticipée, etc.) pourraient se révéler comme d'ultimes moyens pour le malade de nous faire comprendre que l'*autonomie* ne représente pas tant ce qu'il est encore capable de *faire*, mais surtout ce qu'il est encore capable d'*être* : communiquer, désirer, partager, rester en lien... source d'une joie encore possible ?