

■ La loi et la fin de vie ■

Une mise en œuvre en équipe mobile de soins palliatifs

CHARLES JOUSSELLIN

Médecin et philosophe,
Chef de service de soins palliatifs,
CHU Bichat-Claude Bernard, Paris

Comment mettre en œuvre la loi sur la fin de vie au chevet des personnes gravement malades? Comment transmettre cette loi aux professionnels de santé lorsque la prise en charge d'une personne devient complexe, et la mort imminente?

Après avoir contextualisé de telles situations, nous décrivons ce que représente l'activité d'une équipe mobile de soins palliatifs. Puis, en nous appuyant sur la parole de chacun des protagonistes dans de telles situations tragiques, nous montrerons un chemin qui respecte l'esprit de la loi sur la fin de vie.

I. LE CONTEXTE

Aujourd'hui, suivant les principes de la pathologie expérimentale préconisés par Claude Bernard au ^{xix}^e siècle, les médecins soignent leurs patients en s'appuyant sur des images, des dosages biologiques et des statistiques objectivant l'efficacité des médicaments. Ces dernières sont issues de travaux de recherche qui tentent de nier la subjectivité de la personne malade, notamment par des études en double aveugle contre placebo; c'est-à-dire contre la façon dont le médicament est prescrit et dont il est reçu par la personne malade.

Pourtant, ce n'est jamais seulement un ensemble d'organes qui est soigné, mais toujours une personne, singulière, riche de son histoire et de sa culture, dans un contexte lié aux circonstances et aux enjeux en présence. Georges Canguilhem le rappelait à sa façon au ^{xx}^e siècle : « [...] l'homme fait sa douleur – comme il fait une maladie ou comme il fait son deuil – bien plutôt qu'il ne la reçoit ou ne la subit¹ »; réflexion non encore reçue par la communauté médicale.

1. G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2010, p. 56.

Soigner demande d'emblée d'entrer en relation avec autrui et de lui offrir une disponibilité d'accueil et d'écoute. Soigner représente une rencontre intersubjective non objectivable, imprévisible, toujours neuve, toujours autre, singulière ; potentiellement blessante pour l'un et l'autre comme toute rencontre humaine, quelle qu'elle soit. À ce premier mouvement réciproque de l'un vers l'autre il faut ensuite apporter une technique soignante, mais celle-ci, aussi savante soit-elle, sera d'autant plus adaptée et pertinente qu'elle sera seconde, non pas secondaire mais seconde, alliée à une relation interhumaine première. Méfions-nous des protocoles trop stricts qui empêchent de penser en détruisant la subjectivité qu'il est impossible d'écarter. Tout geste humain est empreint de l'histoire et de la culture de celui qui l'exécute. L'activité humaine est subjective, sinon c'est celle d'un robot. Il nous semble préférable de se faire soigner par une autre personne, éventuellement assistée d'un robot, plutôt que seulement par un robot algorithmique.

De même que l'intelligence n'est pas artificielle mais subjective, de même que l'artificiel et le fabriqué ne peuvent pas être intelligents, de même nous devons allier l'intelligence humaine à l'artificiel de la technique. Alors que l'un et l'autre sont antinomiques et à bien distinguer l'un de l'autre, nous devons allier dans le soin la rencontre humaine à la technique soignante : un des défis du *xxi^e* siècle.

Dans ce contexte, comment soigner et appliquer la loi sur la fin de vie ? Nous proposons de nous appuyer sur la parole tant celle-ci représente un élément essentiel de la condition humaine, fonde toute démarche éthique et tient une place majeure dans la loi sur la fin de vie. « Toute action de l'homme, tout savoir, toute expérience n'a de sens que dans la mesure où l'on en peut parler². » Telle est notre façon de travailler en équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs.

II. LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs ne concernent pas seulement la fin de vie mais se déroulent sous l'ombre portée de la mort puisqu'il s'agit de prendre en charge des personnes gravement malades alors qu'il n'y a plus de traitements curatifs possibles.

Une équipe mobile de soins palliatifs dans un établissement hospitalier intervient seulement lorsqu'elle est appelée par des équipes soignantes en difficulté dans la prise en charge tragique d'une personne gravement malade. C'est-à-dire lorsqu'il n'y a plus de possibilité thérapeutique, et/ou que plusieurs choix sont possibles mais s'opposent, et/ou que la mort se profile. La mission d'une équipe mobile de soins palliatifs est de faire changer les pratiques

2. H. Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1983, p. 37.

des professionnels de santé vis-à-vis des personnes dans ces situations. Une mission d'accompagnement auprès des malades, de leurs proches, et des professionnels de santé. Une mission d'enseignement auprès des médecins et des soignants sans jamais se substituer à eux ; une activité complexe, en situation de crise, au cœur de la tragédie humaine.

Au centre hospitalier universitaire Bichat-Claude Bernard à Paris, nous rencontrons actuellement plus de 600 nouveaux patients par an. La moitié d'entre eux est atteinte d'un cancer, l'autre moitié concerne des situations très diverses souvent associées à des troubles neurologiques graves. Un tiers des personnes malades regagne leur domicile, un tiers décède à l'hôpital, un autre tiers est transféré dans un service hospitalier spécialisé en soins palliatifs. Parmi ces 600 personnes rencontrées en soins palliatifs, moins de 10 d'entre elles demandent une euthanasie ou un suicide assisté. De surcroît, pratiquement toutes ces demandes s'estompent lorsque leurs douleurs sont prises en charge et que les personnes sont réellement accueillies et écoutées. En revanche, nous constatons dans les prises en charge soignantes de très nombreuses situations d'obstination déraisonnable, comme si un traitement curatif était toujours possible. De telles attitudes ne sont pas liées à une incompétence mais s'expliquent par la difficulté humaine de prendre en charge des patients gravement malades jusqu'au bout. La médecine technoscientifique est nettement valorisée par la société contemporaine et la faculté de médecine au détriment de l'accueil, de l'écoute et de l'accompagnement de l'ultime détresse humaine. C'est pour cela que Jean Leonetti, parlementaire et médecin, rappelle à l'envie que la fin de vie des personnes gravement malades se trouve bien plus concernée par l'obstination déraisonnable que par l'euthanasie. Notre activité quotidienne le montre.

III. LA LOI

En redonnant sa place à la parole humaine et en évitant l'obstination déraisonnable, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie portée par Jean Leonetti a changé la façon de soigner en France. En revanche, la loi de 2016, Leonetti-Claeys, créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie, nous semble ambiguë et pauvre :

- Ambiguë car la différence est bien mince entre d'une part la sédation profonde et continue jusqu'au décès et d'autre part le suicide assisté. De plus, accompagner une personne en fin de vie qui a été endormie de façon artificielle convoque des mouvements psychiques inconscients jusqu'à souhaiter au bout de quelques jours que cela cesse, c'est-à-dire que le patient meure au plus vite. Shakespeare nous a raconté la confrontation de Roméo à une Juliette qui semblait être morte sans l'être, et les conséquences tragiques pour Roméo et pour Juliette. Mourir

et dormir ne sont pas des phénomènes de même nature. Peuvent-ils se confondre sans dommage ?

- Pauvre car elle n'apporte pas d'élément majeur par rapport à la loi Leonetti de 2005, laquelle demandait déjà d'éviter toute obstination déraisonnable et avait magistralement remis au centre du soin la parole de la personne malade à allier à celle des professionnels de santé : c'est-à-dire *l'essence de l'homme*. C'est l'honneur de notre République d'avoir adopté à l'unanimité cette loi en 2005.

Comment savoir si une démarche soignante est raisonnable ou déraisonnable, sinon par la parole ? Comment savoir ce que pense une personne des traitements qui lui sont proposés... sinon par la parole ? Comment coopérer en équipe pour soigner autrui... sinon par la parole, qui permet d'adapter les protocoles de soin ; lesquels en eux-mêmes empêchent de penser et ne peuvent pas être exécutés strictement à la lettre devant une situation soignante toujours singulière et imprévisible ?

C'est pourquoi, alors que nous devons diffuser et enseigner la loi sur la fin de vie au chevet des personnes gravement malades en soins palliatifs, nous avons décidé de nous appuyer sur l'importance donnée par la loi à la parole de chacun. Avant éventuellement d'aborder certains aspects particuliers de la loi, de façon préalable, tous les jours nous rappelons l'extrême importance de rechercher et soutenir la parole de la personne malade, quelle qu'elle soit. Puis, nous insistons sur le fait que toute décision importante, quelle qu'elle soit, impose de se réunir pour mettre en œuvre une procédure collégiale ; réunion au cours de laquelle la parole de chacun des professionnels doit être écoutée et respectée.

IV. LA PAROLE DE LA PERSONNE MALADE

Rechercher la parole d'une personne malade, quelle qu'elle soit et quelles que soient les circonstances, est notre engagement quotidien. Démarche éprouvante, d'une grande richesse au cœur de la tragédie humaine, qui tente de redonner sa place au monde à une personne désormais altérée et aliénée par une maladie grave.

La parole d'une personne représente :

- o ce qu'elle dit, dont ses silences ;
- o ce qu'elle montre, d'où l'extrême importance de l'observation ;
- o ce qu'elle est au moment de la rencontre, la qualité de sa présence au monde.

La parole de la personne malade doit être accueillie et écoutée, de même, si nécessaire, le témoignage de celle-ci par ses proches.

La loi de 2016 a apporté quelques aménagements qui en pratique ne sont pas majeurs, notamment en donnant une place plus importante aux directives

anticipées. Si l'idée est séduisante, en pratique, la réalité est tout autre. Peu de personnes ont rédigé leurs directives anticipées, car, en effet, il leur est demandé de prévoir l'avenir de leur propre santé et les décisions qu'il faudra prendre. Cette imprévisibilité de l'avenir résonne probablement dans le bon sens de nos concitoyens puisque peu d'entre eux les ont rédigées. En revanche, certaines institutions, telles des maisons de retraite, rendent obligatoire la rédaction de directives pour les personnes venant y finir leur vie. Ainsi, aujourd'hui, 11 % des Français auraient rédigé des directives anticipées. Est-ce véritablement un progrès ?

Les directives anticipées n'ont d'intérêt, nous semble-t-il, que par les discussions anticipées qui permettent de les écrire. Discussions au cours desquelles chacun, s'il le peut, parle de soi, de ses souhaits et de ses craintes, avec les siens, sa famille, ses proches, et avec les professionnels de santé qui l'accompagnent. De notre côté, en pratique, nous n'évoquons les directives anticipées qu'après avoir préalablement proposé une disponibilité d'accueil et d'écoute à la personne malade, quelles que soient les circonstances. Un geste de résistance pour rappeler que nous prenons toujours en charge une personne, ici et maintenant, et non pas seulement un dossier, un écrit... La parole, vivante et partagée, est bien plus féconde qu'un écrit qui, en l'absence de son auteur, sera le plus souvent inadapté à la situation. Nous préférons rechercher la parole de la personne en accueillant son propre langage encore présent alors qu'elle vit encore, quelle qu'en soit la forme. Et, si nécessaire, reconstruire la parole d'une personne malade par l'intermédiaire de porte-parole, c'est-à-dire en demandant à ses proches de mettre en récit la vie de la personne malade.

V. LA PAROLE LORS DE LA PROCÉDURE COLLÉGIALE

Pour toute décision importante, aussi bien au regard de la parole de la personne malade qu'au regard des actes soignants à mettre éventuellement en œuvre, telle la sédation, une procédure collégiale s'impose, doit être formalisée et tracée, selon les termes de la loi sur la fin de vie.

La parole des professionnels a repris une place importante en plaçant au centre de la table de délibération, lors d'une procédure collégiale, la parole de la personne malade, et autour de la table celle de tous les professionnels présents et engagés au chevet du malade, médecin, infirmier, aide-soignant, rééducateurs, etc., sans oublier celle d'un autre médecin n'ayant pas de lien de subordination dans l'équipe de soins. La tâche consiste à rappeler les faits et l'histoire de la personne malade et de débattre des possibilités de soin afin d'éclairer la décision d'un seul, celle du médecin responsable de la prise en charge.

La procédure collégiale représente un magnifique moment en situation tragique, où complexité, incertitude et richesse de la parole de chacun se

déploient au bénéfice d'une personne gravement malade qui doit être entendue. Dans cette démarche, la parole d'un professionnel n'a pas plus de poids que celle d'un autre professionnel. L'essentiel est que chacun soit libre de parler. C'est toute l'importance de la délibération des désaccords à orienter vers la concorde, telle que la décrirait Christophe Dejours³. Dans cette démarche, les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs tiennent souvent la place des professionnels extérieurs sans lien de subordination dans le service concerné. Une place médiatrice qui soutient la parole de tous, une place qui favorise ce qui fonde l'éthique : la parole. Une façon aussi de résister à la déshumanisation du soin, à son objectivation croissante en raison du développement de la technique, certes indispensable mais jamais suffisante en elle-même ; celle-ci doit s'allier à ce qui est premier, c'est-à-dire à la relation entre les hommes.

Seule la relation entre les hommes permet :

- de façon première, une reconnaissance mutuelle et réciproque, toujours espérée ; l'indifférence d'autrui étant redoutée⁴ ;
- d'édifier progressivement une relation de confiance ;
- puis de créer une alliance entre la relation humaine et la technique, cette dernière devenant alors mieux adaptée et plus efficiente ; notion aujourd'hui peu prise en compte au détriment de la qualité du soin.

VI. LA NARRATION ET LE SOIN

Nos intentions suivies de nos initiatives ne se conçoivent qu'en interaction avec autrui. Dans le cadre du soin, l'agir d'une personne représente l'exercice d'un pouvoir sur une autre personne. C'est pourquoi la pratique doit être soumise à un regard éthique. Pour ce faire, Paul Ricœur⁵ propose d'intercaler, entre la pratique et l'éthique, la médiation narrative. Celle-ci permet de prendre en compte la notion du temps dans la constitution de la personne gravement malade. Quelle est l'histoire de cette personne maintenant altérée et en fin de vie ? Peut-elle encore se questionner en termes de qui suis-je ? et que suis-je ? et ainsi nous raconter sa propre histoire ? Si cela n'est malheureusement plus possible, ses proches témoigneront de son histoire, et nous devons nous tourner vers eux. Démarche souvent poignante qui permet de rappeler l'histoire singulière d'une personne malade enchevêtrée dans celle des autres ; une riche et bénéfique façon d'accompagner les siens jusqu'à la fin.

Dans le soin, la narration tient une place primordiale car elle est constitutive de la nature humaine, première parce qu'elle doit être d'emblée accueillie,

3. C. Dejours, *Travail, usure mentale*, Paris, Bayard, 2015.

4. C. Jousselein, *L'Homme de la douleur*, Saint-Denis, Connaissances et savoirs, 2016.

5. P. Ricœur, « Approches de la personne », *revue Esprit* 1990, n° 160, p. 115-130.

signifiante en permettant de rechercher un sens à la situation présente, et médiatrice par son rôle d'intermédiaire. Malheureusement, aujourd'hui, le monde technoscientifique médical est trop souvent indifférent à la médecine narrative comme à l'algologie narrative.

En conclusion, la dernière loi nous a semblé ambiguë et difficile à mettre en œuvre au quotidien. C'est pourquoi, relevant dans ces lois, celle de 2005 et celle de 2016, la place incontournable de la parole de chacun et celle des professionnels lors de l'indispensable procédure collégiale pour toute décision importante, nous soutenons sans cesse la parole d'autrui dans nos missions en équipe mobile de soins palliatifs, quelles que soient les circonstances. Position facilement entendable par les professionnels de santé, surtout les infirmiers et les aides-soignants, très attachés à la parole de chacun au cœur du soin. Les professionnels savent bien que la parole et la coopération au chevet de la personne malade favorisent la qualité des soins, la procédure collégiale soutenant cette coopération. Ils craignent l'obstination déraisonnable et ses conséquences parfois effroyables.

C'est ainsi que tous les jours, au risque de la subjectivité, de l'incertitude, de l'erreur, des lapsus... c'est-à-dire de la nature vivante de la parole, nous respectons, soutenons et diffusons la parole de chacun, élément majeur contenu dans la loi. Une démarche audacieuse souvent encore possible jusqu'à la fin. Soigner doit rester au cœur de l'humanité.