

4^{ème} colloque wallon des SOINS PALLIATIFS

Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé



Sculpture : Gigi Warry - Photo © Pallium

De la pratique des soins palliatifs
à la **réflexion éthique**

Penser et vivre les soins au rythme de la personne

LES ACTES

Organisé par :



Avec le soutien de :



Le 4^{ème} colloque wallon des soins palliatifs

« De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique »

« Penser et vivre les soins au rythme de la personne »

organisation conjointe de :

Pallium - La Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon, Asbl
Avenue Henri Lepage, 5 – 1300 Wavre

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, Asbl
Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur

***Gefers – Le Groupe francophone d'études et de formations
en éthique de la relation de service et de soin***
Rue Villers de l'Isle Adam, 27 – 75020 Paris

Le colloque s'est déroulé les jeudi 10, vendredi 11 et samedi 12 octobre 2013,
à l'Aula Magna à Louvain-la-Neuve, en Belgique.

Sur trois jours, le Colloque a rassemblé plus de 1000 personnes
qui ont permis, par leur présence et leur participation, de transformer
ce colloque en rendez-vous incontournable de la culture palliative wallonne.

AVERTISSEMENT

Les conférences

Certains textes ont été retranscrits sur base de l'enregistrement audio
des conférences données en plénière. Pour votre confort de lecture, nous avons pris la liberté
d'insérer des paragraphes et des sous-titres.

Table des matières

ETHIQUE DU SOIN ET SOCIETE - Jeudi 10/10/13

Introduction à la journée Vincent Baro, Corinne Van Oost	5
Que nous ont apporté les soins palliatifs par rapport à l'éthique ? Raymond Gueibe	8
Teneur et implications éthiques du triptyque législatif belge de 2002 concernant la fin de vie Marie-Geneviève Pinsart	13
Les soins palliatifs, un changement de société ? Nathalie Zaccai-Reyners	24
Médecine et incurabilité : quelles valeurs pour les soins ? Jean-Christophe Mino	31
La question du respect des particularités identitaires dans un contexte multiculturel Vincent Flamand	40
De la philosophie à la pratique Michel Dupuis	43

QUAND LES VALEURS SONT MISES A L'EPREUVE... - Vendredi 11/10/13

Discours d'introduction Madame Eliane Tillieux	52
Ethique et prise en charge de la douleur Lazare Benaroyo	54
Sédation et communication : une évidence à revisiter ? Marianne Desmedt	63
Relation soignant-soigné et principe d'autonomie Bernard Hanson	74
Ethique et spiritualité laïque : vers une présence juste Cathy Blanc	113
Entre l'idéal et la réalité du quotidien : s'autoriser l'utopie du prendre soin Walter Hesbeen	125
A quoi nous donnent à penser ces deux journées ? Vincent Baro, Michel Dupuis, Raymond Gueibe, Walter Hesbeen, Corinne Van Oost	128

ETHIQUE, SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE - Samedi 12/10/2013

Introduction à la journée Vincent Baro, Raymond Gueibe, Corinne Van Oost	142
Regards croisés de deux praticiens Marc Desmet, Luc Sauveur	145
Quand l'euthanasie s'invite dans une équipe de soins palliatifs : 10 ans déjà ! Catherine Herremans, Anne Lodewick	164
Lorsque la demande d'euthanasie met le soignant à l'épreuve Michel Dupuis	174
Démarche d'euthanasie et accompagnement spirituel Gabriel Ringlet, Philippe Lebecq	186
Conclusions de la journée Raymond Gueibe	197

A LA PERIPHERIE DES CONFERENCES...

Nos partenaires	198
Quelques photos d'ambiance...	199

Introduction à la journée

Par **Vincent BARO**,
Psychologue, Président de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (Belgique) ;
Corinne VAN OOST,
Médecin en soins palliatifs, Présidente de l'asbl Pallium (Belgique)

INTERVENTIONS

VINCENT BARO

Bonjour à toutes et à tous.

Vous avez l'opportunité de participer à ce colloque qui va évoquer la pratique des soins palliatifs et la réflexion éthique. Thème attrayant s'il en est.

Pourtant lorsque, lors d'une première lecture un peu distraite, j'ai observé et j'ai vu ce titre, je me suis dit, « encore de l'éthique »... On n'arrête pas d'en parler tout le temps depuis quelques années. On parle d'éthique par-ci, d'éthique par-là ; quand vous achetez une voiture on vous parle de l'éthique du vendeur qui vous vend une voiture gagnant-gagnant ; à l'heure actuelle, de plus en plus, on parle d'éthique au niveau politique, d'éthique politicienne, surtout quand la campagne électorale arrive.

Mais après une deuxième lecture, en voyant le titre des interventions et ayant rencontré quelques personnes qui vont intervenir, en ayant vu le contenu, mon intérêt a été très fortement stimulé. En effet, si vous regardez bien, vous allez observer que dans l'intitulé déjà on observe une forme de mouvement. C'est une perception personnalisée des choses qui va nous permettre d'aller de la pratique vers la réflexion ; qui va à son tour enrichir la pratique. Ce mouvement vous allez d'ailleurs l'observer au niveau des intervenants. Vous allez avoir des gens qui vont nous parler au niveau de la réflexion et vous allez avoir des gens qui vont parler au niveau du terrain.

Enfin, la troisième journée, la troisième matinée ; il fallait oser. Il fallait oser aligner dans un même titre, ou dans le même intitulé d'une journée : soins palliatifs, euthanasie et éthique ; tout cela en toute cohérence bien entendu, avec une réalité législative belge qui est un peu relancée actuellement. Si vous avez entendu les médias récemment, le Sénat repart dans une réflexion autour de l'euthanasie chez les enfants. C'est une réalité en effet législative chez nous ; c'est une réalité aussi de nos réflexions et de nos pratiques que l'on peut observer au quotidien. Je n'en doute pas, ce seront des journées qui susciteront le débat. En tout cas, je l'espère.

Nous allons probablement passer trois journées captivantes, enrichissantes, qui, si elles n'apporteront pas toutes les réponses à vos questions, au moins, je l'espère, susciteront des interrogations. Parce que, plus on se pose des questions, plus on se rapproche « d'être humain » selon la façon dont vous entendrez cela.

Un tout grand merci aux organisateurs de ce colloque. Un tout grand merci aux orateurs. Vous savez que le Gefers, Pallium et la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs sont coorganisateurs.

Vous allez avoir une richesse d'intervenants. Profitez-en, n'hésitez pas, si vous avez des questions, à les poser. Je suppose que cela sera possible entre les interventions ou à certains autres moments.

Je vous souhaite, avec beaucoup d'impatience, une excellente journée.

CORINNE VAN OOST

C'est un grand bonheur pour moi que d'ouvrir ce colloque à Louvain-la-Neuve, au cœur du Brabant wallon. Dans cette jeune ville, l'Aula Magna est un espace unique et original, un très vaste lieu, un lieu de rencontres, d'échanges, de culture et de rassemblements divers, aussi bien académiques que culturels ou thématiques, comme aujourd'hui. Cette ville, avec ce lieu-dit de tous les possibles, nous rappelle que l'audace de quelques-uns peut construire un avenir meilleur pour d'autres. C'est bien cela aussi notre rêve en soins palliatifs : permettre à chacun une fin de vie meilleure dans une société plus ouverte et plus juste.

Alors, de la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique, penser et vivre les soins palliatifs au rythme de la personne...

Notre ambition en tant que Comité organisateur est bien de situer notre travail quotidien dans une visée plus large : tout d'abord sociétale, puisque de plus en plus est confiée aux soins palliatifs la fin de vie de plus en plus de nos contemporains.

En ce premier jour, nous nous laisserons interpellé par nos collègues d'autres disciplines pour vérifier que nous remplissons bien la mission qui nous incombe. A moins que ce soit l'inverse ; c'est-à-dire les soins palliatifs qui interrogent les politiques des soins. Nous verrons en fin de journée... Demain, la parole sera donnée aux soignants pour approfondir les questionnements de nos pratiques quotidiennes. Et samedi, nous aborderons ce thème actuel de l'euthanasie.

Durant tout ce colloque, il s'agit bien de penser pour que nos pratiques deviennent de plus en plus respectueuses de la personne, celle du soigné bien sûr, mais aussi celle des soignants et des accompagnants que nous sommes.

Comme vous le verrez, nous avons travaillé ce programme en pluridisciplinarité mais aussi en complémentarité entre nos trois équipes. La FWSP a apporté toute son expérience en matière bien sûr d'organisation de colloque, mais aussi de connaissance des souhaits et des pratiques des acteurs du terrain de toute la Wallonie. Je remercie spécialement Vincent et aussi toute l'équipe : Lorraine Fontaine, Francis et Anne-Françoise pour leur présence active, constante, patiente, compétente tout au long de ces deux années de préparation.

Vous allez peut-être aussi découvrir aujourd'hui, en tout cas certains d'entre vous, le GEFERS, le Groupe francophone d'étude et de formation en éthique de la relation de service et de soin. Je voudrais surtout dire ma profonde reconnaissance à Walter Hesbeen, mais aussi à Michel Dupuis et à Raymond Gueibe, qui ont été des chevilles ouvrières indispensables à la construction de ce programme. La clarté de leur pensée, leur connaissance du milieu des soins, la profondeur de leurs questionnements, alliées à une rigueur éthique, nous ont permis d'essayer ces trois jours, d'être à la hauteur de leurs journées précédentes ; leurs journées itinérantes francophones

d'éthique des soins de santé auxquels nous participons de temps en temps. Je les remercie de leur engagement à nos côtés pour que ces trois jours soient un vrai temps de formation éthique, ancré dans le quotidien des soins.

Je voudrais aussi remercier vivement tous ceux qui ont rendu possible l'organisation de ces trois journées. Je pense à nos sponsors : d'abord la Région wallonne, qui soutient le développement des soins palliatifs et l'organisation de ces colloques en Wallonie, mais aussi à toutes les mutualités, les firmes, les éditeurs dont vous découvrirez les stands, qui nous aident avec leur fidélité, pour que nous soyons dans un beau cadre comme celui-ci.

Je veux dire aussi ma gratitude à Benoît Dufresnoy du Gefers, à l'équipe de la Fédération Wallonne, à Dominique et à Isabelle de Domus, au Comité Ethique de Pallium, et surtout à l'équipe de Pallium : à Nathalie, Bruno, Olivia, qui ont mené ce travail jusqu'à son accomplissement aujourd'hui. Sans oublier Odile et Laurence qui ont collaboré pendant quelques mois.

Je veux associer à ces remerciements tous ceux qui ont accepté de répondre à notre appel pour intervenir en plénière ou dans les ateliers, pour nous faire partager leurs réflexions, leurs questions, leurs expériences.

Je ne vais pas oublier tous les collaborateurs des autres plates-formes, ceux qui ont assuré la communication, les bénévoles de tous ces jours.

Merci à tous.

Je veux aussi vous inviter, ce soir, à une conférence qui me tient particulièrement à cœur. Elle est en dehors du Colloque, mais elle fait partie intégrante de notre réflexion. C'est un dialogue entre Cécile Bolly, médecin belge passionné d'éthique qui anime un atelier pendant ces deux jours, et qui nous propose des outils performants d'éthique au quotidien, et Cathy Blanc, médecin française, devenue formatrice et fondatrice de Tonglen, qui parlera demain de spiritualité laïque. Ce soir, elles vont s'interroger pour voir, comment dans une médecine de plus en plus technique faire passer l'humanité, comment parler d'humanité. Est-ce possible aujourd'hui, de renaître à des valeurs humaines ?

Que nous ont apporté les soins palliatifs par rapport à l'éthique ?

Par **Raymond GUEIBE**,
Psychiatre de liaison à la Clinique St-Pierre d'Ottignies,
Responsable de l'éthique clinique du GEFERS (Belgique et France)

« Que nous ont apporté les soins palliatifs par rapport à l'éthique ? »

C'est la chose que je voudrais aborder. « Qu'est-ce que l'éthique ? » et bien évidemment et plus précisément « Qu'est-ce que l'éthique clinique ? »... C'est de cette éthique-là que nous allons parler.

L'éthique clinique m'apparaît être un travail de réflexion, un travail de questionnement, là où se trouve aussi le doute, même l'incertitude. Et pour nous les soignants, l'incertitude est un mot que nous n'aimons pas beaucoup.

Je voudrais vous proposer ce qui me semble être la meilleure définition de l'éthique clinique, qui a été donnée par un médecin de Trento, Loretta Rocetti, lors d'un séminaire international d'éthique clinique qui a donné naissance, il y a quelques années, aux « Journées itinérantes francophones d'éthique de soins de santé ». Et que nous dit Loretta à propos de l'éthique clinique ? Elle nous dit ceci : « Une préoccupation d'éthique clinique apparaît habituellement dans une situation d'incertitude, appelant une décision professionnelle pouvant modifier l'histoire d'un individu sans que l'on puisse prévoir de façon raisonnablement assurée les conséquences positives ou négatives de cette décision ». Nous sommes donc loin, bien loin de la toute puissance médicale. Nous sommes proches d'une certaine humilité. Je pense que dans cette définition nous retrouvons, là, l'activité. Nous sommes là au cœur des soins palliatifs lorsqu'on parle effectivement de décisions qui pourraient être prises en accord avec notre patient, sans bien savoir si cette décision sera positive ou négative pour le devenir de ce patient en fin de vie.

Je voudrais aussi vous faire cette remarque : curieusement le mouvement des soins palliatifs est apparu en même temps que se précisait la pensée, la réflexion éthique clinique bien évidemment. Nous sommes globalement entre les années 70 et les années 80 environ, vous allez voir le mouvement des soins palliatifs qui vont s'installer progressivement, et ces soins palliatifs vont générer une réflexion que l'on peut qualifier de réflexion éthique.

En effet, d'abord, si je reprends les soins palliatifs : les soins palliatifs, qu'est-ce que c'est ? Les soins palliatifs vont intégrer, plutôt réintégrer dans le champ de la pratique du soin, tout simplement la mort. On va à nouveau parler de la mort et lui donner une certaine importance. Les soins palliatifs vont aussi nous rappeler progressivement la singularité de la personne qui est devant nous par rapport à la notion de norme qui était la notion chère aux médecins et autres soignants.

Les soins palliatifs vont aussi introduire progressivement cette notion d'incertitude, de doutes, d'un travail qui sera plutôt un art qu'une science. En soins palliatifs, on est plus volontiers des artistes. Même s'il faut au départ avoir une science, bien connaître les techniques de soin.

Et je terminerai par vous faire cette remarque qui est certainement la plus importante pour moi. C'est que, au travers du mouvement des soins palliatifs, lorsque nous avons devant nous cette personne qui va mourir, peut-être mourir d'une mort peu agréable, et bien, je me laisse interpellé comme médecin dans la responsabilité à avoir amené cet homme ou cette femme jusqu'à cette mort, cette mort peut-être horrible, qui amènera le patient à me demander l'acte d'euthanasie.

Voilà les quatre points que je voudrais aborder avec vous.

En vous disant de manière un peu étonnante, quand je vous dis que les soins palliatifs ont remis en lumière la mort des personnes, c'est quand même assez curieux ! Car, vous le savez bien, ce n'est pas un scoop, nous sommes mortels. Je crois que vous le savez, c'est évident. Mais c'est très curieux comme dans le monde des soignants on a, à un moment donné, écarté cela. Or, je vous rappelle que pendant des années, et je parle ici de la civilisation judéo-chrétienne, notre civilisation dans cette période dite religieuse, lorsque les religieuses avaient en main le prendre soin, la mort était là, elle était acceptée et c'était tout à fait naturel que la vie se termine, tout simplement par la mort. Dans ce contexte-là, l'hospice était un endroit qui était destiné à accueillir le malade mais aussi le mourant que l'on accompagnait simplement. On laissait faire. On assistait impuissant, il faut le dire, à la mort. Et tout cela avec une référence extrêmement forte évidemment ; c'était Dieu qui donnait la vie et Dieu qui reprenait la vie. Je pourrais dire maintenant, dans une formule peut-être moins poétique : c'était Dieu qui donnait la vie, mais c'était Dieu qui donnait la mort aussi. Mais c'était accepté comme effectivement faisant partie de l'existence.

Cela a duré pendant très longtemps heureusement. Et à quel moment avons-nous voulu ignorer la mort dans le monde des soignants ? C'est globalement depuis que nous avons la médecine dite moderne, c'est-à-dire depuis environ 1900 et plus précisément depuis 1950. En effet, de manière très subtile, le médecin a pris la place des religieux. On a remplacé Dieu par la science et la médecine est devenue triomphante. Et notamment, elle devenue triomphante de la mort. La médecine avait pour vocation d'assurer la vie. Et la mort devenait quelque chose d'aberrant. Elle devenait un échec. Et nous, nous devons ignorer même que la mort allait à un moment donné toucher nos patients. Et je vous renvoie à cette histoire rapportée par Elisabeth Kübler-Ross qui dans son hôpital là-bas, sur la côte Ouest des Etats-Unis, était aussi psychiatre de liaison à l'hôpital Fondation Protestante. Un hôpital de haute réputation. Vous voyez, il y en a d'autres que moi, qui suis psychiatre de liaison à l'hôpital Saint-Pierre, à Ottignies. Elle accompagnait les malades. Elle accompagnait les malades dans leurs maladies pour leur permettre de faire face aux traitements. Et sa stupéfaction lorsqu'elle reçoit des stagiaires « pasteurs » qui devaient faire un travail de fin d'études et qui lui posaient la question : « Comment meurt-on dans votre hôpital ? » Kübler-Ross décrit son étonnement. Elle dit : « Mais on ne meurt pas dans mon hôpital. Ici, on sauve les gens. C'est un hôpital performant ! » Et ce sont ces stagiaires qui vont lui signaler qu'il existe une morgue dans son hôpital. La morgue se trouve évidemment au dernier sous-sol ; entre les kots de réserve de papier de toilette et de produits d'entretien.

Pendant longtemps, on va avoir ce nouveau dieu qui est la science et qui va d'ailleurs nous dicter tout ce qu'il faut faire pour entretenir la vie. A un moment donné, le médecin, et les soignants autour de lui, vont défendre la vie avec cœur, avec acharnement. Et c'est là que va se produire quelque chose de tout à fait particulier. C'est là que va apparaître la notion d'acharnement thérapeutique. L'acharnement thérapeutique va vouloir faire vivre la personne jusqu'au bout c'est-à-dire empêcher la mort de venir s'installer.

J'ai un ami, le Dr Jean-Luc F., qui est le patron de la réanimation à Quimper et qui, en boutade, dit : « Lorsque Dieu veut rappeler quelqu'un qui se trouve dans mon service, dans mon service de soins intensifs, il doit me téléphoner avant, pour que je puisse prendre le temps de débrancher les machines. » Parce qu'il dit : « Maintenant, c'est moi qui décide du moment de la mort. » Vous vous rendez compte quelle toute puissance !

Et c'est là que va apparaître le troisième temps, qui est ce temps des mouvements des soins palliatifs. Je voudrais quand même faire remarquer qu'au départ ce sont les patients et leurs familles qui se sont révoltés les premiers. Ce sont eux qui sont venus nous dire : « Nous ne voulons pas vivre dans ces conditions que vous risquez de nous imposer. » Et bien sûr c'est toute une histoire. Car aux États-Unis, ce sont des comas considérés comme dépassés. Mais ensuite les malades sont venus nous dire, soutenus d'ailleurs par leurs familles : « Laissez-nous mourir puisque c'est quelque chose qui est dans notre nature à nous. » Et le malade nous dira peut-être de manière caricaturale : « La mort n'appartient peut-être pas à Dieu. Il s'agit d'une conviction personnelle. La mort, ma mort ne peut faire l'objet de rejet de la part de la science. Ma mort m'appartient et j'ai le droit de décider ce qui est bon et bien pour moi. » Et c'est évidemment la découverte du consentement aux soins qui est d'ailleurs consolidé dans la loi sur les droits du patient de 2002. Et le malade va nous dire simplement : « Dans cette mort, accompagnez-moi, aidez-moi peut-être à réaliser cette mort, cette mort comme elle me sied, peut-être comme elle me convient. Accompagnez-moi dans une mort que je voudrais moins douloureuse. » La douleur, quand on découvre la douleur, et la nécessité peut-être de calmer cette douleur... Et nous verrons comment calmer la douleur, parfois à tout prix.

Et voilà alors que chez le soignant va surgir cette terrible question : « Mais qui suis-je ? Qui suis-je pour avoir cru longtemps que j'étais propriétaire de la vie et de la mort de cette personne qui se trouve devant moi ? Qui suis-je pour avoir cru pendant longtemps que moi, le soignant, je savais ce qui était bon et bien pour le malade qui était devant moi. » Et en soins palliatifs, on redécouvre, on découvre, la valeur phare qui devrait se retrouver dans notre métier : l'humilité.

Mais si pendant longtemps j'ai cru que j'avais la capacité de croire en ce qui était bon et bien pour l'autre, et bien parce que tout simplement on me l'avait enseigné. On l'avait enseigné dans les Facultés de médecine, dans les grandes écoles de soins. Et on avait enseigné quoi ? Entre autres, dans cette démarche que l'on voulait scientifique, la médecine est scientifique, on a considéré qu'il existait des gens qui étaient dans la « norme », c'est-à-dire des gens « normaux ». A ces gens normaux s'appliquent alors des règles qui sont applicables à tout le monde. Vous savez bien qu'il y a un taux de cholestérol. Si vous êtes en-dessous, vous êtes bien-portant ; si vous êtes même un peu au-dessus, vous avez trop de cholestérol. Vous devez vous soigner. De même pour la glycémie. J'ai appris dernièrement qu'il existait des tables qui permettent de déterminer si on est dans la norme en fonction de l'âge et des rapports sexuels que l'on doit avoir en fonction de la tranche d'âge. Il existe des normes. Je pourrai vous les communiquer si vous voulez....

En psychiatrie, vous savez ce scandale du DSM5, le catalogue des maladies mentales qui vient de sortir. Lorsque le DSM1 est sorti, on avait un catalogue de quarante maladies mentales. Maintenant, nous en avons quatre cents. Il est donc probable que parmi vous beaucoup de personnes relèvent peut-être du DSM5. Etre hors norme devient alors la pathologie. Et vous voyez que cette norme nie la singularité qui est en chacun de nous. La singularité, je crois que Walter Hesbeen nous en parlera. C'est le spécialiste de la réflexion sur la singularité qui est en chacun d'entre nous. Et je vous pose cette question : « Peut-on normer la mort ? Peut-on avoir des normes pour déterminer s'il s'agit d'une bonne mort ? Existe-t-il une mort normale et une mort pathologique ? » Et bien non. Je pense que chacun essaye de nous dire, ben ma foi, comme cela se présente, tout simplement. Je pense que l'éthique reconnaît la singularité, c'est-à-dire que chaque être qui est devant nous est unique, va vivre sa fin de vie de façon unique et sa mort de façon unique.

La question que je vais poser serait de dire, nous les soignants devant quelqu'un qui est en fin de vie, la question est de dire : « Que faire ? Peut-être, que ne pas faire pour ce patient ici, Monsieur X, Madame Y, ici maintenant, qui me demande quelque chose ? » Et demain, je me poserai peut-être d'autres questions, à propos d'un autre patient.

Et vous voyez que j'aime bien de dire que les soins palliatifs et l'éthique vont se rejoindre, car on dit volontiers que l'éthique est en chemin. C'est d'ailleurs le titre du livre de Cécile Bolly : « L'éthique en chemin ». J'entends souvent dire qu'en soins palliatifs, on chemine avec le patient. C'est-à-dire qu'on n'a pas de préalable, on a peut-être un plan de soin, qu'on va adapter tous les jours en fonction de l'état et de la demande de l'intéressé. Vous voyez aussi que les soins palliatifs ont introduit une valeur qui constitue la base de toute réflexion éthique. C'est l'incertitude, c'est-à-dire la fin de croire que nous avons des certitudes en médecine. Et pourtant c'est difficile pour nous, puisque, si avant on parlait de l'art médical, de l'art infirmier, maintenant on aime à dire que la médecine est une science, non seulement une science, mais une science « dure ». La philosophie est une science « molle » par exemple.

C'est difficile pour nous de croire que, effectivement, on chemine, on s'adapte, qu'on a peut-être intérêt à écouter, non pas ce que nous dit la science, mais peut-être ce que nous dit le patient qui est devant nous.

Et je prends un exemple. C'est un diabétologue qui me disait qu'il avait commencé sa pratique de diabétologue, comme tout jeune diabétologue, c'est-à-dire en consultant, en exigeant du patient qu'il tienne bien à jour, l'heure, le moment où il prend sa glycémie, les résultats... et qu'il fallait qu'il suive strictement le régime que lui imposait la diététicienne. Et dernièrement, il me disait qu'il s'était rendu compte que des malades diabétiques connaissaient mieux leur diabète à eux, que lui le diabétologue. Il avait été frappé de constater des patients qui lui disaient : « moi, je ne prends pas mon insuline à neuf heures, je la prends plutôt à dix heures trente, cela va mieux. Et puis, la collation, je ne la prends pas à seize heures, je la prends à quinze heures en la modifiant. » Il s'était rendu compte avec humilité que sa science l'aidait bien sûr, mais qu'il avait surtout appris à écouter et à s'adapter à ce que lui demandaient les patients.

La dernière réflexion que je voudrais vous faire c'est celle-ci. J'ai quand même été surpris en entendant des personnes qui étaient en soins palliatifs demander l'euthanasie. Alors je remercie particulièrement Corinne d'avoir mis au programme cette association des soins palliatifs et

euthanasie. Et je suis quand même étonné de voir la grande part de responsabilité que nous les soignants avons dans la plupart des demandes d'euthanasie.

Je vais d'abord vous raconter cette histoire. C'est un des premiers patients que j'ai rencontré qui demandait l'acte d'euthanasie. Cet homme, il avait environ quarante-quatre ans si mes souvenirs sont bons. Il allait mourir d'un cancer du foie. Son propre père était décédé d'un cancer du foie alors qu'il avait plus ou moins le même âge. Il avait vu mourir son père d'une rupture de varice œsophagien. Il disait que c'était horrible. Il avait vu son père avec dans le regard une angoisse terrible, du sang qui sortait de sa bouche et qui allait, avec violence, frapper le mur en face du lit. Et le père qui essayait de rattraper le sang qu'il perdait. Et cet homme dit : « Vous comprenez, je ne veux pas que mon fils de quinze ans, me voit mourir de cette façon. » Après un entretien, je lui dis tout simplement que oui, il était dans le cadre de la loi. Je reçois sa demande. Elle est tout à fait valable. Et je me rappelle que cet homme m'avait pris la main et avait dit : « Vous savez docteur, je dois quand même vous faire cette remarque. La médecine a fait beaucoup de choses pour moi. Heureusement si j'ai encore pu vivre, parce que le cancer était apparu quelque temps auparavant... Car heureusement vous sauvez des gens, c'est très bien. Je suis bien content. Mais je voudrais quand même vous faire cette remarque... » Lorsque le cancer s'est manifesté, cet homme est arrivé dans un état de coma plus ou moins profond. Il me dit que le médecin lui a expliqué qu'il y avait un problème d'ammonium qui était résorbé, qu'il devenait un peu comateux, et puis il me dit qu'on lui a fait un traitement avec des lavements, etc. Et puis il est sorti du coma. Il me dit : « Mais écoutez, c'eût été plus agréable pour moi de mourir dans le coma. Là dans le coma, je m'endors gentiment. Mais quand même, je suis content. » Naturellement, il continue à vivre. Et puis il avait eu de l'ascite et puis de l'infection dans l'ascite. Et là aussi, il vous dit : « J'étais un peu bizarre comme ça. Et puis je vais à l'hôpital. On me fait des drainages. Là aussi, j'aurais pu mourir dans un état bienveillant. Je m'endormais simplement. Mais là aussi, la médecine et tous les soignants sont venus s'occuper de moi, et hop, hop. Je leur dis encore : « Merci beaucoup, merci beaucoup ! » Mais il me dit : « Maintenant, grâce à tous ces traitements, vous m'amenez devant cette mort qui sera horrible. Alors, vous qui m'avez accompagné tout au long de ma maladie, vous n'allez quand même pas m'abandonner maintenant. Alors que vous m'avez tiré d'une situation où la mort aurait pu être agréable. Allez-vous me laisser tomber maintenant ? Cette mort devant laquelle vous ne pouvez plus rien, cette mort sera horrible. »

Je me pose cette question : N'aurait-il pas été mieux pour ce patient effectivement de mourir paisiblement dans le coma. Pourquoi avons-nous sauvé cet homme ? Mais tout simplement parce que nous les soignants, de manière viscérale, nous sommes faits pour entretenir la vie. Et parfois, nous avons une difficulté à entendre ce que l'autre nous dit dans son intérêt à lui. La responsabilité est peut-être, effectivement, à ce moment-là, de rester à côté de l'autre et de répondre à sa demande.

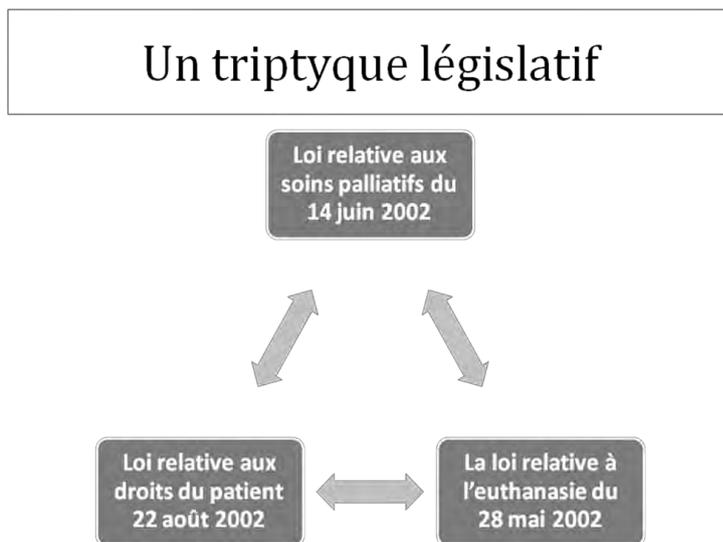
Finalement je me dis ceci : Qui suis-je ? Qui suis-je moi en ce moment, pour venir envers vous avec toutes ces questions qui en fait me préoccupent, peut-être moi, mais peut-être aussi vous ?

Teneur et implications éthiques du triptyque législatif belge de 2002 concernant la fin de vie

Par **Marie-Geneviève PINSART**,

Professeur de philosophie et d'éthique à l'Université Libre de Bruxelles,
Vice-présidente du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique (Belgique)

Je vous remercie beaucoup et voudrais tout d'abord remercier très chaleureusement les organisateurs de m'avoir conviée à une partie de ces trois journées avec vous.



On m'a suggéré de développer une réflexion autour des trois lois qui ont été promulguées en 2002 qui sont trois lois qu'il faut considérer comme fonctionnant en triptyque, une sorte de trépied qui doit à la fois guider l'action et les prises de décision : la loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002, la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 et enfin, le dernier membre de ce trépied, la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002.

Ce que je vais tenter de développer, ce sont les liens entre ces trois lois. Le fait

qu'elles aient été promulguées ensemble, la même année, en 2002, n'est pas anodin puisque dans l'esprit du législateur, ces trois lois doivent être pensées conjointement, doivent être rapportées conjointement. Ainsi, il faut penser « droits des patients » avec « soins palliatifs » et avec « euthanasie ».

Avant d'aborder la teneur éthique, il y a d'abord une première question à se poser : on parle de légiférer, mais légiférer pourquoi ? Quel est le rapport entre la loi et l'éthique ? Quel est le rapport entre la loi et la pratique des professionnels de soins ?

Ici, j'aimerais donner la parole à différentes personnes qui se sont exprimées dans le cadre du 15^{ème} anniversaire du Comité consultatif national de bioéthique. Ce sont des personnes qui viennent d'horizons très différents, certaines travaillent dans le domaine de l'éthique depuis un certain nombre d'années, sont présidents de comité d'éthique hospitalier, d'autres suivent des formations d'infirmières, d'autres sont des citoyens « lambda », mais tous nous ont dit des choses extrêmement pointues, pertinentes concernant la législation. Je voudrais donc partager avec vous ces quelques réflexions concernant la législation.

« Ce n'est pas suggestif que l'être humain est ce qu'il est. Si on le laisse aller, il fait tout et n'importe quoi. »

Qui décide des règles ? Ce sont les bioéthiques. On se bat sur ce qui est naturel par rapport à ce que la nature a donné, à ce qu'on est. Subjectivement, par rapport à ce que toi tu penses ?

Je pense que le politique est coincé entre d'une part les avis du Comité consultatif qui ont été suivis dans la plupart des questions posées par le monde politique, et d'autre part la pression de la société. Celle-ci peut être relativement importante.

Je pense que quand la loi n'est pas là pour dire ce qu'on peut et ce qu'on ne peut pas faire, les médecins deviennent tout puissants parce qu'il n'y a plus de frein à leur propre décision à eux.

Quand il n'y a pas de lois auxquelles se référer, les équipes se déchirent et les décisions sont extrêmement difficiles à prendre.

Il est bien certain que la loi sur l'euthanasie a simplifié les choses pour les patients que cela concerne. Ils sont bien définis dans cette loi, mais cela a rendu d'autant plus difficile la situation vis-à-vis des patients qui ne sont pas dans le cadre légal.

Par définition, la loi est quelque chose de très général et les décisions que l'on doit prendre sur le terrain sont des positions individuelles.

La loi est souvent extrêmement sécurisante. Psychologiquement, c'est très déstabilisant quand la loi ne dit rien sur un sujet. De toute façon, il est utile de savoir qu'on ne peut pas faire ce que la loi interdit. Je ne vis pas cela comme une restriction, mais plutôt comme une liberté.

Elle a donné au corps médical une garantie de sécurité vis-à-vis d'un certain nombre de situations, ce qui veut dire qu'elle a libéré. Elle a donné une possibilité au corps médical. Il s'est senti beaucoup plus libre d'aborder les situations et de régler un certain nombre de situations qui jusqu'à présent devaient se faire à la sauvette. De ce côté-là, c'est positif.

La vérité est une construction déjà en général mais en éthique certainement encore plus. Je pense que le processus belge est tout à fait intéressant. On pourrait imaginer un même processus, mais avec une présence plus grande dans le débat public. »

Ce court extrait de la vidéo, ainsi que d'autres qui concernent d'autres questions de bioéthique, sont disponibles dans l'ouvrage des 15 ans du Comité consultatif national de bioéthique que vous pouvez obtenir dans certaines librairies spécialisées ou en prenant contact avec le Comité national de bioéthique.

Venons-en précisément, à partir de ces quelques commentaires, à des considérations sur le rapport entre ces trois lois et l'éthique. Avant toute chose, une première précision : je tiens à dire ici que je m'exprime uniquement en mon nom personnel. Je ne porte pas la parole du Comité belge de bioéthique. Sa parole, vous la trouvez dans ses avis. Ici, je suis là à titre uniquement personnel.

Quel est le rapport entre les trois lois et l'éthique ? Je vais reprendre ici toute une série de notions qui ont été évoquées par les différentes personnes interviewées.

Le premier rapport est que le fait de légiférer sur une question est déjà en soi une position éthique. En effet, il y a des comportements ou des pratiques qui posent problème par leur existence même. Je vais prendre un exemple : avant 2002, avant la promulgation de ces trois lois,

il y avait dans les relations entre l'équipe soignante et le patient des choses qui posaient problème en termes d'autorité, de paternalisme qu'il fallait régler. Mais il y a aussi des choses qui par leur absence, par leur non-existence posaient problème avant les lois de 2002 et avant notamment la loi de l'euthanasie. La pratique de l'euthanasie qui était une pratique qui se faisait, posait problème tout simplement parce qu'elle n'était pas autorisée légalement et que la personne qui la pratiquait pouvait être considérée comme étant soit un meurtrier, soit un homicide. Donc, le fait de légiférer sur une question est déjà une position éthique.

Le deuxième point, le contenu des trois lois, leur objectif et également leur prescrit manifestent une manière d'être et de penser qui est propre à notre époque. Il est évident que ces trois lois sont marquées par leur temps. Elles ont été promulguées en 2002 et certainement, elles ne le seraient plus tout à fait de la même manière. J'en veux pour preuve les discussions dont vous avez certainement entendu parler qui agitent nos politiciens pour l'instant concernant des extensions possibles de la loi sur l'euthanasie. Mon collègue précédent y faisait allusion.

Que signifie cela ? Cela signifie que dans une société pluraliste et tolérante, les lois ne constituent qu'une cristallisation à un moment donné. Cristallisation qu'il faudra redynamiser à un moment pour essayer qu'elles répondent au mieux aux souhaits des uns et des autres dans cet environnement pluraliste et démocratique.

Il faut également se rappeler que ces lois généralement ont été générées par des propositions de lois qui ont été débattues au parlement, c'est-à-dire par nos élus. Donc, ces lois sont le fruit d'une entente, d'un consensus qui s'est parfois construit d'une manière longue et pénible, mais malgré tout qui a reçu l'agrément des différents représentants que nous avons élus.

Il faut également se rendre compte que ces lois appartiennent à leur époque parce que très souvent elles ont été suscitées, portées ou relayées par les médias, par la presse, par la télévision ou par de grands débats.

Quelle est l'influence du Comité consultatif de bioéthique sur ces lois ? Cette influence est très difficile à cerner précisément et elle est de natures diverses. Pour avoir davantage de précision, j'ai repris une référence qui est une référence d'un article d'Herman Nys qui se trouve dans le même ouvrage anniversaire des 15 ans du Comité consultatif de bioéthique et qui est accompagné du DVD dont je vous ai montré un extrait. Herman Neys souligne que parmi les quatorze lois à caractère biomédical qui ont été promulguées jusqu'à ce jour, les influences du Comité sont diverses. Parfois, le Comité est cité de manière tout à fait claire et évidente. C'est le cas pour la loi qui concerne l'euthanasie et nous allons voir la définition de l'euthanasie qui est proposée dans cette loi est la définition mot pour mot qui a été proposée dans le tout premier avis, l'avis n° 1 du Comité consultatif de bioéthique. Par contre, pour les deux autres lois de notre triptyque, la loi concernant les soins palliatifs ou la loi concernant les droits du patient, il n'y a pas une référence aussi directe, aussi évidente, aussi explicite aux travaux du Comité. Mais en tout cas, plusieurs avis du Comité traitent de notions qui sont développées dans la loi sur les soins palliatifs ou dans celle qui concerne les droits du patient, mais le rapport est peut-être plus pointu, plus précis, plus ténu éventuellement.

Les lois mettent également en place des dispositifs de contrôle. Nous allons voir que pour les trois lois envisagées, il y a chaque fois, prévues dans ces lois, des commissions dont deux d'entre elles sont de statut fédéral et qui sont chargées d'évaluer l'application de ces lois.

Que cela peut-il dire ? Cela veut dire qu'une loi ne s'applique pas de manière automatique, systématique, mais que l'application de la loi exige toujours une interprétation et une réflexion. Autrement dit, c'est un point sur lequel je vais revenir, la promulgation d'une loi ne nous empêche pas, loin de là, d'être responsables de nos actes. Au contraire, nous avons à trouver la meilleure manière dans la situation qui est donnée, le cas particulier, en vertu de nos expériences, de nos compétences, d'essayer de trouver la meilleure manière de respecter la loi tout en lui donnant une portée utile pour le patient ou pour la situation considérée.

Le fait de légiférer trace également un cadre à la mise en œuvre des éthiques personnelles et réduit la possibilité de leur confrontation violente. Effectivement, on pourrait imaginer que toutes ces questions d'euthanasie, de soins palliatifs, de droits du patient soient des questions pour lesquelles le législateur ait préféré s'abstenir et se soit dit au fur et à mesure, au cas par cas, au fil des situations, que chaque groupe prendra en son sein, parmi ses membres, les décisions qu'il va juger adéquates. Evidemment, quand tout se passe bien, c'est une excellente solution. Mais nous savons très bien qu'il y a toujours des jeux de pouvoir, des jeux de compétences (moi je sais, toi tu ne sais pas ; moi je suis proche de lui, toi tu es loin de lui ; moi j'ai une expérience, toi tu n'as pas cette expérience...) et on peut multiplier les manières de faire en sorte que l'autre n'est jamais suffisamment compétent ou n'est jamais la bonne personne pour pouvoir entamer un dialogue.

Pour échapper à ces jeux de pouvoirs qui peuvent mener à la violence, le législateur offre un cadre. Bien entendu, on peut dire que ce cadre pourrait mettre en avant l'opinion majoritaire. Vous allez voir que ce n'est pas le cas. Il y a une prise en compte des opinions minoritaires. Comment ? Par exemple, la loi concernant l'euthanasie n'oblige personne. N'importe quel médecin peut dire : « *Pour des raisons personnelles, pour des raisons de conscience, j'estime que votre demande est recevable, mais je ne vais pas moi-même la mettre en œuvre. Je vais donc vous demander de vous adresser à un autre collègue.* » Personne n'est non plus obligé d'assister à un acte d'euthanasie. Il y a donc une liberté qui est une liberté créée par cette loi pour toutes les opinions, celles qui sont en faveur d'une réponse positive à la demande qui leur est adressée pour autant qu'elle corresponde à la loi et ceux qui, même si la demande correspond aux critères et aux conditions de la loi, décident de ne pas y participer. Les opinions, qu'elles soient majoritaires ou minoritaires et peu importe, ont toutes leur place.

La loi offre aussi une aide à la décision à travers un cadre qui est valable pour tout citoyen belge, en préservant la responsabilité individuelle et une part des problèmes éthiques. Il s'agit d'une aide à la décision et non pas d'une prise de décision. La loi ne vient pas se substituer à la personne, ne vient pas se substituer à la nécessaire prise de décision. Une décision devra malgré tout être prise. Simplement, elle va être prise dans un cadre où on va indiquer une procédure, mettre en avant des conditions mais, à un moment donné, il y aura une décision à prendre et donc une responsabilité qui sera toujours présente. La loi ne va pas non plus régler tous les problèmes éthiques. C'est une douce illusion de croire que tout est réglé parce qu'il y a une loi ! Non, tout n'est pas réglé.

Nous allons voir que, notamment dans la loi qui concerne l'euthanasie, il y a toute une série de cas qui sont d'ailleurs les cas les plus fréquents de personnes inconscientes par exemple ou de mineurs d'âge - on évoquait le cas tout à l'heure – qui ne sont absolument pas couverts par la loi.

Donc, une loi non seulement ne prend pas les décisions à notre place - elle nous rend toujours responsables - mais également, elle n'abolit pas l'ensemble des problèmes éthiques. Ce n'est pas une raison pour qu'il n'y ait pas de loi. Ce n'est pas parce que la loi ne fait pas tout que la loi est inutile. Nous y reviendrons.

Les lois placent des limites qui peuvent être vécues comme intolérables à l'égard de la liberté individuelle, de l'éthique personnelle ou de compétences professionnelles, mais elles n'ont pas en tous points valeur contraignante. Effectivement, il peut être gênant qu'il y ait une loi par exemple sur les droits du patient. On pourrait se dire, en tant que professionnel de la santé : *« Moi j'ai une compétence, j'ai une formation, j'ai reçu des diplômes, j'ai une reconnaissance de mes pairs, j'ai une expérience depuis un certain nombre d'années. Pourquoi toutes ces connaissances, toutes ces expériences seraient mises en cause par une loi ? Le patient en sait-il plus que moi ? Sans doute que non concernant l'ensemble des connaissances de sa pathologie, ou l'ensemble des possibilités dont il pourrait disposer. C'est moi qui les connais mieux que lui. »*

Pourquoi donc parler de droits du patient ? Cela peut être choquant. Cela peut être heurtant. La première chose à dire est que ce n'est pas parce qu'il y a des droits du patient qu'il y a une mise en question des compétences des personnes et du personnel soignant. Pas du tout. Cela veut tout simplement dire que parmi l'éventail des possibilités que le soignant peut offrir au patient, le patient peut exprimer un choix, une préférence, quelque chose vers lequel il désire aller ou au contraire des choses qu'il veut absolument éviter. Il y a donc une place pour l'éthique personnelle et une place également pour les compétences et les expériences. La loi n'est pas non plus, en tous points, contraignante. Je rappelais le fait qu'il est possible de ne pas adhérer, au nom de sa liberté de conscience, à une demande d'un patient concernant des soins que celui-ci pourrait, par exemple, exiger et que l'on estime tout à fait inadéquats, peut-être même nocifs pour ce patient. La loi n'oblige personne à accepter des choses à l'encontre de ce que cette personne pense profondément.

Les lois autorisent certaines actions sous conditions et ouvrent également un espace de parole. La loi permet évidemment d'accomplir certaines actions sans qu'elles soient considérées comme étant des infractions punissables par la loi, mais elle autorise ces actions sous certaines conditions. Nous le verrons avec l'euthanasie. La loi ouvre également un espace de parole. Elle permet d'évoquer l'euthanasie tout simplement, de pouvoir en parler comme je le fais maintenant, sans qu'il y ait une suspicion que nous pourrions commettre des actions qui seraient répréhensibles d'un point de vue légal. On pourrait également évoquer le refus de traitement, sans pour autant taxer la personne qui refuse un traitement d'une personne « ignorante » ou d'une personne « incompétente ». Nous pouvons également évoquer les soins palliatifs sans supposer dans le chef de la personne qui fait cette demande un abus qui serait d'abuser de la bienveillance ou d'abuser de la solidarité ou d'abuser de l'attention d'autrui en exigeant cet accompagnement.

Les trois lois ouvrent un espace de liberté pour la discussion. On peut parler d'accompagnement sans avoir des exigences abusives à l'égard d'autrui. On peut parler d'euthanasie sans nécessairement être soupçonnés de meurtre. On peut parler d'arrêt de traitement sans nécessairement être qualifiés d'incompétents. On peut en tout cas en parler. On peut en discuter.

Il y a un lien explicite entre les trois lois, mais il y a aussi une démarche éthique de mise en rapport entre les lois et également entre ces lois et des situations concrètes, des expériences, une éthique personnelle...

Que cela signifie-t-il ? Cela signifie que la démarche éthique n'est pas simplement de prendre connaissance du contenu des lois, mais également des rapports qu'elles peuvent entretenir. C'est là où se loge une grande partie de la complexité, c'est qu'aucune des lois ne peut se penser séparément, coupées les unes des autres. Ce n'est pas tout : la démarche éthique exige également de rapporter ces lois au cas concret, à cet individu, à cette personne, avec ses particularités et ses demandes, ou de les rapporter à son expérience personnelle ou de les rapporter à ses convictions intimes. Les lois ne vivent pas toutes seules dans un bulle. Non seulement elles entretiennent des relations entre elles, mais elles exigent de notre part une mise en relation à tout ce qui leur est extérieur, à tout ce qui est extérieur au domaine législatif.

Les trois lois constituent donc un aspect qui est incontournable de la réflexion éthique, mais cette réflexion éthique ne se réduit pas à ces trois lois.

Je vais maintenant - et ce sera la dernière partie de mon exposé - évoquer de manière brève certains aspects qui me semblent importants dans les lois, à prendre en considération lorsqu'on tente de mener une réflexion éthique sur les soins palliatifs, sur les droits du patient ou sur l'euthanasie. C'est ce que j'ai appelé la teneur éthique des trois lois.

La première chose qui est importante d'un point de vue éthique, c'est de savoir de quoi on parle. C'est la première des choses. Très souvent et nous le savons bien, nous pensons que l'autre pense la même chose que nous. Nous pensons que quand nous utilisons un mot, il y met le même contenu que nous et c'est souvent lors du dialogue, de la discussion qu'on se rend compte que ce n'est pas le cas. Un des aspects positifs pour la réflexion éthique des lois, c'est en tout cas de **donner des définitions**.

J'ai fait un choix qui me semblait plus pertinent ici pour notre réflexion.

Tout d'abord celui de l'art de guérir. Vous le retrouvez dans la loi sur les soins palliatifs : « *L'art de guérir couvre l'art médical en ce compris l'art dentaire exercé à l'égard d'êtres humains et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects préventifs, curatifs, continus et palliatifs* »¹. Voilà ce qu'on entend dans cette loi concernant les soins palliatifs sur l'art de guérir.

Un autre exemple : une définition, cette fois-ci dans une autre loi concernant les droits du patient, concernant les soins de santé. Que sont des soins de santé ? Ce sont des « *services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie* »². Tout cela constitue, selon cette loi, les droits du patient des soins de santé.

Autre exemple de définition. Les soins palliatifs : « *Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre l'ensemble des soins apportés aux patients atteints d'une maladie susceptible d'entraîner la mort,*

¹ SP, Chap. IV, Art.9

² DP, Chap. II, Art. 2, 2°

une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives »³. Voilà la définition des soins palliatifs qui est proposée dans cette loi en son chapitre 2.

Dernière définition qui concerne l'euthanasie : c'est un « acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci »⁴. Cette définition – je le signalais il y a quelques instants – est la définition qui a été proposée dans l'avis n° 1 du Comité consultatif national de bioéthique. C'est donc une définition qui a été présentée en consensus avec l'accord de tous les membres du Comité consultatif, quelles que soient leurs sensibilités philosophiques ou idéologiques. L'euthanasie est donc un acte pratiqué par une tierce personne qui sera le médecin en l'occurrence et uniquement lui, qui met intentionnellement fin (il faut avoir une intention de mettre fin à la vie ; la mort ne doit pas être un effet secondaire, cela doit être l'objectif premier visé) à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Autrement dit, dans cette définition, il faut une personne capable d'exprimer une demande. Il faudra une personne qui soit majeure ou mineure émancipée, une personne qui sera capable et consciente.

Les lois fournissent des définitions, ce qui nous permet de nous accorder sur ce que nous évoquons : Qu'est-ce que l'euthanasie ? Qu'est-ce que les soins palliatifs ? Qu'est-ce que l'art de guérir ?

Les lois vont également **définir des acteurs**. Je vous ai présenté ici un tableau que j'ai conçu un peu comme un tableau du Moyen-Âge. Je veux dire par là que dans les tableaux du Moyen-Âge, l'importance des personnes représentées était traduite par leur grandeur dans le tableau. Les princes étaient représentés de grande taille et l'homme ou la femme du peuple de petite taille. C'est un peu ce que j'ai essayé de faire ici.

Que trouvez-vous parmi ces acteurs ? Vous trouvez quelqu'un qui trône au centre de ces trois lois. Cette petite figure jaune, c'est le patient qui se trouve au cœur de ces trois lois.

C'est la figure centrale. Qu'est-ce qu'un patient ? Je vous donne ici une définition qui est donnée dans la loi relative aux droits du patient. Un patient, c'est la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés à sa demande ou non.



Autour de ce patient, vous avez déjà dans une taille plus réduite, la figure du médecin que vous trouvez à droite, la figure de l'équipe soignante avec le petit chapeau, la seringue... Puis, vous avez le portrait de famille, tout le milieu familial qui va être défini dans les trois lois de manières différentes. Ce sont soit des parents à l'égard des enfants, les frères, les sœurs, les conjoints légaux habitants ou pas habitants. Il y a toute une série de précisions qui sont données concernant cet aspect familial. Puis, en plus petit, du côté gauche, en bas, un ensemble de pieds. C'est ce qu'on appelle les « tiers » dans les lois. De temps en temps, les tiers apparaissent. Vous avez encore en plus petit ce que j'ai représenté par le drapeau belge, ce sont l'Etat, la communauté, la société qui interviennent de manière minime dans ces trois lois, uniquement

³ SP, Chap. II, Art. 2

⁴ LE, Chap. I, Art 2

évoqués dans le cas de maladie infectieuse, d'épidémie, de pandémie qui exigeraient une intervention de l'équipe soignante diligentée par l'Etat pour enrayer la propagation d'une maladie.

Entre ces protagonistes - la figure centrale étant le patient – vont se tisser toute une série de liens. Par exemple, le patient ne va pas nécessairement apparaître en physionomie, mais dans les lois, il va apparaître à travers son dossier. Le dossier du patient est un élément très important puisque le dossier non seulement est la trace écrite de toutes les décisions qui sont prises concernant cette personne, mais le dossier c'est également en quelque sorte le lieu de réceptacle de la volonté du patient lorsque ce patient a émis des souhaits pour sa fin de vie (par exemple de ne pas être réanimé ou lorsque le patient a rédigé une directive anticipée). La figure du patient peut donc s'exprimer directement de vive voix, mais elle peut aussi être présente par des intermédiaires soit de type matériel (le dossier), soit des instructions pour la fin de vie, soit la déclaration anticipée, mais le patient peut aussi être représenté par les personnes de la famille ou éventuellement par des tiers. Je pense notamment à la personne de confiance que le patient peut désigner, qui ne doit pas faire nécessairement partie de la famille ou de ce que l'on appelle la personne qui aura en charge le mandat de santé qui est une personne qui va pouvoir répondre en quelque sorte à la place du patient lorsque celui est mis en impossibilité de le faire.

Il y a donc, dans les lois (mais je ne veux pas ici entrer dans les détails), toute une série de liens qui sont dessinés autour de cette figure centrale du patient.

Ces lois nous ont donné des définitions. Elles nous ont indiqué quels étaient les grands acteurs qu'elles mettaient en jeu. Elles vont également **prescrire des comportements**. Je vais uniquement me contenter de les lire avec vous. J'aurais pu faire un exposé sur chacun de ces comportements. Ce sera peut-être pour une autre fois. En tout cas, je veux vous les livrer à la réflexion.

Concernant le médecin dont j'ai repris ici la petite figure ou l'équipe soignante, quels sont les comportements prescrits dans ces trois lois ?

- Accompagner
- Garantir et optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille
- Communiquer ou pas une information au patient
- Travailler de manière disciplinaire
- Consulter un autre praticien professionnel
- Inférer du comportement du patient qu'il consent à l'intervention
- Respecter une intimité, la vie privée du patient
- Associer le patient à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension
- Veiller à l'intérêt du patient
- Répondre (positivement ou négativement) à une demande d'euthanasie

Qu'en est-il pour le patient ? Quelles sont les choses que ces trois lois l'invitent à faire en termes d'action ? Il doit :

- Donner son accord, consentir librement, expressément par écrit et exprimer sa volonté.
- Demander une euthanasie ou révoquer sa demande d'euthanasie.
- Il peut refuser ou retirer son consentement.
- Il doit rédiger une déclaration anticipée ou la reconfirmer ou la réviser ou la retirer

- Il doit apporter son concours. J'ai pris ici la citation car je pense que c'est quelque chose qui parfois échappe à la lecture des lois, notamment dans la loi sur les droits du patient, « *dans la mesure où le patient y apporte son concours, le praticien professionnel respecte les dispositions de la présente loi dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi.* »⁵ Cela signifie que le patient n'est pas passif. Il doit apporter son concours d'une manière ou d'une autre.
- Choisir le praticien professionnel fait également partie des actions inscrites dans les trois lois.
- Désigner une personne de confiance.
- Porter plainte éventuellement.
- Exercer ses droits.

Les lois **énoncent aussi des droits**. Je n'ai pas repris ce que les autres protagonistes – les tiers, la famille ou éventuellement l'Etat ou la société - doivent faire. C'est beaucoup plus marginal dans ces trois lois.

Les lois énoncent des droits. Evidemment, c'est la loi sur les droits du patient qui est la plus riche en ce domaine, mais pas uniquement. Vous en trouvez également dans les deux autres lois. Là aussi, je vais simplement les parcourir avec vous pour vous montrer en quoi consistent ces droits.

- Il y a des droits « *à des prestations de qualité répondant à ses besoins (du patient) et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie, sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite* »⁶.
- Il a droit aux soins palliatifs.

Cela s'exprime vraiment en termes de droit :

- droit au libre choix du praticien professionnel,
- droit à l'information ou droit à ne pas être informé s'il le demande,
- droit à un dossier soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr, droit à le consulter, droit à le copier,
- droit à la protection de sa vie privée et à l'intimité,
- droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel,
- droit d'introduire une plainte.

En dehors des droits dont j'ai ici repris les droits principaux, les lois énoncent également **des principes et des valeurs éthiques** que j'ai essayé de classer en catégories.

La première est l'éthique dans la méthode de travail de l'équipe soignante, sans reprendre ici tout ce qui est déjà mentionné dans les différentes déontologies professionnelles.

- Au niveau de la méthode de travail que prescrivent ces trois lois ? Tout d'abord le pluralisme et l'interdisciplinarité. Evidemment, il faudra unir des compétences et des connaissances différentes. Il faudra également que les personnes d'opinions divergentes d'un point de vue philosophique ou idéologique aient l'occasion tout d'abord de s'exprimer et qu'on puisse trouver un terrain d'entente entre ces diverses opinions.
- Toujours dans le cadre des méthodes de travail, prendre en compte l'intérêt du patient qui doit être l'objectif premier.
- Offrir également au patient « *des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie, et sans qu'une distinction*

⁵ DP, Chap. II, Art. 4

⁶ DP, Chap. III, Art. 5

d'aucune sorte ne soit faite »⁷. Cela reprend la citation que j'avais déjà faite il y a quelques instants.

La deuxième catégorie est l'éthique associée au médecin. Quoi par exemple ? J'ai repris ici à nouveau des éléments qui sont des éléments qui reviennent le plus souvent.

- La notion de conviction est une notion importante en éthique. La conviction, par exemple, dans la loi sur les droits du patient mais également sur l'euthanasie, « *qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans la situation du patient et que la demande du patient est entièrement volontaire* »⁸. Il s'agit ici d'une phrase qui concerne la demande d'euthanasie. Il faut arriver à la conviction. Qu'est-ce que la conviction ? C'est un élément de la réflexion éthique qui est tout à fait fondamental.
- Un autre élément est la notion d'intention dans la définition de l'euthanasie. Nous l'avons vu : l'euthanasie doit être faite non seulement à la demande de la personne, effectuée par un tiers qui est un médecin, mais l'objectif premier qui est l'objectif intentionnel, la volonté même de l'acte est d'occasionner la mort. L'intention est tout à fait fondamentale. La distinction également des buts et des effets. C'est la théorie du double effet. Il ne faut pas que la mort soit provoquée lorsqu'on tente de diminuer la souffrance par exemple. La mort serait un effet secondaire. Ou lorsqu'il y a un arrêt de traitement et que la mort survient parce qu'il y a eu arrêt de traitement. L'objectif n'était pas la mort, mais était de mettre fin à ce traitement pour des raisons diverses, arrêt qui avait été demandé par le patient. Dans ces deux cas de l'arrêt de traitement ou dans l'autre cas que je mentionnais, ce n'est pas la mort qui est visée en premier lieu, mais c'est soit la douleur soit la fin d'un traitement. Pour l'euthanasie, la notion de double effet n'intervient pas, la mort étant visée en premier lieu, au premier chef.

L'éthique associée au patient – j'ai ici à nouveau fait un choix.

- La meilleure qualité de vie et une autonomie maximale (vous vous souvenez de cette présence massive du patient dans les trois lois). Cette autonomie est tout à fait fondamentale, elle doit viser notamment une qualité de fin de vie la plus optimale possible.
- La capacité réflexive du patient : dans les trois lois, on insiste fortement sur la recherche soit du consentement, soit de l'adhésion du patient lorsque ce patient n'est plus capable de mener une réflexion de manière continue, n'est plus tout le temps en pleine conscience, en tout cas de chercher son adhésion, de chercher son assentiment.
- L'expression de sa volonté libre. Il faut qu'il s'exprime en son nom personnel et non pas sous pressions diverses de la famille voire de l'équipe soignante voire de tiers.

Des éléments ayant un poids éthique et qui ne sont plus rattachés à une personne en particulier mais des éléments qui doivent entrer dans la réflexion éthique.

- C'est la notion de souffrance. Dans la loi sur l'euthanasie, on qualifie cette souffrance, il faut qu'elle ait un « *caractère constant, insupportable et inapaisable, que ce soit une souffrance physique ou psychique* »⁹.
- L'importance du document écrit – j'en ai déjà parlé tout à l'heure - comme trace des décisions et des procédures manifestant le respect de la loi, mais aussi les différentes

⁷ DP, Chap. III, art. 5

⁸ LE, Chap. II, Art. 3 §2

⁹ LE, Chap. II, Art. 3 § 2

étapes de la réflexion éthique des acteurs : c'est le dossier médical qui est par écrit, c'est la demande d'euthanasie ou la désignation du mandataire.

- Ou par exemple la détermination du caractère irréversible d'une situation médicale grave et incurable.

Je vous remercie de votre attention !

Les soins palliatifs, un changement de société ?

Par **Nathalie ZACCAI-REYNERS**,
Sociologue au Groupe de Recherche sur l'Action Publique,
Université Libre de Bruxelles (Belgique)

Il est clair que le développement des soins palliatifs depuis plus d'une vingtaine d'années, et leur reconnaissance légale dans le cadre des lois de 2002 en Belgique, participe d'une transformation des discours et des pratiques du monde médical. Une transformation qui vise à « humaniser » l'hôpital, à agir contre les excès du monde médical lui-même en affirmant les droits du patient dans la relation thérapeutique, en soulignant la continuité de la vie jusqu'au bout et l'exigence de poursuivre les soins, même si la maladie a gagné la partie, en permettant à ceux qui le souhaitent de prendre des décisions anticipées quant aux soins qu'ils souhaitent se voir administrer à l'avenir, voire quant à leur désir de quitter la vie volontairement.

Un changement donc qui se présente comme un rééquilibrage de la relation médicale, et comme une interrogation sur ses finalités. A l'excès de rationalisation du domaine curatif répondrait une demande accrue de care, de soins relationnels. Si les pratiques médicales visent avant tout à combattre la maladie et à réparer les êtres vivants, les soins de support seraient eux au service de la personne elle-même. En ce sens donc, la reconnaissance progressive de l'apport des soins palliatifs à l'univers médical signifie bien un changement qui irait vers davantage de respect du patient, de sa parole, de sa volonté, de sa personne.

Néanmoins, en quoi peut-on parler d'un changement de *société* ? Telle est la question posée. Les sciences sociales souligneraient bien un changement de sensibilité morale qui se manifesterait dans le recours aux soins palliatifs, dans leur reconnaissance légale. Et on rejoindrait ici le diagnostic formulé par plusieurs sociologues et historiens qui, depuis plus d'un demi-siècle, dénoncent le retrait, voir le déni de la mort dans les sociétés occidentales contemporaines. Ainsi, Geoffrey Gorer soulignait-il en 1955 dans un article intitulé « La pornographie de la mort »¹⁰ cet étrange transfert : alors même que l'on observe que la parole publique se libère autour de la sexualité, elle semble se rétracter d'autant dans les registres associés à la mortalité. Philippe Ariès parle lui de « mort inversée » lorsqu'il met en regard les 19^{ème} et 20^{ème} siècles, tandis que la mort devient inconvenante et indécente, renvoyée au banc des choses laides et sales qu'il convient de tenir cachées¹¹. L'historien Michel Vovelle attire l'attention sur certaines des causes de l'exclusion de la mort au 20^{ème} siècle, parmi lesquelles la déprise des structures familiales et sociales qui soutenaient les ritualisations entourant les décès, alors même qu'ils sont toujours davantage pris en charge par des structures médicales et commerciales¹². Quant à l'anthropologue Louis-Vincent Thomas, il revient sur le déni de la mort dans les sociétés occidentales, d'autant plus frappant qu'il a travaillé en Afrique autour de ces mêmes thématiques¹³.

On peut illustrer ce point en faisant une parenthèse osée vers le débat entourant la pratique de la corrida et ses évolutions contemporaines. Pour faire droit aux transformations de la sensibilité

¹⁰ G. Gorer, *Ni pleurs ni couronnes*, précédé de *Pornographie de la mort*, trad. H. Allouch, Paris, EPEL, 1995.

¹¹ Ph. Ariès, *L'Homme devant la mort*, Paris, Ed. du Seuil, 1977.

¹² M. Vovelle, *La Mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard/Julliard, 1974.

¹³ L.-V. Thomas, *Mort et pouvoir*, p. 313.

moderne devant la mort, le comble de l'hypocrisie dans le monde tauromachique serait probablement la formule retenue par la corrida portugaise, subtilisant la mise à mort du taureau aux yeux du public, renvoyant l'acte final au geste similaire à celui exécuté dans l'abattoir. La mort symbolique prônée dans ces arènes n'élimine en rien la mort réelle du taureau à l'issue du combat : elle ne fait qu'en différer l'exécution qui a alors lieu à l'abri des regards.

Mais la transgression principale à laquelle renvoie la corrida n'est peut-être pas celle d'une mise en spectacle de la mort donnée. Elle serait plutôt située dans la souffrance infligée à l'animal au cours de ces combats, révélant par là le cœur des transformations de la sensibilité contemporaine. Ainsi, pour Pascal Hintermeyer, c'est précisément sur ce point que les contemporains se rejoignent, sur le refus de la souffrance : « Le socle sur lequel nous nous retrouvons aujourd'hui, par-delà la diversité des opinions et des préférences, est celui d'une mort sans souffrance. Ce critère tend à présent à supplanter tous les autres. Le postulat auquel nous nous référons de nos jours est que la peur de la mort est avant tout peur de la souffrance. La conséquence que nous en tirons est que, s'il est possible de dissocier la souffrance et la mort, cette dernière devient moins redoutable. Ce point de vue est partagé par beaucoup de nos contemporains, qui peuvent être par ailleurs très divers du point de vue du milieu social, des conditions de vie, de l'origine géographique et culturelle, des croyances philosophiques ou religieuses. »¹⁴

De ce point de vue, les soins palliatifs s'inscrivent parfaitement dans l'évolution de la sensibilité de nos contemporains, épousant ses changements. Mais peut-être convient-il de regarder plus finement ce qu'il en est. Pour affiner le regard, je proposerai ici un éclairage depuis le point de vue de la sociologie « morale ». Je m'intéresserai à différents usages de la référence au « respect » dans la relation médicale, et à ce qu'ils révèlent comme type de tensions, ce qu'ils appellent comme attentes de réponses. C'est une façon comme une autre d'aborder la question du ou des changements de société : quels seraient les changements attendus, quels maux pour quels remèdes, en quelque sorte.

Relations thérapeutiques et figures du respect : tensions, enjeux.

De nos jours et sous nos latitudes, la référence au respect traverse tous les domaines de la vie, concerne la plupart des relations et des personnes, parcourt l'ensemble des secteurs d'activités. On peut donc tenter d'identifier quelques-unes des figures du respect qui habitent la relation thérapeutique dans son ancrage privilégié, le milieu hospitalier et, partant, expliciter les enjeux qui s'y expriment. Dans la relation médicale, les attentes formulées en termes de respect ne sont probablement pas identiques à celles qui se manifestent dans l'espace public ou dans la sphère privée. Dans des lieux tels que les places publiques ou les stations de métro, les personnes se côtoient pour un temps relativement bref et peu récurrent. Du moins dans les centres urbains relativement anonymes. En revanche, la vie familiale met en présence des proches qui sont appelés à partager un lieu clos dans la longue durée et de façon relativement indéterminée. La relation médicale s'apparente en partie à l'interaction publique car elle met en coprésence des personnes non proches. Et elle s'apparente en partie à la situation familiale du fait du caractère relativement asymétrique des relations qui s'y déploient. On y retrouve avant tout des caractéristiques semblables à celles de l'institution scolaire et de la relation pédagogique.

¹⁴ P. Hintermeyer, « Le rapport contemporain à la mort : entre exception et constantes anthropologiques. », *Revue de l'Institut de Sociologie*, Bruxelles, 2005/3-4, p. 83.

Dans le cadre de ces relations, nous pouvons dégager plusieurs figures selon la façon dont on considère la source du respect.

Une première figure situe la source du respect dans le caractère vénérable de ce qui nous dépasse, de ce qui nous agit.

Une seconde figure situe la source du respect dans le caractère vulnérable de ce qui nous est confié, de ce dont nous sommes responsables.

Une troisième figure du respect peut encore être distinguée, renvoyant à ce qui nous est non familier, inconnu et pourtant si proche.

Abordons successivement ces différentes figures et tentons de les ancrer dans le paysage médical.

Déférence et considération à l'égard de la maîtrise et de l'excellence : l'asymétrie des savoirs

Tout comme les relations parentales, la relation thérapeutique comprend par définition une asymétrie dans la maîtrise de compétences spécifiques, celles reconnues statutairement au corps médical. Cette distance n'est pas simplement technique ou fonctionnelle, elle engage également des composants normatifs complexes. Pour les saisir dans leur lien avec certaines attentes formulées en termes de respect, on peut considérer le caractère quasi sacré du savoir dont le médecin est le garant. La déférence qui lui est vouée a pour modèle celle du maître à l'égard de sa discipline. L'autorité associée à la maîtrise n'est pas fondée dans la personne du spécialiste. Elle réside dans le caractère transcendant de sa science. Et la noblesse de sa mission consiste de ce point de vue à faire bénéficier les patients de l'exercice de son savoir.

Respecter le médecin, dans ce sens premier, c'est essentiellement reconnaître la valeur du savoir qu'il maîtrise et c'est lui être reconnaissant de nous autoriser à bénéficier de son accompagnement en appui sur une telle maîtrise. Accepter l'autorité du corps médical, c'est aussi percevoir toutes les promesses que recèle la discipline qu'il a acquise, c'est entrevoir les gratifications qui accompagnent l'avancée et la conquête de ces compétences.

Le pivot du respect dans cette première figure réside donc dans la reconnaissance de la valeur d'un savoir pratique ou théorique. Dans la valeur du savoir maîtrisé, il y a plus que le plaisir pratique ou formel d'une discipline ou d'une grâce. Il y a l'espoir d'une vie meilleure, d'une vie digne et pleine de sens. C'est probablement l'un des héritages théologiques de la relation thérapeutique, celui d'une visée émancipatoire qui accompagne son projet, et qui marque aussi le caractère quasi transcendant du savoir dont dispose le médecin.

A l'égard d'une figure du respect de ce type, induisant une posture de déférence et de considération à l'égard de la maîtrise et de l'excellence, basée sur l'asymétrie des savoirs, on peut se dire que le monde médical a changé ces 20 dernières années. Mais une telle figure, quasi théologique, n'est-elle toutefois pas toujours présente dans la forme des savoirs qu'il s'agit de porter ? Certaines formes d'irrespect telles qu'elles peuvent être ressenties et exprimées dans le milieu médical de la part de patients souhaitant faire valoir leurs propres compétences ne sont sans doute pas tant à rapporter à une perte d'autorité des membres du corps médical. Peut-être

sont-elles davantage liées à une interrogation sur la valeur transcendante des savoirs maîtrisés et valorisés, et aussi sur ce qu'il en est du projet émancipatoire associé à la maîtrise de ces savoirs. De ce point de vue, la pratique des soins palliatifs peut faire une différence, me semble-t-il.

Retenue et responsabilité à l'égard de ce qui est confié à nos bons soins : l'asymétrie du pouvoir

Parmi les demandes formulées en termes de respect, une seconde figure situerait la source de la considération dans le caractère vulnérable de ce qui nous est confié, de ce dont nous sommes responsables.

Le respect ici n'est plus indexé à l'autorité de celui qui sait, mais plutôt à sa bienveillance à l'égard de celui qui s'engage dans un parcours de soin, requérant protection et accompagnement pour ce faire. Ici, la référence au respect vise plutôt à circonscrire les abus qui peuvent habiter la pratique médicale en tant qu'elle implique une relation de pouvoir. Dans l'espace clos de son cabinet, le médecin dispose du pouvoir de contraindre le patient à adhérer à son propre dessin. Comme dans d'autres secteurs d'activités organisés, la régulation juridique est appelée à équilibrer quelque peu le poids des parties en présence dans ce cadre relationnel asymétrique. Il renforce la position de la partie vulnérable, contraignant tant le médecin que le patient au respect de dispositions légalement sanctionnées.

Les réclamations en termes de respect qui se rapportent à l'asymétrie de pouvoir visent en particulier les pratiques vécues comme des sources d'humiliation. Même si ces expériences sont préférentiellement formulées en référence à des sentiments d'injustice, il n'est pas certain que l'enjeu en soit limité à celui de l'équité de tous devant la loi. Au-delà s'y exprime également « le caractère central de l'honneur et de l'humiliation dans la vie des gens »¹⁵. Comme le soutient le philosophe Avishai Margalit : « les gestes les plus humiliants sont ceux qui montrent aux victimes qu'elles ne disposent pas du moindre contrôle sur leur sort ; qu'elles sont sans défense et sujettes au bon vouloir (ou plutôt au mal vouloir) de leurs persécuteurs » (Ibid., p. 116).

Des attentes formulées en termes de respect renvoient à ce sentiment d'impuissance que peuvent ressentir tant les patients que leurs soignants. Il y a là une source de mépris et d'humiliation qui n'est pas liée à la finalité même de la relation thérapeutique comme dans le premier cas. Elle réside plutôt dans la structure relationnelle et dans l'organisation même de l'institution thérapeutique qui semble ne pas toujours être en mesure d'ouvrir à ses protagonistes des espaces de contrôle sur leur propre sort.

Cette seconde figure du respect, en tant que retenue et responsabilité à l'égard de ce qui est confié à nos bons soins, renvoie donc à l'asymétrie du pouvoir qui habite la relation thérapeutique. Ici aussi, on peut considérer que le monde médical a changé ces 20 dernières années. Mais l'octroi de droits spécifiques est-il adéquat devant ces formes d'impuissance suscitant des sentiments d'humiliation ? Les soins palliatifs apportent-ils sur ce point des changements en valorisant l'écoute et l'accompagnement ? Ces postures, à nouveau, sont-elles susceptibles d'irradier vers d'autres secteurs du soin médical ?

¹⁵ A. Margalit, *La société décente*, trad. F. Billart et L. D'Azay, Éd. Climats, « Sisyphe », 1999, p. 9.

Attention et réceptivité à l'égard du non-familier : l'asymétrie de l'évidence et la peur de l'inconnu

Le lieu médical, l'hôpital, est également une organisation socialement et culturellement hétérogène. La pluralité des formes de vie appelées à s'y côtoyer est source de malentendus et de frictions susceptibles de s'exprimer en termes de demandes de respect.

L'hétérogénéité des publics peut être une source de tensions dans la vie quotidienne qui s'y déploie. L'hétérogénéité des publics, mais aussi l'hétérogénéité des finalités poursuivies par l'institution.

On peut à ce propos rappeler la célèbre étude de Goffman¹⁶ qui, bien que menée dans les années 50 aux USA, n'a pas perdu à ce jour sa capacité d'interpellation : Goffman décrit l'ensemble des dispositifs qui permettent à l'institution hospitalière de maintenir active l'idée qu'elle dispense un travail orienté en dominante vers la guérison et le bien-être des patients. Mais il souligne dans le même temps combien l'orientation du travail par rapport à ces valeurs explicites se double dans la pratique d'autres finalités implicites. Parmi ces visées laissées dans l'ombre figure de façon centrale et puissante celle de travailler au bon fonctionnement de l'institution elle-même, tout comme celle de contribuer à la stabilité de la société dans laquelle elle s'inscrit. Goffman souligne les tensions, voire les contradictions, qui peuvent se manifester entre ces différentes finalités : s'agit-il de soigner, d'aider ou d'accompagner des personnes pour leur bien-être propre ? S'agit-il de gérer des populations problématiques, de protéger la société à l'égard de certains risques voire d'entreposer des personnes gênantes ou inutiles ?

Outre les finalités explicitement annoncées par les institutions de soin, le sociologue invite à considérer celles qui sont éventuellement implicitement attendues avec tout autant d'empressement et qui ne figurent pas clairement dans les projets d'établissements. Il attire par la même occasion l'attention sur les rapports de pouvoir et sur la structure hiérarchique qui caractérisent toute organisation institutionnelle. Enfin, sa description tend à opposer d'une façon relativement radicale l'existence de deux mondes vivant conjointement dans ces espaces : celui des malades et celui du personnel. La relation de soin se trouve dès lors située à l'intersection de deux univers dont les logiques d'action ne sont pas nécessairement congruentes et qui, au gré des études de Goffman, apparaissent plutôt largement opposées.

Dans le prolongement, nous pouvons également mentionner les travaux d'Anselm Strauss¹⁷ qui, au-delà des clivages sociaux et culturels, met en exergue l'importance de la distinction des positions en présence dans l'institution de soin : celle occupée par le personnel est affectée par son caractère professionnel et engage une vision du soin qui diffère de celle du patient. Ainsi, en ce qui concerne la fin de vie, Strauss souligne que : « dans la mesure où la mort est un phénomène médical, docteurs et infirmières ont nécessairement une vision de la mort différente de celle du profane. » (Strauss, 1992, p. 116)

Ces normes qui sont attachées à des positions ne sont pas questionnées quant à leur consistance et quant à leur désirabilité. Elles ont pourtant des implications non négligeables sur les soins effectivement prodigués. Ainsi, Strauss note que « certains malades recevront de « meilleurs »

¹⁶ E. Goffman, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, trad., Paris, Minuit, « Le sens commun », 1968.

¹⁷ A. Strauss, « La conscience d'une mort proche : les ambiguïtés de la conscience ouverte », dans *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 113-141.

soins médicaux et infirmiers, (...) parce qu'ils sont définis implicitement comme plus méritants. »(Strauss, 1992, p. 118). Des patients peu enclins à la bonne observance, des patients agités ou anxieux risquent de ne pas remplir le cahier des charges attendu pour mériter le respect de l'équipe. Face à l'embarras et à la surcharge de travail que représentent certains profils, le personnel tente de contenir les demandes dans des limites supportables pour lui.

Ces observations montrent qu'une part du travail des équipes médicales consistera à tenter de rendre le comportement de certains malades acceptables. Autant de tactiques qui peuvent aussi passer relativement inaperçues lorsqu'elles sont recouvertes par un projet apparemment pédagogique : le personnel tente « d'apprendre aux patients comment mourir de façon convenable. » (Strauss, 1992, p. 126) L'enquête de Strauss et Glaser montre combien toute une part du travail des équipes médicales consiste à rendre les conditions de travail de soin supportables pour les équipes elles-mêmes. L'enquête montre aussi que cet effort est peu thématiqué en tant que tel. Il semble prendre appui sur des ressources morales déjà disponibles, une sorte de bon sens qui renvoie à un ensemble de normes culturelles et sociales, voire d'évidences pas toujours partagées et peu questionnées sur le « bien mourir ».

Penser une figure du respect qui prenne en charge non plus l'asymétrie du savoir, ni celle du pouvoir inscrite dans la relation de soin proprement dite, mais plus largement l'hétérogénéité même des visions du monde et des intérêts pratiques à coordonner au sein d'organisations bien concrètes de travail, telle serait un troisième lieu de tensions et d'attentes de changements à considérer. Il s'agirait là d'envisager la complexité qu'il y a à ouvrir l'institution à une pluralité de demandes, sans pouvoir compter sur une compréhension mutuelle préalable de ce qui vaut la peine d'être tenté, une ouverture nécessitant un réajustement permanent des attentes réciproques qui est à la fois épuisant et laborieux.

Une troisième figure de respect peut donc être dégagée en tant qu'attention et réceptivité à l'égard du non-familier, renvoyant à l'asymétrie de l'évidence et de la peur de l'inconnu. Une figure qui ne peut être pensée sans considérer l'institution dans son ensemble et relève de la capacité d'une organisation à intégrer de la créativité sans épuiser son personnel. Là sans doute également, les soins palliatifs ont quelque chose à apporter.

Conclusion

La référence au respect peut donc recouvrir une pluralité de demandes. Elle exprime des tensions et renvoie à des enjeux distincts. Chacune de ces réclamations ouvre sur des figures du respect qu'il convient de ne pas confondre. Ainsi peut-on se voir réclamer le respect en ayant en vue les sacrifices légitimement attendus eu égard à l'opportunité d'approcher un savoir dont la valeur confère un caractère quasi sacré. Mais cela ne revient pas à demander une limite claire à l'intrusion dans la conduite de sa propre vie, ni non plus à souhaiter la reconnaissance de codes de conduite en raison de leur évidente familiarité.

A chaque fois, l'horizon moral est distinct. Et l'on sent intuitivement que la sensibilité à la souffrance ne peut résumer à elle seule l'ensemble des changements attendus dans les tensions qui habitent ces différentes figures du respect.

Quant aux soins palliatifs, et c'est ma conclusion, ils ne sont peut-être qu'un symptôme des changements de société et de sensibilité morale plus large. Mais ils recèlent en même temps un potentiel critique et créatif qui est susceptible de nourrir des changements substantiels dans les

trois registres que je viens d'évoquer. Tout comme ils pourraient tout autant s'inscrire dans la continuité du système de soins. Tout dépendra de ce qu'en feront et de ce qu'en font déjà les uns et les autres.

Je vous remercie.

Médecine et incurabilité : quelles valeurs pour les soins ?

Par **Jean-Christophe MINO**,
Médecin chercheur,
Directeur du Centre National de Ressources Soins Palliatif (France)

Je suis médecin et chercheur. J'étudie la pratique de la médecine et des soins, en particulier celle des soins palliatifs mais pas que cela. Je travaille dans un centre qui s'appelle « Centre de Ressource Nationale Soins Palliatifs » dont la mission est de diffuser les soins palliatifs et la démarche palliative en France notamment dans tout le système de santé, pas seulement auprès des spécialistes de soins palliatifs. Le Centre s'intéresse à la fois aux professionnels et aux besoins des professionnels, notamment ceux qui ne sont pas spécialisés en soins palliatifs, mais aussi plus largement aux personnes malades, à leurs proches et au grand public. Pour ceux-ci, nous avons en particulier un site internet « soin-palliatif.org ».

Après cette introduction, je vais en venir à mon propos d'aujourd'hui qui pourrait finalement être ce que les soins palliatifs ont apporté ou peuvent apporter à la médecine, au-delà d'une autre approche de la mort, c'est-à-dire une manière de pouvoir analyser, réfléchir et pratiquer autour des situations d'incurabilité alors même que la mort n'est pas forcément proche. Je vais essayer de voir quelles valeurs sous-tendraient une approche inspirée des soins palliatifs, mais pas que des soins palliatifs, aussi d'autres types de soins chroniques ou des soins du handicap qui pourraient s'occuper de ces situations complexes qui sont de plus en plus nombreuses, fréquentes et qui sont encore amenées à se développer.

Comme vous le savez, depuis 60 ans, ce qu'on a appelé la révolution thérapeutique a totalement renouvelé l'arsenal médical, mais le vieillissement et l'augmentation des maladies chroniques confrontent aujourd'hui la médecine à un défi majeur qui est celui de l'incurabilité au long cours. Il est alors indispensable de proposer des valeurs pour un modèle de soin qui soit adapté à ces situations. Pour ceci, nous pouvons nous inspirer de pratiques déjà à l'œuvre actuellement, sur le terrain, dans la médecine, dans les soins, des pratiques dans le champ des soins palliatifs, du handicap ou de la prise en charge des maladies chroniques. Ce sont les valeurs de ce nouveau modèle de médecine et de soin que je souhaite vous présenter aujourd'hui.

Je vais beaucoup utiliser le terme « médecine ». J'ai une conception expansive et large du terme « médecine » qui justement concerne finalement l'approche de tous les soins, de tous les professionnels et de tous les soignants. Quand je dis « médecine », je ne parle pas que des médecins. C'est important à savoir.

Nous vivons vraiment aujourd'hui, depuis cette révolution thérapeutique, sous le régime d'une bio-médecine dite curative qui est enfin efficace. Cette médecine fait de la maladie le moteur de l'intervention, du traitement curatif le mode d'intervention et de la guérison l'objectif principal visé. « Curatif » est ainsi associé habituellement à « guérison » dans le sens de faire disparaître totalement ou définitivement la maladie. Dans ce cas, le curatif envoie un modèle

paradigmatique d'une guérison, d'une infection aiguë, par exemple une infection bactérienne ou une fracture osseuse.

Néanmoins, ce même mot « curatif » est aussi employé pour désigner tous les traitements qui vont s'attaquer au processus morbide avec une efficacité totale ou partielle, définitive ou momentanée.

Curatif synonyme d'actif prend alors le sens d'acte relatif à la cure de la maladie et non plus à la seule guérison. Les traitements curatifs sont donc les moyens thérapeutiques qui, même s'ils ne peuvent pas délivrer le patient de sa maladie, concourent à allonger son espérance de vie. Il s'agit de ralentir l'évolution morbide ou d'en diminuer les effets et les complications. Ceci correspond aux traitements « long cours » de maladies dites chroniques comme le diabète ou le sida que l'on peut soigner sans guérir.

Surplombé par cet imaginaire de la guérison où, dans la bouche de certains, l'expression « guérir » va parfois jusqu'à être utilisée pour dire traiter. Un tel modèle curatif a pour objectif et pour valeur principale le maintien de la santé par le traitement des maladies.

Il préconise pour principale réponse une réponse thérapeutique active. Ce modèle structure notre système de soin et l'organisation des prises en charge dont notre hôpital moderne avec son plateau technique est devenu le pivot.

À l'évidence, la médecine contemporaine n'est pas seulement curatrice. De nombreux segments focalisent leur attention et leurs actions sur des dimensions de réadaptation, de conseil ou d'éducation, d'accompagnement social, de soutien psychologique ou d'apaisement des symptômes. De très nombreuses situations échappent à de réels espoirs de guérison.

Malgré cela, c'est la conception curative qui domine l'entière du champ médical. Même la prévention lui est de plus en plus soumise comme en témoigne le traitement de certains facteurs de risque de maladie tels que l'hypercholestérolémie ou l'hypertension artérielle.

Somme toute, ce mot « curatif » est devenu un équivalent du mot « médecine » au point que sortir d'un cabinet médical sans ordonnance peut apparaître étrange voire anormal. Le cœur de l'identité est bien la prescription thérapeutique et, trop souvent, les professionnels ou les médecins qui ne traitent pas, qui ne prescrivent pas ne sont pas considérés comme des professionnels ou médecins à part entière.

Il n'est pas question ici de mettre en cause ces apports indiscutables de la médecine curative à la santé individuelle. Nous constatons néanmoins que, malgré de nombreuses avancées, une telle médecine ne réalise pas tous nos espoirs, dans de nombreuses situations où il n'existe pas de disparition de la maladie. C'est notamment le cas des maladies chroniques qu'au fur et à mesure de leur évolution et du vieillissement, les traitements contrôlent de moins en moins. C'est aussi le problème des maladies dégénératives, des cancers non maîtrisés, de la plupart des maladies génétiques et orphelines. Cela concerne enfin les situations de handicaps sévères et l'approche de la mort qui concernera, faut-il le rappeler, la totalité de la population. Même lorsqu'il existe des traitements, la conception curative dominante de la médecine peut se révéler inadaptée à certains problèmes que posent les patients avec le risque que les moyens prennent le pas sur les fins.

Dans un autre ordre d'idée, cette conception amène parfois à minimiser les effets délétères des interventions et fait qualifier classiquement de « secondaire » ou pire à sous-estimer l'existence d'une forme de violence thérapeutique. D'une manière générale, la philosophie curative engage souvent à privilégier, dans la communication, les informations qui vont permettre une meilleure observance des patients au détriment d'informations qui sont aussi importantes, voire plus, pour les personnes.

Enfin, cette focalisation sur le curatif lorsqu'elle n'aboutit pas à un acharnement, peut induire un désinvestissement médical lors des échecs thérapeutiques et plus encore en fin de vie. Selon le terme consacré, les médecins disent qu'il n'y a plus rien à faire, c'est-à-dire plus de traitement curatif efficace. C'est contre ce fait que le mouvement des soins palliatifs s'est mobilisé pour justement mettre en œuvre tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire.

Même si le traitement reste la tâche essentielle de la médecine moderne, la médecine curative ne guérit pas de nombreuses maladies. Elle ne les guérira sans doute jamais toutes si l'on songe au renouvellement perpétuel des pathologies et des situations de maladies.

Néanmoins, la médecine et les soins peuvent être d'un puissant secours pour les malades à mieux ou à moins mal vivre au quotidien. Il s'agit alors de faire face ou de faire avec un mal incurable et pas seulement de faire contre. Ce que je vais appeler la médecine de l'incurable existe déjà sur le terrain. De très nombreux professionnels la pratiquent tous les jours mais on va dire que c'est d'une façon un peu cachée, parfois presque honteuse, mal reconnue par la médecine officielle et académique.

En la nommant et en retournant ce stigmate de l'incurable en une pratique médicalement efficace et socialement utile, nous pouvons revendiquer l'intérêt d'un autre modèle de soin, nouveau modèle dont nous verrons d'ailleurs qu'en ré-agençant la place des traitements curatifs dans la prise en charge, ce n'est pas un modèle qui s'oppose à la médecine curative. Il permet plutôt de réorienter les moyens et les fins de l'intervention thérapeutique.

À partir de l'analyse de pratique déjà existante, je vais esquisser les principales valeurs de ce modèle permettant de réconcilier médecine et incurabilité. Bien évidemment, le cadre des soins palliatifs, de la démarche palliative, médecine de l'incurable s'il en est, a servi de base à cette réflexion avec d'autres types de pratiques.

Je vais esquisser les principales valeurs de ce modèle dans trois dimensions principales :

- une dimension éthique clinique,
- une dimension éthique et
- une dimension organisationnelle.

Tout d'abord, nous verrons que la médecine de l'incurable est une pratique clinique efficace qui cherche sciemment à articuler la perception du malade avec le traitement de la maladie. Elle permet de décider au jour le jour des adaptations nécessaires en visant le soulagement du patient.

D'autre part, comme pour toute pratique médicale soignante, l'exercice s'appuie sur une éthique qui vise ici un rapport renouvelé avec un patient qui est considéré comme un sujet capable de déterminer son propre bien. Cette reconnaissance va de pair avec la nécessité de négocier en

permanence la prise en charge, c'est-à-dire de s'inscrire dans une reconnaissance de la différence et un échange de points de vue sans attitude d'autorité ou compassionnelle.

Enfin, en mettant l'accent sur le confort de la personne, la médecine de l'incurable cherche à diminuer la charge liée au véritable travail nécessaire pour vivre avec une maladie et des soins. Cette charge est à la fois physique, cognitive et psychique. Cet objectif appelle une réorganisation des manières de travailler entre professionnels au travers d'une meilleure collaboration.

Nous allons examiner maintenant un peu plus en détail chacune de ces trois dimensions : la dimension clinique, la dimension éthique et la dimension organisationnelle.

La prise en charge de l'inconfort est la valeur première d'une médecine de l'incurable. Au même titre que traiter une pathologie, traiter la douleur et tous les autres symptômes de souffrance est une activité qui s'ancre dans la pratique soignante et médicale moderne. La valeur de soulagement du malade est fondatrice d'une médecine de l'incurable. Mettre cette valeur en pratique va demander d'utiliser des médicaments, des techniques, des dispositifs, des soins infirmiers, diététiques, de kinésithérapie, d'ergothérapie. Leur mode d'administration doit s'appuyer sur encore plus de connaissances et de savoir-faire complets, sur des compétences techniques certaines. Défendre cette valeur est indispensable pour permettre la vie du malade avec sa maladie.

Derrière une telle valeur pour la qualité des soins, la maîtrise de la situation douloureuse est un travail que l'on nomme « équilibrer ou stabiliser une douleur ». Le travail des kinésithérapeutes lors des soins de physiothérapie, des ergothérapeutes pour améliorer le confort d'une personne avec divers orthèses ou se déplacer en fauteuil, sont toutes aussi subtiles. D'autres traitements symptomatiques nécessitent des équipes spécialisées qui maîtrisent des indications, la mise en œuvre et le suivi.

Les soins de l'incurabilité peuvent ici être particulièrement sophistiqués. Au-delà du contrôle des symptômes, le travail autour de l'inconfort physique rassemble tous les gestes préventifs ou actifs contre la douleur et le mal-être. Ils permettent à la personne de ne pas trop souffrir. Prévention provoquée par des actes de soin ou la mobilisation, abstention de certains gestes invasifs, positionnement dans le lit ou au fauteuil, utilisation de coussins ou de fauteuils spéciaux, de lits électriques, mobilisation régulière, humidification, bain de bouche...

La notion de soin de confort qui est un terme utilisé couramment est au cœur de cette description. Encore faut-il préciser ce dont il est question. L'enjeu est de permettre aux personnes gravement malades ou handicapées d'entretenir un rapport plus pacifié avec leur corps et les soins, en limitant les sensations les plus inconfortables ou déstructurantes. Inutile d'euphémiser ou de chercher à faire disparaître la souffrance derrière un mot comme « confort », ce qui induirait l'idée redoutable que ces soins peuvent être superflus. C'est un exercice complexe qui nécessite savoir-faire et compétence, très loin d'une médecine au rabais.

La prise en charge des patients amène aussi à revoir la notion même de sécurité clinique. L'évolution de la maladie incurable est en effet souvent émaillée de problèmes médicaux qui menacent l'état de santé. Les symptômes morbides et les effets secondaires de certains médicaments nécessitent des adaptations thérapeutiques afin d'assurer la sécurité clinique. Or,

dans un contexte de médecine de l'incurable, la sécurité clinique ne s'entend plus seulement comme le fait de maintenir coûte que coûte l'état de santé et la vie du patient en sécurité. Il s'agit plutôt de s'adapter et d'ajuster les traitements afin de pouvoir avant tout le protéger dans sa vie quotidienne des conséquences de sa maladie. Ceci, même si c'est de temps en temps, au détriment de l'état de santé.

L'ensemble de la vie corporelle peut être concerné par ce travail, comme c'est le cas lors de la phase très avancée de la maladie d'Alzheimer : posture, alimentation, propreté, respiration, transit, sommeil...

À côté de ces actes, il existe d'autres techniques pour promouvoir un corps plus « confortable » et un mieux-être corporel et mental, nursing, ablution dans des baignoires adaptées, massage, relaxation, sophrologie, musicothérapie, soin esthétique, socio-esthétique...

Tous ces actes, tous ces axes sont pour les soignants des domaines d'intervention afin que la personne malade ou handicapée soit le moins inconfortable possible. Ils manifestent donc une dimension opératoire et efficace de tels soins, la valeur centrale du soulagement et son intérêt pour les patients.

La seconde valeur est la valeur centrale de la relation avec le patient. Cette médecine suppose de donner la parole au patient et de considérer celui-ci comme un sujet capable de déterminer son propre bien. En passant du contrôle de la maladie au traitement de l'inconfort, le médecin n'ajuste plus seulement son action à des éléments objectifs, à des valeurs biologiques ou radiologiques, mais aussi et principalement à la parole du patient. La parole du malade elle-même devient donc une valeur dans le travail de soin. Faute de pouvoir traiter rapidement, le médecin doit s'appuyer au long cours sur la personne et tenir compte de son avis. Il cherche à évaluer la charge physique, cognitive, psychique que la maladie et les soins demandent à la personne en vue de les diminuer.

On voit que la médecine de l'incurable exige, par son objet-même, une relation renouvelée. La relation est une valeur en soi pour ce type de soin. L'évolution du travail clinique d'une logique avant tout curative à une logique de qualité de vie est médicale et soignante. Ainsi, un tel travail se caractérise aussi par une exigence qui va coupler pragmatisme et éthique. Cette reconnaissance va de pair avec une nécessité, celle d'échanger, de négocier en permanence la prise en charge.

En restant attentifs au point de vue du malade, les soignants cherchent alors, à côté des symptômes, à aménager la charge liée à cet important travail pour vivre avec la maladie et les soins.

Dans une médecine de l'incurable, la négociation est une valeur qui donne sa forme si particulière à la relation.

Ne se réduisant pas à la maîtrise technique de symptômes, la médecine de l'incurable nécessite de reconnaître la légitimité même du point de vue subjectif du malade. Bien sûr, le rapport au patient est largement déterminé par le type de savoir que nous avons sur la maladie. C'est du fait même de certaines spécificités physiologiques ou cliniques que cette médecine tient a priori la plainte des malades pour valide.

En effet, d'un phénomène lié à la stimulation des terminaisons nerveuses périphériques au début du vingtième siècle, la douleur est devenue, dans les années 60, un processus neurologique dont la perception intégratrice est attribuée au système nerveux central.

Au cours des années 70, la conception de la douleur a évolué. Elle est devenue un phénomène envisagé comme une plainte. Sa nature est purement personnelle au point que c'est seulement en l'éprouvant au travers de sa propre expérience que le médecin serait vraiment capable d'en connaître la signification.

Le symptôme douloureux est par excellence subjectif puisqu'on ne peut se fier qu'à celui qui le ressent. C'est l'archétype du signe que l'on ne pourra jamais objectiver. Le travail de confort ne visera donc pas à l'ajuster à une valeur biologique ou fonctionnelle externe. La norme c'est ce que dit la personne, son point de vue tenant lieu de guide de l'action et de son évaluation. L'outil destiné à évaluer l'intensité de la douleur est une réglette graduée que la personne malade manipule elle-même. En quantifiant le niveau de la douleur et en produisant un repère auquel les évaluations ultérieures seront comparées, le patient produit lui-même la valeur de référence.

Au-delà de l'objectif clinique, le travail relationnel avec les personnes malades est de fait un moyen privilégié pour la mise en acte d'une reconnaissance des personnes et de leurs normes personnelles. Il y vise autant que faire se peut à prendre des décisions thérapeutiques après une recherche active des préférences des patients et de leurs choix. En théorie, une médecine de l'incurable chercherait à promouvoir des pratiques respectueuses du patient quel que soit son état clinique et intellectuel.

Le travail relationnel peut être multiforme et répondre à plusieurs objectifs et pas seulement à la seule observance. Ces gestes peuvent être assemblés sous une même logique dont la formulation générale serait : toujours agir avec le patient comme avec une personne sujet et acteur de sa vie. Il s'agit de mettre en place volontairement et explicitement des pratiques permettant de se comporter ainsi. Prendre en compte ces valeurs et la valeur centrale de tel soin.

La dernière dimension d'une médecine de l'incurable concerne le cadre de l'exercice et l'organisation des soins. Cette réflexion ne se limite pas aux seuls aspects cliniques et éthiques que nous venons de poser. En effet, d'autres dimensions politiques et d'organisation du travail sont tout aussi importantes à examiner. En effet, la médecine s'exerce aujourd'hui dans le cadre d'une immense chaîne de travail reliant des dizaines d'acteurs hospitaliers et de médecine de ville, cliniciens et de laboratoire, médicaux et sociaux, professionnels et profanes. Son fonctionnement concerne tout un système de soin, la politique de santé, les priorités de service des établissements, la reconnaissance d'une telle médecine dans les instances qui produisent les réglementations, ses modes de financement, ses outils de travail...

L'effort de formalisation d'un cadre collectif de travail qui soit propice à la médecine de l'incurable nécessite de promouvoir, dans les équipes et entre les structures, la valeur de collaboration. La plupart des éléments sont en place et dépendent essentiellement de la manière dont les professionnels travaillent ensemble. En s'inscrivant ouvertement dans des objectifs des équipes soignantes, une telle médecine pourrait faire partie du projet de service, des structures ou des établissements. Au sein des services, réaliser un tel projet demande de formaliser en équipes pluridisciplinaires des modes de décisions et des stratégies permettant de donner aux

malades les meilleurs soins de confort possibles. Pour ceci, le travail collectif, à partir d'échanges autour du projet médical et du projet de soin, facilite la prise en charge des personnes. Bref, sans collaboration, pas de médecine de l'incurable.

Dans le cas particulier des arrêts de traitement ou des changements de logique de soin, cette collaboration est indispensable. Les professionnels pourraient formaliser des repères, des procédures, des manières de collaborer. Elles permettraient de s'arrêter de traiter et surtout, dans l'intérêt des personnes, de les soulager et de les accompagner. Comme certains professionnels l'envisagent par exemple aujourd'hui dans l'insuffisance rénale terminale ou dans les accidents vasculaires cérébraux graves.

Les équipes de soins palliatifs, en collaboration avec leurs collègues de première ligne, peuvent participer à l'élaboration de telle manière de faire aidant les médecins à pratiquer ce qu'on peut appeler une désescalade technique. Ces repères permettant de ne pas s'acharner s'accompagneraient d'autres repères cliniques et organisationnels qui seraient destinés à prendre en compte, dans une perspective de soulagement, les nombreux problèmes d'organisation du travail qui sont inhérents à l'arrêt des traitements et à l'évolution des pathologies.

Mais promouvoir une médecine de l'incurable ne doit pas se limiter à la collaboration au sein des seuls services. Entre les établissements, les secteurs institutionnels, les trajectoires de maladie doivent éviter les ruptures et les incohérences. C'est la condition indispensable pour déployer des pratiques qui soient en indication avec la qualité de vie. Ainsi, la collaboration est-elle une valeur trans-institutionnelle ?

Point important : une telle médecine demande aux soignants un investissement personnel et une grande disponibilité au moment où la valorisation économique encourage une productivité technique qui va à l'encontre d'une activité qui, elle, est peu pourvoyeuse justement de technologies et qui est coûteuse en temps.

Ce qui signifie que pour se développer, une médecine de l'incurable nécessite une adaptation de la valorisation économique de l'activité et des soins. Elle ne pourra pas exister seulement par la bonne volonté des professionnels et devra s'appuyer sur un soutien volontariste des politiques et des gestionnaires. On doit ainsi pouvoir tendre vers une meilleure adéquation entre valeur économique et valeur sociale.

Pour conclure, je dirais qu'aujourd'hui et encore plus demain un nombre de plus en plus important de personnes malades chroniques, en situation de handicap ou tout simplement très âgées, sont et seront touchées par des pathologies incurables, du moins inguérissables. Habituellement, ces malades sont traités avant tout selon la logique curative de manière séquentielle, entre la médecine en ville et l'hôpital, notamment au moment d'épisodes aigus. Et cela n'inscrit pas forcément la prise en charge dans une perspective de longue durée permettant de mettre en regard des questions médicales et des enjeux existentiels.

En fin de vie, mais aussi tout du long des trajectoires de maladies, l'application habituelle du modèle de la médecine curative peut rencontrer certaines limites. Or, pour ce type de situation, l'objectif principal de la médecine est de soulager et d'aider les personnes malades autant que faire se peut et non de terrasser la maladie une fois pour toute.

Entre les moments d'aggravation, les professionnels doivent pouvoir composer les exigences des traitements curatifs avec d'autres aspects d'inconfort, de choix du patient et d'articulation des soins avec la vie quotidienne.

Dans ce contexte, la formalisation d'une véritable médecine de l'incurable en aidant les patients à composer avec leur maladie, en visant à les protéger activement de certaines souffrances pourrait permettre aux professionnels de mieux dispenser les soins.

Le fil directeur de cette médecine n'est pas tant à rechercher dans le type d'acte opéré que dans le but et la logique pratique qui président à l'arbitrage des choix, dont les traitements curatifs d'ailleurs, selon leurs objectifs, leurs avantages et leurs inconvénients.

Ce qui spécifie cette logique est d'ordonner, selon des fins de diminution de l'inconfort et de respect du patient, un ensemble de pratiques, traitements curatifs, luttés contre les symptômes et supports à la vie quotidienne effectués sur et avec le malade. Dans la plupart des cas d'incurabilité, comme ceux du cancer ou des maladies chroniques, traitement curatif et traitement de l'inconfort coexistent pendant longtemps, voire même jusqu'à la mort. C'est donc avant tout la manière de décider la manière de faire selon certains buts qui caractérise cette forme de médecine et non la nature des interventions effectuées.

En ce sens, la médecine de l'incurable ne se résume pas à la simple administration d'un traitement symptomatique. Elle consiste en un véritable modèle de soin sous-tendu par les valeurs que nous venons d'examiner. Elle ré-agence la place des traitements curatifs dans la prise en charge. Sa philosophie et ses valeurs articulent une conception de l'action médicale comme exercice de soulagement et de soutien face à la maladie, selon une éthique de la relation clinique vue comme une aide mise au service d'un sujet adulte et autonome. Les gestes, les discours et les décisions renvoient un enjeu prioritaire : la lutte contre l'inconfort.

En restant attentive à l'expérience et au point de vue du patient, une telle médecine ne vise pas seulement à permettre une bonne observance. Elle prend acte de la subjectivité des personnes et de leur souffrance. Elle comporte une dimension expressive et cathartique ainsi qu'une dimension pragmatique d'explication et de soutien concret dans l'expérience de la maladie.

Le travail médical et soignant est mis en ordre, ordonné par la notion de confort et de « vivre avec » et pas seulement « faire contre », et non plus seulement justement cette idée prédominante qui est celle des traitements curatifs.

Loin de se réduire à un antonyme du curatif, une telle médecine se révèle donc indispensable devant certains problèmes complexes des personnes malades. Nous pensons qu'explicitier et diffuser les valeurs et les pratiques inspirées d'un tel modèle ne se limitant pas à l'idée d'un combat mais ajustant les traitements avec les aspects de qualité de vie faciliteraient sans doute la vie des personnes malades.

Pouvoir reconnaître l'existence d'une telle démarche centrée sur le patient rendrait plus légitime le schéma de soin qui la soutient.

En mettant en avant la qualité de vie, l'expérience de la maladie, le point de vue et la place de la personne dans les soins, une médecine de l'incurable me semble donc grandement utile pour

faciliter la vie quotidienne face aux pathologies liées aux transformations épidémiologiques en cours. Néanmoins, ces questions et les valeurs qui les sous-tendent sont actuellement peu explicites et rarement élaborées, du moins du côté de la médecine et très peu présentes dans l'enseignement universitaire des médecins.

Un champ de pratique et de recherche innovante s'ouvre ici. Il pourrait permettre à la médecine et aux institutions de soin de s'adapter aux évolutions et aux défis liés au vieillissement et à la multiplication des maladies incurables de longue durée.

À côté de l'efficacité des traitements, les notions de qualité de vie et de respect sont en effet des attentes très fortes du public vis-à-vis des professionnels. L'enjeu plus général concerne ici les rapports de la médecine et des soins avec la société, la question de leur mission. La formalisation, le développement, la valorisation et l'organisation d'une médecine de l'incurable pourraient alors favoriser une transformation des manières de faire.

Tout ceci nécessite donc d'explicitier, d'inventer, de diffuser des pratiques, ne se limitant pas aux valeurs du combat mais concevant dans ces valeurs, ces principes et ces objectifs-mêmes, les soins et l'action médicale, comme une aide à composer avec la maladie, comme une protection active des souffrances, comme un exercice de soulagement et de soutien. On pourrait alors développer et enseigner ce nouveau modèle épistémologique et éthique d'intervention médicale et soignante. Formaliser telle pratique professionnelle qui, il faut le redire, existe très souvent déjà sur le terrain, nous semble indispensable pour aider les personnes à mieux vivre leur maladie. Les pathologies étant ce qu'elles sont, non toujours curables, il serait donc illogique que la médecine et les soins limitent leur rôle à leur éradication.

La question du respect des particularités identitaires dans un contexte multiculturel

Par **Vincent FLAMAND**,
Philosophe, Chercheur au Centre Interfaces, Université de Namur (Belgique)

Le titre donné à cette conférence est, me semble-t-il, assez convenu. Il reprend tout un vocabulaire plutôt typé de notre époque qui n'a que « multiculturel, respect et vivre ensemble » à la bouche. Face à un tel titre, un soupçon se fait immédiatement jour en moi : ce qui est martelé sur le mode de l'évidence, ce qui semble aller de soi, ne constitue-t'il pas, au contraire, ce qui est devenu hautement problématique pour nous et dont nous tentons d'exorciser, vaille que vaille, le caractère hautement conflictuel et menaçant ? Pour tenter d'interroger plus avant cet énoncé qui virerait facilement à la formule catéchétique, nous allons donc proposer une autre démarche et interroger l'« autre scène », celle où grouillent les monstres et les fées, où se disent lapsus et phrases déraisonnables, où n'en finissent pas de s'esquisser les actes manqués des individus et de la société qui les portent. Précisons, si vous le voulez bien.

Nous, êtres humains, évoluons sur 2 niveaux en même temps :

- › La scène de la maîtrise, de l'action, du conscient...
Sur cette scène, le multiculturalisme est aujourd'hui parole d'Évangile, nous évoluons dans une société de facto merveilleuse, ouverte à toutes les différences -fatalement heureuses-, riche de toutes les particularités. La tolérance, nous y sommes et ne pouvons qu'y être bien. Tout questionnement ou mouvement de résistance face à ce discours est immédiatement disqualifié, mis au ban, bref diabolisé (taxé de racisme...).
- › La scène qui grouille, qui embête, qui énerve, qui suscite la peur...
Cette autre scène, obscure et secrète, parle un langage de signes et symboles, que nous allons tenter d'approcher en nous attardant quelque peu sur le personnage, aujourd'hui tellement en vogue dans les productions culturelles contemporaines, du... zombie !

Qu'est ce qu'un zombie ? Pour le dire rapidement : un mort vivant, un corps qui s'obstine, qui ne veut pas disparaître. Un être en voie de putréfaction qui manifeste l'impossibilité de mourir, la vie qui ne pourrait pas prendre fin. Au théâtre de nos effrois, le zombie est le successeur du fantôme qui hantait la Loi du Moyen-âge et du vampire dont le baiser de mort a perdu beaucoup de son pouvoir d'effroi en se « twilightisant ».

Cette figure de terreur incarne (si on peut dire) les hantises de notre époque : il évolue dans un monde devenu inhabitable ou existent d'une part des survivants dispersés qui, incapables de se fédérer, cherchent une issue que leur isolement leur empêche de trouver, et d'autre part, les zombies, dont la seule préoccupation est de dévorer ce qui est humain, on pourrait dire l'humain en l'homme (car, le zombie, écolo en diable, ne s'en prend jamais à l'environnement naturel). Le zombie est mû par une logique purement mécanique, biologique. Il ne se préoccupe pas des différences, il avance pour détruire toute forme d'altérité (et, universaliste à sa façon, créer un monde peuplé exclusivement de zombies, identiques dans leur mort à soi). Dans le grand combat entre le monde et l'immonde, l'humain survivant est généralement perdant car il est incapable de dépasser ses petits intérêts égoïstes et ses particularismes étroits pour construire une défense collective.

Peut-être le zombie nous dit-il la hantise, évidemment cachée sous l'éclat de discours ronflants, des modernes désorientés que nous sommes : la menace d'une disparition du monde par l'effacement de ce qui nous lie et nous constitue en collectif, par la réduction de l'humain à un simple mécanisme, une unique pulsion de dévoration, une incapacité de prendre du recul, de désirer, de permettre à l'altérité de se vivre, un refus d'être ensemble dans le respect des différences qu'un certain discours multiculturel peut, contre sa lettre même, provoquer. Le corps putréfié, solitaire, et paradoxalement désincarné du zombie serait-il la manifestation imaginaire de la déliquescence du corps social que les individus atomisés que nous sommes peinent à constituer, dont ils ne cessent de parler que pour mieux oublier que les antiques moyens de le constituer sont devenus désuets et qu'il s'agit d'en inventer de nouveaux ?

Après ce court parcours au pays des morts vivants, revenons à notre question. Le zombie fait symptôme, il nous dit que, loin de se vivre comme une évidence déjà quasiment réalisée, la société multiculturelle qui s'ébauche nous questionne en profondeur, met en lumière la constitution double de nos identités, partagées, comme l'écrit le sociologue Philippe d'Iribarnes, entre souci d'universalité et particularismes sociaux inévitables, entre désir d'être à tous et nécessité d'appartenir à un milieu particulier, avec ses codes, ses refus, ses frontières visibles ou non. Aujourd'hui, chaque individu est sollicité par un concert de voix multiples qui lui fredonnent tantôt un souci des racines, tantôt un souhait d'exode, de perpétuel déracinement (par exemple, nous serons rapidement d'accord en tant que parents de dire que la multi-culturalité est une source de richesse dans l'éducation de nos petits mais il nous sera souvent bien plus compliqué de choisir une école au contexte multiculturel pour nos enfants...). Nous ne cessons de nous expliquer avec les particularismes de nos identités propres et l'émergence de cette identité occidentale particulière qui rêve et veut réaliser effectivement l'universel, sans doute pour la première fois dans l'histoire de l'humanité. Nous sommes en tension entre des logiques universalisantes (économie, droit... mais de quel universel parle-t-on ?) et des logiques de territoire profondément enfouies mais toujours agissantes en nous. Nous rêvons d'être partout en restant de quelque part. La question est donc : comment accomplir ce mouvement universel sans tomber dans l'angélisme du « y a qu'à », la désincarnation, la stigmatisation, ou le repli sur un soi frileux ? Sans doute, les zombies nous le rappellent, faut-il entendre les peurs de perte de soi que les discours multiculturels charrient en leur sein pour comprendre que la rencontre de tout autre est un long chemin, le résultat toujours à reprendre d'un dur labeur d'humanisation, le refus de toute forme d'idéalisme, le passage par la vérité crue de nos préjugés et peurs de ce qui ne nous ressemble guère. Empêcher un cri de se dire sous prétexte de politiquement correct, n'a jamais eu d'autre effet que de rendre les douleurs plus larvées, cuisantes et destructrices, car silencieuses. Pour remettre en question les limites de ses préjugés, il ne faut jamais préjuger de ses limites.

Et s'il nous fallait (ré)-inventer un troisième terme pour quitter cette logique malsaine qui s'écartèle entre universel et particulier ? La tension qui existe entre multi-culturalité et identités particulières n'est elle pas le signe que notre époque se doit de repenser la notion de « singularités » (au pluriel, inévitablement), c'est-à-dire la naissance toujours étrange et unique d'un individu à nul autre pareil, qui peut être à tous parce qu'il n'est identique à aucun et parler à tous milieux car, assumant ses racines, portant sans exclusive les limites de son incarnation, il est vacciné contre le risque de la stigmatisation idéaliste ? Notre temps n'est-il pas placé devant l'impérieuse et heureuse nécessité de donner naissance au sujet, à cet hapax qui ni une bête ni un ange mais un être limité travaillant ses peurs de l'autre, pour s'ouvrir au désir de rencontres qu'il est le seul à pouvoir mettre au monde ? Or, si l'on suit ce fil, l'« univers » des soins palliatifs,

parce qu'il prend le relais quand l'universalisme de la technique médicale doit rendre les armes, parce qu'il est amené à tutoyer la mort, n'est-il pas un des lieux où il est essentiel que le sujet puisse se dire ? Ne pourrait-il pas, paradoxe étrange, devenir un lieu de résistance contre le pouvoir des zombies, pour que, loin d'être des morts-vivants, les humains en fin de vie puissent, selon la formule de Coluche, « mourir de leur vivant » ?

De la philosophie à la pratique

Par **Michel DUPUIS**,

Philosophe, Professeur à l'Université Catholique de Louvain,
Président du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique,
Responsable scientifique du GEFERS (Belgique et France)

Bonjour à chacune, chacun, merci d'être encore là et merci de rester jusqu'à la fin de mon intervention sauf si, en conscience, vous sentez que ce n'est pas possible, parce que là, on a une conscience tout de même et c'est une chose importante.

Je vais tenir les temps tout à fait rigoureusement, c'est-à-dire que je vais abréger mon intervention, ça n'est pas bien grave et nous terminerons effectivement à 16h15, j'y serai attentif.

Sachant cela, on peut se donner le temps de penser sachant qu'on laissera des choses de côté. Alors c'est vrai que ce que je voudrais faire avec vous, c'est dissimuler, en fait éliminer véritablement une espèce de malentendu. Parce que les gens qui pourraient croire que la philo n'est pas pratique, en réalité partent d'une observation, à savoir que les philosophes sont des gens pas très pratiques, ça je peux le reconnaître. Mais de là à dire que la philosophie, elle, n'est pas pratique, c'est une sévère erreur contagieuse. Il est donc important que nous fassions tous une cure pendant 35 minutes, pas plus mais ce sera suffisant, une cure pour perdre cet espèce de doxa ou d'évidence qui est selon moi dangereuse.

En effet, spontanément, dans une culture comme la nôtre, culture technicienne, on pose une **fausse opposition entre ce qui serait de l'ordre de l'expérience et ce qui serait de l'ordre de la réflexion**. Comme si - et il est très important le comme si - comme si l'accompagnement d'une personne en fin de vie en soins palliatifs était une expérience humaine très forte et cela est certainement vrai et comme si, en face, loin de là, en haut évidemment, dans les nuages, il y aurait une espèce de réflexion philosophique qui serait un exercice abstrait, et en réalité qui serait **une stratégie de refoulement, une stratégie de l'angoisse** bien entendu.

Ce genre de discours nous menace tout simplement parce que nous avons une certaine conception de la philosophie - ça n'est pas trop grave, on peut vivre sans philo officielle - mais surtout une fausse conception de la pensée ou de la réflexion.

Il y a une autre opposition qui me paraît tout à fait fausse, elle aussi, tout aussi fausse, **une opposition entre la théorie et la pratique**. Alors ça, c'est l'alibi des gens qui recrutent d'ailleurs parfois, dans les ressources humaines, c'est l'alibi quand on a un mauvais bulletin et c'est l'alibi pour choisir soi-disant une école plutôt qu'une autre parce que on est plus dans la théorie que dans la pratique. A nouveau, c'est une opposition qui ne tient pas vraiment la route.

Il y aurait en effet dans ce modèle dualiste - parce que ça c'est le nom de la maladie, le dualisme - d'un côté la **facilité théorique** mais qui ne serait pas la vraie vie, qui serait une espèce de monde où il y a des images, des concepts généraux qui seraient toujours en dehors de la situation ce que notre « ami zombie » de tout à l'heure appelait une forme d'universel. Et là, on

pourrait se faire traiter d'idéaliste : « espèce d'idéaliste, tu ne connais rien à la réalité », d'un côté ; et puis, on aurait en face **le terrain** dont chacun sait qu'il est une pratique difficile où il y a une vérité... mais une vérité relative, des choses, des circonstances. Et puis, il faut prendre les choses comme elles sont, donc pas générales. Et là, moi, j'ai envie de renvoyer une insulte pas plus grave, mais pas plus claire, à savoir : « espèce de réaliste ».

Il se fait que j'ai été formé à la philo d'une part par un grand-père qui n'était pas philosophe mais paysan. Et un paysan ça a comme particularité d'avoir toujours les pieds sur le sol ce qui n'est pas le cas du professeur de philosophie - vous le devinez, enfin dans les bonnes heures en tous cas. Donc d'une part, cette expérience purement personnelle et, d'autre part, la fascination pour la figure de Socrate dont plusieurs d'entre vous savent qu'on disait de lui deux choses en même temps - en disant il faut les deux en même temps - à savoir : la tête dans les nuages et les pieds sur terre. Les pieds sur terre, la tête dans les nuages, c'est seulement cette attitude qui nous empêche d'être touchés par toutes sortes de problèmes orthopédiques, depuis la scoliose de celui qui a le nez dans le guidon jusqu'à l'élongation vertébrale de celui qui croit qu'il peut penser au-dessus de l'horizon. Il s'agit bien d'avoir la tête dans les étoiles, d'avoir une vision, une pensée, une réflexion critique en ayant évidemment les pieds sur terre.

Je me résume, pour le dire en termes platoniciens et biodégradables : il y a un **faux dualisme**. Un dualisme qui estime qu'il existerait un monde intelligible, éternel avec des entités idéales, ce serait le **royaume de la Pensée** : c'est pour ceux qui étaient forts en latin, en grec et en français. Et puis, il y aurait en face le monde sensible, le monde qui est vécu dans le temps, temporalisé, c'est-à-dire un monde de situations concrètes et qui serait une espèce de **royaume trompeur des actions, des passions humaines**, mais qui serait la vraie vie.

Donc, d'un côté il y aurait ceux qui se dégagent, qui se camouflent, qui sont dans les hauteurs et puis, il y aurait éventuellement nous - encore que je ne sais pas très bien où vous vous situez. Ce dualisme-là, nous devons véritablement y échapper d'autant que le thème qui est le nôtre - et c'est pourquoi je vous parle de ça ce soir - la mort, on pourrait l'entendre comme le principe de réalité par excellence. Avec la mort, on ne rigole pas puisque ça, vraiment, justement, c'est la réalité. Et on pourrait croire que la mort appartient au monde de la pratique, au terrain, aux circonstances, aux situations. Et tout ce qui prend un peu de hauteur - je ne dis pas forcément une religion, mais juste de la réflexion, une ouverture spirituelle par exemple - tout ça serait une espèce de décollement plutôt qu'un décollage : un décollage c'est une bonne chose, un décollement c'est une pathologie, une espèce de décollement de la réalité.

C'est de cela qu'il s'agit : la question des soins palliatifs, la question de l'euthanasie dont nous discuterons samedi, ces questions de l'accompagnement de fin de vie renvoient à la fois à **la raison** et à **la réalité**. La raison et la réalité nous invitent me semble-t-il à faire preuve de ce que j'appellerais aujourd'hui un grand réalisme. J'ai déjà parlé assez régulièrement de grand rationalisme, c'est une formule qui vient d'un philosophe français qui s'appelle Maurice Merleau-Ponty. Ce soir, je préfère parler de grand réalisme. Et qu'est-ce, **le grand réalisme** ? C'est un réalisme capable d'ouvrir vraiment les yeux, c'est-à-dire un réalisme - il s'agit bien d'avoir les pieds sur terre - qui sort des évidences simplistes, qui permet de connaître l'être objectif. Evidemment, la science c'est quelque chose de très important mais ce réalisme-là - qui est un grand rationalisme aussi - reconnaît aussi l'être subjectif. Autrement dit, c'est pas parce c'est pensé, vécu, ressenti que c'est moins vrai que l'électro-encéphalogramme plat. Il n'y a pas un qui est plus vrai que l'autre - c'est ça que je suis en train de dire. Cela signifie que le grand réalisme

nous permet de percevoir les interrogations, les énigmes et les mystères en tous genres. Décidément en matière de morts-vivants, vous êtes servis aujourd'hui !

La mort là-dedans, dont on pourrait penser qu'elle est justement ce qui ne pense pas, la réalité brute, violente par excellence. En réalité, cette mort on pourrait l'entendre comme quelque chose qui nous rappelle qu'on n'est pas là pour rêver, on est là dans le monde réel, dur. On pourrait dire que devant la mort, on ne fait plus semblant. C'est probablement vrai, on ne fait plus semblant, on est mis aux pieds du mur. Je pense que c'est largement vrai. Est-ce que être aux pieds du mur c'est être incapable de percevoir ? Si on parlait plutôt de fissures dans le mur par exemple. Ce que je vous propose d'instaurer et l'enjeu est de taille, ce n'est pas juste une coquetterie de philosophe, c'est une question de bonne pratique donc de bonne théorie, c'est une question d'éthique professionnelle. Ce que je vous propose de penser plutôt que ces fausses oppositions, plutôt que ce faux dualisme, c'est de penser une relation nouvelle, une autre relation entre l'expérience professionnelle, affective, intense et ce qu'on appelle une pensée. Et plutôt que de distinguer les deux comme deux choses opposées, je dirais que **l'expérience appelle à la pensée** et - nous le savons tous - **penser appelle à l'expérience**. On pourrait dire que penser, réfléchir, revenir sur une situation - c'est des choses que nous faisons en permanence - c'est chaque fois habiter l'expérience. Vous comprenez que, dans ce sens, obtenir, organiser une réunion d'équipe pour revenir sur une situation clinique donnée, ce n'est rien d'autre d'extraordinaire que de suivre une bonne pratique puisqu'il s'agit bien d'habiter l'expérience pour mieux voir et aussi pour mieux comprendre ce qui s'est passé.

Cela suppose que nous reposons la question de qui est le ou la philosophe ?

Qui est le philosophe ? Je voudrais vous faire un certain nombre de propositions qu'ensuite vous puissiez évaluer, juger, accepter ou rejeter... évidemment.

Je pense que la philosophie dont vous sentez bien qu'elle n'est pas loin de la pratique mais qu'elle appelle la pratique et qu'elle est appelée par la pratique, vous sentez qu'ils s'appellent l'un l'autre. Etre philosophe, c'est tout simplement **percevoir les choses**. Bien percevoir les choses, ça veut dire quoi ? Ca veut dire avoir le sens de la vie et aussi du cours des choses qui durent un peu - les choses ne sont pas forcément éternelles. C'est donc bien percevoir cette première espèce de choses qu'en général on appelle des choses, et puis percevoir aussi d'autres choses qu'on appelle des représentations que l'être humain se fait - ce que j'appelle son cinéma - qui fait qu'au début de ma vie, au milieu de ma vie et en fin de ma vie, il y a des choses qui me tournent dans la tête, qui ont une certaine importance pour moi mais que vous allez peut-être balayer si votre accompagnement de mon chemin n'est que trop rapide. Ca vous oblige aussi comme philosophe à ajuster votre comportement au sens pressenti des choses. C'est un mot qu'on ne s'est pas autorisé depuis ce matin si j'ai bien écouté. Nous n'avons pas utilisé jusqu'à présent ce mot de pressentiment qui me plaît bien parce qu'on peut l'écrire en faisant une énorme faute orthographique pour dire sa vérité : avoir le sentiment près d'autrui, c'est avoir un « près sentiment », écrivez-le comme ça.

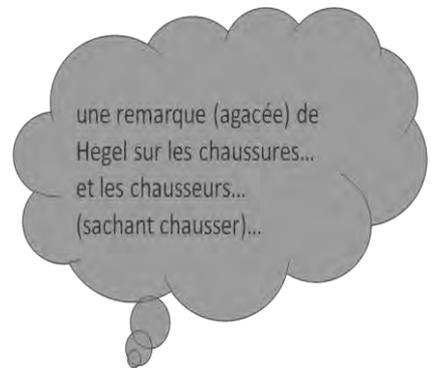
Le pressentiment n'a rien à voir avec une approximation, une espèce d'intuition un peu fumeuse. Le pressentiment est une forme de proximité, ça devient tout à fait tout autre chose. Dans ce sens-là, le ou la philosophe, ce n'est pas quelqu'un qui est diplômé, c'est même souvent plutôt opposé, **c'est plutôt, très simplement, la personne** qui est éveillée au réel, une personne qui va être prudente par rapport à ses représentations. C'est une personne qui est ouverte au dialogue

raisonnable parce qu'elle pressent que la vérité, quand elle se donne, se donne comme une tarte au riz à Verviers, c'est-à-dire juste trop pour une seule personne évidemment... la vérité nous dépasse. Et donc être ouvert au dialogue, ce n'est pas être ouvert d'esprit, c'est juste avoir de l'esprit.

La personne sensible, capable de passibilité comme je dis parfois, c'est-à-dire capable d'être affectée ou touchée et cela n'est nullement corrélé à un QI quelconque. Ca n'est pas une activité intellectuelle ou verbale même si on pourrait le croire véritablement.

Le philosophe, ce n'est pas l'intellectuel ou le rhétoricien de service. Ce qui n'empêche qu'il existe aussi, c'est très bien aussi évidemment, le philosophe professionnel c'est-à-dire le philosophe **qui pratique une philosophie technique**. Cette philosophie technique qui va mettre à la disposition du philosophe non professionnel un certain nombre d'outils, une philosophie technique qui va utiliser des concepts, des modèles, qui va être relativement abstraite - c'est tout à fait vrai - et une philosophie technique qui vise de l'universel et du général. Dans ce sens-là, même vous et moi comme artistes ou peintres du dimanche, nous avons besoin d'utiliser un certain nombre d'outils : le pinceau, le pot de peinture, la toile ; pour construire le muret nous avons besoin de la truelle, ces outils nous ne les inventons pas, ils sont importants dans nos réunions d'équipes. Dans nos réunions d'équipes souvent pluridisciplinaires, s'il existe un philosophe professionnel, ça n'est pas pour faire la leçon aux autres - parce que nous sommes sur un plan absolument identique de philosophes « en herbe », de réels philosophes - mais le philosophe peut nous aider en nous livrant tel ou tel outil de décryptage, d'interprétation de situations, etc.

A ce sujet-là, pour vous montrer que - même si je crache dans la soupe - je reste un philosophe professionnel, je voudrais citer quelqu'un qui n'a pas non plus été cité depuis ce matin qui est Hegel. Le philosophe Hegel disait - ça l'agaçait qu'on puisse dire : nous sommes tous philosophes mesdames et messieurs, la philosophie ça nous appartient, ça l'agaçait beaucoup - et rappelait que ce n'est pas parce que l'on a des chaussures qu'on devient tout à coup chausseur. Et bien ce n'est pas parce qu'on parle, qu'on réfléchit, qu'on raisonne, qu'on est pour autant spécialiste du raisonnement, de la pensée qui serait le philosophe.



Je crois que c'est vrai sauf si l'on change un tout petit peu l'argument ou l'exemple célèbre de Hegel et si je dis : « Oui m'enfin, moi j'ai un cancer, ce n'est pas pour autant que je suis spécialiste du cancer... » Ah, tout à coup, on comprend que, oui ça c'est vrai si j'entends par là l'oncologie. Mais, qui mieux que moi connaît « mon cancer » ? Sinon moi qui le porte ? Et voilà que le schéma hégélien ne marche absolument plus parce que les choses qui nous intéressent dans les journées d'hier et d'aujourd'hui, ce n'est pas des choses extérieures à nos vies, ce n'est pas une nouvelle théorie du virus ou du microbe ou de la tumeur. Ce qui nous intéresse, ce sont des affections de la vie. C'est un rapport évidemment qui est tout autre que le rapport aux chaussures, vous l'avez compris.

Alors pourquoi avons-nous besoin de cette philosophie qui vient épouser la pratique ? Epouser, c'est un mot, je pourrais dire qui vient donner naissance à la pratique, c'est un autre mot, plusieurs images sont possibles, pourquoi faire ? Je ne pense pas que ça soit un simple luxe,

histoire de faire un peu intello, je pense que c'est une nécessité radicale. Je pense qu'être philosophe au sens que je viens de dire - j'espère que je me fais comprendre - **être philosophe, cela revient à dire que cela revient à soigner la pratique**. Parce qu'après tout, c'est sûr que les soignants ça soigne bien mais il n'est pas sûr qu'un soignant, ça se soigne bien. Il s'agit peut-être d'autre chose, d'une autre attitude.

Et donc, j'ai le sentiment qu'être philosophe, vous et moi, qu'on soit professionnel ou pas, être philosophe - et mon travail c'est d'être aide soignant dans une équipe par exemple - ça consiste à **ouvrir des horizons de sens**, de me demander ce qu'on fait, en vue de quoi, ce qu'on sait. Le dossier médical est informatisé, le patient pas et donc qu'est ce qu'on sait et qu'est ce qu'on ne sait pas ?

Soigner la pratique, c'est aussi être capable de **former des rituels**. Alors le mot peut un peu surprendre, mais cela signifie d'une certaine manière de soigner la pratique, c'est d'éviter que la pratique devienne trop verbale, trop verbeuse, trop intellectuelle, trop abstraite, vous voyez un peu ce que je veux dire ? Comme quand je commence à faire l'autopsie des mes sentiments, je ne suis plus effectivement dans la réflexion véritablement.

Dans ce sens-là, soigner la pratique, c'est aussi **chercher des mots pour nommer ce qui se passe**, ce que je sens peut-être **et aussi pour célébrer** - ça je crois que c'est quelque chose que nous devons nous rappeler. C'est un mot qu'il faut bien comprendre. Je ne suis pas en train d'instituer une nouvelle religion laïque ou que sais-je, je suis en train de dire que un des rôles fondamental du langage - que le rôle fondamental du langage, c'est ce que je veux dire - le rôle fondamental du langage, ce n'est pas forcément de transmettre de l'information, c'est d'abord de célébrer ce qui est.

Célébrer ce qui est ,ce qui veut dire ne pas simplement laisser être ou laisser partir mais valoriser ce qui est en train éventuellement de partir. Célébrer l'acteur de soin que je suis, célébrer autrui que j'accompagne de mes soins véritablement, célébrer aussi les autres : mes collègues ou la famille du patient. Vous retrouvez ici une chose que j'ai présentée assez régulièrement qui est le modèle du triple soin chez Ricœur mais je ne m'y arrête pas.

Soigner la pratique, c'est aussi très largement **reconnaître les zones d'ombre**. Soigner les pratiques, c'est, d'une certaine manière, pratiquer le clair-obscur, ne pas jouer avec le projecteur qui sert aux interrogatoires de police, parfois à certains interrogatoires cliniques ou chirurgicaux ou dentisterie mais qui ne sert pas à rencontrer quelqu'un. L'incompréhension, les sentiments de révolte, d'absurdité, la blessure du scandale de la situation... voilà des choses qui doivent être véritablement reconnues.

Dans ce sens-là - et j'espère que vous percevez comme nous sommes loin d'une philosophie abstraite, gonflée à l'hélium qu'il faudrait à tout prix garder un tout petit peu sur la terre, on est loin de ce modèle - , **penser la pratique**, ce n'est pas forcément augmenter le savoir ou les connaissances au sens habituel. Penser la pratique, ce n'est pas non plus se détacher pour se protéger. Nous allons réfléchir pour refroidir... pas du tout ! Je pense à une pensée chaude évidemment. Penser la pratique c'est véritablement habiter l'expérience, ça n'est jamais la quitter, ça n'est jamais la trahir, ça n'est même pas la traduire. Il s'agit bien d'habiter, d'être complètement dans cette expérience en ayant les yeux peut-être un peu plus ouverts - ça

pourrait être ça la plus-value, d'avoir les yeux un peu plus ouverts - avec les avantages et les effets secondaires que cela impose.

Alors, puisqu'il me reste juste un quart d'heure, on va faire le jeu de cette philosophie-là, si vous le voulez bien. Donc, j'arrête de dire qu'il faut séparer la pensée philosophique et la pratique, que ça n'a pas beaucoup de sens de dire qu'on va de la philosophie à la pratique puisqu'on va de la philosophie à la pratique évidemment, puisqu'on vient de la pratique à la philosophie, et ainsi de suite - on laisse ça de côté, si vous le voulez bien - et on s'offre un peu de philosophie. On va le faire du côté grec et du côté chinois.

Du côté grec, c'est une vieille intuition. Et j'ai conscience que, peut-être, les philosophes contemporains ont un peu perdu cette intuition. Peut-être que les philosophes aujourd'hui se sont sentis obligés d'apparaître comme des gens utiles - ce qui n'est jamais forcément bon signe - , comme des gens qui sont toujours au courant de tout et qui peuvent parler de n'importe quel point de l'actualité.

J'observe que chez des philosophes comme Marc Aurèle - qui était dans la vie civile empereur de Rome, hein ça prend du temps quand même mais enfin, en plus il était philosophe si je puis dire - et bien quelqu'un comme Marc Aurèle, quelqu'un comme Epictète dont on a l'impression que finalement que son stoïcisme c'est quelque chose d'un peu sec, par exemple ces deux auteurs, ils nous invitent à vivre le présent. **Vivre le présent**, vous sentez tout de suite, ce n'est pas un titre dans le chapitre I de l'histoire de la philo. C'est quelque chose qui touche dans ma vie, qui est important dans ma pratique au moment où je rencontre une quatrième patiente ou un cinquième patient, je vis le présent. Alors - je cite Marc Aurèle, vous l'avez aussi devant les yeux, c'est traduit du grec -, Marc Aurèle dit ceci : « *On ne vit que le présent cet infiniment petit, le reste ou bien est déjà vécu, ou bien est incertain* ». On est maintenant, on ne vit que le présent, cet infiniment petit. Si vous me dites, oui mais ce n'est pas de la philo, c'est de la sagesse, je prends, pas de problème évidemment ! Je vous parle d'un temps où on ne faisait pas cette distinction-là, donc c'est de la sagesse, ça me convient bien. Vous sentez qu'il n'y a rien d'intellectuel, vous sentez que ce n'est pas très abstrait et que ça a une dimension presque morale - ce n'est pas pour rien qu'il est empereur le gars. Epictète, qui était très important pour Marc Aurèle, il lui est antérieur, dit : « *Ce qui apporte la perfection de la manière de vivre, (si vous préférez, vous modifiez légèrement, ça donne ce qui apporte la perfection de la manière de soigner), c'est de passer chaque jour de la vie comme si c'était le dernier* ». Imaginons que tout à coup, en disant cela, la mort nous apparaisse moins comme la fin de tout que comme une espèce de réalité qui me renvoie la balle chaque fois que je la lance, qui me donne la mesure de qui je suis et qui, finalement, a une espèce de fonction, de mystère.

Si on avance un petit peu dans le temps, **du côté gréco-romain** cette fois, j'ai hésité à citer Obélix dont les œuvres sont assez connues, mais je préfère parler ici d'un homme plus sévère qui est Sénèque et qui écrit en latin. Sénèque va développer sa fameuse sagesse pratique qui lui vient d'Aristote et développer cette idée **d'attention à soi ou de libre examen à soi**. Et il va donner un exemple un peu surprenant, je cite Sénèque : « *Il faut appeler chaque jour l'âme à rendre des comptes. La journée écoulée, une fois retiré dans ma chambre pour la nuit, j'interroge mon âme. De quel mal t'es-tu guérie aujourd'hui ? Quels vices as-tu combattu ? En quoi es-tu la meilleure ?* » Et vous croyez tout à coup lire le Cardinal Ratzinger ! Ne vous trompez pas, il ne s'agit pas d'un catéchisme d'une quelconque religion mais d'une pensée gallo-romaine chez Sénèque. Il y a quelque chose qui me plaît bien, vous allez voir : « *Quel sommeil suit cet examen*

de soi-même ? Qu'il est tranquille ce sommeil profond et libre quand l'esprit a été loué ou averti, qu'il s'est fait l'observateur, le juge secret de ses propres comportements. » Et alors Sénèque dit ceci - je ne m'adresse qu'à vous messieurs et donc j'attends une coopération de vous mesdames de ne pas entendre ce qui suit - : *« J'use de ce pouvoir et chaque jour je plaide ma cause devant moi-même. Quand on a enlevé le flambeau et que ma femme déjà habituée à ma manière d'agir s'est tue, j'examine toute ma journée, je mesure mes faits et dit je ne cache rien, je ne me passe rien »*. Michel Foucault avait un peu travaillé sur ce sujet pour montrer que ça n'a rien de religieux même si cela a des espèces de relents d'examen de conscience, il ne s'agit pas du tout de cela. Il s'agit tout simplement de faire attention à soi. Qu'est-ce que philosopher dans la pratique ? C'est notamment vivre le présent, c'est notamment faire attention à soi.

Autre exemple **du côté « grec »**, cette fois-ci avec des guillemets, puisque nous trouvons au XVII^e siècle : Spinoza. Spinoza est le « Salman Rushdie » de l'époque puisqu'il a été victime d'un quasi-assassinat au poignard, c'est le mauvais juif de l'époque, athée semblait-il. Autour de 1661, il publie un texte extraordinaire qui s'appelle le « **Traité de la réforme de l'entendement** ». Mais oui, c'est de la philo, mais de quoi parle-t-il ? Ceci, c'est aussi traduit du latin : *« Quand l'expérience m'eut appris que tous les événements ordinaires de la vie sont vains et futiles, voyant que tout ce qui était pour moi cause ou objet de craintes ne contenait rien de bon ni de mauvais en soi, mais dans la seule mesure où l'âme en était touchée, je me décidai (je m'arrête un instant, c'est ça l'histoire : j'ai un certain âge, j'ai tout vu, tout entendu, j'ai bien compris qu'on s'en fait pour bien des choses, il arrive un moment où on se dit bon, Michel ça suffit ! Alors je me décide à quoi ?), je me décidai en fin de compte à rechercher s'il n'existait pas un bien véritable qui puisse se communiquer, quelque chose enfin dont la découverte et l'acquisition me procurerait pour l'éternité la jouissance d'une joie suprême et incessante »*. Mais qu'est-ce, le trésor de Spinoza ? Le trésor de Spinoza, c'est ce qui lui a valu la haine de ses contemporains, il est mort inconnu, il a demandé que l'on brûle ses papiers. Et son trésor c'était quoi ? C'était une espèce d'intuition philosophique que tout se tient, que c'est en voyant une toute petite chose de près qu'on voit mieux Dieu lui-même - c'était son idée - et qu'au fond, si nous sommes un tout petit peu attentifs, nous allons sentir, non pas savoir, mais sentir que nous sommes éternels.

On change de continent. Mais je ne pense pas qu'on change d'humanité pas plus qu'on change véritablement de discours. Dans la pensée chinoise ancienne, **du côté du taoïsme** notamment, on va parler régulièrement du 真人, ce qui veut dire **l'homme vrai** (parfois, on traduit le saint). Et l'homme vrai qu'est-ce qu'il fait ? Fondamentalement, j'ai envie de dire qu'il ne fait rien parce que ce n'est pas le sujet. Etre homme véritable, 真人, vrai homme littéralement, c'est être en relation avec le Dao, c'est-à-dire l'ordre, le processus puisque tout est processus. Cela signifie que je vis en rythme d'où l'idée d'une danse de l'existence avec tout. Et puis, cette idée très intéressante du 真人 c'est-à-dire que je me tiens au-delà de la théorie et de la pratique - voilà pourquoi cela me fait rire le titre « de la philosophie à la pratique » comme si c'était autre chose mais non tout est un. Mais dans sa position véritablement, il s'agit d'être dans son - alors j'ai traduit cela comme ça, ce n'est vraiment pas joli - « intactité ». Les bons commentateurs traduisent par intégrité mais alors on ne comprend pas bien. Il s'agit de rester intact. Donc, je ne perds pas de la pensée, je ne perds pas de la pratique.

Cinq minutes pour parler de **Zhuang zi**, auteur tout à fait typique de la tradition, qui a vécu au IV^{ème} siècle avant notre ère. Il vit dans un moment assez compliqué, assez dramatique, les gens sont très durs à cette époque. Bientôt, se profile une espèce de guerre civile complète dans le

régime impérial, avec en -221 la constitution du premier Empire chinois véritablement. L'idée de Zhuang zi, c'est qu'il faut véritablement, en bon taoïste, retrouver Tao, de nouveau retrouver le chemin. Quel chemin ? Le chemin de la bonne pratique mais comment le retrouver ? Par 道, c'est-à-dire **le non agir**. D'abord, ne pas agir. C'est là que la pratique du soin palliatif rappelle au philosophe, parfois un peu speedé, que ce qui est important c'est d'abord (道) ne pas agir. A partir de là, on fait tout ce qu'il y a à faire. L'exemple que prend Zhuang zi, c'est un empereur... un empereur qui était connu pour ne rien faire et c'est en ne faisant rien qu'il a mené effectivement l'empire de Chine au succès. C'est évidemment cela l'idée qu'il faut pouvoir comprendre.

Alors je cite le titre du chapitre 18 qui est assez intéressant où il est question **de bien comprendre la vie**. N'est-ce pas rigolo ? Parce que bien comprendre la vie, n'est-ce pas un thème philosophique, ça ? C'est exactement ce que disent les penseurs grecs, romains à la même époque... ils ne sont pas en contact !

Bien comprendre la vie - soyez tranquilles, on va le voir en français, mais je trouve cela très décoratif. Enfin, je peux en tous cas très certainement vous dire le titre : 至樂, ce qui veut dire, « Joie parfaite », c'est le titre du chapitre 18 du texte de Zhuang zi. Je lis avec vous un petit passage, c'est ce qu'on appelle un chapitre extérieur. Donc, c'est exactement la situation des évangiles puisque c'est écrit par un disciple et on met en scène Zhuang zi. *La femme de Zhuang zi étant morte, Whet zi s'en fut lui offrir des condoléances. Il trouva Zhuang zi assis, les jambes écartées et chantant en battant la mesure sur une écuelle, il lui dit « que vous ne pleuriez pas la mort de celle qui fut la compagne de votre vie, qui éleva vos enfants, c'est déjà pas mal mais que vous chantiez en battant l'écuelle, ça c'est trop fort ! ». « Mais pas du tout » dit Zhuang zi « au moment de sa mort, je fus naturellement affecté un instant, mais réfléchissant sur le commencement, je compris qu'à l'origine elle n'avait pas de vie, non seulement pas de vie, mais même pas de forme, non seulement pas de forme mais même pas Qi, même pas le souffle. Quelque chose de fuyant, d'insaisissable se transforme en souffle, le souffle en forme, la forme en vie et maintenant, maintenant voici que la vie se transforme en mort. Tout cela ressemble à la succession des quatre saisons de l'année. En ce moment, ma femme est couchée tranquillement dans la grande maison. Si je me lamentais en sanglotant, cela signifierait que je ne comprends pas le cours du destin, c'est pourquoi je m'abstiens ».*

Qu'est-ce que tout ça nous dit ? Nous allons terminer par **les Grecs** qui nous sont mieux familiers. C'est une intuition que le philosophe tchèque Jan Patočka qui enseignait à l'Université de Prague, c'est une intuition que cet auteur, mort lui-même en 77 d'un arrêt cardiaque à la suite d'un interrogatoire musclé dans un commissariat de police soviétique, cet auteur Patočka qui est un proche de Václav Avel dans la même charte des intellectuels tchèques, cet auteur, ce philosophe que nous avons bien connu ici à Louvain, à Leuven en tous cas, cet auteur entend chez Socrate, quelque chose qui va compléter mon histoire de la tête dans les étoiles et des pieds sur le sol. Il dit : « *la vertu de Socrate, c'est qu'il nous apprend à avoir le courage de voir qui vit en nous* ». C'est peut-être ça le secret de la philosophie pour la pratique, d'une pratique vers la philosophie. **Avoir le courage de voir qui vit en moi**, ça veut dire quoi ? Ça veut dire évidemment l'individu limité que je suis, celui qui vit en moi. Ça fait penser à l'autre scène toute à l'heure avec Vincent Flamand : la dimension inconsciente. Mais c'est aussi l'occasion de voir la source que je suis malgré moi, cette source de vie qui naît en moi et dont je suis témoin, je n'y suis évidemment pour rien. Cela me permet peut-être de voir l'intermédiaire que je peux être.

Cela me permet de voir, de me sentir comme aurait dit Spinoza, de me sentir tout à coup le lieu fini pour un infini positif peut-être.

Voir le courage de qui vit en moi, voilà un message qui vous le sentez n'a rien d'universel vide, d'abstrait ou bien d'intellectuel qui, au bout du compte me semble-t-il, me met en plein dans ma responsabilité quand je suis dans un projet thérapeutique, quand j'introduis les soins palliatifs dans un projet thérapeutique et même, nous en reparlerons samedi, quand j'ai à pratiquer un acte d'euthanasie au cœur de soins palliatifs qui se trouvent eux-mêmes insérés dans un projet thérapeutique.

Merci beaucoup de votre attention.

Discours d'introduction

Par Madame **Eliane TILLIEUX**,
Ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Egalité des chances (Belgique)

Mesdames, Messieurs, en vos titres et qualités,

Les soins palliatifs s'inscrivent dans l'histoire, dans l'histoire éthique de l'humanité.

A l'époque de l'enfance de mes grands-parents, la médecine était désarmée face à la maladie, pauvre face à la souffrance.

A l'époque de l'enfance de mes parents, le savoir médical a connu une croissance exponentielle avec la découverte de traitements de plus en plus efficaces. L'art de la Médecine a changé et est devenu l'art de guérir. L'arsenal thérapeutique se renforce chaque jour : de nouveaux médicaments, de nouvelles techniques apparaissent et s'améliorent dans un mouvement irrésistible. Les limites du possible thérapeutique sont sans cesse repoussées. Pourtant, la frontière est un jour atteinte pour chacun d'entre nous. La Médecine vivait alors son échec, fermait les yeux et détournait son regard de la souffrance qu'elle ne pouvait voir.

Depuis une quinzaine d'années, la vision évolue : l'art de guérir devient art de soigner, de soulager et d'accompagner. Vous êtes les pionniers de l'évolution de la médecine moderne à la pointe de l'éthique. Vous avez changé la perception des soignants et des soignés devant le dernier chapitre de nos vies, qui n'est certainement pas le plus facile à écrire.

Vous accompagnez, vous soulagez la souffrance physique et psychique des malades palliatifs mais vous aidez aussi les proches, abîmés par la souffrance des êtres aimés. Vous avez développé une multitude de projets en collaboration avec les différents acteurs des soins palliatifs : les maisons de repos, les MRS, les unités de soins, les équipes mobiles hospitalières et bien d'autres. Le trimestriel « la Revue des soins palliatifs », apprécié très largement, est un exemple éloquent.

Je suis bien consciente de l'importance primordiale de votre action. En 2009, sous mon impulsion, la Région Wallonne a triplé les budgets existants des soins palliatifs. Depuis 2011, un plan pluriannuel (2010-2013) existe en soins palliatifs. Ce plan étendu sur plusieurs années permet d'établir une programmation longue de vos missions.

Un nouveau plan pluriannuel est en gestation, actuellement, en concertation avec les acteurs et concernera 2014 à 2016. Il sera le prolongement des missions actuelles avec un tropisme particulier de sensibilisation vers les nouveaux médecins en formation qui seront les docteurs de demain. Le médecin de famille est en effet, nous le savons bien, une porte d'entrée importante vers les soins palliatifs.

Le plan intégrera aussi le beau projet de la Palliathèque, interface d'accès aux centres de documentation des plates-formes, qui sera bientôt opérationnel grâce aux efforts des plates-formes et de la fédération.

Les formations en soins palliatifs avec le secteur de la formation professionnelle seront aussi renforcées dans la mesure du possible.

Vous avez montré aussi l'excellence de votre travail en réseau, entre la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs et l'ensemble des plates-formes, des plates-formes entre elles avec de nombreuses actions communes. A l'intérieur de vos structures aussi, les coordinateurs, les infirmières, les infirmiers, les psychologues, les kinés, les médecins, tous ces métiers s'articulent autour et pour les patients et leurs familles. Le travail quotidien entre les plates-formes et les équipes de soutien en soins palliatifs, qui dépendaient du fédéral et qui dépendront de la région, est un bel exemple de coopération réussie.

Le secteur des soins palliatifs wallons est reconnu à l'étranger. Nous sommes une référence tant dans l'organisation des soins que dans la législation de la fin de vie.

Si vous étiez inquiets par rapport à la 6^{ème} réforme de l'état, je tiens à vous rassurer. La cohérence sera encore plus approfondie entre les différents acteurs des soins en Région wallonne. Vu la bonne entente qui règne dans votre secteur, vous pouvez regarder en avant sans crainte. D'autant plus que les soins palliatifs ont été une de nos priorités des soins de santé régionale et le resteront, j'en suis persuadée.

Les thèmes abordés de vos journées : « Ethique du soin et société », « Quand les valeurs sont mises à l'épreuve... », « Ethique, soins palliatifs et euthanasie » révèlent la richesse de vos débats entre soignants et philosophes. L'attitude des différentes approches de la fin de vie n'est pas antagoniste mais complémentaire.

Vous le vivez ainsi, même si le débat de conscience est toujours douloureux et c'est normal. Je tiens à témoigner mon plus grand respect devant la relation unique qui se tisse entre le patient et le médecin qui pratique l'acte d'euthanasie, dans un esprit d'humanité.

Vous avez accompli une tâche immense, soutenue par les pouvoirs publics. L'information, l'accompagnement de toute la population sans discrimination d'origine, d'âge, de handicap dans la fin de vie constitue une belle mission.

Je tiens à adresser toutes mes félicitations à Pallium (Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon), au GEFERS (groupe Francophone d'études et de formation en éthique de la relation de service et de soins-Paris France) et à la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs pour l'organisation du 4^{ème} colloque wallon des soins palliatifs. L'esprit des soins palliatifs est jeune et dynamique.

En mon nom et au nom de l'ensemble du gouvernement wallon, à toutes et à tous, je vous félicite pour votre rôle essentiel dans les soins de santé.

Un grand merci.

Ethique et prise en charge de la douleur

Par **Lazare BENAROYO**,
Médecin, Philosophe, Professeur à l'Université de Lausanne,
Président de la plateforme interdisciplinaire d'éthique (Ethos)
de l'Université de Lausanne (Suisse)

Avant l'intervention, le Dr Corinne Van Oost interroge le Dr Benaroyo sur ce qu'est une unité d'éthique à l'hôpital en Suisse ?

J'avais prévu de commencer tout de suite, mais je vais volontiers bien sûr dire ce que cela représente dans le cadre de l'activité de réflexion éthique sur la pratique médicale. Nous avons un pôle à la fois universitaire de recherche qui est celui que vous voyez là qui a un pôle lui-même dans chacune des facultés, dans la mesure des développements possibles. En médecine, les développements sont évidemment déjà existants depuis longtemps. Ils sont intégrés. Cela a permis de structurer un pôle d'aide à la prise de décision qui est intitulé « unité d'éthique » que je dirige et qui est un service clinique, c'est-à-dire qu'il est à la disposition des soignants pour pouvoir les aider à prendre des décisions dans les situations complexes et difficiles qu'ils n'arrivent pas à gérer dans le cadre de leur activité clinique habituelle et qui demande en fait – c'est l'occasion de le révéler et de le mettre à jour – une mise à plat, une analyse des enjeux éthiques à la lumière d'une méthodologie que je ne vais pas présenter aujourd'hui, mais qui est tout à fait accessible aux soignants en trois temps, quelque chose de relativement classique que j'ai adapté au contexte local et qu'il faudrait adapter à chacune des pratiques car, comme vous le savez, il n'y a pas que LA médecine. Il y a des médecines, des pratiques. Ce n'est pas la même chose en néonatalogie qu'en gériatrie, qu'en soins palliatifs. L'objectif n'est absolument pas de dire ce qu'il faut faire. Nous ne sommes pas du tout dans une démarche normative de type bioéthique traditionnel qui a toute sa légitimité mais qui n'a pas sa légitimité à mes yeux dans ce contexte, mais qui a pour mission de faire prendre conscience aux soignants des enjeux de responsabilité qui leur incombent et donc de les aider à les identifier et à les prendre en charge, quitte à reprendre par l'aboutissement à des questionnements qui nécessitent de nouvelles discussions en commun qui renvoient à ce qu'on a déjà discuté ici et qui se déroulent sous forme de délibération éthique à la lumière de l'élaboration commune d'un projet de soin dans la mesure où souvent les enjeux éthiques dits comme tels et comme étant conflictuels sont souvent des révélateurs de rupture de confiance, d'événements qui ne se sont pas déroulés de manière tout à fait adéquate en préalable. Il s'agit de reconstruire ou de déconstruire la question à travers ce travail de mise en commun d'une délibération, mais ce n'est pas une délibération en tant que telle. C'est une délibération qui a pour but d'élaborer ensemble un projet de soin qui est orienté vers l'action, vers l'établissement d'une norme. De dire si c'est juste ou faux.

C'est dans cet esprit-là, à la lumière de cette méthode qui est une méthode en trois temps et qui identifie les enjeux cliniques. Il est toujours important, en éthique, de parler d'abord des enjeux cliniques, de savoir de quoi on parle parce qu'on peut évidemment développer des questionnements éthiques à propos de plusieurs enjeux et il n'y a jamais qu'un enjeu éthique à propos d'une situation clinique. Il faut identifier quel est l'enjeu dont un veut parler quitte à les mettre en liste puis en discuter, l'un après l'autre, qui peuvent d'ailleurs s'articuler, mais il faut bien être clair sur l'enjeu à partir duquel on part, qui est souvent clinique en clinique. Ensuite,

une analyse des enjeux éthiques, des valeurs et des principes qui sont en conflit. Ensuite, la mise en lumière d'options, de mise en œuvre d'une imagination possible à propos de ce qu'on pourrait faire. Ensuite, la mise à l'épreuve face au réel, à la réalité concrète du contexte et de la situation pour décider ensemble quelle serait la meilleure option possible, puis voir qui peut en assumer la responsabilité et comment la formuler, comment se mettre d'accord là-dessus, ce qui est souvent pas facile. Le dissensus est une bonne chose parce qu'il permet de poursuivre la discussion.

Tant qu'il y a discussion, il y a possibilité d'aller de l'avant. Ensuite, la transmission, la formulation de la décision et de la prise de position responsable face à l'interlocuteur, souvent la famille ou le patient. Nous ne voyons pas de patient directement. Nous travaillons avec les soignants.

Ce travail se distingue complètement de ce qu'on appelle classiquement la commission d'éthique. Dans notre contexte, nous avons deux commissions d'éthique, une commission d'éthique de la recherche qui analyse les protocoles de recherche dont je ne développerai pas ici le contenu, et une commission d'éthique clinique hospitalière qui ne traite pas les cas individuels puisque l'unité d'éthique s'en occupe, et qui traite les enjeux institutionnels, c'est-à-dire soit les situations cliniques qui apparaissent fréquemment et qui font qu'il serait bon que l'institution se positionne de manière claire lorsque ce type de situation arrive (avortement, assistance au suicide...), mais qui ne traitera pas une situation individuelle. Les soins ne peuvent pas interpeller la commission d'éthique clinique pour une situation individuelle. Ils vont interpeller l'unité d'éthique.

Il y a évidemment des articulations. Nous travaillons ensemble dans un sens et dans l'autre. Si moi-même je perçois qu'il y a la nécessité (cela arrive plus souvent qu'on ne le croit) de traduire le problème tel qu'il m'est apparu en enjeu institutionnel. D'après mon expérience, les enjeux cliniques sont souvent des reflets de problèmes et d'enjeux institutionnels de fonctionnement et d'éthique organisationnelle. Si on veut voir comment cela fonctionne dans l'institution. À ce moment-là, j'en réfère ou en discute ensemble avec la commission dont je fais partie, la commission d'éthique clinique. Et vice et versa si une demande apparaît comme étant générale, faisant appel à une des recommandations. C'est ce qui est issu des travaux de la commission d'éthique clinique, c'est des recommandations institutionnelles voire même des directives. Si la demande arrive sous cette forme, elle est révélatrice de soignants qui, à propos d'un cas, généralisent et disent qu'il y a un problème beaucoup large, ce qui est aussi possible, mais il faut bien toujours clarifier. C'est toujours l'entrée en matière dans les enjeux éthiques qui est importante à mes yeux. Bien clarifier, prendre le temps de clarifier au départ.

Nous avons deux structures de dispositifs institutionnels qui permettent ainsi d'aller de l'avant. Nous sommes en train de voir si cela fonctionne de manière adéquate, s'il faut développer d'autres enjeux. Mon idée personnelle est qu'on pourrait articuler un travail autour des enjeux organisationnels rencontrés dans l'unité d'éthique à travers des réflexions et des travaux qu'on pourrait mener dans le cadre de la commission d'éthique, puisqu'elle-même est le lieu de la réflexion éthique institutionnelle. Il y a encore du travail. Cela prend un peu de temps mais je pense que c'est bien de le dire si vous êtes d'accord.

J'ai choisi de vous parler de la prise en charge de la douleur. Je n'aime pas trop ce mot de prise en charge parce qu'il est déjà connoté, performatif. Ce n'est pas aux soignants seuls de prendre en charge. Il apparaît comme cela. C'est aussi un peu les strates résiduelles de ma formation médicale qui me font employer des expressions comme la compliance.

Quoiqu'il en soit, ce dont je veux parler, c'est la question du traitement de la douleur pour laquelle on a évidemment des médicaments et plusieurs moyens de la traiter, de la calmer, de la supprimer... dans le cadre de notre médecine moderne. Ce que j'aimerais voir c'est dans quelle mesure il y a une articulation entre ce traitement de la douleur et la prise en charge de la souffrance dans la mesure, comme vous le verrez au début, si on en reste justement au dispositif médical qui, de par son efficacité, pousse à travailler dans le cadre d'une éthique de l'efficacité et de la suppression de la douleur. Les enjeux qui apparaissent et qui méritent, à mon avis, d'être relevés parce qu'ils sont eux-mêmes le miroir d'enjeux généraux, de prise en charge éthique des patients en général.

C'est à propos de la question de la douleur et de la souffrance que j'aimerais essayer de comprendre et de développer avec vous cette conception de l'éthique du soin pour revenir à l'éthique du soin de la douleur et de la souffrance.

Je vais commencer par ce que tout le monde sait, ce qu'on apprend tous et qui permet de travailler. Mon idée n'est pas du tout de remettre en cause de manière critique et naïve les éléments. Je suis extrêmement enclin à traiter la douleur avec des antalgiques et à la supprimer si c'est possible. La question est de savoir ce qu'on fait quand on fait cela. Est-ce suffisant ?

Si on part de l'approche traditionnelle qu'on connaît tous, on a cette définition de l'association internationale pour l'étude de la douleur (AISP -1979) qui est donc : « *Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage* ». Cela signifie que la douleur a un ancrage somatique, biologique à tous les niveaux que l'on connaît aujourd'hui. Même si on ne le perçoit pas puisqu'il y a toujours des situations cliniques où on dit « vous avez mal, mais vous n'avez rien », pas d'élément de support biologique, mais vous avez quand même mal. Donc, cela veut dire qu'un jour on le trouvera. Il y a quelque chose qui se passe. Cela c'est la première définition.

La seconde définition, c'est celle de la souffrance en regard de celle de la douleur que Paul Ricœur a justement reprise au début de son très beau texte « *La souffrance n'est pas la douleur dans la psychiatrie française* », publié pour la première fois en juin 1992 (Psychiatrie française). La douleur, dans ses termes, c'est encore mieux dit en tant que signe physique qui est habituellement interprété comme l'expression d'aspects ressentis, comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier. La souffrance serait – ce n'est pas point de vue de Ricœur, c'est ce que Ricœur traduit de l'état contemporain de cette partition douleur/souffrance – ce serait le signe psychique de cette douleur, l'expression affective de la douleur ouverte sur ce qu'il appelle « *la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens et au questionnement* ».

Si on part de ce point de vue-là, on réalise qu'on a un outil assez simple pour travailler dans une épistémologie, une manière de concevoir la relation douleur/souffrance par rapport à l'action possible, comme le fait que la douleur, dans ce sens-là, réclame des antalgiques et la souffrance de la compassion et de la consolation. L'idée de base est que la douleur est conçue comme la face identifiable par la science de l'expérience vécue de la souffrance du malade.

La question est de regarder ceci de manière un peu plus critique. Si on fait cela, on transforme l'expérience vécue en phénomène biologique. C'est cela l'enjeu. En fait, on masque tout le potentiel qu'il y a à réfléchir sur ce qu'est la souffrance en-deçà et au-delà de la douleur. Il y a des articulations mais il n'y a pas qu'une relation aussi simple entre ces deux éléments. C'est ce point-là que j'aimerais discuter parce qu'en fait, c'est ce point qui est révélateur d'une approche importante en éthique qui consiste à prendre un petit peu de recul et de se situer en-deçà de ce type de partitions. Ce type de partitions se retrouve dans beaucoup d'interventions médicales. Ma question est « comment prendre en charge l'expérience singulière de la douleur vécue par le malade, comme une altération. » Je reprends les deux axes de Ricœur, de son rapport soit à autrui et de ses capacités d'agir, pâtir. Quelle figure peut prendre une éthique du soin face au mal qu'est la douleur singulière du patient qui demande à en être soulagé. C'est après tout la mission première de la médecine : soulager la douleur et la souffrance. La traiter si on peut.

Si je reviens à cela, c'est pour bien montrer qu'on est à un point où il vaut la peine – je me réfère à la démarche de Michel Dupuis hier – de faire juste un pas en arrière et de se demander – il faut avoir le temps de le faire – si on arrive à l'intégrer, ensuite cela devient un geste courant au lit du patient. Ce geste est de juste prendre le recul et de se dire : est-on dans une situation aussi simple ? En donnant le médicament, vais-je pouvoir régler le problème ? C'est un peu cela. Vais-je pouvoir répondre à sa demande, à sa souffrance ?

Ce qui souvent semble être le cas puisqu'on a des médicaments qui sont réellement efficaces, mais pas toujours. C'est souvent quand cela ne marche pas et qu'il vaut la peine d'avoir ces pensées en tête si vous acceptez de me suivre dans ma démarche.

Je suis obligé de faire ce petit retour en arrière que je vais faire pendant quelques minutes. Il faut bien partir de ce qu'est la clinique. En vérité, l'enjeu éthique fondamental qu'on ne va pas développer ici mais qui est un enjeu fondamental, c'est « quel est le statut du soin dans la clinique ? » Il semble évident que tous les moyens qu'on a à disposition peuvent être des outils de soin qui peuvent constituer des outils qui permettent à la clinique de travailler. La question est de savoir si en travaillant avec les outils qu'on a, on est dans une situation de soin ou simplement de traitement. Répond-on vraiment à la demande ou bien répond-on à une demande qu'on a préconfigurée et qu'on imagine pouvoir être réalisée ? Pour cela, il faut aller chercher évidemment ce qui se passe vraiment. Vous savez tous très bien, comme cliniciens et comme praticiens, que ce que signifie la souffrance pour un patient n'apparaît pas ainsi. Il ne va pas vous dire tout d'emblée. C'est normal. Il faut aller le chercher. Il faut créer les conditions pour aller le chercher. Ce n'est pas juste le fait de dire « j'ai mal ici » qui fait qu'on va répondre : « OK, vous avez mal ici ». Je supprime la douleur ici. Et c'est réglé. Je simplifie, mais c'est un peu cela.

Il faut pouvoir aller un peu au-delà et l'objectif de l'éthique du soin, la visée, est d'aller justement au plus près de ce qui est vraiment l'enjeu qu'il faut aller découvrir. Il ne va pas apparaître ainsi, d'autant plus si on est dans un dispositif très technique où on va générer des questions techniques qui vont appeler des réponses techniques.

Il faut aller dans d'autres zones et c'est un peu cela l'enjeu. Pour faire ce travail (je vais vite car je passe des pans de travail théorique réflexif), j'ai été amené à dire que la clinique elle-même, le soin dans la clinique, la clinique soignante, la clinique comme on imagine qu'elle était avant la technique, mais il ne faut pas non plus projeter dans le passé ce qui n'était pas, la clinique telle

qu'elle devrait être pour répondre à mon sens à cette question de réponse à la souffrance. Pour pouvoir bien fonctionner, elle doit être dans une posture paradoxale avec, dans le contexte technique, dans notre médecine occidentale, l'association d'une attitude scientifique et d'une attitude personnelle. En disant cela, on a l'air de dire que c'est assez simple, mais en vérité ce n'est pas si simple que cela. Cela suppose deux épistémologies, deux manières de voir la manière la plus adéquate d'intervenir différentes. En intervenant, on doit avoir deux manières différentes de voir l'intervention. D'une part celle que l'on connaît tous, celle de la maîtrise qui charrie et qui porte avec elle un langage, une technique et des dispositifs institutionnels. Mais, on doit aussi avoir une posture d'accueil et d'ouverture afin de pouvoir appréhender le sens de la souffrance. Cela ne se fait pas en disant au patient quel est le sens de sa souffrance. Il faut travailler. On peut même aller jusqu'à la psychanalyse si nécessaire. Ce n'est pas chaque fois nécessaire, mais c'est un tout autre travail.

On ne peut pas se dire qu'on ne fait que le travail de maîtrise et qu'on confie à ses collègues le travail d'accueil et d'ouverture, voire même le faire de manière interprofessionnelle comme c'était prévu au début des années 20 aux Etats-Unis. On va développer la partie scientifique et cela, ce sont les médecins qui vont s'en occuper. Ensuite, les soignants et soignantes vont s'occuper de l'aspect accueil. Le soignant quel qu'il soit doit pouvoir maîtriser ces deux éléments. Il y a des gradients et des responsabilités là derrière. On ne peut pas tout diluer mais il faut pouvoir faire cela.

La question est : comment le faire ? Je me réfère toujours à ceci car ce n'est pas très abstrait comme question. C'est très concret. Chaque jour lorsqu'on ausculte, c'est exactement ce qui se passe. Souvent, on déshabille, on est souvent dans cette posture. Cela a été rapporté dans un article que j'aime beaucoup dont vous avez la référence. Le (ou la) patient(e) vous parle. Je sais qu'on n'ausculte plus beaucoup aujourd'hui. Il fallait écouter les sibilances, les râles. Il fallait se concentrer. Quand la patiente vous parle, vous lui dites : « je ne peux pas vous écouter pendant que j'ausculte ». Faire son travail, est-ce vraiment cela ? La question est probablement que ce qu'elle vous dit est très important. Cela ne va pas vous donner le diagnostic de l'auscultation, mais cela va vous dire comment vous pourrez intégrer ce que vous avez trouvé dans ce que vous allez lui dire et la prise en charge que vous allez pouvoir entreprendre avec elle. Il faut donc écouter, mais vous ne pouvez pas en même temps écouter les deux choses. On est dans cette posture-là en permanence et il faut pouvoir travailler dans le cadre de cette posture. J'aime beaucoup cette expression qui est très parlante. Il y a plusieurs manières de le faire, mais je pense que, puisqu'on est dans cette démarche théorique et juste réflexive, je pense qu'on peut revenir à ce dont Michel Dupuis a parlé hier aussi, c'est la sagesse pratique.

La sagesse pratique veut dire qu'on peut le faire si on est dans une posture où on n'est pas complètement concentré sur ce qu'on souhaite pouvoir obtenir comme résultat d'auscultation, mais sur ce qu'on est en train de faire dans ce cas-là. Que suis-je en train de faire en auscultant chez cette patiente-là, en ce moment-là ? Je ne vais pas reprendre ce qu'a très bien dit hier Michel Dupuis. C'est exactement cela. C'est l'instant où on doit se dire : que se passe-t-il maintenant dans cette situation-là ?

C'est vrai qu'il y a tout un arrière-fond théorique que je ne vais pas développer : la sagesse pratique chez Aristote. Je ne vais pas développer cela, mais c'est un concept qu'a repris justement Ricœur dans ses travaux récents et qu'on peut reprendre aujourd'hui. On peut même

dire que la clinique est une forme de sagesse pratique dans le sens où c'est ce qu'on est en train de faire.

Je vais vous dérouler deux dias qui permettent de dire comment la mettre en œuvre. Quand on est dans cette posture de duel, il faut se situer en-deçà pour pouvoir revenir et travailler dans ce contexte qu'on ne peut pas mettre de côté. On ne peut pas dire : je vais abandonner l'attitude personnelle. Il ne s'agit pas de tenir la main du patient en disant : nous sommes dans une communauté de compassion. Il s'agit d'employer tous les moyens qu'on a. Comment faire pour bien faire dans ce contexte ? Voilà une des deux dias qui permet de dire : il faut pouvoir intégrer diverses conceptions de la santé, de la maladie, de la souffrance, de la douleur. Je reviens au même problème : dans une approche intégrative qui a nécessité pas mal de temps pour pouvoir être élaborée, qui est tirée essentiellement de l'approche et de la conception de Ricœur et que je vous propose ici en deux dias, d'une part sur le plan anthropologique – c'est-à-dire qu'est-ce que cela suppose de mobiliser. Cela suppose de mobiliser deux conceptions de la maladie : le premier c'est la maladie comme événement existentiel et la deuxième c'est la maladie comme phénomène naturel. On retrouve cette partition, mais on la retrouve dans une intégration dans le cadre d'une relation avec une visée de projet de soin.

Le temps de l'éveil éthique à la souffrance sur lequel je vais insister un peu pour pouvoir accéder à cet élément-là. On va intégrer dans le cas d'une relation de confiance aux éléments que l'on obtient dans le cadre de l'approche classique que l'on connaît tous, la maladie comme phénomène biologique, mais toujours orientée vers un projet. Ce n'est pas juste juxtaposer des éléments. Tout ceci n'a de sens que si on est dans un projet qu'on élabore en commun. Sur le plan éthique, cela donne le moment de l'éveil éthique à la souffrance. Là, je prends ensuite les termes de Ricœur, le moment du pacte de soin basé sur la confiance, le moment de la technique et le moment du rétablissement personnel du malade qui est le moment recherché, le moment de la réalisation de la prudence.

Sur le plan anthropologique, on avait la maladie comme événement existentiel. Ici, on aura les éléments qui permettent de mettre en lumière cela, d'accéder via la sollicitude, le respect de l'intégrité et de la dignité qui n'est pas à confondre ou à réduire au respect de l'autonomie dont il sera question tout à l'heure et qu'on connaît bien en milieu éthique. Je ne vais pas développer cela. On est dans l'ordre rationnel avec le respect de l'autonomie, l'ordre du discours et de la raison. Dans la sollicitude, le respect de l'intégrité et de la dignité, on est dans un ordre de « l'intactitude » dont Michel a justement parlé. Il faut pouvoir accéder à ces ordres. Un seul homme ou une seule femme ne peut pas faire tout cela. Il faut le faire ensemble.

C'est cette démarche que je vous propose en insistant un petit peu maintenant sur ce premier temps. Pour ce premier temps de l'éveil éthique à la souffrance, il faut certaines conditions sur lesquelles j'aimerais insister. Il faut parler de vulnérabilité, c'est-à-dire de voir de quelle manière le pouvoir-être, la capacité du patient chronique qui souffre à ne pas pouvoir, à avoir son chant de possibilité limité.

Le dernier point, l'altération de la conscience intime du temps, me paraît essentielle sans faire trop de philosophie. Il est absolument important de se rendre compte, sur le plan clinique, du décalage que l'on peut provoquer entre un discours technique qui ne permet pas d'accéder aux dimensions existentielles via cette dimension de l'altération du temps dans la mesure où souvent, quand on dit à un patient, dans une démarche diagnostique et thérapeutique, que nous

allons faire ses examens. Une fois que l'examen sera fait, nous aurons ceci. On met en route une temporalité technique. Il n'y a pas de sujet. Le sujet c'est la technique. Pendant que vous êtes en train de dire cela, la temporalité du patient se trouve dans une situation souvent, peut-être, parfois... difficile. Vous êtes en train de le mettre dans une situation où il n'est pas du tout en train d'avancer comme vous, mais en train de reculer, en train de se dire « mais qu'est-ce qui va m'arriver ? » En train de repartir sur son passé en se disant « mais qu'est-ce que je vais devenir ? » Lui, il n'est pas du tout dans cette même temporalité. Il est essentiel pour accéder au sens de la souffrance d'établir un phasage de ces deux temporalités. C'est ce qu'il y a d'important à retenir, sur le plan très pratique.

En réponse au titre « Comment structurer cette prise en charge de la douleur et de la souffrance » en l'intégrant dans ce que j'ai dit, il y a trois visées essentielles très pratiques. Il faut d'abord pouvoir porter une attention - c'est le premier moment dont on parlait – à l'ambiguïté du corps blessé, à la vulnérabilité à l'ouverture à l'autre. Lévinas a beaucoup travaillé cela, notamment dans un texte : « la souffrance inutile ». Il faut toujours se rendre compte qu'on est dans une situation d'ambiguïté quand on est face à quelqu'un qui est en posture douloureuse et de souffrance. Il y a à la fois un repli sur soi, une fermeture, quelqu'un qui ne veut pas qu'on le touche, qui ne veut rien. Il veut vraiment se refermer sur lui. C'est en même temps un moment d'ouverture qu'il faut pouvoir saisir. C'est un moment qui est une forme d'appel. Cet appel doit être entendu. Il faut se mettre en posture de l'entendre. Pour cela, il ne faut pas être trop en position de maîtrise. Plus on maîtrise, plus on ferme les possibilités d'expression de ce qui est justement non accessible. Et dans la souffrance, comme le disait Ricoeur, c'est l'ultime retraite de la singularité. Cela veut dire qu'il y a des choses qu'on ne comprendra jamais et qu'il ne s'agit justement pas d'aller vouloir comprendre car cela appartient au patient et le patient doit sentir que vous respectez cela. Quand le patient sent ceci, il se sent reconnu et il sent qu'il a encore un espace où il peut exprimer ce qu'il aimerait exprimer. C'est donc très important.

La deuxième visée est une suite. Si on est dans cette posture, plutôt d'écoute, d'accueil - pas trop parler souvent dans ces situations-là, plutôt tenir la main -, on peut avoir une possibilité d'accueil de cette souffrance, c'est-à-dire que le ou la patiente va pouvoir se sentir en confiance et commencer à se sentir dans une communauté de confiance dans laquelle elle peut s'exprimer, avec l'idée qu'évidemment, comme le dit Catherine Chalié dans un autre texte, il faut évidemment pouvoir avoir en soi une disponibilité, une hospitalité extrêmement développée qu'il faut travailler à l'avance. On ne peut pas la développer sur l'instant - c'est du travail – pour pouvoir accueillir l'autre en soi et l'autre de soi en soi. Il faut commencer par ce travail-là de se dire qu'il y a de toute façon des choses qu'on ne maîtrisera jamais. On n'est pas, parce qu'on est en situation de soin, en posture de maîtrise permanente.

La dernière dia, l'attention au temps de la souffrance qui a été travaillée par Warren Reich qui est l'auteur de l'encyclopédie bioéthique nord-américaine. Il a relevé de manière tout à fait pertinente à la suite de travail d'une autre auteure, Dorothee Soelet, qu'il y a trois temps de l'expression de la souffrance qu'il faut respecter. Il y a un peu une redondance dans ce que je dis, mais c'est important. Miguel Benasayag a travaillé ce premier point aussi en parlant dans une autre situation au fait qu'il y a toujours des moments dans la souffrance qui appartiennent au malade et qu'il ne s'agit justement pas d'absolument vouloir démasquer. Ce moment de souffrance indicible, le mutisme face à l'annonce de la mauvaise nouvelle, il ne s'agit pas de le combler tout le temps par des paroles et de la maîtrise pour arriver – si on y arrive – à établir ce

climat de confiance au fait qu'il y ait une expression. Ensuite, on entre dans tout le champ de l'ouverture au possible dans le cadre de la narration.

La narration est un phénomène extrêmement important. S'il est abouti – ce qui est l'objectif – arriver à se raconter permet d'avoir une posture d'un sujet qui est justement sujet de son histoire qui se raconte, qui n'est pas simplement victime, qui commence à être agent pour pouvoir aboutir au dernier stade qui sera ma conclusion : la souffrance métamorphosée idéalement que Reich, en anglais, appelle NEW IDENTITY IN SUFFERING, qui est très important. Le mythe de la restitution *ad integrum* qu'on nous enseignait en pathologie, par exemple en physiopathologie, est un mythe. On ne revient jamais « *ad integrum* ». On change d'état et puis on est dans un nouvel état d'équilibre. L'objectif, c'est que le patient puisse redevenir l'agent de sa nouvelle vie. C'est très idéal mais c'est important de le dire.

J'avais pris l'exemple de Frida Kahlo pour l'illustrer.



Je vais vous citer une traduction, pas excellente, mais d'un texte en anglais qui me paraît résumer l'ensemble de ce que je viens de dire et sur lequel je vais terminer, tiré d'un texte d'une auteure qui est physiothérapeute aux Etats-Unis, Cheryl Mattingly qui écrit à un endroit : « le succès thérapeutique dépend en grande partie de l'aptitude du soignant à mettre en scène une histoire qui fait sens pour le patient, tout autant que pour lui-même ». On pourrait même dire que la tâche du soignant consiste à créer une intrigue thérapeutique qui conforte le patient dans l'idée que le traitement qui lui est proposé fait partie intégrante du soin qui lui est apporté.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

1. Richard Baron, An introduction to medical phenomenology: I can't hear you while I am listening, *Annals of Internal Medicine* 103: 606-611, 1985.
2. Catherine Chalié., La souffrance d'autrui, in: *La persévérance du mal*, Paris, Cerf, 1987, pp. 127-143.
3. Cheryl Mattingly, The concept of therapeutic plotment, *Social Science and Medicine* 38: 811-822, 1994.
4. Warren T. Reich: *Speaking of Suffering: A moral Account of Compassion*, *Soundings* 72:83-108, 1988
5. Lazare Benaroyo, Le sens de la souffrance, in: (Claire Marin et Nathalie Zaccai-Reyners (eds), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, PUF, 2013, pp. 65-73

Sédation et communication : une évidence à revisiter ?

Par Marianne DESMEDI,

Médecin en soins palliatifs, Cliniques universitaires Saint-Luc (Belgique)

Lorsque les organisateurs du colloque m'ont demandé de vous parler de la sédation en me concentrant sur le thème de la communication, je me suis demandée, durant quelques minutes, ce que j'allais bien pouvoir vous raconter car nous avons toutes et tous acquis, sinon une grande, du moins une certaine expérience dans ce domaine.

La première publication qui traite de la sédation chez les patients en fin de vie est italienne et remonte au début des années nonante¹⁸. Depuis, l'usage de cette pratique s'est largement répandu, notamment dans notre pays. En 2001, 8,2 % des décès enregistrés en Flandre étaient précédés par une sédation. Ce chiffre est passé à 14,5 %, six ans plus tard (2007)¹⁹. Nous disposons de peu de renseignements pour les autres parties du pays. Cette étude réalisée en région bruxelloise, sur le modèle de celui utilisé en Flandre, conclut que les médecins francophones seraient plus enclins à recourir à la sédation que les médecins néerlandophones (15,8 % versus 9,3 % avec $p=0,049$)²⁰.

Table 1. Prevalence of Continuous Deep Sedation Between 2001 and 2007^a

Variable	2001		2007	
	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)
Overall	238	8.2 (7.1-9.4)	561	14.5 (13.1-15.9)
Place of death ^b				
At home	52	3.7 (2.7-5.0)	190	9.8 (8.3-11.6)
Hospital	160	13.2 (11.3-15.4)	270	19.5 (17.2-22.0)
Care home	21	2.9 (1.8-4.7)	88	9.4 (7.4-11.8)
Sex				
Male	133	9.3 (7.7-11.1)	278	13.5 (11.8-15.6)
Female	105	7.1 (5.8-8.7)	283	15.4 (13.5-17.6)
Age, y				
1-64	67	11.4 (8.8-14.8)	152	19.3 (16.0-23.0)
65-79	113	11.6 (9.5-14.0)	220	17.1 (14.7-19.9)
≥80	58	4.7 (3.6-6.2)	189	11.1 (9.4-13.0)
Cause of death				
Cardiovascular disease	48	7.5 (5.7-9.8)	56	10.8 (8.4-13.9)
Malignancy	125	10.0 (8.4-11.9)	353	18.8 (17.0-20.9)
Respiratory disease	25	8.8 (6.6-12.7)	41	14.1 (10.5-18.6)
Disease of the nervous system	4	6.3 (2.3-16.2)	22	17.3 (11.4-25.4)
Other diseases	36	7.3 (5.2-10.1)	89	14.3 (11.5-17.7)

Abbreviation: CI, confidence interval.
^a Figures are unweighted number of cases and weighted percentages of all deaths (95% CIs).
^b Other place of death was not included in the table (5 cases in 2001 and 13 cases in 2007).

**Table 1
End-of-Life Practices According to Physicians' Preferred Language**

End-of-life practices	Language		Pvalue ^a
	French (n=552)	Dutch (n=149)	
No end-of-life practice	62.0	59.6	
End-of-life practice performed	38.0	40.4	0.637
Intensified alleviation of pain and symptoms	20.1	21.3	0.733
Nontreatment decision	13.1	11.3	0.679
Use of life-ending drugs without explicit patient request	4.2	4.6	0.821
Euthanasia	0.7	2.7	0.069
Continuous deep sedation performed ^b	15.8	9.3	0.049
Life shortening not intended ^c	11.5	6.8	0.129
Life shortening intended ^c	2.4	0.7	0.332

^a Calculated with Fisher's exact test (two-sided).
^b Continuous deep sedation can be performed in combination with other end-of-life practices.
^c Excludes cases of continuous deep sedation until death performed with euthanasia. Information on life-shortening intention was missing in 10 cases (2.0%) for French-speaking physicians and in three cases (1.9%) for Dutch-speaking physicians; percentages of life-shortening intention were not adjusted.

¹⁸ Ventaffrida V. *J Palliat Care* 1990; 6: 7-11

¹⁹ Chambaere K. *Arch Intern Med* 2010; 170: 490-494

²⁰ Chambaere K. *J Pain Symptom Manage* 2010; 39: e5-7

L'incidence croissante, les multiples réalités que la technique peut recouvrir et les graves dérives éthiques auxquelles elle peut conduire ont incité de nombreuses sociétés scientifiques nationales (ex. Royal Dutch Medical Association, National Hospice and Palliative Care Organization) et internationales (ex. Association Européenne de Soins Palliatifs) à clarifier les objectifs d'une sédation et à en préciser les indications. A titre d'exemple, en 2004, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a défini la sédation comme « *la recherche, par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient* » et en a limité l'usage à des patients dont le décès est imminent et présentant un symptôme physique réfractaire. Elle a également proposé d'encadrer la pratique par une série de règles pour éviter des dérapages éthiques tels qu'une banalisation ou une pratique illégale de l'euthanasie²¹.

Malgré ces nombreuses initiatives et les directives qui en ont découlé, nous restons nombreux à percevoir la sédation comme une entreprise risquée et difficile.

A côté du paradoxe de recourir à une mesure qui prive le patient de son autonomie et lui enlève la possibilité d'interagir avec son entourage - deux principes chers aux soins palliatifs - la sédation génère de nombreuses difficultés.

Plusieurs auteurs ont interrogé des soignants du terrain à leur propos. Benoit Leheup a interviewé, en 2005, 130 médecins et infirmiers travaillant dans un centre hospitalier français²² :

- › 31 % d'entre eux étaient convaincus que la sédation avait anticipé le décès du malade ;
- › 31 % considéraient que l'avis du patient n'avait pas suffisamment été pris en compte ;
- › 26 % s'interrogeaient sur le caractère réfractaire du symptôme ;
- › 25 % pensaient que la sédation n'avait pas totalement soulagé le patient ; et
- › 21 % évoquaient une absence de consensus au sein de l'équipe.

En 2007, Els Ingelbrecht a recueilli l'avis de 250 infirmières flamandes travaillant à l'hôpital, à domicile ou en maison de repos et de soins²³ :

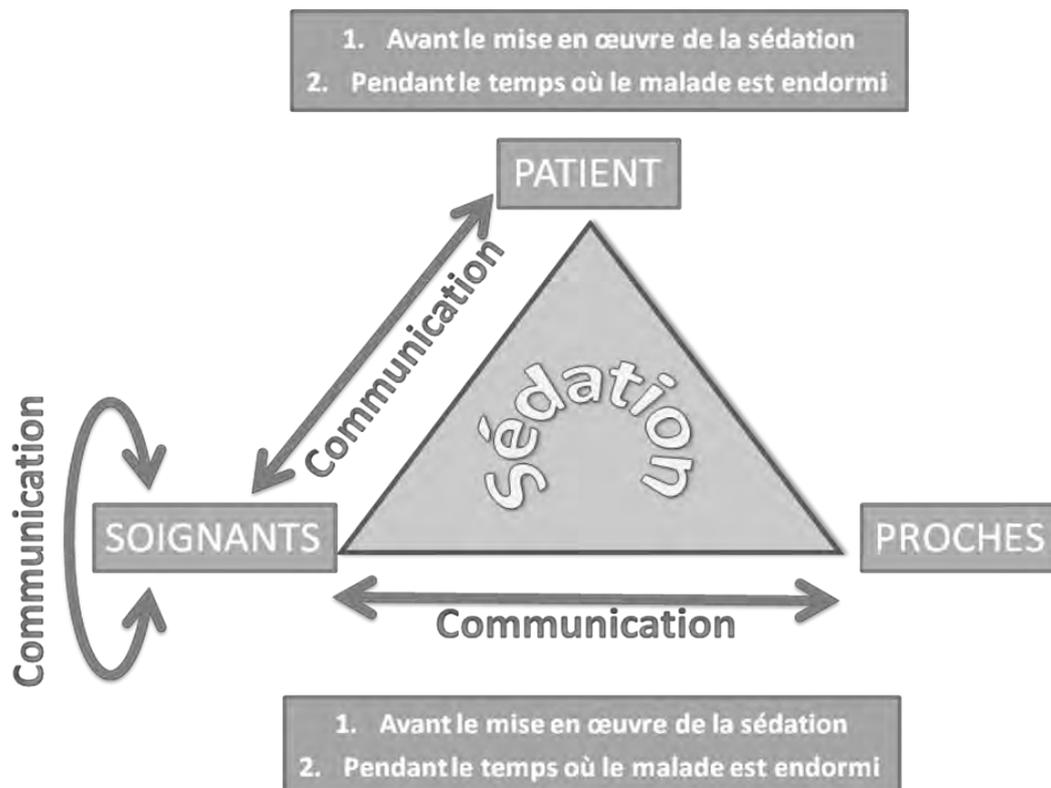
- › 77 % d'entre elles estimaient que la sédation avait été entreprise avec l'intention de raccourcir la vie du patient ;
- › 71 % des patients n'avaient pas été consultés ; et
- › 17 % des infirmières n'avaient ni participé, ni été informé de la décision.

Revenons au sujet de cet exposé. La mise en œuvre d'une sédation se situe dans une dynamique interpersonnelle impliquant le malade, les proches et l'équipe soignante. En veillant à ce qu'une parole juste et claire circule entre les trois parties, nous arriverons à éviter la plupart des écueils qui viennent d'être cités. Je vous propose, dans la suite de l'exposé, d'examiner sur quels éléments-clés devrait porter la communication entre les soignants et le patient, entre les soignants et les proches et au sein de l'équipe soignante, avant et pendant tout le temps où le malade est endormi.

²¹ <http://www.sfap.org/pdf/III-O3-pdf.pdf>

²² Leheup B. *Med Pal* 2006; 5: 131-138

²³ Ingelbrecht E. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 870-876



Communiquer avec le patient avant la mise en œuvre d'une sédation

La décision de réduire l'état de vigilance d'un malade passe, inévitablement, par *la recherche de son consentement* et à minima, par *son information* sur l'indication de la sédation, sur ses conséquences, les alternatives possibles et les risques encourus. C'est un impératif éthique qui ne trouve ses limites que dans l'absence de lucidité du patient ou dans l'urgence de la décision.

Deux éléments-clés me paraissent essentiels à aborder lors de l'entretien préalable avec le patient.

Le premier concerne *le caractère intolérable de la souffrance*. C'est un lieu commun mais il est bon de s'en rappeler : un symptôme impressionnant et intolérable pour l'entourage n'est pas nécessairement un symptôme insupportable pour le patient, et inversement. Seuls les dires du malade doivent guider l'équipe soignante.

Le second point concerne *les attentes du malade à l'égard de la sédation*. A quoi s'attend-il en demandant à dormir ? Est-il conscient qu'il risque de ne plus se réveiller et que, s'il souhaite, il doit mettre ses affaires en ordre avant l'administration du sédatif ? A-t-il bien compris ce qui distingue la sédation d'une euthanasie ?

Certains malades désirent mourir mais n'emploient pas le terme exact. Ils parlent de « dormir », sans donner plus d'explication. Avant d'endormir le patient, l'équipe soignante se doit de lui expliquer, le plus clairement possible, ce qui différencie la sédation d'une euthanasie et de vérifier quel est son souhait réel.

A titre d'exemple, selon une enquête réalisée auprès de 410 médecins hollandais²⁴, les malades qui se plaignent d'une perte de dignité et ceux qui ne supportent plus leur état de dépendance désirent plus souvent une euthanasie qu'une sédation.

Plusieurs auteurs ont également attiré l'attention sur le fait qu'avant d'être endormis, un certain nombre de malades avaient demandé une euthanasie.

Table 3. Most Important Reasons* for Patients' Requests for Euthanasia or Terminal Sedation, According to Physicians

Reason	Terminal Sedation Patients Involved in Decision-Making		P Value†
	Process (n = 72)	Euthanasia (n = 123)	
Suffering without improving	41 (60)	101 (82)	.001
Loss of dignity	12 (18)	77 (63)	<.001
Weakness and fatigue	26 (38)	53 (43)	.76
Meaningless suffering	21 (31)	46 (37)	.27
Pain	39 (57)	44 (36)	.005
Dependency	4 (6)	41 (33)	<.001
Fear of suffocating	17 (25)	30 (24)	.88
Did not want to bother relatives	6 (9)	19 (15)	.16
Sense of immobility	5 (7)	22 (18)	.04
Vomiting	10 (15)	13 (11)	.45
Being tired of living	8 (12)	7 (6)	.16
Depression	1 (1)	1 (1)	>.99
Dyspnea‡	34 (50)		
Other reasons	10 (14)	20 (16)	.66

*One or more answers possible; data are given as number (percentage).
 †P values calculated by χ^2 tests and Fisher exact tests (1-sided).
 ‡Not asked in cases of euthanasia.

²⁴ Rietjens J. *Arch Intern Med* 2006; 166: 749-753

Characteristic	n (%)
Refractory symptom*	
Pain	164 (52)
Anxiety	139 (44)
Exhaustion	137 (44)
Dyspnea	124 (40)
Delirium	74 (24)
Loss of dignity	58 (18)
Existential distress†	50 (16)
Number of symptoms	
1	55 (18)
2	102 (32)
3	85 (27)
4	48 (15)
≥5	24 (8)
Intention‡	
Symptom relief	309 (98)
Life shortening	7 (2)
Request for euthanasia	
Yes	38 (12)
No	276 (88)
Life expectancy, days	
1-4	217 (69)
5-7	78 (25)
8-14	15 (5)
≥14	4 (1)
Duration of CPS, days	
1-4	266 (85)
5-7	36 (12)
8-14	8 (3)
≥14	2 (1)
CPS shortened life	
Yes	79 (26)
No	229 (74)
Effect of CPS	
Complete symptom relief	276 (89)
Partially symptom relief	34 (11)
Hardly any or no symptom relief	0 (0)
Level of consciousness at adequate symptom relief	
Alert and orientated	1 (0.3)
Drowsy	13 (4)
Eyes closed, following directives	10 (3)
Eyes closed, responding to physical stimuli	120 (39)
Eyes closed, not responding to physical stimuli	156 (51)
Disturbed brainstem function	7 (2)



Rogier van Deijck a interrogé 675 médecins hollandais travaillant dans des maisons de repos et de soins. Il conclut que 12 % des patients sédatisés souhaitent être euthanasiés²⁵. Cette pratique soulève la question de savoir si la sédation peut constituer une alternative à l'euthanasie. Mais ce n'est pas le sujet de cet exposé et si je veux respecter le temps qui m'a été imparti, je n'aurai pas le temps d'entrer dans ce débat.

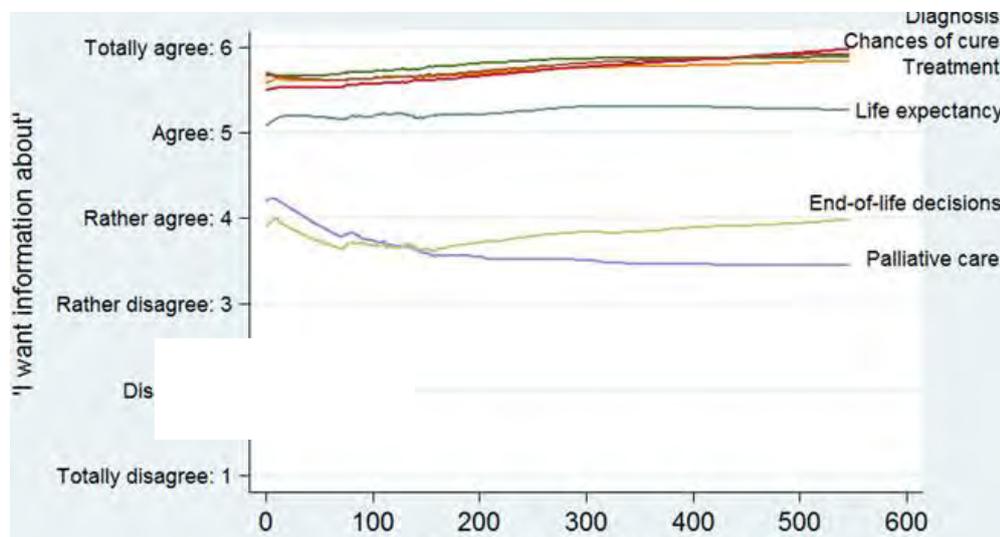
Le besoin d'informer le patient et de recueillir son consentement avant de l'endormir implique, pour le soignant, d'anticiper les situations à risque. Si nous redoutons la survenue d'une asphyxie, d'une hémorragie ou d'un autre symptôme aigu, nous devons essayer d'expliquer au malade le risque qu'il court et de recueillir son avis sur la possibilité de recourir à une sédation.

Certains malades nous offrent cette opportunité. Avec d'autres, cela ne sera pas possible. Danel-Brunaud, neurologue à Lille, rapporte son expérience auprès de 35 patients atteints d'une sclérose latérale amyotrophique. 20 % d'entre eux ont accepté de donner à l'équipe soignante des directives claires sur ce qu'ils souhaitaient comme traitement en cas d'insuffisance respiratoire. 48 % ont refusé d'anticiper la situation²⁶. Parmi ces patients, certains sont dans le déni, d'autres se nourrissent d'espairs irréalistes, d'autres encore, les plus nombreux, refusent simplement de rencontrer la temporalité du soignant et de s'interroger sur leur avenir.

²⁵ Van Deijck R. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1671-1678

²⁶ Danel-Brunaud V. *Rev Neurol* 2009; 165: 170-177

Ces résultats sont confirmés dans d'autres études comme celle de Pardon qui a interviewé, à 3 reprises, 128 patients belges atteints d'un cancer pulmonaire incurable. Quasi tous les malades souhaitaient être informés de leur diagnostic, de leur chance de guérison, de leur traitement et de leur espérance de vie. Ils étaient moins nombreux lorsqu'il s'agissait d'anticiper l'avenir et de parler de soins palliatifs (63 %) des décisions concernant la fin de leur vie (57 %)²⁷.



Communiquer entre soignants avant la mise en œuvre d'une sédation

Je vous propose maintenant de nous arrêter sur la communication entre soignants.

L'équipe soignante doit se réserver un temps de réflexion, d'information et de clarification avant la mise en œuvre d'une sédation. *Pourquoi, pour qui, quand et comment l'équipe soignante va-t-elle mettre en œuvre la sédation ?*

Cet échange se concentre sur cinq points clés.

① Premièrement *la nature et le caractère réfractaire du symptôme*. La sédation n'est envisageable qu'en dernier recours, lorsqu'il n'est plus possible de soulager le patient autrement qu'en l'endormant. Au cours de la discussion précédant la sédation, l'équipe doit identifier, le plus clairement possible, le ou les symptômes réfractaires ainsi que les stratégies qui ont été utilisées pour tenter de les apaiser. Elle doit s'assurer qu'il n'existe aucune autre solution raisonnable pour soulager le malade et que l'intervention de personnes ressources comme une équipe de soins palliatifs ou un psychiatre n'apportera rien de plus.

La discussion est généralement de courte durée lorsqu'il s'agit d'un symptôme physique. Elle sera plus longue et plus complexe lorsque la souffrance est d'origine morale. D'après une revue de la littérature réalisée en 2008 par Patricia Claessens, 27 % des auteurs citent la souffrance morale comme l'une des raisons ayant conduit à la pratique d'une sédation²⁸. Certaines associations scientifiques comme le National Hospice and Palliative Care Organisation, considèrent pourtant qu'elle ne constitue pas en tant que telle une

²⁷ Pardon K. *Support Care Cancer* 2012; 20: 2473-2482

²⁸ Claessens P. *J Pain Symptom Manage*, 2008; 36: 310-333

indication à la sédation. D'autres organismes, comme l'Association Européenne de Soins Palliatifs, sont plus nuancés. Mais, l'usage d'une sédation pour répondre à une souffrance psychologique ou existentielle reste délicat et très controversé dans le monde soignant. Blondeau a soumis, pour accord, quatre scénarii à un groupe de 124 médecins canadiens. Les deux situations décrivant la mise en route d'une sédation suite à une souffrance morale inapaisable ont provoqué le plus de réticence²⁹. Des résultats comparables ont été obtenus auprès de 66 médecins suisses romans³⁰.

② L'équipe soignante doit également s'interroger sur le *stade évolutif de la maladie*. La sédation est un traitement réservé à la phase terminale de la maladie. Pour des organismes comme la Royal Dutch Medical Association, son utilisation devrait même être limitée aux patients dont le pronostic de vie ne dépasse pas deux semaines³¹. Pour les malades dont le décès n'est pas imminent, l'équipe soignante doit envisager la possibilité de recourir à une sédation transitoire.

③ La plupart des proches sont interpellés, voire dépassés par la souffrance du malade. Comme le montre cette étude réalisée par Morita, l'entourage est plus souvent tenté d'y mettre fin par un sommeil induit que le patient lui-même³².

D'après Sophie Bruinsma, 9 à 41 % des sédations sont d'ailleurs entreprises à la demande des proches et la prise en compte de leur bien-être est intervenue dans 12 à 22 % des cas³³.

L'équipe soignante ne doit pas se tromper de cible. La sédation n'est pas une solution pour soulager la souffrance de l'entourage mais celle du malade. Il est important de s'en rappeler, surtout s'il n'est plus capable d'exprimer sa volonté.

④ Le but d'une sédation est d'apaiser les symptômes du malade, pas d'entraîner son décès. Pourtant, selon Chambaere³⁴, 17 % des sédations pratiquées en Flandre sont administrées avec la volonté de provoquer la mort du patient.

Table 2. Characteristics of Performing Continuous Deep Sedation (CDS) Until Death in 2007 by Place of Death*

Characteristic	No.	Total CDS (n=361)	Home (n=190)	Hospital (n=278)	Care Home (n=88)	P Value [‡]
Drugs administered						
Only benzodiazepines	73	11	17	9	14	.13
Benzodiazepines and opioids	207	38	45	38	29	.21
Benzodiazepines and other drugs	6	1	2	0	NR	.53
Benzodiazepines, opioids, and other drugs	39	8	8	8	8	>.99
Only opioids	167	31	26	28	48	.003
Opioids and other drugs	26	7	3	18	1	.001
Only other drugs	17	5	1	7	NR	.001
Duration of sedation						
0-48 h	300	56	58	57	54	.75
2-7 d	174	35	33	33	40	.36
1-2 wk	30	6	8	7	4	.74
>2 wk	12	3	1	3	2	.76
Artificial nutrition and hydration						
Administered until death	159	43	2	63	1	<.001
Withdrawn during sedation	43	9	4	11	9	.12
Withheld	347	48	96	26	89	<.001
Request or consent						
Request by patient	71	10	19	8	5	.005
Not by request, but with consent of patient	125	20	34	18	13	.003
Not by request or with consent of patient, but request by family	78	12	16	6	28	<.001
Not by request or with consent of patient, but with consent of family	191	39	27	40	50	.008
Not by request or consent of patient or family	74	20	4	27	4	<.001
Intention of hastening death						
No intention	124	32	14	40	21	<.001
Taking into account possible hastening of death	280	51	61	46	66	.03
Co-intention	77	13	22	11	12	.09
Explicit intention	18	4	3	4	1	.42
Other alternatives, according to physician						
None	424	82	71	87	76	.002
Symptom control without CDS	38	6	11	3	12	.002
Life-ending acts	70	10	18	8	9	.054
Other	8	2	NR	2	3	.39

Abbreviation: NR, no cases reported in category.
 *Figures are weighted column percentages. Percentages may not always amount to 100% because of rounding. Values in bold denote statistically significant differences between home, hospital, and care home settings. Other place of death was not included in the table (13 cases). Missing cases included the following: drugs administered (n=26), duration of sedation (n=45), artificial nutrition and hydration (n=12), request or consent (n=12), intention of hastening death (n=62), other alternatives (n=21).
[‡]P values were calculated with Fisher exact test (in StatXact version 6; Cytel Inc, Cambridge, Massachusetts).

²⁹ Blondeau D. *J Palliat Care* 2005; 21: 238

³⁰ Beauverd M. *Palliat Support Care* 2013; 17: 1-6

³¹ Verkerk M. *J Pain Symptom Manage* 2007 ; 34: 666-670

³² Morita T. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12: 32-38

³³ Bruinsma S. *J Pain Symptom Manage* 2012; 44: 431-445

³⁴ Chambaere K. *Arch Intern Med* 2010; 170: 490-493

Pour s'assurer de l'intention poursuivie, l'équipe soignante peut s'interroger sur :

- › 1) l'indication précise du traitement ;
- › 2) le choix du sédatif ;
- › 3) celui de la posologie ;
- › 4) le recours à une titration ;
- › 5) l'existence d'une procédure d'évaluation ;
- › 6) la poursuite des soins et des médicaments visant à préserver le confort du patient.

⑤ Débutée trop tôt, la sédation laisse chez le soignant un sentiment d'utilisation abusive et débutée trop tard, celui d'avoir imposé au malade une souffrance inutile. Aucun paramètre n'indique, de façon formelle et absolue, quand une sédation doit être débutée. Mais les soignants peuvent tenter, ensemble, de repérer et de nommer quels sont les éléments qui, dans chaque situation, les aideront à identifier « *le bon moment* ». Cette démarche est importante lorsqu'un ordre anticipé figure au dossier du malade.

Communiquer avec les proches avant la mise en œuvre d'une sédation

Tous les guides de bonne pratique recommandent de rencontrer les proches avant la mise en œuvre d'une sédation. Ils proposent d'informer l'entourage au même titre que le patient, sur l'objectif visé par la sédation, sur la technique, les implications et les risques encourus. Certains ajoutent qu'il est préférable d'obtenir l'accord des proches avant de poser un geste.

Quelques études consacrées au vécu de l'entourage, ont permis d'identifier les éléments auxquels l'équipe soignante doit accorder une attention particulière. Après avoir interviewé 185 proches, Morita cite huit facteurs directement liés à l'insatisfaction et au stress de l'entourage :

- › 1) la persistance d'un état de souffrance malgré la sédation ;
- › 2) une préparation insuffisante au changement de l'état du patient ;
- › 3) un manque de compassion de la part de l'équipe soignante ;
- › 4) un manque d'informations ;
- › 5) le sentiment que la sédation a précipité le décès ;
- › 6) l'impression que tout n'a pas été essayé avant d'entamer la sédation ;
- › 7) le poids de leur responsabilité dans la prise de décision ;
- › 8) et la rapidité du décès³⁵.

Pour Silvia van Dooren qui a étudié, sur dossier, le vécu de l'entourage de 45 patients sédatisés, les proches doivent être informés, avant la mise en œuvre de la sédation :

- › des signes cliniques qu'ils pourraient observer chez le malade jusqu'à son décès ;
- › de la façon dont l'effet de la sédation sera évaluée et
- › des mesures qui seront prises s'il y a récurrence des symptômes³⁶.

Communiquer avec les proches pendant le temps de sédation

D'après la revue de la littérature qu'a récemment conduite Patricia Claessens, la durée de vie d'un patient sédatisé est comparable à celle d'un patient non sédatisé. Elle atteindrait, en moyenne,

³⁵ Morita T. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28: 557-565

³⁶ van Dooren S. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 452-459

1 à 6 jours³⁷. Selon Chambaere, 56 % des malades sédatisés en Flandre décèdent durant les 48 premières heures suivant l'induction du sommeil, 91 % durant les 7 premiers jours et 97 % durant les 2 premières semaines³⁸.

Ce temps qui, à première vue paraît court, est long et difficile à vivre pour les familles. Dans un premier temps, la plupart des proches sont apaisés et satisfaits de voir le malade enfin soulagé de ses souffrances. Mais ensuite, assez rapidement, le désarroi réapparaît.

Pour van Dooren, il est relié à 3 grands types de facteurs :

- › la recrudescence possible d'une souffrance dans 29 % des cas (-les familles sont inquiètes des mouvements ou des autres signes cliniques que présente le patient et qu'elles relient rapidement à un réveil possible et au retour de la souffrance-);
- › le but de la sédation dans 27 % des cas (-devant l'impossibilité de communiquer avec le patient, face au temps qui passe, la mort « annoncée » devient une mort « attendue » et finalement une mort « demandée »-) et
- › des difficultés personnelles (insomnie, etc.) dans 18 % des cas³⁹.

Accompagner un malade sédatisé demande aux proches de s'engager dans une nouvelle temporalité. Ils doivent oublier les aiguilles de la montre, changer de rythme, modifier leurs priorités, accepter de vivre l'instant présent et le silence. C'est un défi, une gageure, pour nombre d'entre eux.

Pour y arriver, ils ont besoin, durant tout le temps où le malade restera endormi, d'être écoutés, soutenus et conseillés par l'équipe soignante. Ils doivent être accueillis et reconnus dans leurs difficultés, leur questionnement et leur stress. Ils doivent pouvoir s'exprimer, être respectés et rassurés dans leurs craintes. Ils doivent être conseillés et recevoir un soutien sans faille dans les initiatives qu'ils prendraient pour habiter le temps présent.

Communiquer entre soignants pendant le temps de sédation

L'équipe doit également prévoir des moments d'échange réguliers entre soignants, durant tout le temps le malade restera endormi.

L'un des points essentiels à discuter lors de ces rencontres concerne *la posologie du sédatif*. La bonne dose de médicament est celle qui soulage le patient en altérant le moins possible son état de vigilance. Elle n'est ni celle qui endort le malade le plus profondément possible, ni celle qui accélère la fin de l'existence et provoque le décès. Cette dose varie d'un malade à l'autre et



³⁷ Claessens P. *J Pain Symptom Manage*, 2008; 36: 310-333

³⁸ Chambaere K. *Arch Intern Med* 2010; 170: 490-494

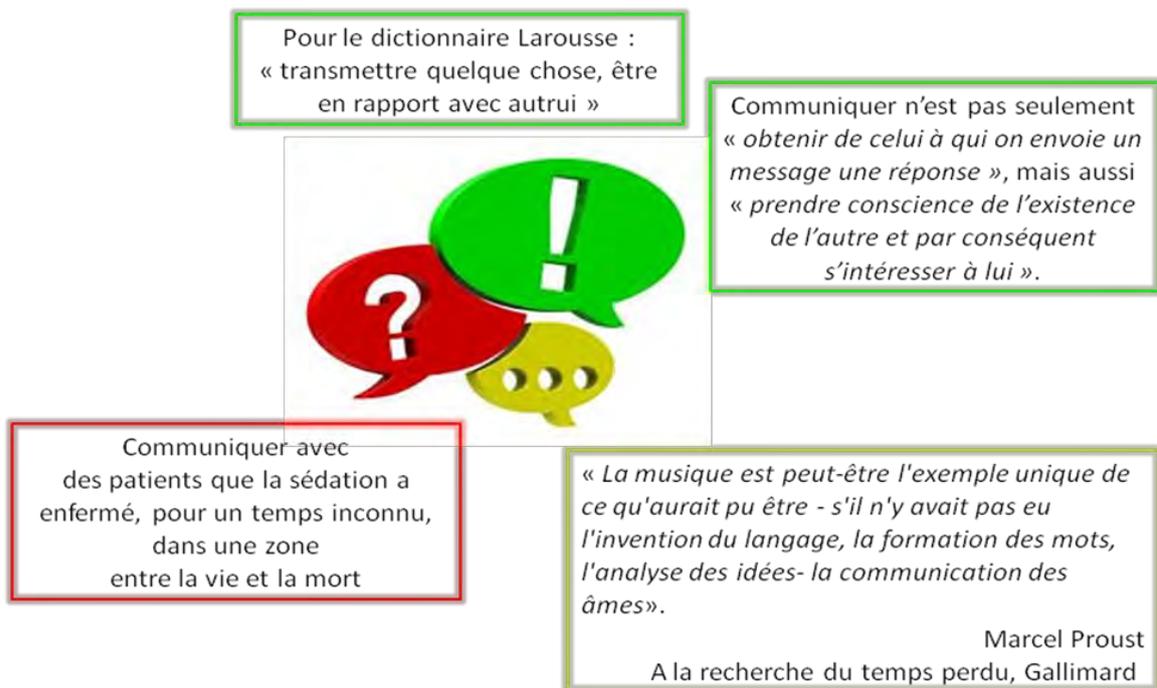
³⁹ van Dooren S. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 452-459

peut, pour la même personne, changer au fil du temps.

Présager de l'existence d'une souffrance chez un malade endormi est une tâche complexe pour le soignant. Il ne s'agit pas seulement d'évaluer la profondeur du sommeil mais d'appréhender le référentiel « souffrance » du malade pour estimer si un geste, une grimace, une crispation ou un gémissement pourrait signifier, de sa part, la réapparition d'une douleur. Le partage de ces informations entre soignants limite les risques de banalisation et d'interprétation abusive de ces signes. Il apaise les tensions et permet le plus souvent d'éviter une augmentation inutile de la posologie liée par exemple, à un manque d'expérience, un épuisement face aux pressions insistantes des proches ou une fatigue devant le temps qui passe.

Communiquer avec le patient pendant le temps de sédation

Le temps passe et je pourrais conclure mon exposé ici, car il est tentant de réduire un patient endormi à la seule dimension biomédicale, surtout s'il a été profondément endormi et le restera jusqu'à son décès. Je n'ai pas le temps, ni les compétences d'ailleurs, pour développer cet aspect complexe que représente la communication avec les patients qui n'ont plus les moyens de s'exprimer. Je me limiterai à vous rappeler que le dictionnaire Larousse définit la communication comme « *le fait de transmettre quelque chose, d'être en rapport avec autrui* ». Communiquer n'est donc pas seulement « *obtenir de celui à qui on envoie un message, une réponse* », mais aussi « *prendre conscience de l'existence de l'autre et par conséquent s'intéresser à lui* ».



Conclusion

J'arrive à la fin de mon exposé. Je ne vous ai rien appris de très nouveau. Je désirais seulement vous rappeler combien il est important de communiquer. La sédation est un outil précieux pour soulager la souffrance des malades en fin de vie mais elle fait de gros dégâts si elle n'est pas

accompagnée par des paroles justes et claires. En pointant les principaux éléments sur lesquels devraient porter ces paroles, j'espère vous avoir donné des pistes pour baliser votre pratique et instaurer un cadre dans vos échanges avec les patients, les proches et vos collègues.

Relation soignant-soigné et principe d'autonomie

Par **Bernard HANSON**,
Médecin, Hôpitaux Iris Sud (Belgique)

Nous soignants, au sens large, sommes des gens de pouvoir. Nous avons une connaissance des maladies et des manières de soigner largement supérieure à celle du patient habituel. Les soignants savent, mieux que le patient lui-même, ce qui est bon pour lui. Cela se marque par les petits gestes de tous les jours, où le soignant prend le pouvoir sur le patient.

Histoire d'une barbe.

Et peut-être vaut-il mieux, pour le patient, être sujet (sujet indépendant, ou assujéti ? - probablement l'un et l'autre à la fois) qu'être un objet que l'on « soigne », comme cette personne âgée au-dessus de laquelle, pendant qu'elles faisaient sa toilette, deux aides-soignantes se racontaient leur prouesses sexuelles de la veille...

LE POUVOIR DU MEDECIN

1. Définitions du pouvoir

Un terme qui revient de manière lancinante au cours de la première partie de ce travail est celui de pouvoir. Anton Tchekov, parlant de sa situation de médecin installé dans la campagne russe, écrivait:

Les moujiks et les boutiquiers, je les ai déjà en mains, je les ai vaincus. L'un a eu une hémorragie, l'autre, la main coincée par un arbre, le troisième, sa petite fille malade... Il se trouve que, sans moi, ils n'auraient qu'à se laisser crever. Ils me saluent aussi respectueusement que les Allemands leur pasteur, je les traite convenablement, suis bon avec eux, et tout va bien.⁴⁰

Voici, exprimée brutalement, la relation de pouvoir qui existe entre un médecin et son patient. Il n'est pas possible d'éluder la discussion du (ou des) pouvoir(s) du médecin. Il est ici indispensable de disséquer la notion de pouvoir, abstraitement d'abord ; il faudra examiner ensuite les présentations que le pouvoir prend dans la relation médecin-malade. André Lalande, dans son Dictionnaire de la philosophie, distingue trois sens au mot pouvoir:

- › la capacité ou la faculté naturelle d'agir ;
- › la faculté légale ou morale de faire quelque chose ;
- › l'autorité, spécialement, au sens concret qui exerce cette autorité.

Les trois sens doivent être discutés ici. Il faudra d'abord cerner le type de pouvoir que le médecin exerce, voir s'il peut être légitime qu'un homme ait un pareil pouvoir sur un autre, rechercher s'il est imaginable de tempérer la relation d'autorité et enfin de voir ce qu'il advient lorsque le médecin refuse cette autorité que lui donne son métier.

Le médecin, s'il n'a pas la faculté naturelle d'agir sur celui qui se confie à lui, en obtient la capacité au moyen des connaissances qu'il acquiert au cours de ses études, par la pratique

⁴⁰ Tchekov A, A Souvorine, 1892, cité par Sophie Lafitte, "Tchekov par lui-même", Paris, Seuil, 1963, p. 47.

accompagnée, par la lecture, par des discussions avec d'autres, informelles ou au cours de congrès, par l'expérience personnelle enfin. Dans le second sens, le médecin reçoit, confié par la société d'une part, mais aussi par le patient qui se confie à lui, la faculté légale et morale d'intervenir sur son patient, de tâcher de modifier l'avenir prévisible de celui-ci. Enfin, et c'est probablement là le sens le plus discuté, il peut exercer une autorité sur son patient et imposer à celui-ci des attitudes ou des comportements que celui-ci ne souhaiterait pas adopter. Ce pouvoir coercitif du médecin sur son patient est limité par la loi aux cas où ce dernier est dangereux pour lui-même ou pour les autres. Toutefois, on peut considérer comme appartenant à la même catégorie le pouvoir du médecin qui permet d'exempter son patient de devoirs sociaux que, sans cela, il devrait remplir. C'est un certificat médical qui, en Belgique tout au moins, où le vote est obligatoire, peut permettre impunément de ne pas voter, c'est encore un certificat médical qui permet de ne pas travailler ; le médecin a donc le pouvoir d'autoriser à son patient des comportements qui, sans l'aval médical, le mettraient en marge de la société.

Le premier sens du mot "pouvoir" doit encore être disséqué plus avant. Dans une de ses Etudes cyniques, André Comte-Sponville distingue deux sens du mot pouvoir :

Le pouvoir de : pouvoir de marcher, pouvoir de parler, pouvoir de soigner... Mais il y a un autre pouvoir: non plus le pouvoir de, mais le pouvoir sur. Non plus pouvoir faire, mais pouvoir commander, non plus l'action possible, l'ordre possible, la contrainte possible, le contrôle possible, la sanction possible...⁴¹

Mais, en médecine... le pouvoir de (soigner) est aussi pouvoir sur (le patient). Puis, Comte-Sponville rappelle que la connaissance ne donne pas le pouvoir, une vérité n'a jamais fait reculer un char d'assaut. Il y a donc pour lui deux ordres incommensurables, indépendants l'un de l'autre : celui du vrai et celui de la force. Mais l'un et l'autre ne suffisent pas, et seul l'amour de l'autre peut fournir un troisième terme. L'amour est lui aussi d'un autre ordre, car le savoir n'aime pas, ou cesse alors d'être le savoir; et la force qui veut être aimée sombre dans la tyrannie. Comte-Sponville conclut ainsi :

Etre responsable, c'est assumer à la fois, -mais sans les confondre- ces trois ordres distincts et tous les trois nécessaires. C'est pourquoi, répétons-le, il n'y a pas de responsabilité sans tension, ni souvent, et vous le savez bien, sans déchirement. Je dirais volontiers: il n'y a pas de responsabilité heureuse- ou pas d'autre bonheur, pour l'homme, que tragique. Car ces trois ordres se limitent l'un l'autre, chacun échouant où l'autre règne et nous condamnant par là (puisque nous appartenons aux trois !) à échouer. Mais qui a dit qu'il fallait à tout prix réussir, ou même que nous le pouvions ? L'échec, au moins partiel, est la règle... Il faut donc aimer, et lutter, et connaître, sans pouvoir jamais réconcilier totalement ces trois exigences (puisque la vérité ne commande pas ! Puisque la vérité n'aime pas !) ni renoncer, sans indignité ou ridicule, à l'une d'entre elles. Pas de responsabilité heureuse, et pas de bonheur humain sans responsabilité. C'est à cela peut-être que se connaît notre misère, et par là, dirait Pascal, (puisque'il faut être grand pour se savoir misérable), notre grandeur.⁴²

Sans rien vouloir retirer à la beauté de cette page, il faut toutefois remarquer qu'à notre époque, il est difficile de séparer la science pure (qui est de l'ordre de la connaissance, et de l'interprétation du monde) et la technique (qui est de l'ordre de l'intervention sur le monde). En effet, les interrogations que la science adresse à la nature transitent pratiquement toujours par l'emploi d'une technique, que ce soit la technicisation de l'expérience ou sa mathématisation.⁴³

⁴¹ Comte-Sponville A, Pouvoir et savoir, dans Valeur et vérité-Etudes cyniques, Paris, Presses universitaires de France, 1994, p. 163.

⁴² Comte-Sponville A, Pouvoir et savoir, dans Valeur et vérité-Etudes cyniques, Paris, Presses universitaires de France, 1994, p. 181-182.

⁴³ Hottot G, "Le signe et la technique", *Aubier/Res L'invention philosophique*. Paris, 1984.

C'est pourquoi, il est plus réaliste de parler comme le fait Gilbert Hottois de "technoscience".⁴⁴ C'est en cela que réside la faiblesse de la démonstration de Comte-Sponville : si un homme de science, mains nues, ne peut rien contre un char d'assaut, encore faut-il que le soldat qui se trouve dans le char d'assaut ait la connaissance qui permet d'en commander les manœuvres. S'il ne sait pas s'en servir, l'engin de guerre ne lui sera pas d'une grande utilité, son poids l'empêchant d'être une massue aisément utilisable. On peut encore modifier le problème en donnant un blindé à chacun. Il y a tout à parier alors que c'est celui qui saura manœuvrer le char d'assaut de la manière la plus efficace qui l'emportera sur l'autre. Dans des conditions matérielles d'égalité, c'est la connaissance (technique, et seulement la connaissance technique adaptée au problème posé concrètement, ici un affrontement guerrier) qui fera la différence. La connaissance n'est donc pas totalement étrangère au pouvoir.

Dans un ouvrage entièrement consacré à une réflexion sur le pouvoir, Bertrand Russel tâche de décortiquer le pouvoir en diverses classes.

Le pouvoir sur l'être humain peut être classé selon la manière dont il influence les individus, ou par le type d'organisation impliquée.

Un individu peut être influencé par :

A. Par pouvoir physique direct sur son corps, par exemple quand il est emprisonné ou tué;

B. Par récompenses et punitions comme incitation, par exemple en donnant ou en retirant un emploi;

C. Par influence sur l'opinion, c'est-à-dire la propagande dans son sens le plus large.

Dans ce dernier chapitre, je devrais inclure la possibilité de créer les habitudes, les comportements désirés chez les autres, par exemple par l'entraînement du soldat, la seule différence étant que dans de tels cas, l'action suit sans aucun intermédiaire mental comme pourrait être appelée l'opinion.⁴⁵

Bertrand Russell illustre ces différents types de pouvoir par des exemples de comportement de l'homme envers l'animal. Le pouvoir nu est le pouvoir que l'on exerce sur le porc que l'on traîne la corde au cou ; le pouvoir par récompense et punition est celui que l'on a sur le légendaire âne qui doit choisir entre la carotte et le bâton ; la conviction est celle du troupeau de mouton qui suit volontairement le premier d'entre eux que l'on a obligé à sauter à l'eau. Cette anatomie du pouvoir pourrait à mon sens être complétée d'un quatrième type : celui du pouvoir que le picador exerce sur son cheval. Lors d'une corrida, le cheval du picador a en effet été aveuglé afin de ne pas voir le taureau qui va le charger. Aveugle, il est bien forcé de suivre les ordres du picador, il doit lui "faire confiance", il n'a pas d'autre issue. Tel serait le pouvoir qu'exercerait un gouvernement non démocratique en disant à sa population qu'il n'a pas d'autre choix que de prendre telle décision pénible, alors qu'il existe toujours d'autres réponses possibles à une situation déterminée. La stérilisation de la discussion empêche d'identifier les autres attitudes envisageables.

Il s'agit là d'une tyrannie plus subtile, puisque, artificiellement, on empêche l'individu de prendre des décisions en toute liberté (et le terme de liberté, ici, doit être compris selon la définition qu'en donnait le professeur de physiologie Rijlant : être libre, c'est ne dépendre que de ses

⁴⁴ Hottois G, "Le signe et la technique", *Aubier/Res L'invention philosophique*. Paris, 1984.

⁴⁵ *Power over human beings may be classified by the manner of influencing individuals, or by the type of organisation involved.*

An individual may be influenced: A.By direct physical power over his body, e.g. when he is imprisoned or killed;B.By rewards and punishments as inducements,e.g. in giving or withholding employment; C.By influence on opinion,i.e. propaganda in its broadest sense. Under this last head I should include the opportunity for creating desired habits in others, e.g. by military drill, the only difference being that in such cases action follows without any such mental intermediary as could be called opinion " Russel B Power, chap 3: The forms of power, London, Routledge, 1992, p. 25.

propres contraintes⁴⁶) tout en l'empêchant de s'en rendre compte. S'il s'en rendait compte, en effet, ce ne pourrait être qu'en entrevoyant une autre réaction que celle qui lui est présentée comme la seule possible. Il ne faut toutefois pas oublier que la clairvoyance n'est jamais absolue, et que des attitudes peuvent apparaître comme les seules possibles soit par manque d'imagination, soit parce qu'il existe des présupposés qui font que tout un pan de la question reste dans l'obscurité. L'absence de conscience des présupposés non exprimés limite la liberté de celui qui les ignore et donc celle de tout homme sur lequel le premier a un quelconque pouvoir. Cette limitation n'est pas pour autant malhonnête, mais comme elle stérilise partiellement la réflexion et la recherche des solutions que connaît le problème posé, il est du devoir des hommes de pouvoir de chercher à reconnaître leurs propres pétitions de principes et d'en soumettre le bien-fondé à un questionnement perpétuel. Un exemple de ces présupposés était que le médecin est là pour prolonger la vie. Cela est pendant longtemps apparu comme le devoir essentiel du médecin, alors que, actuellement, la qualité de la (sur)vie est aussi un but majeur de l'intervention des médecins. Connaître ses a priori permet d'y réfléchir et de repenser leur adéquation à la situation devant laquelle l'homme est confronté et à laquelle il cherche la meilleure réponse possible.⁴⁷

Bien entendu, il n'y a pas toujours le choix des moyens pour atteindre un but. Jusqu'il y a un siècle, il était inconcevable pour l'homme d'avoir une descendance sans faire l'amour. A moins d'avoir un ami toujours prêt à rendre service, mais ceci sort de la discussion proprement dite... Depuis la fin du XIXe siècle, les grossesses sont possibles chez des vierges, conceptuellement et techniquement. Alphonse Allais, associant les derniers progrès techniques de son époque et leur application dans des domaines saugrenus, en avait fait une nouvelle. En l'occurrence, il envisageait la création d'un ordre religieux dont les nonnes, vierges, seraient fécondées artificiellement ; elles seraient à la fois vierges et mères...⁴⁸ La fécondation artificielle permet donc de dissocier la fécondation de l'acte d'amour. Ce qui introduit une possibilité de choix là où il n'y en avait pas.

Le pouvoir nu est celui du chirurgien en cours d'opération. Il peut avoir expliqué au patient le mieux du monde ce qu'il se proposait de faire, l'apparition d'un fait imprévu peut l'amener à prendre des décisions urgentes sans pouvoir laisser le patient se réveiller pour rétablir le dialogue qui déboucherait sur une décision prise en commun.

Le pouvoir de "l'unique solution" est bien souvent utilisé à mauvais escient. *Un confrère me disait qu'il y avait probablement beaucoup plus de malades qui étaient décédés d'avoir été déclarés "intransportables" que de patients réellement décédés lors du transport vers un hôpital mieux équipé pour faire face aux problèmes qu'ils posaient.*⁴⁹ Certains médecins vivent très mal le fait qu'un patient, auquel ils ont proposé un traitement très agressif, voire mutilant, aille demander un second avis avant d'accepter de subir le traitement proposé. J'en connais qui ont dit au patient de ne plus revenir. On peut se demander ce qui entraîne une telle attitude. Est-ce le fait que le patient hésite, réfléchisse qui est insupportable ; ou bien ont-ils, pour entraîner l'accord du patient, présenté comme seule solution ce qui n'est qu'une solution parmi d'autres. Ces autres solutions, ou bien ils les considèrent comme moins satisfaisantes, *à leurs yeux*, ou bien ils

⁴⁶ Rylant P, conférence donnée à l'Institut de Physique de l'Université Libre de Bruxelles au cours de l'année académique 1970-1971

⁴⁷ Le rôle du médecin peut en effet, soit se définir comme celui d'un défenseur de la Vie, soit comme celui d'un homme qui utilise ses compétences pour aider un autre homme qui en a besoin. Tout le débat sur l'euthanasie est sous-tendu par un affrontement entre ces deux visions du rôle du médecin.

⁴⁸ Allais A, "Patriotisme et religion", Oeuvres posthumes (année 1899), Paris, Robert Laffont, 1990, p. 515.

⁴⁹ Dr J.H. communication personnelle.

les ignorent (ce qui est toujours de l'ordre du possible). Bien sûr, ils peuvent avoir le sentiment que donner l'impression d'être sûr de soi donne confiance au patient, mais cette apparence n'est souvent que du bluff. Il m'est arrivé, devant des attitudes difficiles à trancher, de demander l'avis d'un confrère, ou même de proposer au patient de demander un second avis, hors de ma présence. Je ne me souviens pas (mais peut-être l'ai-je effacé de ma mémoire ?) d'un patient qui m'en ait tenu rigueur.

Le pouvoir de la récompense/punition infantilise le patient, mais lui laisse le droit de choisir "la mauvaise" voie, en en acceptant les conséquences. La caricature de cette attitude est l'exigence que pose le médecin de voir le patient modifier son genre de vie : "*si vous continuez à fumer, je cesse de vous soigner*".

Le pouvoir de convaincre est le plus respectueux de la liberté du patient de prendre les décisions essentielles, mais la manière de transmettre l'information nécessaire à sa réflexion est elle-même expression d'un pouvoir. On pourrait en effet soutenir que la plus grande soumission seule explique qu'un individu s'accepte comme étant malade sans ressentir le moindre symptôme. C'est pourtant ce que l'on attend du patient hypercholestérolémique, qui doit modifier parfois de fond en comble ses habitudes alimentaires, alors que tout, en lui, fonctionne normalement. Le médecin exercerait finalement un pouvoir très grand sur son patient. Il en contrôlerait les appétits (au sens gastronomique dans l'exemple proposé). En serait-il le maître ?

*Le maître d'un homme, c'est celui qui a la puissance sur ce que veut ou ne veut pas cet homme ? Pour le lui donner ou ôter. Que celui donc qui veut être libre, n'ait ni attrait ni répulsion pour rien de ce qui dépend des autres, sinon il sera fatalement malheureux.*⁵⁰

Le pouvoir du médecin sur son patient condamne-t-il donc ce dernier au malheur ?

2. Les dangers du pouvoir

Cette indissolubilité du pouvoir du médecin ou de l'homme-médecine n'est pas un problème limité à notre culture. D'autres cultures ont été confrontées au même problème, la gestion du pouvoir par celui qui le recherche pour agir sur le monde, et particulièrement sur les autres. Carlos Castaneda, rapportant l'enseignement d'un vieux sorcier yaqui, nous donne cette réflexion sur la poursuite du pouvoir et sur les dangers que doit affronter l'homme qui cherche à devenir un homme de pouvoirs.⁵¹

Lorsqu'un homme commence à apprendre, ses objectifs n'apparaissent jamais très clairs. Son but est douteux, ses intentions vagues. Il espère obtenir des choses qui ne se matérialiseront jamais car il ignore tout du rude labeur de l'apprentissage.

Il commence à apprendre lentement- miette par miette d'abord, puis par grandes lampées. Et bientôt ses pensées entrent en conflit. Ce qu'il apprend ne correspond jamais à ce qu'il se représentait ou s'imaginait, et graduellement la peur s'infiltré en lui. Apprendre n'est jamais ce que l'on pense. Une épreuve nouvelle marque chaque étape de la connaissance et la frayeur qu'éprouve l'homme s'accroît, devient irrépressible, impitoyable... Ainsi, il trébuche sur le premier de ses ennemis naturels : la Peur !... Il doit faire face à sa peur et, malgré elle, accéder à l'étape suivante de l'apprentissage... Et le moment viendra où son premier ennemi battra en retraite. L'homme commencera alors à se sentir plus assuré. Sa volonté se renforcera. Apprendre ne lui

⁵⁰ Epictète, Manuel, maxime XIV, Paris, Garnier Flammarion, 1964, p. 212.

⁵¹ Les polémiques quand à la réalité de l'existence de don Juan n'enlèvent à mon sens rien à l'intérêt du texte. S'il s'agit d'une œuvre personnelle de Carlos Castaneda, la réflexion mérite d'être entendue; tout au plus ne pourrait-on pas en tirer de conclusions anthropologiques ou ethnologiques, ce qui n'est pas notre propos ici.

Voir la polémique dans: "Carlos Castaneda-Ombres et lumières", collection Spiritualités vivantes n° 28, Paris, Albin Michel, 1981.

apparaîtra plus comme une tâche effrayante. Quand survient ce moment de joie, l'homme peut dire sans hésiter qu'il a défait son premier ennemi naturel. [...]

Une fois la peur dominée, l'homme en est libéré pour la vie entière car à la place de la peur il a acquis la clarté -une clarté d'esprit qui efface la peur. A ce niveau, l'homme connaît parfaitement ses désirs ; il sait aussi comment les assouvir. [...]

Et ainsi doit-il faire face à son second ennemi : la Clarté ! Si difficile à obtenir, elle qui a éliminé la Peur, elle peut aussi aveugler.

Elle entraîne l'homme à ne jamais douter de lui-même. Elle lui donne la certitude de pouvoir accomplir tout ce qu'il désire car tout lui est transparent. Il se montre courageux parce qu'il est clairvoyant, téméraire parce que lucide. Mais illusion que tout cela; il ne s'agit que d'un pouvoir partiel. Si cet homme se complaît dans le mirage de ce pouvoir il aura succombé à son second ennemi et trébuchera sur le chemin de l'apprentissage. Il se hâtera là où la patience est requise ou traînera lorsqu'il faudrait se hâter. Et ses maladresses se multiplieront jusqu'à ce qu'il tourne sur lui-même, incapable d'en apprendre davantage. [...]

Il doit faire comme avec la peur : défier cette clarté et l'appliquer uniquement à voir, attendre patiemment et considérer avec soin chaque nouvelle étape avant de s'engager à la franchir; il doit garder présent à l'esprit, avant tout, que cette clarté est presque une méprise. Et un moment viendra où il comprendra qu'elle n'était qu'un point devant ses yeux. Ainsi il aura dominé son second ennemi et atteint à un état où rien, plus jamais, ne pourra le heurter. [...]

Il saura alors que le pouvoir à la recherche duquel il s'était lancé se trouve enfin en sa possession. Mais en même temps, il a croisé son troisième ennemi : la Puissance.

La puissance est le plus fort de tous les ennemis, et bien sûr le piège dans lequel l'homme tombe le plus facilement; après tout, ne se sait-il pas alors vraiment invincible ? Il commande, il calcule ses premiers risques, puis il en arrive à dicter sa loi, parce qu'il est un maître. [...] Son ennemi aura fait de lui un homme cruel et capricieux. [...]

L'homme doit arriver à comprendre que cette puissance apparemment conquise ne lui appartient pas réellement. [...] S'il réalise que clarté et puissance, sans un parfait contrôle de soi-même, sont la pire des erreurs, alors il atteindra un degré de parfaite maîtrise sur toutes choses. Il saura dès cet instant comment et pourquoi user de sa puissance et il aura défait son troisième ennemi.

L'homme aura donc atteint au terme de sa longue quête de la connaissance et, presque sans avertissement, surgira devant lui son dernier ennemi : la Vieillesse !

C'est l'ennemi le plus cruel, le seul qu'il ne pourra jamais complètement dominer ; mais seulement combattre.

[...] C'est le temps où l'envahit l'irrésistible désir du repos. S'il succombe à ce désir, s'allonge et oublie, s'il s'amollit dans cette lassitude, il aura perdu sa dernière bataille et son ennemi le réduira en une pauvre vieille créature. Son besoin de se retirer sera plus fort que toute sa clarté, toute sa puissance et tout son savoir.

Mais si l'homme repousse sa lassitude et poursuit sa vie selon sa destinée, alors il pourra être appelé un homme de connaissance, pour autant qu'il demeure présent dans cette dernière et courte bataille contre son dernier et invincible ennemi. Cet instant de clarté, de puissance et de savoir suffit.⁵²

Cette discussion est utile ici à plus d'un titre : d'abord montrer que le problème du pouvoir de l'homme-médecine est posé dans d'autres cultures, mais aussi de rappeler que les réflexions d'autres cultures peuvent enrichir la nôtre. Si, en effet, le contexte culturel et technologique de la médecine contemporaine n'est pas du tout comparable aux techniques d'un sorcier yaqui, l'essence du problème du pouvoir n'est pas différente. Les quatre dangers dénoncés par don Juan gardent leur acuité pour le médecin moderne: peur, aveuglement, puissance et lassitude.

⁵² Carlos Castaneda, "Les enseignements, Dimanche 15 avril 1962", dans: "L'herbe du diable et la petite fumée -the teachings of Don Juan, éditions Le Soleil Noir, Paris, 1972, p. 106 - 111.

2.1. La peur

Peur que le médecin doit affronter, qui se présente bien à lui, et sous plusieurs facettes. Tout d'abord, il doit affronter la peur de l'étude d'un domaine qui est, sinon illimité, du moins très vaste et au-delà de ses possibilités réelles d'apprentissage. Il sait qu'il doit affronter l'inconnu, mais encore, qu'il n'aura jamais pour le faire, toutes les armes jamais forgées par l'humanité. Tout ce qu'il peut espérer, c'est de pouvoir disposer des armes parmi les plus performantes dans la branche qu'il aura choisie. Ensuite, il doit affronter la peur qui est connue par certains comme "le syndrome du premier doctorat" (année où on entame l'étude de la pathologie) et où, étudiant les signes des diverses maladies, l'élève-médecin ne manque pas de les retrouver en lui.

Jérôme K. Jerome, dans le premier chapitre de "Trois hommes dans un bateau" fait raconter par le narrateur sa visite au British Museum, à la recherche de renseignements sur le traitement d'une légère indisposition.

Je consultai un dictionnaire médical et lus tout le chapitre qui me concernait. Puis, sans penser, je me mis à tourner les pages d'un doigt machinal et à étudier d'un œil indolent les maladies en général. J'ai oublié le nom de la première sur laquelle je tombai -c'était en tout cas un mal terrible et dévastateur- mais, avant même d'avoir lu la moitié des "symptômes prémonitoires", il m'apparut évident que j'en souffrais bel et bien. Un instant, je restai glacé d'horreur. Puis, dans un état de profonde affliction, je me remis à tourner les pages. (...) Conscientieux, je persévèrai tout au long des vingt-six lettres de l'alphabet et, pour finir, il s'avéra que la seule maladie me manquant était bel et bien l'hydarthrose des femmes de chambre. (...) Je restai là, pensif. Quel cas intéressant que le mien, d'un point de vue médical ! Quel sujet d'étude pour un cours de médecine ! Nul besoin aux étudiants de courir les hôpitaux ; j'étais une compilation vivante de toutes les maladies. Il leur suffirait de m'étudier sous tous les angles et sous toutes les coutures, puis de passer tranquillement leur diplôme. (...) J'étais entré dans cette salle de lecture avec l'enthousiasme que confèrent la jeunesse et la santé. J'en ressortis tel un vieillard décrépité.⁵³

Cette peur n'est probablement que le reflet de la confrontation d'un individu à sa maladie et à sa mort. La gestion de cela par le médecin lui-même est difficile : il apprend à lire dans les corps et les esprits humains les signes qui signifient la présence de la maladie. Il apprend ces signes pour les reconnaître chez celui qui viendra le trouver en sollicitant de l'aide. Mais il ne peut s'empêcher de les retrouver en lui-même. Le médecin doit donc apprendre à vivre tout en présentant régulièrement des signes et des symptômes de maladie. Ceux qui ne les ont pas étudiés ne les connaissent pas, et donc ne les reconnaissent pas. Ce n'est donc qu'en présence de signes plus importants, qui attirent leur attention de manière évidente ou qui les gênent, que les patients vont aller consulter. Le médecin, lui, les trouve trop souvent en lui, ce qui l'amène à balancer tantôt de l'inquiétude (*Je me suis déjà dit au moins une douzaine de fois que je commençais une crise d'appendicite aiguë*) à la banalisation outrancière : *Un jeune médecin s'automédiquait pour des maux de tête apparus depuis quelques semaines. Il a traité ses "migraines" jusqu'au moment où il a fait un engagement cérébral à cause de l'hypertension intracrânienne induite par la tumeur dont il était porteur. Il est probable que, chez un de ses patients, devant des céphalées apparaissant et s'aggravant rapidement, ce médecin aurait demandé un scanner cérébral qui aurait montré la tumeur avant que celle-ci n'entraîne le décès.*⁵⁴

⁵³ Jérôme JK: Trois hommes dans un bateau. Sans oublier le chien. Chapitre un: le patient aux cent sept maladies mortelles. Paris, Le Livre de Poche, 1994, p. 16-17.

⁵⁴ Notes personnelles, 2001 – 2005.

Pour lui, angoisse et/ou déni. Mais, en même temps, le médecin peut trouver timoré et maladivement inquiet le patient qui vient le trouver à la garde à trois heures du matin avec des plaintes qu'il sait de peu de signification. Il oublie que le patient, qui n'a pas appris à lire ces signes, peut être réellement inquiet de quelque chose qui, selon la lecture du médecin, se révèle être "sans importance".

La peur une fois sous contrôle ou refoulée, le médecin peut, à un moment de sa carrière, avoir l'impression de dominer entièrement son domaine, d'avoir tout compris. Le danger est alors de s'arrêter là, de cesser d'être à l'affût de nouvelles connaissances, à l'écoute de plaintes inhabituelles, de sombrer dans une routine intellectuelle, brillante au début, puis progressivement plus inadéquate. Ce contentement de soi, cette suffisance ne sont pas imaginaires.

2.2. L'aveuglement

Il y a quelques années, j'assistais à un congrès de cardiologie. Un grand professeur faisait un exposé sur les capacités d'effort de patients décompensés cardiaques, et comparait certaines valeurs hémodynamiques (valeurs de pression, débit...) enregistrées par une fine sonde introduite dans une veine jusqu'au cœur, dont l'extrémité permet ce type de mesures à l'intérieur du cœur et d'une des deux artères pulmonaires). Un jeune médecin de l'assistance demanda la parole et fit remarquer au professeur qu'il ne pouvait pas comparer sans autre forme de procès les patients étudiés à un groupe d'adultes en bonne santé, parce que, au départ, les patients décompensés ne présentent pas les mêmes valeurs que les adultes normaux. Ces différences affectaient de nombreux paramètres, c'est pourquoi il estimait illégitime d'attribuer les différences observées entre les groupes à une et une seule des variables. Pour seule réponse à son objection argumentée, le jeune candidat cardiologue s'est entendu répondre: "Monsieur, vous êtes dans l'erreur!"⁵⁵

Pareille attitude de la part d'un enseignant de la médecine est atterrante. En effet, il y a là une instauration du professeur comme d'un être qui, non seulement est parfait, mais en plus, devient socialement intouchable. Non pas intouchable au sens hindou, mais au contraire, mis sur un piédestal tel qu'il ne peut supporter d'être confronté à une pensée qui ne s'accorde pas à la sienne. Il y a dans cette attitude une dimension plus monstrueuse encore que la simple suffisance intellectuelle ; en effet, en médecine comme dans d'autres domaines, le professeur est un homme qui non seulement enseigne, c'est-à-dire communique un certain nombre de connaissances, mais encore, il fournit à ses étudiants un modèle, sur lequel certains vont calquer leurs propres comportements. Or, un modèle pareillement hiérarchisé, où la pensée doit se soumettre aux positions sociales, va se reproduire en proposant à chaque médecin de se considérer comme sur un piédestal par rapport à son patient. Ainsi, il lui sera plus difficile de considérer le patient comme un partenaire dont il faut écouter les arguments et respecter les choix. Ce modèle de suffisance est encore plus toxique, même si l'on considère comme acceptable le modèle du médecin qui sait mieux que le patient ce qui est bon pour lui.

Une patiente de quatre-vingt ans est envoyée à l'hôpital "pour y mourir", envoyée par son médecin traitant. Dans sa note, celui-ci mentionne qu'elle est atteinte d'un cancer au stade terminal. Comme il n'y a pas d'autre renseignement, le médecin qui s'occupe de la patiente

⁵⁵Notes personnelles, octobre 1983 - 1990.

téléphone au médecin traitant afin de connaître le point de départ de la tumeur, son extension et les traitements déjà utilisés sans succès. La réponse est claire : "il n'y a eu aucun examen, le diagnostic est trop évident". La patiente présente en effet une masse dure très irrégulière dans l'abdomen. Par ailleurs, elle est sévèrement dénutrie, déshydratée et présente de nombreuses et profondes eschares. La famille nous dit qu'elle assiste à sa lente et inexorable dégradation depuis plus de six mois, moment où elle a été informée du diagnostic de cancer généralisé et où on lui a annoncé la mort prochaine de la vieille dame. L'état de la patiente empêche toute velléité thérapeutique et elle décède après quelques jours. L'autopsie montre que la tumeur palpée n'était pas un cancer, mais bien un rein polykystique, lequel était vraisemblablement là depuis de nombreuses années. D'abord très bien entourée et soignée, puis, progressivement moins bien, par épuisement de ses proches, cette patiente qui n'en finissait pas de mourir est morte de manque de soins, induit par un diagnostic de cancer posé par un médecin qui a refusé (ou qui a été incapable) d'imaginer que sa suspicion pût ne pas correspondre à la réalité.⁵⁶

Une fois de plus, la tenue d'un discours cohérent et vraisemblable a suffi ; la suffisance du médecin a fait le reste. La sûreté de soi peut donc tuer ; et la formation des jeunes médecins doit prendre la précaution d'induire chez eux une humilité certaine, et une capacité de rediscuter ce qui leur semblait bien établi.

2.3. La puissance

Si le médecin parvient à éviter cet écueil, il se retrouvera très performant, et en permanent perfectionnement. De là, un sentiment de puissance lié à son travail, à ses connaissances intellectuelles. Intellectuelles, mais aussi d'autres connaissances, plus subtiles, à la limite de sa conscience, ce que l'on appelle "l'expérience" ou encore "le sens clinique". Plus exactement, je pense que ce "sens clinique" résulte de la combinaison de nombreuses expériences avec la capacité qu'a le médecin de tisser un nœud de relations entre elles, pas toujours évidentes d'ailleurs. Tel malade rappelle un tel autre, qui avait tel problème... De ce niveau de performance, qui a exigé beaucoup de travail pour être acquis, le médecin peut avoir l'impression de dominer un domaine très difficile, tellement difficile qu'il est impossible d'expliquer au patient ce qui se passe. S'il n'est pas possible d'expliquer au patient ce qui se passe en lui, c'est donc à lui, le médecin, de prendre toutes les décisions qui concernent le patient, c'est le médecin qui sait ce qui est bon ou mauvais pour lui. L'individualité de celui-ci n'est, dans l'esprit du praticien, plus à même de participer aux décisions qui le concernent. C'est dans ce cadre de pensée que vient souvent se placer la rencontre avec l'acharnement thérapeutique. Le drame de l'acharnement thérapeutique injustifié, c'est que le médecin ne se rend pas compte que la situation dépasse ses possibilités d'intervention. Plus, le médecin ne supporte pas de se sentir dépassé, il ressent cela comme une incapacité personnelle qu'il n'accepte pas. Si, à cet instant, le patient ou un proche suggère une désescalade thérapeutique, la réponse est parfois violente. Un réanimateur fort compétent, à une telle demande au sujet d'un dame très âgée, démente et en fort mauvais état de santé organique, lorsqu'on lui a demandé de ne pas rajouter d'autres interventions à celles déjà faites, a répondu : *"Ce que vous voulez, c'est de l'euthanasie active, c'est que je tue la malade !"*⁵⁷ Ce qu'il disait aussi, en disant cela, c'est que c'était de lui, et de lui seul que dépendait la vie ou la mort de la patiente. Si laisser mourir correspond pour lui à tuer, c'est qu'il a le pouvoir de maintenir en vie. Il n'y a en effet pas de responsabilité là où il n'y a pas de pouvoir. Personne ne peut être rendu responsable d'un

⁵⁶ Notes personnelles, octobre 1983 – 1990.

⁵⁷ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

cyclone, ni d'un tremblement de terre. Par contre, le défaut de précautions peut être condamné, si ces précautions sont possibles et que le danger peut être prévu.

Un de mes amis me téléphone, effondré. Son épouse, qui se plaignait depuis quelque temps de douleurs abdominales progressivement croissantes a perdu beaucoup de poids. Une analyse de sang montre des anomalies hépatiques, et un scanner montre une tumeur du colon avec des métastases hépatiques. Le médecin traitant part en vacances en disant au mari qu'il n'y a plus rien à faire, que, quand la patiente sera en obstruction digestive, il faudra l'opérer. Malgré cette attitude défaitiste, un chirurgien est consulté, qui opère la patiente au plus vite, afin de lui éviter les (importantes) souffrances d'une obstruction digestive, et afin de pouvoir opérer sans devoir faire d'anus artificiel, ce qui est fréquemment nécessaire lorsqu'on opère en obstruction. De plus, il existe un traitement chimiothérapique qui peut améliorer et prolonger la survie.⁵⁸ Cette attitude de fuite n'est pas une démonstration d'efficacité. L'expectative devait entraîner pour la patiente des souffrances bien plus importantes qu'une intervention précoce. Il apparaît que, puisqu'il n'est plus question de guérir la patiente de son cancer, le médecin n'a envisagé aucune intervention. Ceci laisse supposer que, pour ce médecin, les seules interventions qui méritent d'être tentées sont celles qui guérissent, c'est-à-dire où la puissance médicale s'exprime. Soit on peut exercer sa toute-puissance, soit on ne fait rien. On n'accorde parfois pas d'importance aux interventions plus modestes, mais qui permettent d'améliorer la qualité de vie d'un patient.

Le pouvoir du médecin fascine celui-ci. Pourtant, ce pouvoir est bien fugace : au mieux, tout notre art ne parviendra jamais qu'à rallonger la vie de nos patients. Quoi qu'il fasse, quels que puissent être ses fantasmes, le médecin ne pourra pas échapper à la rencontre de son impuissance à assurer l'immortalité.

2.4. La lassitude

Alors, menace le dernier des dangers du pouvoir énoncés par don Juan : la vieillesse, ou encore la lassitude désabusée. Tous les patients meurent tôt ou tard. Alors, à quoi bon tout cela ? Je pense que l'expression "A quoi bon ?" est le symbole même de l'attitude du médecin, revenu de toutes ses illusions, qui sait que ses patients sont mortels, et qui accepte même son propre trépas. Puisque tout finit ainsi, à quoi bon se battre ? Le médecin renonce alors à toute intervention, sous prétexte que celles-ci sont vaines. Lassitude, ou orgueil démesuré, qui considère que seuls les actes aux conséquences éternelles sont dignes de lui ?

Revenu de tout, il peut ne plus faire que donner une explication de ce qui se passe, éventuellement même sans rapport avec la vision que les connaissances médicales ont de la maladie, il peut se contenter d'interventions purement symptomatiques, puisque les patients viennent habituellement consulter pour un symptôme ou un signe, sans essayer d'aller au-delà, il se préoccupe des apparences plus que des troubles sous-jacents. Il n'éprouve plus le besoin de s'informer, puisque tout est vain.

Une telle attitude défaitiste et d'abstention ignore le fait qu'un être vivant, et à plus forte raison un être humain, n'a pas le choix : vivre, c'est déjà interférer avec le cours que les choses auraient suivi si l'être vivant n'avait pas existé. Il n'est pas possible de ne pas interférer. S'il n'est pas possible de ne pas modifier le monde, il faut le faire en fonction de critères qui ne s'établissent

⁵⁸ Notes personnelles, 1991 – 2000.

que dans le dialogue du patient avec son médecin, où les choix profonds du malade trouvent à se concrétiser en des décisions ponctuelles, après qu'il ait été éclairé par son médecin. Refuser cette dynamique interpersonnelle pour déboucher sur des traitements à la demande, traitements qui souvent ne s'adressent qu'aux symptômes, à la surface des problèmes. C'est aussi alors qu'on voit les ordonnances s'allonger parfois démesurément parce qu'il faut prescrire d'autres médicaments pour dissimuler les effets secondaires des premiers.

Le médecin qui atteint ce degré de lassitude n'a guère que deux voies qui s'ouvrent devant lui : soit abandonner la pratique médicale parce qu'il trompe ses patients sur ce qu'il leur propose, soit se rendre compte qu'il ne peut pas ne pas agir, et accepter l'action, même s'il la sait d'effet fugace et minime dans l'univers tout entier. Pour ce patient-ci, maintenant, l'acte posé apporte soulagement, et un peu de vie. Vivre, c'est agir.

3. Quels sont ces pouvoirs?

Les mécanismes du pouvoir que le médecin exerce sur son patient sont multiples. Il y a tout d'abord la connaissance de l'anatomie et de la physiologie, c'est-à-dire la connaissance de l'architecture et du fonctionnement de l'être humain, corps et esprit. Le fait que cette connaissance soit fragmentaire ne change rien à la discussion. Tout au plus cela limite-t-il le pouvoir.

Ensuite, le fait pour le médecin d'écouter et d'examiner le patient va apprendre au médecin sur le patient des choses que le patient lui-même ignore. Ce qui donne à un individu un pouvoir énorme sur un autre ; d'autant plus que ce pouvoir n'a de sens que s'il est exercé. L'utilisation du pouvoir que donne une connaissance que peu d'hommes partagent est d'ailleurs parfois condamnée par la société ; en Bourse, il s'agit du délit d'initié.

Le médecin connaît aussi les diverses techniques qu'il va pouvoir employer pour modifier l'avenir prévisible du malade. Et non seulement il connaît les techniques, mais il est souvent le seul à en connaître les toxicités. Même si le patient connaît l'existence des toxicités des traitements proposés, il n'est habituellement pas capable d'estimer dans quelle mesure lui-même risque de subir ces effets secondaires. Si, par extraordinaire, le patient a la connaissance technique voulue, il n'est probablement pas émotionnellement capable de peser sereinement les avantages et les inconvénients. Avoir le pouvoir de modifier l'avenir d'un autre être humain, sans que ce dernier ne contrôle tout, voilà qui donne au médecin un ascendant sur le patient qui s'est confié à lui. Un tel ascendant d'un homme sur un autre est exceptionnel dans l'imaginaire contemporain.

De plus, certaines techniques de traitement impliquent que, non seulement le médecin fasse au patient des choses que ce dernier ne contrôle pas complètement, mais elles exigent l'inconscience du patient. La chirurgie sous anesthésie générale est le meilleur exemple où un patient est livré "pieds et poings liés" à son médecin. Une fois inconscient, il ne lui est plus possible de dire que, tout bien réfléchi, il préfère une autre approche de son problème... T.S. Eliot a bien exprimé le mélange de sentiment de déshumanisation et d'angoisse généré par une intervention chirurgicale sous anesthésie :

*Or, take a surgical operation.
In consultation with the doctor and the surgeon,
In going to bed in the nursing home,
In talking to the matron you are still the subject,*

*The centre of reality. But, stretched on the table,
You are a piece of furniture in a repair shop
For those who surround you, the masked actors;
All there is of you is your body
All the "you" is withdrawn.⁵⁹*

Ainsi en est-il aussi du patient intubé et ventilé, en coma artificiel en salle de soins intensifs. L'hypnose, au cours de laquelle le patient perd le contrôle de lui-même, pose le même type de problème.

Ces exemples montrent que le médecin dispose du "pouvoir nu", physique, non déguisé, sur le corps et même, éventuellement, sur l'esprit de son patient. Le contrôle du patient pendant l'intervention est impossible ; tout au plus, un contrôle a posteriori est-il possible, ou un contrôle par des représentants du patient pendant que celui-ci est incapable de participer à une quelconque décision. Cela ne fait que déplacer le problème : un héritier est-il toujours le meilleur juge ? Quoi qu'il en soit, dans ces circonstances, le patient n'est pas capable d'exprimer des choix moraux. Si une décision doit être prise, elle doit l'être de bonne foi, en tentant de tenir compte des choix que le patient aurait exprimé, s'il l'avait pu.

4. Le pouvoir d'informer

Si même le patient reste bien conscient et souhaite participer aux décisions qui le concernent, le médecin a encore un énorme pouvoir. Informer un homme n'a de sens que si les informations sont pertinentes, si elles modifient l'image qu'il se fait du monde (ou de lui-même) ou s'il modifie son comportement en fonction des informations reçues. Le médecin manque parfois de temps et ne jouit pas d'une connaissance totale de l'homme ; le patient, lui, ne connaît pas tout ce que connaît le médecin (en particulier, la connaissance des éléments fondamentaux des sciences médicales est souvent très limitée) ; il est donc impossible de dire *tout* ce qui concerne le patient et sa maladie. Aussi, le médecin doit-il se contenter de "morceaux choisis". Le choix des morceaux est très important, et leur présentation également.

Dire "*voilà, monsieur, on a revu votre examen des artères coronaires et vous ne devez pas être opéré*" est très différent de dire : "*il n'y a pas (ou plus...) moyen de vous opérer.*" Alors que la réalité est peut-être la même...

Victor Conard, à la première heure de son cours de physiologie en troisième candidature (1973-74), nous avait déclaré :

Si vous voulez un jour devenir médecins, et puisque vous êtes ici, je suppose que vous l'espérez, la première des choses à faire n'est pas de suivre un cours de physiologie, mais de prendre des leçons de comédie.⁶⁰

Ceci doit nous rappeler que la communication est un art difficile et que livrer un diagnostic, lâcher un mot à la face du patient n'est pas ipso facto lui faire comprendre ce qui se passe en lui. Les mots sont compris par référence à l'histoire personnelle de chacun et selon la vision que la

⁵⁹ "Considérez une opération chirurgicale. Pendant la consultation avec le médecin et le chirurgien, En se glissant dans le lit d'hôpital, En parlant à l'infirmière en chef, tu es toujours le sujet, Le centre de la réalité. Mais, étiré sur la table, Tu es un meuble dans l'atelier de restauration Pour ceux qui t'entourent, les acteurs masqués, Tout ce qui reste de toi est ton corps Tout le "Toi" en est retiré."

T.S.Eliot, "The Cocktail Party, I:1". Cité dans "Medical quotations" de Daintith J et Amanda Isaacs A, London-Glasgow, Collins, 1989.

⁶⁰ Notes personnelles, septembre 1975 – septembre 1978.

société a, à ce moment, de l'objet désigné par le mot. Selon que le mot tuberculose désigne la maladie qui a fini par emporter le grand-père, dans un flot de sang évacué par de derniers efforts de toux, la maladie que l'on attribuait aux clochards alcooliques, ou la contamination scolaire d'un enfant traité aussitôt, l'évocation de ce diagnostic ne peut manquer de susciter des sentiments très différents.

Un de mes camarades de première candi s'est suicidé après qu'on lui ait révélé qu'il était porteur d'un cancer du testicule. Il avait de très grandes chances d'être guéri.⁶¹

Il semble qu'on ne soit pas parvenu à lui faire comprendre, à lui faire croire qu'il pouvait être guéri, et qu'on n'ait pas compris non plus dans quelle mesure cela ébranlait l'image qu'il se faisait de lui-même, au point qu'il n'ait plus pu s'imaginer un avenir.

Un homme de 50 ans, opéré à trois reprises de pontages coronariens, est hospitalisé pour douleurs thoraciques. Les examens "objectifs" ne démontrent que des séquelles d'infarctus. Quelque chose dans les douleurs est inhabituel ; après un réinterrogatoire plus fouillé et mettant l'accent sur le vécu du patient, on apprend que le dernier chirurgien qui a ponté ce patient lui a dit après l'opération qu'il en avait encore pour deux ans à vivre. Et l'anniversaire fatidique approchait...⁶²

Il est difficile de croire qu'un médecin eût pu ainsi fixer deux ans à l'avance la date du décès du patient. Toutefois, si ce n'est pas ce qui a été dit, c'est en tout cas ce qui a été entendu.

Une jeune femme de 26 ans m'est envoyée par son médecin traitant. Elle a fait une péricardite à l'âge de 19 ans. Le diagnostic posé était celui de lupus érythémateux. Le médecin qu'elle avait vu à ce moment lui avait dit, outre le diagnostic, qu'elle allait probablement mourir jeune. Depuis, cette jeune femme vit dans l'incapacité de se construire une image de l'avenir, elle ne pouvait pas concevoir son futur professionnel, ni ne parvenait à bâtir un couple stable ou le désir d'une famille. On ne lui avait pas dit la vérité, on lui avait présenté comme avenir la plus mauvaise des possibilités. Peut-être pour qu'elle ait une bonne surprise plus tard ? Mais on a abîmé toute possibilité de projection sur le futur. Elle avait fait le deuil d'elle-même. Après avoir présenté deux poussées de lupus, vite maîtrisées par le traitement, cette jeune femme a développé de nouveaux projets de vie professionnelle, familiale. Il avait fallu qu'elle perçoive dans sa chair que la maladie pouvait être contrôlée pour revivre.⁶³

On lui avait donné la vision la plus pessimiste de son avenir. Encore une fois, expliquer sa maladie à un patient n'est pas, je pense, lui lâcher un mot à la face, mais bien plutôt essayer de lui expliquer ce qui se passe en lui, d'imaginer éventuellement les différents scénarios possibles, en tâchant de lui faire comprendre que, quoi qu'il arrive et quels que soient ses choix pour lui-même, nous sommes et nous serons à ses côtés pour l'aider. Ne jamais lui promettre de choses impossibles non plus. A la fois par respect pour l'être humain, mais encore pour sauvegarder le futur.

Si on lui ment, le patient s'en rendra compte tôt ou tard et la relation de confiance sera perdue. Or, cette relation de confiance est essentielle. Particulièrement quand il s'agit de maladies graves

⁶¹ Notes personnelles, septembre 1975 – septembre 1978

⁶² Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

⁶³ Notes personnelles, 1991 – 2000.

qui pourraient entraîner le décès du patient. Cette confiance est primordiale car il ne faut pas perdre de vue qu'à la fin de sa vie, un patient a parfois -ou souvent- envie d'en parler. Parfois à demi-mot, parfois d'un regard, parfois d'abondance. Les interlocuteurs potentiels ne manquent pas toujours. Mais les proches, les parents ne sont parfois pas disposés à un dialogue certes difficile et éprouvant, mais, au-delà de cette tristesse, d'une prodigieuse richesse.

Je pense qu'accepter de parler de sa fin prochaine avec un patient est une partie importante de notre rôle. Non pas importante en temps, mais importante humainement. C'est une manière de lui faire comprendre qu'on ne l'abandonne pas, qu'il reste pour nous un homme à part entière jusqu'après son dernier soupir ? Bien sûr, on pourrait dire qu'il ne s'agit plus d'un rôle de technicien, en quoi on aurait raison. On dira également, maintenant, que notre temps coûte trop cher pour nous permettre de "perdre du temps". On pourrait, avec raison, dire que c'est plus le rôle de la famille, des proches que des soignants. N'oublions pas que s'il est difficile pour un soignant de parler de sa mort à un patient, il l'est parfois encore plus pour ceux qui l'aiment, et ceux-ci peuvent ne pas y parvenir.

Je me souviens de ce patient qui se mourait d'un cancer du poumon, et qui me disait : "Docteur, ne dites pas à ma femme que je vais mal." Et sa femme venait me trouver en me disant : "Docteur, je vois bien qu'il est très mal, mais, s'il vous plaît, ne le lui dites pas." Et ils passaient des heures, main dans la main, à se regarder en se souriant. Chacun faisait à l'autre un énorme cadeau d'amour.⁶⁴

Tout n'est pas toujours pareil. J'ai entendu des patients dire à leurs proches qu'ils allaient mal, et les proches répondre : "Ne dis donc pas de bêtises." Le patient se renferme, il ne peut plus dire ce qu'il souhaitait. Il doit garder pour lui ses réflexions dernières. Si la confiance a été conservée, il va pouvoir parler avec le soignant, qui devient ainsi parfois la seule personne avec laquelle le patient peut parler. Parler vrai.

5. De la vérité au patient

5.1. Vérité ou mensonge ?

Le problème de la communication de la vérité au patient est donc central dans la relation médecin-malade. Faut-il d'ailleurs dire la vérité au patient ? La réponse traditionnelle était non. Sénèque, déjà, écrivait :

Parfois les malades doivent ignorer les soins qu'on leur donne ; beaucoup sont morts d'avoir appris qu'ils étaient malades.⁶⁵

Le code de déontologie écrivait d'ailleurs (Code belge, Art.33) :

Un pronostic fatal ne peut lui (au patient) être révélé qu'exceptionnellement et avec grande circonspection, mais il doit l'être généralement, et en temps opportun, à l'entourage à moins que le patient n'ait préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.⁶⁶

⁶⁴ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

⁶⁵ Sénèque, De la brièveté de la vie, XVIII, 6, Paris, Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, 1962, p°718.

⁶⁶ Le Code de déontologie belge a été modifié le 15/04/2000 : Art. 33 Le médecin communique à temps au patient le diagnostic et le pronostic; ceci vaut également pour un pronostic grave, voire fatal. Lors de l'information, le médecin tient compte de l'aptitude du patient à la recevoir et de l'étendue de l'information que celui-ci souhaite.

Le Code de déontologie français, Article 35 (§2 et 3) écrit quant à lui :

Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

*Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.*⁶⁷

Bien conscient des difficultés de la communication d'un pronostic péjoratif, l'Ordre des médecins préfère le silence. Il ne dit pourtant rien du diagnostic lui-même bien que, très souvent, le diagnostic donne une idée du pronostic. Une autre voix se fait entendre : bien souvent des membres de la famille interviennent pour interdire que l'on dise la vérité à celui de leurs proches qui est malade. Eux revendiquent le droit d'être informé de tout, mais ils interdisent que l'on informe le patient, même à sa demande. Outre les considérations légalistes qui font hésiter devant une telle attitude, les familles sont parfois divisées, les choix du patient ne sont pas forcément ceux des autres membres de sa famille. Ceci dit sans songer aux familles qui s'entre-déchirent comme dans les romans de Mauriac.

Pourtant, cette attitude peut être responsable de malheurs plus grands que ceux qu'elle prétend éviter. Ainsi, le fait d'interdire à une épouse de parler de son diagnostic de cancer à son mari peut générer ultérieurement des sentiments de culpabilité et de détresse difficilement contrôlables.⁶⁸

La souffrance d'une jeune femme qui avait posé elle-même le diagnostic de cancer du clitoris et qui s'est trouvée confrontée à des médecins et des soignants qui niaient l'évidence ou, sans la nier, fuyaient la patiente est la démonstration qu'il ne faut pas nier la vérité quand l'individu la connaît.⁶⁹ Faut-il la lui dire ? Certainement pas brutalement, comme on peut le suspecter dans le cas du garçon atteint de cancer de testicule cité plus haut.

Une discussion franche qui ne fait pas miroiter de faux espoirs au patient peut être l'occasion d'un travail sur lui-même. Ce travail peut amener le patient à se réconcilier avec lui-même et avec ses proches. Lawrence Goldie, psychotérapeute, raconte que Madame S, atteinte d'un cancer terminal, lui demande, dès ses premiers mots : "Ne vais-je pas m'améliorer? -Il semble que non. -Vais-je mourir ? -Oui... -Bientôt ? -Oui, mais je ne sais pas quand..." L'interview a duré une heure, et, ultérieurement, la patiente a vu se transformer, éclore ses relations avec les autres. Elle a réussi à rétablir des relations détériorées et a pu résoudre un conflit familial. Elle avait un défilé régulier de visiteurs et leur demandait clairement de ne pas user d'euphémismes ; elle précisait qu'elle savait ce que c'était et qu'elle mourrait bientôt. Une veilleuse de nuit appréciait tellement le contact avec la patiente qu'elle lui rendait visite lorsqu'elle ne travaillait pas.⁷⁰

Si l'on accepte qu'un individu doit être libre de prendre les décisions essentielles de sa vie, dire la vérité répond au droit du patient de connaître ce qui modifie et va modifier sa vie ; lui permet ainsi de participer à la prise de décisions qui le concernent au premier chef. La communication au

⁶⁷Code de déontologie français, créé par décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995, modifié par décret n° 97-503 du 21 mai 1997

⁶⁸Goldie L "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

⁶⁹Goldie L "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

⁷⁰Goldie L "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

patient de ce que le médecin croit être la vérité permet seule au patient de développer son autonomie, et de poser les choix les meilleurs.

*Définir le bien du patient appartient au patient lui-même.*⁷¹

En outre, cela permet de maintenir un dialogue réel jusqu'au bout de la maladie, aucun mensonge n'étant jamais venu détruire la confiance.

Pourtant, les partisans du mensonge ont des arguments qui méritent peut-être d'être écoutés. Quels sont-ils ?

1- Il faut sauver l'espoir. Dire la vérité brise tout espoir :

*Docteur, d'où croyez-vous le détenir ce droit de briser d'un coup de langue une vie que vous prétendiez sauver d'un coup de bistouri ?*⁷²

Cet argument n'est pas sans poids, mais il n'est pas péremptoire. Il y a moyen de communiquer au patient la nature de sa maladie sans lui dire : "vous êtes foutu". D'autant plus que l'identification de la maladie peut être reçue comme un gage des meilleurs soins et de la plus grande efficacité possible dans le combat contre la maladie. Je parlais à une patiente de nombreuses années après une rémission complète de maladie de Hodgkin (qui avait connu une récurrence) et elle me disait qu'elle était plus heureuse pendant sa récurrence qu'au moment où elle me parlait. *"A ce moment, il y avait un ennemi, que l'on connaissait et contre lequel on se battait. La maladie régressait. Maintenant, j'ai toujours au fond de moi la peur qu'elle ne récidive à nouveau."*⁷³

2- Il est impossible de faire comprendre au patient ce que le médecin a à l'esprit. Cela est certes difficile, mais poser cela en obstacle insurmontable est nier toute possibilité de communication entre deux êtres humains. Si une communication approchée de ce que le médecin pense est possible, l'objection tombe. Or, la plupart des concepts médicaux peuvent s'exprimer en termes simples.

3- Dire la vérité est une forme de violence qui déclenche une crise chez le patient. Cette remarque est sans conteste vraie, comme le rapporte André Gouazdé :

*... un de mes malades,..., d'une foi profonde me sembla-t-il, voulut avec des arguments qui m'apparurent irréfutables, savoir la vérité. J'hésitai beaucoup et finalement la lui dis. Sa fin fut d'une infinie tristesse et me poursuit encore... Sa survie, brève d'ailleurs, fut une prostration désespérée et rien ni personne ne put ou ne sut l'aider...Et je me promis de ne plus jamais dire la vérité nue au malade.*⁷⁴

Lawrence Goldie rapporte qu'un patient, atteint d'une forme grave de leucémie, avait été envoyé à l'hôpital "pour faire des tests sanguins", sans avoir aucune idée des anomalies déjà identifiées. Ce patient s'est entendu annoncer son diagnostic sans préambule par le spécialiste. Le patient s'est effondré et est devenu incontinent d'urines et de fèces.⁷⁵ Cette histoire montre le danger d'une "information" qui consiste à lancer au patient un mot chargé d'une signification terrible

⁷¹ Malherbe JF Pour une éthique de la médecine, p°44 Editions CIACO, Louvain-la-Neuve, 1990

⁷² Henneuse V Carte blanche: "A un chirurgien d'un grand hôpital de chez nous." Le Soir, Bruxelles, 16-17 avril 1994.

⁷³ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

⁷⁴ Gouazé A, "Une certaine idée du pouvoir médical" Paris, Expansion Scientifique française, 1991 p. 90.

⁷⁵ Lawrence Goldie "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

sans l'amener progressivement à appréhender la vérité. La communication du diagnostic est alors une crise difficile à surmonter.

Il faut se souvenir que la crise la plus profonde est la maladie elle-même plutôt que son identification ; la communication au patient des informations que l'on a au sujet de son état représente alors le sommet de la crise, mais reste un passage obligé pour toute résolution de celle-ci.

4- Le malade qui demande la vérité n'exprime pas sa véritable demande :

*La vérité qu'à ce stade il revendique est une vérité qui rassure.*⁷⁶

L'ambiguïté est certes réelle et ne peut être sous-estimée. Faut-il pour autant tirer de ces observations psychologiques la conséquence philosophique que les individus n'ont pas droit à l'information qu'ils revendiquent ? Il me semble y avoir dans ce raisonnement une confusion de genre qui présente un énorme danger : celui d'infantiliser a priori le patient, quel qu'il soit, et quelle que soit la demande qu'il exprime. Il me semble difficile de considérer un autre être humain comme incapable de prendre son sort en charge, ce qui implique que seuls les autres vont prendre les décisions pour lui. Le patient devient alors, du simple fait qu'il est malade, soit un malade mental, soit un mineur qui doit être mis sous tutelle. Une telle attitude est pour moi incompatible avec le respect auquel tous les humains ont droit.

5- Il existe deux sortes de patients :

- › ceux qui contrôlent la situation, chez lesquels une information complète réduit l'anxiété ;
- › ceux qui évitent d'affronter la réalité, qui bénéficient psychologiquement de ne recevoir aucune information.⁷⁷ Mais qui peut décider de mettre un patient dans une classe et pas dans l'autre ? Sur quels critères extérieurs au patient cela peut-il se juger ?

6- Le devoir du médecin est de sauvegarder la vie et non d'administrer la mort, même si la mort n'est donnée que sur le plan symbolique.

*Qui pourrait assigner (au médecin) le devoir de dire la vérité quand celle-ci se confond avec la mort ? C'est pourtant ce qu'on lui demande lorsqu'on revendique le droit à la vérité.*⁷⁸

C'est pour l'ensemble de ces raisons que Demetrio Barcia définit le comportement « éthiquement correct » du médecin :

*Le comportement d'un médecin est éthiquement correct s'il cherche à diminuer la souffrance et la douleur bien que le patient puisse ne pas avoir été complètement informé sur certains aspects de son affection, ou puisse même avoir été intentionnellement trompé par son docteur.*⁷⁹

Il faut rappeler que la vie de tout homme se termine par la mort et, tout autant que la durée de la vie, ce que l'individu en fait est important. *Une femme de quarante ans, célibataire avec un fils, qui consommait abondamment vin et cigarettes vient me trouver parce qu'elle tousse plus et se*

⁷⁶ Geets C Revue Théologique de Louvain, 15, 1984, p. 331-345.

⁷⁷ Barcia D, European Journal of Medicine 1993,2:301-30

⁷⁸ Geets C Revue Théologique de Louvain, 15, 1984, p. 331-345

⁷⁹ "A doctor's behaviour is ethically correct if it seeks to lessen suffering and pain although the patient may not have been fully informed about some aspects of his illness, or may even have been intentionally misled by his doctor" Barcia D, European Journal of Medicine 1993,2:301-30

trouve plus vite essoufflée depuis quelques semaines. Connaissant ses facteurs de risque, je demande une radiographie du thorax, qui est suspecte. Un scanner démontre une masse pulmonaire. Je lui dis qu'il n'est pas normal, que je ne sais pas précisément ce dont il s'agit, mais que je pense utile de pratiquer une endoscopie bronchique. La patiente me répond : " Eh bien, docteur, vous n'allez peut-être pas me croire mais ce que vous me dites me soulage presque. Depuis longtemps, je me disais que cela allait arriver et j'avais des angoisses ; mais maintenant c'est là." A la consultation suivante, où je lui confirmai le diagnostic, elle m'apprit qu'elle allait épouser son compagnon, ce qui permettrait à celui-ci d'élever son fils s'il lui arrivait quelque chose ; sinon, l'enfant, sans famille, aurait pu être envoyé dans un orphelinat. De plus, la patiente avait réservé quinze jours de vacances pour son fils et elle dans un pays qu'elle rêvait de visiter depuis longtemps.⁸⁰

Connaître son diagnostic (en fait elle l'avait subodoré dès la première consultation) lui avait permis de poser des actes importants pour elle et pour son fils, peut-être même les plus réfléchis et les plus importants qu'elle n'ait jamais posés. Si la communication d'un diagnostic est certainement une crise, il est trop facile de prétendre qu'elle équivaut à une condamnation à mort ; elle peut très bien être un nouveau point de départ, permettre une nouvelle attitude face à la vie, doter celle-ci d'un contenu plus intense et de rendre moins superficiels les rapports humains du patient et de ses proches. La maladie n'est jamais une chance mais la vie qui suit n'est pas pour autant sans valeur.

Une autre notion est apparue, celle du "droit de ne pas savoir".

Chacun a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée.⁸¹

Cette notion a été développée au départ à partir des problèmes posés par le développement de la génétique et particulièrement des capacités actuelles de prédire le risque important de développer une maladie de nombreuses années plus tard. Le développement n'en est jamais certain ; d'autres événements pouvant mettre fin à la vie du patient avant que la maladie ne puisse se manifester ; l'apparition clinique peut être dépendante de la conjonction d'un génome particulier et d'habitudes de vie. Ainsi, le patient porteur d'un double exemplaire du gène de l'hémochromatose va développer une surcharge en fer qui entraînera secondairement cirrhose, diabète, décompensation cardiaque, et autres insuffisances d'organes... sauf si ce patient est saigné régulièrement. Car les saignées exigent que, pour reconstituer ses globules rouges, il aille puiser dans ses réserves de fer. Le pronostic de ce patient est transformé dès le début des saignées.⁸² Vivre sous une épée de Damoclès est difficile mais faire le choix d'ignorer le risque empêche de prendre les mesures qui pourraient ralentir l'apparition clinique de la maladie, le risque de mettre au monde des enfants dont l'avenir sera grevé de la même manière ne peut être négligé.⁸³

Pour résoudre ce qui apparaît comme une injonction contradictoire : informer le patient sans lui nuire par brutalité, il faudrait donc dégager une attitude nouvelle, qui ne serait pas celle du

⁸⁰ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

⁸¹ Article 12, §2 de la Convention 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. Conseil de l'Europe.

⁸² Pippard MJ Iron metabolism and its disorders, Concise Oxford Textbook of Medicine, edited by Ledingham JGG and Warrell DA, Oxford, Oxford University press, 2000, p° 224.

⁸³ Kleistein R et -SassHM: Right to know or duty to know? Prenatal screening for polycystic renal disease. The Journal of Medicine and Philosophy, 17,1992, 395-405.

mensonge, mais qui respecterait l'éventuel souhait du patient de ne pas connaître une vérité qu'il ne se sent pas prêt à affronter. Il faut toutefois se méfier de ce libellé du "droit de ne pas savoir" qui emprunte la forme des droits de l'homme. En effet, des perversions sont aisément imaginables. Si l'on pose ce droit en droit abstrait, indépendant de la volonté propre du patient, cela pourrait mener à interdire au patient de connaître un diagnostic de maladie grave. L'utilisation de cette latitude (celle de ne pas savoir) empêche le patient de prendre des décisions en personne responsable. La décision de maintenir un patient dans l'ignorance n'est pas acceptable si elle est prise par qui que ce soit d'autre que le patient lui-même, que ce soit sa famille ou un tribunal. Ce serait en faire un être totalement sous tutelle. Lui seul peut décider qu'il ne veut pas savoir

En effet, s'il est du droit du patient de connaître tout ce qui concerne sa propre existence, il reste également de son droit de "faire confiance au médecin" et donc d'attendre de celui-ci qu'il prenne, en conscience, les décisions qui lui semblent les meilleures pour le patient sans que celui-ci doive affronter de manière consciente un diagnostic péjoratif ou à tout le moins ressenti comme tel. A mon sens, seul le patient a le droit de trancher entre ces deux attitudes. Le grand danger, pour le médecin, est d'adopter une attitude systématique qui soit toujours dire toute la vérité nue, soit toujours la celer. Une telle position, prise pour des raisons philosophiques ou parce que le médecin a été, comme André Gouazdé, marqué par une expérience malheureuse, néglige le fait que les patients sont des individus et, comme tels, ne sont jamais identiques.

*L'enseignement de la médecine soutient que la démarche scientifique devrait être appliquée en clinique, le but étant de fournir des conditions qui permettent des observations faites par une personne d'être répétées par d'autres observateurs en d'autres temps et d'autres lieux*⁸⁴

Or, la démarche scientifique, pour pouvoir énoncer un principe, doit se baser sur un nombre d'observations où le phénomène se répète, dans une grande variété de circonstances. L'eau doit bouillir à 100°, qu'elle soit chauffée dans un pot de terre ou un pot de fer, qu'elle soit pure, contienne des pois cassés ou des pommes de terre en robe de chambre. Mais si l'observateur étudie le phénomène sur les bords du lac Titicaca, à Puno, à 3870 mètres d'altitude, il observera que la règle est fautive. Il est donc essentiel, dans la démarche scientifique, de décider quelles sont les variables significatives et celles qui ne le sont pas. Cette distinction, si elle n'est pas faite, risque de mener à des conclusions fausses, alors que l'observation est parfaite.⁸⁵ Ainsi, généraliser à tous les malades une observation faite sur l'un d'entre eux est à la fois nier leur individualité, produit d'une combinaison unique de gènes et d'une histoire qui n'en répète aucune autre, et appliquer de manière illégitime, sans en comprendre les fondements, la forme seule de la démarche scientifique.

L'éditorialiste du Journal of Medical Ethics considère que la

*...considération pour l'autonomie du patient exige que soit fait un effort sincère pour découvrir ce que sont réellement ses souhaits, et ensuite de leur donner un poids considérable. Lorsqu'on pèse globalement le mal causé et le bénéfique, est requise une évaluation plus complexe que la seule considération pour la détresse immédiate du patient au moment où on lui dit la vérité.*⁸⁶

⁸⁴ "Medical training advocates that the scientific method should be applied in clinical medicine, the aim being to provide conditions that enables observations by one person to be repeated by different observers at another time and place." Goldie L "The ethics of telling the patient" Journal of medical ethics, 1982, 8: 128-133.

⁸⁵ voir à ce sujet Chalmers AF: Qu'est-ce que la science? Paris, Livre de Poche, 1987 p. 43.

⁸⁶ "a concern for the autonomy of the patient requires a sincere effort to be made to discover what his, or her, wishes really are, and then to give those wishes very considerable weight. ... When assessing overall harm and benefit, more complex assesment is required than a mere

La facilité immédiate du mensonge peut peser lourd pour le patient ; il perd alors tout contrôle sur son propre sort. N'oublions pas la sagesse de Jean quand il écrit : "la vérité vous fera libres."⁸⁷

5.2. La difficile synthèse

L'attitude du médecin n'est donc pas aisée. Dirait-il toute la vérité, sans fard, qu'on ne pourrait probablement rien lui reprocher devant un tribunal, mais il risquerait ainsi d'obliger le malade à affronter une situation que celui-ci ne souhaite pas devoir affronter. Au nom de quoi exigerions-nous d'un patient qu'il affronte une réalité lorsque nous-mêmes, en relativement bonne santé, ne savons pas comment nous réagirions à sa place ? La synthèse est difficile : il faudrait donc imaginer une approche de la vérité qui, tout à la fois, permette au patient d'avoir accès à tout ce que nous considérons comme la vérité et, lui permette de ne pas l'entendre. Il est difficile de demander au patient : "voulez-vous connaître la vérité ?" S'il répond : "oui", il peut espérer qu'on la lui communique, mais s'il répond : "non", il saura que ce qu'on lui dira sera incomplet, voire carrément inexact. Cela ne pourra pas lui servir à diminuer ses angoisses puisqu'il ne saura pas jusqu'où on lui aura dit la vérité et à partir de quel moment on a commencé à lui mentir, fût-ce par omission. Hans Jonas propose l'attitude suivante, étant donné que,

*...finalement, l'autonomie du patient devrait être respectée ; donc il ne faudrait pas lui enlever par tromperie la possibilité d'effectuer son propre choix dans les meilleures conditions d'information, quand il s'agit de la dernière extrémité - sauf si le patient souhaiterait (sic) qu'on le trompe. Détecter cela fait partie de l'art du vrai médecin, qui ne s'apprend pas au cours de la formation médicale. ... Loyale est la tromperie consolante, lorsque l'intéressé la souhaite visiblement...*⁸⁸

Le "jeu" du mensonge sera probablement découvert, tôt ou tard, et l'amertume d'avoir été trompé, ainsi que la crainte de l'être encore, rendra impossible tout contact réel entre ces deux êtres humains que sont le soigné et le soignant.

L'idéal serait donc de ne dire que des choses crues par le médecin (à défaut d'être Vraies dans l'absolu et pour toujours) mais de ne dire également que ce que le patient souhaite entendre, c'est-à-dire de lui dire les choses vraies et de s'arrêter dès qu'il ne souhaite pas entendre plus de "détails" (parfois essentiels) supplémentaires. Il faut accepter qu'il y ait une, mais une seule réalité, dont nous ne percevons jamais qu'un aspect incomplet, ce qui nous permet de transmettre notre vision de la réalité à un autre homme. Si la vérité est incertaine, nul ne peut tenter de transmettre que ce qu'il croit être vrai.

Mais une autre difficulté naît du processus mental même des médecins. Les médecins travaillent sur des concepts.

Ils symbolisent ces concepts par des mots.

D'où l'équation : mot = concept. Un mot, indispensable pour communiquer une information intellectuelle d'un être humain à un autre, ne va pas forcément avoir la même valeur pour les deux interlocuteurs. Le rôle des études de médecine est d'ailleurs à la fois de définir les concepts

consideration of the patient's immediate distress on being told the truth. "On telling dying patients the truth." Editorial, Journal of medical Ethics, 1982, 8, 115-116.

⁸⁷Évangile selon Saint Jean, 8, 32; La Sainte Bible, traduite en français sous la direction de L'Ecole Biblique de Jérusalem. Les Editions du Cerf, Paris, 1961.

⁸⁸Hans Jonas, Le droit de mourir, Paris, Payot, 1996, p°39.

et de créer une culture commune où tous seraient d'accord sur le concept désigné par chaque mot.

Le patient, lui, n'a habituellement pas cette culture-là. Utiliser, dans la communication au malade, les mots-symboles de maladie est dangereux :

- › le malade n'a pas la même connaissance du concept désigné par le mot.
- › le symbole, qui n'a pas pour lui de signification conventionnelle, va évoquer dans l'esprit du patient d'autres choses que pour le médecin, et ce dernier n'a aucun contrôle sur les résonances qui vont être éveillées. Le patient risque d'être "submergé" par les résonances émotionnelles du mot utilisé et d'être incapable d'écouter plus avant ou même de traiter l'information qui lui a été donnée. Etre médecin ne protège pas de cette « noyade » : le problème est celui d'affronter une réalité qui menace de mettre un terme à brève échéance même à notre vie.

D'autre part, un enfant ou un patient inculte risquerait même de ne rien comprendre de ce mot qu'on lui lance, le mot lui-même n'évoquant rien pour lui. Il pourrait ne pas oser demander qu'on lui explique...

Sans vouloir poser ma propre attitude en "étalon de perfection", il me semble que cette difficulté peut être circonvenue en parlant des faits et non des étiquettes. Ceci implique d'expliquer simplement, en utilisant les mots qui peuvent être compris par le patient, ce qui se passe en lui. La phraséologie précise mais ésotérique de la médecine doit être abandonnée pour les mots de tous les jours. En disant "non, peut-être"⁸⁹ pour appuyer une assertion si c'est là le langage que parle le patient.

Il est toujours possible d'expliquer ce qui se passe en lui à un patient normalement intelligent, quel que soit par ailleurs son niveau d'éducation ou de culture. Si les mots sont compliqués comme à loisir, les notions sous-tendues peuvent la plupart du temps être exprimées en termes simples. La notion d'angor se traduit par un manque d'éléments nutritifs au cœur, qui souffre alors, comme un muscle qui a dû faire trop d'efforts se crampe. *"Cela évite d'éveiller dès le départ l'image de l'oncle qui souffrait d'angine de poitrine et qui s'est effondré mort en plein repas"*⁹⁰

La décompensation cardiaque correspond à un manque d'efficacité de la pompe cardiaque, qui ne parvient plus à pomper correctement le sang hors des poumons, avec pour conséquence une accumulation de sang dans les poumons et la sortie de l'eau du sang dans les poumons eux-mêmes, d'où les difficultés respiratoires. Pour traiter cela, on peut tenter de diminuer la quantité de sang qui revient dans les poumons, ou bien de dilater les vaisseaux sanguins qui permettent au sang de sortir du cœur, ce qui va faciliter son écoulement et donc désengorger les poumons. Il n'est pas inaccessible à la plupart des humains de comprendre que la sortie d'un liquide se fait plus facilement à travers un large orifice qu'à travers un petit trou.

Les patients savent habituellement que notre organisme est doté de défenses contre les infections, que des globules blancs et des anticorps existent, qui nous protègent des agents étrangers. Il y a donc moyen d'expliquer que ces défenses se sont trompées de cible et

⁸⁹ En patois bruxellois, manière d'affirmer: "oui, certainement".

⁹⁰ Dr. J.H. communication personnelles

s'attaquent à nos propres tissus. Et les protéiformes maladies auto-immunes deviennent imaginables, tout comme les vasculites, où la paroi des vaisseaux sanguins est le siège d'une inflammation, où s'accumulent des cellules qui appartiennent à nos systèmes de défense. Cette accumulation réduit de beaucoup le diamètre du vaisseau sanguin et peut même l'obstruer complètement.

Il devient de la même manière possible d'expliquer qu'un virus est entré dans le corps, qui s'attaque à ces cellules chargées de la défense contre les infections. C'est pourquoi existe un risque important d'infections (inhabituelles chez le sujet sain) ; ce virus se transmet par certains produits sanguins et par les rapports sexuels. Voilà une approche simple qui permet de faire passer beaucoup du concept de Sida.

En ce qui concerne le cancer, qui est une des choses les plus difficiles à expliquer à un patient, j'expliciterais cela de la manière suivante afin d'expliquer le concept de la maladie, plutôt que d'utiliser un symbole qui risque de transmettre avec distorsion la pensée du médecin.

Au patient qui n'envisage pas clairement d'avoir un cancer :

- › « le corps est composé de cellules (pour un enfant ou un patient inculte, on peut utiliser la métaphore : "les cellules composent notre corps comme les briques composent une maison") ;
- › des cellules meurent de temps à autre ;
- › les cellules voisines se divisent alors pour remplacer les cellules mortes ;
- › il existe un mécanisme de régulation qui arrête la division dès que les cellules mortes sont remplacées ;
- › mais il est apparu une anomalie du fonctionnement qui fait que :
- › cette régulation est perdue pour certaines cellules ;
- › ces cellules se divisent sans s'arrêter ;
- › certaines peuvent se détacher et, emportées par le sang ou les vaisseaux lymphatiques, peuvent aller s'accrocher ailleurs. »

Je fais alors une pause avant de demander s'il reste des questions et si le patient veut connaître le mot par lequel les médecins désignent sa maladie.

Il faut, en outre, bien spécifier au patient qu'il est normal que des questions nouvelles lui viennent à l'esprit et que nous les discuterons au moment qu'il choisira.

La plupart des patients savent que le corps humain est composé de cellules. Leur dire que ces cellules meurent ne les surprend pas. Comme elles ne meurent pas en même temps, il est aisé de comprendre que la cellule voisine de celle qui est morte se divise en deux, se multiplie pour remplacer la cellule qui vient de mourir. Comme l'être humain adulte a cessé de grandir, il n'est pas difficile d'introduire la notion de régulation de la multiplication cellulaire. Les cellules s'arrêtent de se multiplier lorsque la nécrose est comblée. Une fois le "trou" laissé par la cellule morte bouché, la cellule voisine cesse de se multiplier. L'anomalie qui se passe dans le corps du patient est la perte de la régulation de la multiplication des cellules. Ce qui permet de faire comprendre comment il se fait qu'est apparue une constipation de plus en plus opiniâtre, d'expliquer que les infections pulmonaires récidivantes sont dues au fait que les sécrétions bronchiques ne sont plus drainées convenablement, et que ce qui n'est pas drainé a tendance à

voir de nombreux organismes se développer. Tout comme les mares d'eau stagnante alors que les étangs qui reçoivent sans cesse une eau fraîche et dont l'eau s'écoule par un trop plein conservent une eau transparente.

Ainsi, au prix d'une simplification qu'on ne saurait qualifier de mensonge, il est possible de faire comprendre à un patient ce qui se passe en lui. Ce qui est essentiel afin qu'il puisse comprendre ce que l'on fait. Le traitement peut consister à tenter d'enlever tout le paquet de cellules qui se multiplie de manière anarchique ; il peut aussi essayer de tuer le plus grand nombre possible de ces cellules en respectant les cellules normales le mieux possible. D'où la radiothérapie et la chimiothérapie qui sont toxiques avant tout sur les cellules qui se multiplient rapidement. Ce qui explique leur efficacité explique aussi une bonne partie de leur toxicité : la moelle osseuse qui fabrique le sang, le tube digestif, les cheveux sont des tissus dont la multiplication cellulaire est spontanément rapide.

Ce type d'explication, qui vise à exposer le phénomène pathologique en utilisant les mots de tous les jours, n'exige pas que l'on emploie les mots qui font peur. Mais donner ce type d'explication implique que, après l'avoir donnée, on demande au patient s'il n'a plus aucune question à poser. Et, lorsqu'il pose la question : *"Comment s'appelle cette maladie?"*, il faut pouvoir lui répondre, en le regardant dans les yeux : *"Un cancer", "Une leucémie"*. Parfois, le patient répond que non, qu'il n'a plus aucune question à poser, que tout lui semble clair. Aucun mensonge n'a été proféré, la relation peut continuer. *Une fois, un patient, plusieurs jours après, m'a dit : "Vous ne m'avez pas dit que c'était un cancer". Je lui ai répondu que c'était vrai, mais qu'après mon explication, lorsque j'avais demandé s'il lui restait des questions sans réponse et s'il souhaitait connaître le terme médical utilisé par les médecins, il m'avait répondu par la négative. Et à ma question de savoir ce qu'il trouvait le plus important, lui avoir expliqué ce qui se passe en lui, ou bien lui lancer un mot qui fait peur par tout ce qu'il véhicule en nos esprits, il a répondu, après un temps de réflexion, "avoir expliqué ce qui se passe"⁹¹.*

Ce type d'explication permet parfois aussi au patient de comprendre ce qui se passe avant le médecin. *Une dame suivie après mastectomie pour cancer du sein vient à la consultation en signalant la présence d'une boule au-dessus de sa clavicule et demande : "Docteur, ne serait-ce pas une de ces cellules qui se multiplient trop vite qui est s'est décrochée et est allée se nicher ici ?* Elle avait compris seule qu'elle développait une métastase sus-claviculaire.

Ceci me semble montrer que cette approche, qui exige à la fois une indépendance vis-à-vis du langage de la technique médicale et une capacité d'expliquer les choses en utilisant des mots compréhensibles par le patient, peut permettre de rendre le patient capable de se faire une idée de sa maladie et de lui-même en tant qu'humain malade. Permettre aussi au malade de se construire une synthèse qui lui permette ensuite de travailler sur lui-même, de comprendre et de participer aux décisions qui le concernent au premier chef. Lui offrir la possibilité de dominer sa maladie, et de se prendre en charge.

En résumé, les caractéristiques principales de l'attitude présentée ici me semblent être les suivantes :

- › Seule la vérité est dite ce qui doit empêcher la perte de confiance.
- › La compréhension n'est pas dépendante du niveau culturel du patient.

⁹¹ Notes personnelles, octobre 1978 – septembre 1983.

- › Le patient ne doit pas d'emblée affronter la charge symbolique du mot.
- › On lui explique le phénomène qui se développe en lui.

Le patient peut donc bien comprendre à la fois le pourquoi des mises au point et la philosophie des traitements qu'on lui propose. Cette approche permet même de discuter le pronostic de l'affection du patient et les possibilités d'évolution ultérieure.

Le patient reste maître de ce qui lui est dit, il peut choisir d'entendre toute la vérité ou de ne pas savoir ; tout comme il reste libre d'écouter tout ce qu'il se sent prêt à entendre, sans se sentir forcé d'aller plus loin qu'il ne veut. Il me semble que, en utilisant ce type d'approche, le médecin émet un message sur deux plans : le premier, purement intellectuel, qu'il ne mentira pas, et qu'il est prêt à dire toute la vérité. Le second plan, qui est plus celui du message véhiculé par l'attitude, que le médecin ne souhaite pas faire violence au patient.

De plus, le patient va même, éventuellement, pouvoir comprendre l'évolution de sa maladie avant que le médecin ne lui explique, comme semble le montrer l'histoire citée ci-dessus, où la patiente avait compris, seule, ce qui se passait en elle. Ainsi, le patient peut, peut-être, éviter les crises successives où il doit abandonner l'image d'"homme en bonne santé" à "homme malade d'un cancer localisé, potentiellement guérissable", puis abandonner ce dernier statut pour devenir "un patient souffrant d'un cancer généralisé, pour lequel des traitements existent encore". L'évolution ultérieure de la maladie n'implique plus obligatoirement une nouvelle crise qui serait de recommencer une nouvelle reconstruction de l'image qu'il a de lui. La maladie peut être comprise comme un continuum et être intégrée dans une nouvelle image assez stable du patient. Cela lui permet de vivre pleinement, et, peut-être même, de connaître des instants de bonheur.

Le bonheur, n'est-ce pas aussi pouvoir correspondre à l'image qu'on se fait de soi ?

Il me semble qu'ainsi en tout cas, il est possible pour le médecin d'user de son pouvoir de manière à aider son patient à se reconstruire une image du monde et de lui-même. Utilisé de la sorte, le pouvoir du médecin ressemble au pouvoir d'un enseignant dont le but ultime est que l'élève acquière un jour suffisamment d'autonomie pour ne plus avoir besoin de lui. Ceci est un but réaliste, nécessaire et suffisant dans le chef d'un enseignant. Pour le médecin, ce ne peut être qu'un but partiel ; mais parvenir à un tel résultat est déjà un accomplissement. Parvenir à cela ne se fait pas toujours facilement, il faut parfois de nombreux entretiens. Le patient ne se sent pas toujours la force d'affronter le mot qui fait peur ; il arrive qu'on se contente de parler de sa "maladie" sans qu'une demande de précision sémantique ne soit exprimée. Mais le patient a bien compris. Ce mot de "maladie" est d'ailleurs fréquemment utilisé par des patients qui ont été clairement mis au courant de leur diagnostic, mais qui ne souhaitent pas, pour des raisons qui leur appartiennent, entendre se répéter trop souvent le mot de "cancer".

D'autres encore semblent entrevoir vers quel diagnostic on se dirige, et ne souhaitent pas que les explications aillent plus avant. Peut-être veulent-ils se ménager un espace d'incertitude où l'espoir ait encore sa place. On peut bien entendu déplorer cette attitude en considérant que le patient "fait l'autruche", qu'il fuit l'idéale attitude responsable qui consiste à affronter la réalité. N'est-ce pas là son droit ? *J'avais expliqué à un patient que des cellules se multipliaient sans plus être contrôlées et qu'elles avaient été se nicher dans son foie, ses poumons, sous ses reins... Le lendemain, je revins pour lui expliquer sa chimiothérapie, et je lui reparlai de ces cellules...Il m'a*

*interrompu brutalement : "oui, oui, c'est inutile de répéter, quel est mon traitement ?" Je lui ai donc expliqué le principe de la chimiothérapie, son mode d'action et ses effets secondaires. Puis, le patient m'a dit qu'il savait assez, qu'il avait compris et qu'il était inutile de lui donner plus d'explications.⁹² Il a évité les occasions d'entendre le mot qui fait peur. Il lui est difficile alors de se renseigner ailleurs, dans des livres ou dans l'une ou l'autre publication pour connaître son pronostic. Mais il ne m'a pas demandé de lui donner un pronostic précis. Ensuite, si l'on réfléchit plus loin, la connaissance du pronostic qu'a le médecin n'est jamais que statistique, c'est-à-dire qu'il ne sait pas ce qui va se passer pour *ce patient-là*. Pour le patient, refuser un mot qui serait ressenti comme une condamnation sans appel, n'est-ce pas simplement sauvegarder l'inconnaissabilité du futur, conserver d'une autre manière que le médecin ce doute qui sauvegarde sa liberté ?*

Il y a un complément à l'histoire évoquée ci-dessus. L'épouse du patient, très inquiète de voir la grande dégradation de son mari, nous pressait de questions. Elle avait entendu l'explication et le mot de cancer lui avait été dit. Après quelques mois, son mari bénéficiait d'une rémission spectaculaire. Je la vois et lui explique ce que l'on se propose de faire. Elle m'interrompt immédiatement et dit : "Avant, je posais beaucoup de questions, je voulais tout savoir. Maintenant, j'ai adopté son attitude. Je vois qu'il récupère et je n'ai pas envie d'en savoir plus"⁹³.

Ce qui précède ne veut pas être une recette, le "prêt-à-penser" n'étant pas l'objet de ce travail, mais plutôt une réflexion sur l'impossibilité des attitudes systématiques. Ce discours va en partie à contre-courant de la mode actuelle qui est de distribuer au patient des opuscules où on lui explique tout de sa maladie. Ceci provient d'un double souci : d'une part, celui d'informer le patient, à la fois parce que celui-ci a droit à l'information, et que méconnaître ce droit pourrait donner lieu à des poursuites, d'autre part de gagner du temps, le temps étant de l'argent. Cette pratique de l'information imprimée n'est pas négative en elle-même ; elle présente plusieurs avantages :

- › le prestige de l'imprimé renforce peut-être l'impression de véracité des dires du médecin, même si le texte est rédigé en tenant compte du fait que les lecteurs sont des malades ;
- › elle standardise l'information et évite ainsi des "notes discordantes" dans les connaissances qu'ont de leur maladie différents patients ;
- › elle facilite l'émergence de "communautés de malades" qui peuvent se soutenir moralement.

Cependant, il ne faut pas oublier qu'un texte imprimé peut être chargé de distorsions destinées à maintenir de l'espoir ou à faire accepter une thérapeutique, que si le message qui est émis par le texte est contrôlé, il n'y a pas d'interaction possible du patient envers le texte ; ce dernier ne peut pas s'adapter à ce *patient-ci*. D'autre part, les mots-mêmes utilisés peuvent être associés dans l'esprit du patient à des éléments de son histoire personnelle qui lui font accorder à ces mots des résonances que ne souhaite pas éveiller son interlocuteur. Une telle information imprimée représente certainement un progrès sur un passé où le patient était un membre totalement passif du couple médecin-malade. Toutefois,

...la question qui se pose partout de manière inéluctable est de savoir si l'expérience que l'on a accumulée ne conduit pas lentement à instituer et développer des pratiques qui, si elles se sont avérées bonnes autrefois, restent en vigueur alors même que nous ne les jugeons plus

⁹² Notes personnelles, octobre 1983 – 1990.

⁹³ Notes personnelles, octobre 1983 – 1990.

*adaptées et que, de toutes les manières, nous avons totalement oublié les principes de leur efficacité.*⁹⁴

Une correction de la signification est possible si le médecin perçoit, à l'un ou l'autre signe, qu'une valeur imprévue a été donnée aux mots choisis pour l'information.

L'information au patient ne peut donc se faire qu'au cours d'un dialogue forcément interactif, où les souhaits de connaître ou de ne pas tout connaître seront respectés. On a l'impression que ce dialogue ne se déroule pas selon une ligne de conduite bien claire, mais bien qu'il explore un espace compris entre certaines limites à ne pas franchir, ou plus exactement à ne pas atteindre ; ces limites sont la tromperie et le viol. A l'intérieur de cet espace de communication humaine, le chemin parcouru est libre ; il sera tantôt sinueux, avec parfois même des retours en arrière, tantôt il ira droit au but, sans hésitation.

Un problème persiste, celui de l'information du patient en voie de démentification. En effet, il existe, en début de démentification, un stade où le patient est capable de se rendre compte du déclin de ses facultés intellectuelles. A ce stade, il demande parfois ce qui se passe. L'information peut, bien entendu, ne pas être comprise par atteinte de l'esprit du patient. A ce moment, le problème ne se pose guère. Par contre, si le patient est capable de comprendre qu'il évolue de manière inexorable vers la démence, le problème se pose durement. Si la démence est traitable, comme certaines démences toxiques liées à des troubles métaboliques ou des déficits hormonaux ou vitaminiques, ou encore peut être améliorée par une intervention chirurgicale relativement bénigne, comme le drainage d'une accumulation de sang sous la voûte crânienne, ou la mise en place d'un drain qui permet au liquide qui baigne le cerveau de s'écouler au lieu d'écraser l'organe de la pensée, il semble aller de soi qu'il faut proposer le traitement de l'affection sous-jacente qui cause la démence. Pour d'autres démences, il existe des traitements qui retardent leur évolution.⁹⁵

Si aucun traitement n'est envisageable, le seul choix du patient consiste à continuer à vivre et accepter que la dégradation intellectuelle se poursuive plus avant, soit refuser cette dégradation de son être, mais alors la seule sortie est le suicide. Cela répugne a priori aux médecins pour lesquels sauver la vie a été la raison principale de leur existence, mais quel droit avons-nous d'empêcher un être humain de s'en aller en laissant à ceux qu'il aime le souvenir d'un ami ou d'un parent digne ?

6. Le pouvoir est-il un mal en soi ?

Vivre, c'est interagir avec le monde qui non entoure. Que ce soit la recherche et l'ingestion de nourriture, l'absorption des nutriments, leur transformation en éléments de notre propre organisme, la reproduction des individus ou la fuite devant un prédateur, l'interaction avec le monde extérieur implique une action dans les deux sens, c'est-à-dire à la fois un pouvoir du monde sur nous, mais aussi un pouvoir que nous exerçons sur le monde. La condamnation du pouvoir en soi, parce qu'il est le pouvoir, relève donc d'un angélisme irréaliste. La vie est indissociable du pouvoir.

⁹⁴ Gadamer HG, « Du lieu caché de la santé », dans « Philosophie de la santé, Paris, Grasset et Mollat, 1998, p°114.

⁹⁵ DeKosky ST, Marek K. Looking backward to move forward: early detection of neurodegenerative disorders. Science. 2003 Oct 31;302(5646):830-4.

Pourtant, le pouvoir éveille la méfiance et, particulièrement, l'appétit de pouvoir. Or, il est normal de désirer avoir du pouvoir. Ce désir est non seulement répandu parmi les hommes, mais encore, rien de bien ni de beau n'a pu être réalisé sur terre sans pouvoir. Les hommes qui ont répandu autour d'eux des messages d'amour et de respect n'ont pu influencer le cœur de l'homme qu'en exerçant un pouvoir sur lui. Bien sûr, il ne s'agit pas d'un pouvoir d'oppression, mais d'un pouvoir de persuasion. La manière d'obtenir le pouvoir et de l'utiliser n'est donc pas indifférente au fait que ce pouvoir soit considéré comme acceptable ou non.

La manière dont le pouvoir est manipulé fonde donc une première légitimité. Saint-Exupéry nous prévient :

...si je prétends vainement au nom des vérités futures renforcer ma contrainte, c'est la contrainte que je fonde. Car on ne biaise point avec la vie. On ne trompe point l'arbre : on le fait pousser comme on le dirige. Le reste n'est que vent de paroles. Et si je prétends sacrifier ma génération pour le bonheur des générations futures, ce sont les hommes que je sacrifie. Non ceux-ci ou d'autres mais tous. Je les enferme tout simplement dans le malheur. Le reste n'est que vent de paroles.⁹⁶

Il y a donc danger à aller vers des buts augustes par des moyens honteux. Car, si les buts augustes sont rejetés dans le futur, les moyens honteux, eux, sont mis en branle dans le présent. Ils exercent immédiatement leurs effets délétères, ils oppriment l'homme d'aujourd'hui au nom d'une eschatologie qui, par définition, est rejetée à l'époque des fins dernières. Nul ne sait si le but ultime qu'il vise à travers ses actions sera un jour atteint. Par contre, les actes quotidiens que chacun pose, eux, sont bien réalisés et exercent pleinement leurs effets. Il y a une singulière cécité à accepter de poser des actes bien réels d'oppression dans l'espoir de construire une cité parfaite dans un avenir imprécisable. Les moyens utilisés par le pouvoir ne constituent certainement pas les seuls éléments du problème. En effet, si l'on considère que le désir d'avoir du pouvoir est naturel, le pouvoir par lui-même permet de faire le bien comme le mal.

L'homme qui ne serait mû que par le simple désir du pouvoir pour lui-même serait un infirme spirituel ; il consacrerait sa vie à la poursuite d'un moyen sans but. Et même, puisqu'il modifierait son comportement de manière à toujours conserver le pouvoir, il serait amené à se comporter de manière contradictoire, à défendre un jour ce qu'il autorisait la veille et à refuser d'avoir un avis le lendemain. Ce qui pourrait l'amener à ne rien réaliser au cours de sa vie. Paradoxe de la recherche effrénée du pouvoir qui ne déboucherait que sur le vide et l'inefficacité. Il faut donc compléter ce désir du pouvoir par autre chose.

L'amour du pouvoir, s'il doit être bénéfique, doit être lié à une autre fin que celle du seul pouvoir. Je ne veux pas dire qu'il ne doit y avoir aucun amour du pouvoir pour lui-même, parce que cette motivation apparaîtra certainement au cours d'une carrière active ; je pense que le désir de réaliser un autre but doit être tellement fort que le pouvoir resterait insatisfaisant à moins desservir cette fin-là.⁹⁷

Il reste donc que le pouvoir, qu'on ne peut disqualifier pour lui-même, ne peut être jugé que par les buts qu'il poursuit et par les objectifs qu'il réalise. Ces deux éléments sont importants tous deux. On ne peut faire confiance à celui qui ferait un bien par hasard alors qu'il cherchait à nuire ! Mais dangereux, ô combien ! Celui dont les actions, visant un but louable, ne seraient pas

⁹⁶ Antoine de Saint-Exupéry, Citadelle, XVII, Paris, Folio, 1990, p. 89.

⁹⁷ *Love of power, if it is to be beneficent, must be bound up with some end other than power. I do not mean that there must be no love of power for its own sake, for this motive is sure to arise in the course of an active career; I mean that the desire for some other end must be so strong that power is unsatisfying unless it ministers to this end.* Russel B, The Ethics of Power, in: Power, London, Unwin Books, 1960, p. 179.

soumises à la critique des résultats obtenus. L'absence de cette critique est particulièrement dangereuse : le risque serait alors de voir l'individu se livrer à des actes destructeurs avec une parfaite tranquillité d'esprit, puisque ses buts sont louables. Je pourrais ainsi briser tous les phares d'automobiles que les conducteurs auraient oubliés d'éteindre, dans le louable but de leur éviter de retrouver leur batterie à plat lorsqu'ils voudraient repartir. Je m'attendrais même à être sincèrement remercié pour un tel acte d'altruisme... Ce qui n'est pas dramatique pourrait le devenir : c'est le souhait de mettre fin à l'exploitation de l'homme par l'homme qui a mené au goulag...

L'analyse critique des actes posés en fonction des résultats obtenus est donc essentielle. Or, l'homme est un animal social. Sa survie elle-même est fonction de la persistance d'un groupe social autour d'un individu. Les autres hommes ne peuvent jamais être éjectés des éléments qui fondent la conduite de chacun d'entre nous. D'autant plus que les rejets sont souvent mutuels. L'intégration au sein d'un groupe est donc indispensable, quel que soit par ailleurs ce groupe. Aussi doit-on fonder l'analyse de la puissance sur l'effet que cette puissance exerce sur les autres hommes. Ce qui nous mène à la question suivante : "Est-il acceptable qu'un homme ait du pouvoir sur un autre ?"

Est-il acceptable qu'un homme ait du pouvoir sur un autre ?

L'utilisation du pouvoir qu'un homme peut avoir sur un autre est regardée avec beaucoup de méfiance par la société. En tout cas lorsque le terrain sur lequel se placent ces relations n'est pas celui qui était prévu dans le contrat qui liait au départ les deux êtres humains impliqués. Le harcèlement sexuel sur les lieux du travail est réprimé. Poussé un peu plus loin, le même principe aboutit à la criminalisation légale des relations sexuelles entre psychothérapeute et patient.⁹⁸ Le "Council on Ethical and Judicial Affairs" de l' "American Medical Association" se fait l'avocat d'
*...une présomption irréfutable que tout contact sexuel entre un médecin et un patient est une faute professionnelle.*⁹⁹

Plus encore, même si le médecin qui développe une relation sexuelle ou romantique avec une patiente, met fin à tout rapport professionnel, le Council conclut que
*...une activité sexuelle subséquente peut toujours être inéthique. Il spécifie qu'une activité sexuelle avec d'anciens patients n'est pas éthique si "le médecin utilise ou exploite une confiance, une connaissance, des émotions ou une influence dérivée de la relation professionnelle antérieure."*¹⁰⁰

Le mariage même n'exclut pas la condamnation. Le même raisonnement demande d'ailleurs l'interdiction des relations sexuelles entre un avocat et son client.¹⁰¹ Cela renvoie à l'étude de la légitimité du pouvoir d'un individu sur un autre. Mais un être humain dont un autre est amoureux n'a-t-il pas de toute manière le pouvoir -énorme- de rendre ce dernier heureux ou malheureux ? Ensuite, quelle est la relation amoureuse qui se développe sans tenir compte d'une

⁹⁸. Deaton-RJ; Illingworth-PM; Bursztajn-HJ: Unanswered questions about the criminalization of therapist-patient sex; American-Journal of Psychotherapy. 1992 Oct; 46(4): 526-31

⁹⁹ *The report advocates an irrefutable presumption that all physician-patient sexual contact is misconduct...* Sandra H. Johnson, Judicial Review of Disciplinary Action for Sexual Misconduct in the Practice of Medicine. Journal of the American Medical Association, 270(13) 1596-1600, 1993.

¹⁰⁰ *"The Council's opinion, however, concludes that subsequent sexual activity may still be unethical. It specifies that sexual activity with former patients is unethical if "the physician uses or exploits trust, knowledge, emotions or influence derived from the previous professional relationship"* Sandra H. Johnson, Judicial Review of Disciplinary Action for Sexual Misconduct in the Practice of Medicine., Journal of the American Medical Association, 270(13) 1596-1600, 1993.

¹⁰¹ Gutheil-T; Jorgenson-L; Sutherland-P Prohibiting lawyer-client sex; Bulletin of the-American-Academy of-Psychiatry and Law. 1992; 20(4): 365-82

confiance, d'une connaissance de l'autre, d'émotions ou d'influence (non spécifiées) antérieures à la relation entre deux êtres conscients d'être amoureux ? Seul peut-être le "coup de foudre" échapperait-il aux foudres de l'A.M.A.

A vouloir trop protéger celui sur lequel un être humain aurait un pouvoir, on déboucherait sur une société où plus aucun comportement ne serait plus du domaine de la vie privée. L'autorité publique serait alors chargée de régler toutes les relations entre les êtres humains. Une chose est d'empêcher les abus de pouvoir qui se font contre la volonté de celui qui serait en position d'infériorité ; autre chose est d'interdire des relations entre adultes consentants sous prétexte que l'un a de l'ascendant sur l'autre. D'autant plus que cette condamnation implique une vision a priori du sens du pouvoir : il se pourrait que cette vision soit erronée.

Un confrère qui fait de la médecine générale est appelé pour une visite à domicile urgente. Il est accueilli par une jeune dame en déshabillé suggestif qui le reçoit aimablement. Il demande à voir la malade. "Mais c'est pour moi, docteur, que je vous ai appelé..." Il est reparti (mécontent), en disant qu'il ne fallait pas être médecin pour administrer ce genre de thérapeutique...¹⁰²

En l'occurrence, c'est la "patiente" qui tentait d'exercer son pouvoir (de séduction) sur le médecin...

Dans l'hypothèse où il ne pourrait y avoir d'ambiguïté, condamner tout pouvoir, en tant que tel, reviendrait d'ailleurs à considérer comme mineur, comme totalement incapable de faire des choix pour sa destinée celui qui pourrait subir l'ascendant d'un autre. Ce serait le rendre irresponsable, c'est-à-dire lui retirer ce qui fait de lui un homme, à savoir qu'il a ou qu'il doit avoir la responsabilité de ses actes.

S'il apparaît difficile de condamner toutes les relations où l'un des partenaires a du pouvoir sur l'autre, par le seul fait qu'il a du pouvoir sur l'autre, cela implique que la légitimité du pouvoir qu'un homme a sur un autre est à trouver ailleurs.

Peut-on d'ailleurs sérieusement reprocher à quelqu'un le fait qu'il retire du plaisir à sentir qu'il a le pouvoir d'aider d'autres hommes à moins souffrir, à être heureux ? Ce serait paradoxalement rejeter tout plaisir sur la satisfaction quasi animale de ses propres besoins élémentaires, ou sur le plaisir solitaire de la pure découverte intellectuelle. Voir naître un sourire là où, quelques instants plus tôt, il n'y avait que des larmes est un des plus grands plaisirs que je connaisse. Si en plus, on peut avoir le sentiment qu'on y est pour quelque chose...

Ainsi, non seulement le fait qu'un homme puisse avoir du pouvoir sur un autre n'apparaît plus comme blâmable en soi, mais encore peut être souhaitable et facteur de bonheur pour tous deux. La question de la légitimité du pouvoir qu'un homme peut avoir sur un autre perd donc son sens ; seul persiste ce que l'on fait du pouvoir que l'on a sur autrui.

¹⁰² Dr. B.S. communication personnelle.

6.1. Se peut-il qu'il n'y ait plus de relation de pouvoir ?

S'il apparaît difficile qu'il n'y ait plus de relation de pouvoir entre le médecin et le malade, quelles seraient les lignes directrices qui peuvent aider à délimiter les pouvoirs légitimes de ceux qui sont illégitimes ?

Ce ne sont pas les seules intentions, mais bien également les réalisations qui comptent.

Tous les jours ou presque, je confie ma vie aux freins de mon automobile ; c'est-à-dire que je confie mes jours à la compétence et à la conscience professionnelle de mon garagiste.

La relation de pouvoir peut très bien ne pas être une réelle relation de pouvoir d'un homme sur un autre, ce qui implique que tous deux se reconnaissent mutuellement hommes, mais plutôt une relation du type objet/propriétaire de l'objet. C'est ce qui sous-tend l'angoisse de TS Eliot dans son poème cité plus haut. Le problème devient donc très différent, et plus général. En effet, s'il est possible à un médecin de considérer le patient comme un objet, il est également possible au patient de considérer le médecin ainsi, comme l'intermédiaire obligé pour obtenir un bien de consommation auquel on a droit, à condition de le payer ou que la société annonce qu'elle le paye à tous.

La relation médecin-malade est-elle condamnée à être une relation d'obéissance ou une relation où l'un transforme l'autre en objet ?

Si je refuse de prescrire de la morphine à un drogué, il n'en recevra pas (de manière légale...). Le pouvoir du médecin est, en l'occurrence, absolu. Mais s'il est absolu, ce n'est pas dû à la nature même de la relation médecin-malade, c'est dû au fait que la société interdit aux pharmaciens de délivrer certaines substances sans ordonnance. Par contre, si je prescris un traitement à un patient, je n'ai aucun pouvoir de l'obliger à suivre mon traitement. Je n'ai pas non plus le pouvoir de l'empêcher, en plus de mon traitement, d'aller se faire soigner par un rebouteux. Il est donc évident que la relation de pouvoir qui existe indubitablement ne débouche pas nécessairement sur une relation d'obéissance.

S'il est impossible que celui qui a les connaissances techniques n'exerce aucun pouvoir sur le malade, il s'ensuit qu'une relation d'obéissance peut s'instaurer. Peut, mais pas de manière inéluctable. Dissocier le pouvoir d'une relation d'obéissance peut paraître surprenant, et pourtant je pense qu'il y a là une des articulations essentielles de la relation médecin-malade.

En effet, une relation d'obéissance implique que celui qui exécute les décisions ne soit pas celui qui les prend. On peut d'ailleurs distinguer, avec Erich Fromm, deux types de relations d'obéissance :

D'autre part, l'idée que l'obéissance à un tiers est ipso facto un acte de soumission exige d'être restreinte, en distinguant l'autorité "irrationnelle" de l'autorité "rationnelle". Nous trouvons un exemple d'autorité rationnelle dans la relation élève-professeur ; et d'autorité irrationnelle dans la relation esclave-maître. Ces deux relations sont fondées sur le fait que la personne dominante est acceptée. Dynamiquement, cependant, elles sont de natures différentes. Les intérêts du maître et de l'élève, dans une situation idéale, sont orientés dans une même direction. Le maître est satisfait s'il réussit à enrichir l'élève ; s'il n'y parvient pas, l'échec est à la fois le sien et celui de l'élève. Par ailleurs, le propriétaire de l'esclave entend exploiter celui-ci au maximum ; plus il obtient de lui, plus il est satisfait. En même temps,

*l'esclave essaie de défendre de son mieux son droit à un minimum de bonheur. Les intérêts de l'esclave et du maître sont antagonistes, car ce qui avantage l'un porte préjudice à l'autre.*¹⁰³

Ainsi, la relation d'obéissance qui se crée entre un médecin et son patient ne pourrait être considérée comme acceptable que si elle utilise une autorité qui répond à la définition de l'autorité rationnelle selon Erich Fromm.

Il est d'ailleurs permis de se demander si certaines "offres" médicales ne sont pas des manières de susciter un besoin de soin chez un patient qui n'en éprouvait au départ pas le besoin, ni même l'envie. Susciter un besoin chez quelqu'un qui ne l'éprouve pas est-il compatible avec le respect de l'individu humain chez lequel on crée le besoin ? On peut légitimement penser que là, l'autorité du médecin devient une autorité "irrationnelle" au sens de Fromm. Si l'on conçoit le système de soins comme fournissant des biens de consommation qu'il est logique de pousser à consommer, le vendeur y a certainement intérêt, mais, étant donné la toxicité des manipulations médicales, il n'est pas sûr que le patient y trouve son compte. Une telle pratique est bien en désaccord avec le code de déontologie (Art. 10). Toutefois, l'abondante présence de la médecine dans les médias, la prétention qu'elle a de s'occuper de tout ce qui concerne l'être humain fait que la démarcation entre publicité et publication d'informations essentielles est difficile à déterminer.

Mais, pour revenir à la relation d'obéissance elle-même, elle cesse d'être indispensable dès que le patient, correctement informé par son médecin, participe à la décision qui, en ultime analyse, ne concerne que lui et ses proches. Je pense que ce type de relation est idéal quand il est possible. Ce n'est pas toujours possible ; il existe des patients qui ne souhaitent pas être informés de tout ce qu'ils ont, qui pressentent un diagnostic sévère et qui n'ont pas envie ou qui ne se sentent pas la force de l'affronter. Qui serions-nous pour décider qu'il leur est interdit de souhaiter ne pas affronter la réalité en face ? Je pense que respecter la personne du patient peut être ne pas l'obliger à entendre. En ce cas, il apparaît évidemment que les décisions sont prises par le médecin auquel le patient s'est confié, corps et âme.

6.2. L'adhésion plutôt que l'obéissance

Je pense qu'il est malsain de concevoir la relation malade-médecin comme une simple relation d'obéissance. En effet, le patient a toujours le choix de suivre ou non les conseils de son médecin (excepté lorsqu'une collocation est en jeu) ; on sait que l'observance de la prise de médicaments n'est pas toujours très bonne ; il ne peut être question non plus d'opérer un patient sans son consentement, sauf extrême urgence et incapacité du patient à exprimer d'une quelconque manière son consentement. Cette observance erratique a d'ailleurs conduit certains à inventer un bouchon de flacon de médicament qui enregistre les jours et les heures où le patient ouvre le flacon, afin de pouvoir surveiller, a posteriori, si le patient a pris son traitement comme prescrit. Le patient est ainsi surveillé (à son insu ?).¹⁰⁴ Les admirateurs de la technologie pour la technologie considèrent-ils comme impossible l'idée qu'un patient pourrait n'ouvrir la boîte qu'une seule fois, s'il prépare ses médicaments de la journée ? D'autre part, pour jeter un

¹⁰³ Fromm E, La désobéissance, problème psychologique et moral, dans " De la désobéissance et autres essais", Paris, Robert Laffont, 1983 p. 15-16.

¹⁰⁴ Une firme pharmaceutique m'avait un jour proposé de participer à une étude où les médicaments étaient livrés au patient dans un tel flacon. Notes personnelles, octobre 1983 – 1990.

comprimé dans un WC à raison de quatre fois un comprimé par jour, le patient méticuleux ouvrirait sa boîte quatre fois par jour...

L'obéissance du patient est donc une notion très relative. Or, le but, dans la relation médecin-malade, est d'améliorer l'état subjectif ou objectif du patient, ou de ce qu'on peut subodorer de son avenir. Je pense qu'il devient excessif de parler d'une relation d'obéissance pour le patient informé comme on l'a vu plus haut, et donc capable de comprendre le pourquoi et le comment des différentes attitudes proposées par son médecin. Capable donc de discuter les attitudes proposées et de préférer faire d'autres choix. Car les choix existent toujours. Ne fût-ce qu'entre intervenir ou ne rien faire. Ce qui est parfois un des choix les plus importants qu'un être humain puisse faire dans sa vie.

Ceci ne correspond plus à une relation d'obéissance, mais cela se décrit beaucoup mieux par le terme *d'adhésion* du patient aux propositions du médecin. L'adhésion peut être totale ou partielle, mais, dans ce type de relation, l'expression d'une adhésion partielle n'implique pas de perte du respect de l'homme qu'est le médecin ; elle signifie tout simplement que le malade et le médecin considèrent la situation sous des angles différents et que la décision pour lui-même revient au patient. Dans ce type de relation, le médecin peut parfaitement accepter que les choix du patient soient différents de ce que lui-même penserait préférable. Les attitudes se définissent alors ensemble, dans les limites de ce qui semble acceptable à la fois par le patient et par son médecin. Cette relation de proposition/adhésion me semble être la meilleure description d'une relation médecin-malade qui soit la plus respectueuse des deux êtres humains en contact.

Toutefois, il peut arriver que le patient ne souhaite pas porter la charge des décisions. Pour des raisons diverses : soit parce qu'il s'estime a priori techniquement incompetent, soit parce qu'il ne supporte pas l'angoisse qui peut accompagner une prise de décision.

Le patient peut s'estimer techniquement incompetent, ce qui, dans une certaine mesure, est presque toujours le cas. S'il n'a pas les connaissances techniques, le médecin peut lui fournir un condensé des connaissances scientifiques pertinentes pour le problème qui se pose. Mais il est illusoire de prétendre donner toutes les informations que l'on pourrait théoriquement donner. Il y a donc une sélection des informations, "prédigestion" faite par le médecin. Savoir qu'il y a une sélection diminue la valeur absolue des informations données, mais surtout, peut faire ressentir la participation du patient aux décisions comme une apparence ; puisque le raisonnement du patient ne se fera qu'en prenant les informations présélectionnées par le médecin comme base de raisonnement. Le problème de la toute-puissance du médecin dans la décision n'est que déplacé dans le processus d'information.

Cela est vrai, mais divers éléments limitent ce pouvoir de décision : tout d'abord, le message d'information doit être cohérent, même si, au sein du discours, des zones d'inconnu sont identifiées comme telles : "*Cela, on ne le sait pas (encore?)*"; cette cohérence doit exister au sein propre du discours du médecin, mais encore par rapport aux informations médicales de la culture générale du patient. Ensuite, la fourniture d'un raisonnement peut faciliter la reconnaissance par le patient de choix qui sont des choix réels, mais pour lesquels il semble tellement évident au médecin qu'il faut choisir telle branche de l'alternative plutôt que telle autre qu'il risque de ne pas souligner qu'il y a un choix. Un exemple classique est celui du vieillard dont l'état ne lui permet plus de rester à domicile sans risque pour lui : risque de chute, de fracture... On lui propose donc de se placer (ou d'être placé ; le seul choix de l'expression révèle

d'ailleurs beaucoup sur la manière dont on considère ou non le vieillard comme un être humain capable de faire des choix pour lui-même). Lui-même peut parfaitement préférer rester chez lui au prix d'un risque plus grand pour sa vie. Ce type de dilemme est très fréquent en médecine. Ainsi, après une thrombose des veines profondes de la jambe, il existe après un traitement classique aux anticoagulants, un risque important de séquelles associant œdème, douleurs et impotence de la jambe atteinte. Un traitement par streptokinase, qui va détruire le caillot qui s'est formé dans la veine, réduit ces symptômes et supprime les impotences sévères. Toutefois, l'utilisation de ce traitement entraîne un risque quadruplé d'hémorragie cérébrale et de décès par hémorragie. O'Meara et collaborateurs ont proposé le choix à des patients (il faut noter que ces patients n'étaient pas hospitalisés pour une thrombose veineuse profonde ; il s'agissait donc d'un choix "théorique" puisqu'ils ne devaient pas décider de leur propre traitement). Tous les patients interviewés ont choisi de courir le risque d'invalidité d'un membre plutôt que d'augmenter leur risque d'hémorragie cérébrale ou de décès. Il est donc possible, en consacrant du temps à expliquer les choix aux patients, d'obtenir d'eux des choix ou au moins des expressions de préférences.¹⁰⁵

Si la situation idéale est celle où le patient participe pleinement aux décisions qui le concernent, il faut laisser au malade le droit de ne pas vouloir participer à la décision qui portera ses effets sur lui.

J'ai connu un jeune ouvrier, diabétique et qui devait se traiter à l'insuline, qui se faisait consciencieusement, à heure fixe, les piqûres d'insuline comme prescrites par son médecin, mais qui refusait de passer à ce qui semble actuellement la meilleure manière de traiter ce type de patients, c'est-à-dire d'administrer une dose d'insuline à très longue durée d'action une fois par jour et de demander au patient de s'injecter un supplément d'insuline à action rapide immédiatement avant chaque repas. Ceci lui permet de mener une vie "irrégulière" sans risquer l'hypoglycémie et son cortège d'inconvénients qui vont du malaise extrêmement désagréable au coma, en passant par des troubles impressionnants du comportement, qui font que le patient n'a plus la maîtrise de ce qu'il dit ou fait. Il ne donnait pas de raison à ce refus obstiné. Lors d'une infection sévère, cet homme jeune a dû être hospitalisé et on a profité de cette hospitalisation pour lui monter le schéma décrit plus haut ; il a quitté l'hôpital en l'utilisant. Je pense que ce qui l'angoissait, c'était d'être responsable de l'équilibration de son diabète, c'était à mon sens un mélange de peur de la technicité médicale, de pénétrer dans un monde interdit, mais aussi d'être responsable ; ce qui revenait à être responsable de la mauvaise équilibration du diabète et donc des effets secondaires de la maladie ; d'être responsable aussi des malaises hypoglycémiques.¹⁰⁶

Je pense que le patient peut, en effet, se sentir dépassé par son problème de santé et qu'il est compréhensible qu'il souhaite que le médecin prenne alors les décisions à sa place. Plusieurs situations peuvent amener un tel renoncement : soit l'incapacité psychologique du patient à envisager l'avenir de l'être malade qu'il est, particulièrement lorsque ceci l'obligerait à considérer sa propre fin en tant qu'être vivant, soit la complexité technique trop importante du problème. Il faut toutefois se souvenir de ce que, en médecine, (presque ?) tout est discutable, et donc, qu'il y a moyen de tout rendre inextricable. D'autant plus qu'il faut considérer toute intervention comme potentiellement mortelle. Il suffit d'expliquer cela, sans bien peser dans ses explications

¹⁰⁵ O'Meara JJ III, McNutt RA, Evans AT, Moore SW, Downs SM, A decision analysis of streptokinase plus heparin as compared with heparin alone for deep-vein thrombosis New.England Journal of Medicine., 330, 1864-9, 1994.

¹⁰⁶ Notes personnelles, 1990 – 2000.

les risques des interventions possibles et de l'abstention pour que le patient se trouve enfermé dans un dilemme insoluble. Ceci rappelle que la manière d'informer n'est jamais innocente.

Quelle que soit la cause du fait que le patient ne souhaite pas participer de près aux choix qui le concernent, il peut confier la prise de décisions au médecin. Celui-ci ne peut pas, à mon sens, refuser un tel mandat. Mais, pour s'en acquitter d'une manière respectueuse du patient, le médecin doit, lors du dialogue avec le patient, obtenir de celui-ci qu'il exprime ses souhaits, c'est-à-dire qu'il exprime les lignes directrices qui doivent guider les choix généraux du traitement. Les divers choix ultérieurs quant à la tactique pratique à suivre pour tenter de réaliser les objectifs définis, ou de s'en rapprocher, sont alors effectués par le médecin. Le patient reste à tout instant libre de prendre à nouveau les décisions sur son sort.

6.3. Le médecin peut-il refuser son pouvoir ?

On pourrait certes souhaiter que les médecins eux-mêmes en arrivent à refuser tout pouvoir. Mais cette hypothèse elle-même, si elle venait à se réaliser, n'est pas sans risque.

Un homme de cinquante-cinq ans, diabétique, va chez son médecin et lui raconte qu'il a depuis peu des épisodes de douleurs dans la poitrine et dans le bras gauche lorsqu'il fait un effort physique. La consultation se poursuit comme d'habitude. A la fin de l'entretien, le médecin prescrit le traitement habituel du patient, puis lui demande : " Veux-tu que je te prescrive du Cédocard (médicament contre les douleurs induites par la souffrance d'une région du cœur qui ne reçoit pas assez de sang) ? Comme le patient trouve qu'il a déjà assez de pilules à prendre quotidiennement, il n'a pas envie d'en manger plus si ce n'est pas indispensable. Il répond donc : "Non". Le médecin ne lui prescrit donc pas de Cédocard et la consultation se termine. Le patient rentre chez lui et vaque comme d'ordinaire à ses occupations, y compris bêcher son jardin. Les douleurs reviennent mais il ne s'inquiète pas. Un jour cependant, la douleur se fait insistante et, sur les conseils de sa fille infirmière, il se présente à la garde d'un hôpital voisin où on diagnostique un infarctus. Les trois principaux vaisseaux sanguins qui nourrissent le cœur sont suffisamment obstrués pour qu'on doive l'opérer d'un pontage coronaire en urgence.¹⁰⁷

Cette situation est un exemple remarquable d'un autre trouble de la relation médecin-malade, c'est le refus de pouvoir par le médecin. Or, ce que le patient attend du médecin, c'est d'être soigné, c'est-à-dire une écoute sans idée préconçue, qui remette les problèmes exprimés dans le contexte de travail, social et familial, un examen éventuel qui peut montrer des signes de maladies et, soit viennent confirmer les hypothèses soulevées après l'interrogatoire (qui, à mon avis, est l'élément le plus important de la consultation), soit soulèvent d'autres problèmes. En fonction des différentes hypothèses soulevées, le médecin doit avoir une réflexion qui débouche sur des attitudes pratiques. S'il envisage un diagnostic relativement grave, il doit en tenir compte et, soit, si le patient ne souhaite pas participer à la prise de décision sur son cas, lui proposer une démarche qui soit diagnostique (c'est-à-dire de confirmation ou d'infirmité) et thérapeutique (c'est à dire essayer de limiter les effets néfastes sur l'organisme de ladite maladie). S'il estime, après mûre réflexion, que les traitements connus sont trop toxiques pour le patient, il doit proposer l'abstention thérapeutique. "Il faut parfois plus de courage pour décider de ne pas traiter que pour décider de traiter " m'a dit un collègue.¹⁰⁸ Mais il ne lui appartient pas de fuir ses

¹⁰⁷ Notes personnelles, 1991 – 2000.

¹⁰⁸ DR. B.S.communication personnelle.

responsabilités et de proposer un traitement comme un maître d'hôtel, après le repas, vient proposer un pousse-café.

Une autre solution envisagée par certains médecins (et pas seulement par certains médecins) est de retirer le pouvoir de décisions graves au médecin... et de confier ce pouvoir à des bioéthiciens. Le problème est seulement déplacé ; l'apparition d'un acteur nouveau complique en outre le processus de décision. Le pouvoir du bioéthicien est tellement grand qu'il faut s'assurer qu'il ne soit pas devenu incompétent :

Parce que les bioéthiciens cliniques gèrent un pouvoir et une influence considérables en des matières qui concernent les institutions, les cliniciens et les patients, ils devraient rendre des comptes à leurs employeurs, à ceux qui comptent sur eux et à ceux dont le sort est affecté par leur jugement. A tout le moins, les bioéthiciens ont pour devoir de ne pas être amoindris [dans leurs capacités de jugement], et la doctrine de la responsabilité civile de la société oblige les institutions à s'assurer que ni elles ni leurs patients ne sont exposés aux risques que leur ferait courir un bioéthicien clinique dont les capacités seraient altérées. Bien que leur rôle soit en constante évolution et que les règles d'or professionnelles doivent encore être établies, une stricte surveillance de ce que font ces bioéthiciens cliniques et de ce qu'ils racontent suggèrent fermement les formes que pourrait prendre l'affaiblissement de leurs capacités, et quelles mesures pourrait prendre la communauté de la santé.¹⁰⁹

Le bioéthicien fou a-t-il sa place dans une maison de santé ? Angoisse de la communauté médicale qui a cru pouvoir échapper à ses responsabilités en en chargeant un spécialiste... Angoisse tout autant dans la société qui faisait confiance à un spécialiste pour contrôler les médecins. Le problème n'est pas résolu, il est déplacé, et les responsabilités sont probablement un peu diluées.

Ces attitudes sont des attitudes difficilement défendables ; il semblerait que les médecins puissent se sentir soulagés d'être ravalés au rang de simple outil sans responsabilités.

On pourrait résumer cette attitude de manière lapidaire par la formule suivante: "No brain, no headache".¹¹⁰

6.4. Un dialogue entre hommes ?

Toute la discussion sur le pouvoir dans la relation médecin-malade n'a pas permis d'atteindre au fond du problème. En effet, si l'existence d'un pouvoir ne peut pas être considérée a priori comme inadmissible, il n'en reste pas moins que le pouvoir d'un homme sur un autre reste suspect. Une bonne manière, à mon sens, de lever cette légitime suspicion est que le comportement du médecin fasse sentir au patient qu'il est considéré comme un homme qui traverse des difficultés et que le médecin est là pour l'aider, c'est-à-dire pour l'aider à approcher les buts que le patient lui-même s'est fixé. Et cela dans le respect mutuel, le patient ne demandant pas au médecin de poser des actes contraires à sa propre conscience. Le médecin ne

¹⁰⁹Because clinical ethicists yield considerable power and influence in matters affecting institutions, clinicians, and patients, they should be accountable to those who employ them, rely on them, or are affected by their judgment. At a minimum, clinical ethicists have a duty not to be impaired, and the doctrine of corporate liability obliges institutions to ensure that neither they nor their patients are exposed to the risks the impaired clinical ethicist creates. Although their roles are still evolving and professional standards have yet to be established, a close look at what clinical ethicists do and what they say they do suggests the forms impairment may take and what the health community might do about it.

Scofield-GR: The problem of the impaired clinical ethicist. QRB-Qual-Rev-Bull. 1992 Jan; 18(1): 26-32

¹¹⁰"Pas de cerveau, pas de mal de tête".

peut pas fuir son propre pouvoir, ni le patient lui refuser toute autorité. Car la connaissance entraîne une autorité que l'on ne peut annuler, quelque anarchiste qu'on puisse être :

Tout en repoussant l'autorité absolue, universelle et infaillible des hommes de la science, nous nous inclinons volontiers devant l'autorité respectable, mais relative et très passagère, très restreinte, des représentants des sciences spéciales, ne demandant pas mieux que de les consulter tour à tour, et fort reconnaissants pour les indications précieuses qu'ils voudront bien nous donner... et, en général, nous ne demandons pas mieux que des hommes doués d'un grand savoir, d'une grande expérience, d'un grand esprit, et d'un grand cœur surtout, exercent sur nous une influence naturelle et légitime, librement acceptée et jamais imposée au nom de quelque autorité officielle que ce soit, céleste ou terrestre.¹¹¹

Mais l'individu doit rester prudent envers cette autorité laquelle n'est jamais infaillible. Bakounine nous propose son attitude envers ceux qui savent :

Pour telle science spéciale, je m'adresse à tel savant. Mais je ne m'en laisse imposer ni par le cordonnier, ni par l'architecte, ni par le savant. Je les écoute librement et avec tout le respect que méritent leur intelligence, leur caractère, leur savoir, en réservant toutefois mon droit incontestable de critique et de contrôle. Je ne me contente pas de consulter une seule autorité spécialiste, j'en consulte plusieurs ; je compare leurs opinions et je choisis celle qui me paraît la plus juste.¹¹²

Pour revenir aux distinctions entre les différents types de pouvoir, il est donc impossible que le médecin n'exerce aucun pouvoir sur l'être humain qui se fie à lui. Le respect du patient devrait amener le médecin à n'user que du pouvoir minimum indispensable dans la relation avec le malade. Ainsi, le pouvoir de convaincre devrait toujours prendre le pas sur l'attitude punition/récompense. Cette attitude médicale « punition/récompense » est trop proche d'un jugement moral du médecin sur le comportement du patient. Peut-être vaut-il mieux présenter cela en termes d'échange : le patient échange le plaisir de fumer contre une vie raccourcie et une fin pénible. Devant ce choix et cet échange, le médecin n'a pas de commentaire moral à émettre. Cette dernière attitude, qui permet un certain choix, devrait être plus largement utilisée que l'argument de la "seule solution", qui aveugle le patient sur les possibilités de choix, et lui ôte toute liberté de décision, sinon celle de s'enfuir. Et cette dernière devrait rendre plus rare encore l'usage du pouvoir nu sur un patient abandonné corps et âme à son médecin. Le pouvoir minimum indispensable est fixé par la nature du problème mais également par l'attitude du patient. Un patient qui ne souhaite pas participer aux décisions rend impossible la relation du pouvoir de convaincre comme l'arrivée d'un patient en coma ne peut déboucher que sur une relation de pouvoir absolu. Ce pouvoir absolu lui-même est tempéré par la société qui condamne la non-assistance à personne en danger. La récente tendance à accepter l'abstention de soins déraisonnables ne fixe pas les limites de ceux-ci, et donc, tentent à rendre au médecin le pouvoir de décision. Ainsi oscille le balancier. Ce qui amène Louis-Vincent Thomas à fulminer contre la médecine, sans d'ailleurs justifier l'appellation de "médecine-religion":

Et que dire de l'avènement soudain de l' "âge thérapeutique", de cette "médecine-religion", de ce pouvoir médical exorbitant puisque seul le médecin traitant qui aura droit à l'acharnement thérapeutique qui, au contraire, verra ses jours abrégés dans l'euthanasie?¹¹³

Il est clair que cette phrase s'élève contre des médecins omnipotents qui utilisent le "pouvoir nu" décrit par Bertrand Russel, ou, aussi, le pouvoir sournois de "la seule solution" du picador... La

¹¹¹ Bakounine M, Dieu et l'Etat, Paris, Editions Mille et une nuits, 1996, p.44.

¹¹² Bakounine M, Dieu et l'Etat, Paris, Mille et une nuits, 1996, p. 40.

¹¹³ Thomas LV "L'homme et la mort" dans Histoire des moeurs, tome II, Encyclopédie de la Pléiade, Paris, Gallimard, 1991, p. 812.

démarche d'utilisation systématique du pouvoir le plus faible possible et du partage de l'information et d'assentiment du patient à ce que propose le médecin (ou, éventuellement, de dissentiment) me semble beaucoup plus respectueuse non seulement du patient, mais encore du médecin, qui ne "triche" pas. Car tricher, c'est se reconnaître incapable de mener sa tâche à bien, selon les règles du jeu. Par plus faible pouvoir possible, il faut entendre, non pas le pouvoir nécessaire pour que le patient accepte ce que le médecin juge bon pour l'autre, mais le pouvoir le plus faible tel qu'il est rendu possible par les circonstances. Il est certain que seul le pouvoir nu est de mise à l'égard d'un patient en coma, quoique les "testaments de vie", "avance directives" en anglais, c'est-à-dire : directives anticipées ont pour intention de faire participer le patient à des décisions futures. Seule, finalement l'attitude du picador est toujours répréhensible, qui voile une partie de la réalité pour que le patient soit amené à donner son assentiment à une attitude que le médecin juge bonne en fonction de ses propres critères, tout en sachant pertinemment que les choix profonds du patient, différents, l'amèneraient à adopter une autre voie. L'honnêteté la plus totale est la seule voie. Le respect du patient par le médecin est indispensable au respect du médecin par le patient, conditions qui seules permettent une relation humaine réelle entre deux hommes dont l'un essaie d'aider l'autre. Mais peut-être, le patient aide-t-il aussi son médecin à accomplir la tâche qu'il sentait devoir accomplir...

Trois médecins étaient chacun avec un patient.

Survient un autre médecin, qui leur demande :

-Que faites-vous ?

-Je gagne ma vie, soupire le premier

-J'ausculte un cœur, dit le deuxième

-Je soigne un homme, répond le troisième

Quelle va donc être la place de l'autonomie dans une relation par essence asymétrique ?

Le principe d'autonomie n'est qu'un des principes de cette version particulière de l'éthique qu'on appelle le principisme nord-américain.

D'autres démarches éthiques sont possibles : vertu, conviction qu'il y a des actes bons et d'autres qui sont mauvais par eux-mêmes, responsabilité de construire un monde où il y aura moins de souffrance, éthique de la discussion, éthique procédurale, éthique du souci de l'autre...

De plus, il faut rappeler que le principe d'autonomie (ou de permission, pour ceux qui n'aiment pas le mot) n'est pas seul et qu'il est accompagné des principes de bienfaisance (si le patient n'est pas capable de dire ce qu'il voudrait), de non-malfaisance (ne pas faire à l'autre du mal, même s'il y consent ou le demande) et de justice, sur lequel je ne m'étendrai pas.

L'émergence du principe d'autonomie, comme principe premier de la relation soignant-soigné, en lieu et place du paternalisme médical, a d'ailleurs généré des problèmes nouveaux, ou, plus exactement, des manières nouvelles de devoir traiter des problèmes éternels. L'euthanasie n'est devenue un problème que dans une société où on pense que l'individu a le droit de poser les choix importants de sa vie.

Dans son Utopie, Saint Thomas More explique que, dans la société qu'il souhaite parfaite, on donnerait une potion à la fois douce et létale à ceux qui souffriraient trop.¹¹⁴

Pasteur, après avoir vacciné victorieusement le jeune Joseph Meister mordu par un chien enragé, a reçu, trop tard, des paysans russes qui ont développé une rage clinique. Ils ont été euthanasiés par Pasteur et Tillaux « avec toute la discrétion d'usage en pareil cas », comme le publie Léon Daudet dans la presse du début du XXe siècle, sans ternir la réputation pastorienne.¹¹⁵

Il était clair, à ces époques, que le médecin devait prendre, à la place du patient, les bonnes décisions. L'ère du paternalisme a cédé, dans le cadre plus général d'une société qui s'est démocratisée, la place à celle de l'autonomie du patient. Dans notre société, dans une certaine mesure, on accepte qu'un citoyen prenne des décisions pour lui-même.

Toutefois, le respect de l'autonomie du patient est parfois mal compris. A un patient qui lui décrivait un angor d'effort évolutif, le médecin traitant a répondu « Tu veux que je te prescrive du Cédocard ? » Le patient, puisqu'on lui a posé la question, trouvant qu'il prenait déjà assez de médicaments, a répondu « Non » et s'est réveillé en œdème pulmonaire aigu...

Parfois aussi, le patient exige d'être traité pour une affection précise par un traitement dont il a décidé la nature. Comment puis-je traiter une tuberculose par homéopathie seule ? De même, cette consultation de fin de printemps à une jeune femme dont le BMI était idéal, mais qui voulait une pilule pour maigrir avant l'été. L'autonomie du patient passe aussi par le respect du soignant, et nous devons, je pense, pouvoir dire que nous ne pouvons pas accéder à certaines demandes.

Les situations ne sont pas toujours aussi caricaturales. Ainsi, la semaine passée, j'ai vu en consultation un professeur d'université retraité qui a vraisemblablement un cancer de la prostate localement invasif. Il refuse toute biopsie, mais accepte les autres examens. Nous sommes convenus de faire un bilan sans biopsie et de traiter, selon la vraisemblance du diagnostic, étant entendu que les médicaments ne seront vraisemblablement pas remboursés par sa mutuelle.

Une difficulté de l'autonomie apparaît aussi dans le fait que le pouvoir de décider s'accompagne aussi de la responsabilité de ce qui s'ensuit. Dans certaines circonstances, il est difficile au patient de faire certains choix difficiles. Un médecin oncologue souffrait d'un cancer intra-abdominal. Après l'opération, le problème d'une éventuelle radiothérapie s'est posé. La toxicité en était certaine : mal des rayons secondaire à une irradiation abdominale, et le bénéfice, selon la littérature de l'époque, était, au mieux, modéré. Le patient ne savait pas choisir. Les médecins qui soignaient leur collègue étaient eux aussi dans la difficulté, incapables de proposer une attitude définie. La solution a été de téléphoner à un oncologue étranger, qui ne connaissait pas le patient. Le cas lui a été exposé et il a proposé l'attitude qui, in fine, a été suivie.

Choisir est coûteux en énergie psychique ; nous ne choisissons pas lors de la plupart de nos actes de la vie quotidienne.

¹¹⁴ Saint Thomas More, *L'Utopie* (1516), Livre second, p°91-92, Librio, Paris, 1999.

¹¹⁵ Léon Daudet. *Souvenirs des milieux littéraires, politiques, artistiques et médicaux. -Devant la douleur.-* p°170-171 Collection Bouquins Robert Laffont, Paris, 1992.

Faire une proposition au patient, en réfléchissant devant lui les diverses options de bilan diagnostique ou de traitement.

Ethique et spiritualité laïque : vers une présence juste

Par **Cathy BLANC**,

Médecin, Formatrice, Fondatrice et Directrice de l'association Tonglen (France)

Cela me fait plaisir d'être là et j'espère que nous allons passer un bon moment ensemble. En fait, l'idée est de partager juste des choses très simples, je dirais fondamentales, basiques... Un partage d'expériences ou de réflexions qui nourrissent ma pratique à la fois de médecin, je suis médecin généraliste, mais j'accompagne surtout des personnes qui ont des maladies graves, et de formatrice, puisque j'ai créé une association d'accompagnement où on forme plein de gens, toutes personnes qui souhaitent se former à cette dimension de l'accompagnement parce que, tôt ou tard dans notre vie, on aura quelqu'un à accompagner, un proche, un enfant qui ne va pas bien, un voisin... Mais on forme aussi, au bout du compte, des personnes qui interviennent en structures et on a créé une structure de formation et on forme aussi bien des soignants que des managers, on intervient aussi en entreprises parce qu'il y a beaucoup de souffrance en entreprise et il y a vraiment de quoi faire dans ce monde-là aussi.

Donc, un partage sur l'éthique et une réflexion qui continue ce qu'a dit Lazare ce matin sur une éthique au quotidien : comment développer une présence ou une attitude qui permet d'être éthique de moment en moment ?

La pensée d'un neuroscientifique

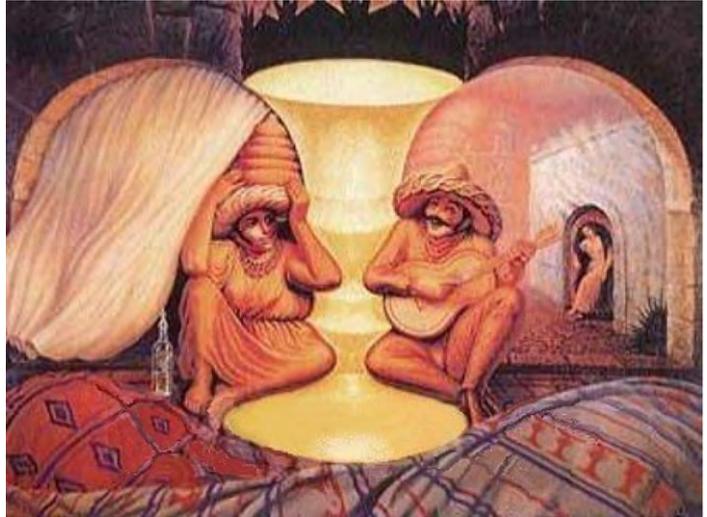
C'est pour cela que je partirai de la réflexion de quelqu'un que j'aime énormément qui est Francisco Varela qui est un neuroscientifique, il est chilien d'origine, français et a travaillé beaucoup aux Etats-Unis, il a fait partie de ceux qui ont beaucoup fait avancer notre compréhension de « comment notre esprit fonctionne ». Et il dit¹¹⁶ : *« Je partirai du principe que l'éthique se rapproche plus de la sagesse que de la raison : il s'agit de comprendre ce qu'est être bon plutôt que d'avoir un jugement correct. Pour commencer, et en restant approximatif, je dirais que l'individu sage (ou vertueux) est celui qui sait ce qu'est le bien et le fait spontanément. C'est cette spontanéité de la perception-action que nous devons examiner d'un point de vue critique... »*

Il y a quelque chose qui est très fort là-dessus. Surtout pour moi qui suis française comme l'a souligné Corinne, et vous savez qu'en France, on aime bien triturer les idées, couper les cheveux en quatre, faire des discussions qui n'en finissent plus, qui sont importantes à un moment donné... Mais il y a aussi : comment développer quelque chose qui serait plus simple, plus spontané et qui permettrait à chacun de se sentir à sa place, même si on n'appartient pas à des comités éthiques, mais qui sente que, chacun, on est partie prenante de cette attitude éthique qui peut permettre de vraiment redonner à l'humain une place.

¹¹⁶ « Quel savoir pour l'éthique »

Que voyez-vous ?

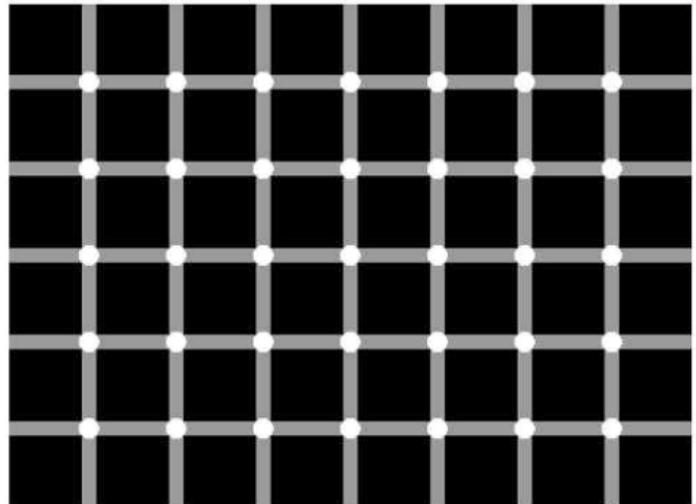
Je vous présente cette photo parce que pour moi, ça amène très vite à la réflexion de : on privilégie le jugement correct, mais quelque fois, voit-on vraiment la réalité telle qu'elle est ? Et, comment, à partir de quoi, jugeons-nous ?



On ne sait pas trop en fait, on va s'apercevoir qu'on peut voir la réalité sous de multiples facettes et que chacun a son point de vue. Dans l'atelier où j'étais ce matin, on disait : « l'important c'est la richesse des points de vues différents ». Mais, dans nos vies, arrive-t-

on à se nourrir de cette richesse de nos points de vue différents ou essaye-t-on d'adhérer à une pensée unique, ou essaye-t-on d'atteindre ce qu'on pense être la perfection et on se tiraille dans les équipes pour imposer des points de vue ?

Donc, juste très simplement s'apercevoir que chacun de nous, on peut y voir des tas de choses : des personnes âgées, un calice, des personnages dans les figures. Regardez, et puis on peut passer celle-là, hein, il y en aurait beaucoup d'autres, je ne vais pas faire l'après-midi...



COMPTEZ LES POINTS NOIRS...

Or, nous sommes dans une recherche de quelque chose qui est de l'ordre de la vérité plutôt que d'essayer d'approcher la réalité sous sa complexité.

Difficultés d'un jugement correct

La complexité, c'est un mot qui m'est cher, parce qu'effectivement, les situations, palliatives ou de la vie quotidienne, ce n'est pas forcément quelque chose de simple, c'est quelque chose de complexe. Je pense à un ouvrage, certains de vous le connaissent, « Les sept savoirs nécessaires pour l'éducation du futur » d'Edgar Morin qui parle de la difficulté d'avoir un jugement correct sur les choses et que « toute connaissance comporte en elle le risque de l'erreur et de l'illusion... ». Vous voyez, c'est juste de la sagesse de base en se disant j'ai une partie de vérité, et si je développais une attitude qui me permet de m'écouter, c'est-à-dire, moi qu'est-ce que j'en

pense ? Mais aussi d'apprendre à écouter l'autre qu'est-ce qu'il en pense ? Sans me dire il a raison ou il a tort, plutôt d'être dans cette écoute dont nous parlait Lazare ce matin, ça pourrait permettre de nous nourrir et peut-être de nous ouvrir à une réalité plus large. Il dit : « *La plus grande erreur serait de sous-estimer le problème de l'erreur, la plus grande illusion serait de sous-estimer le problème de l'illusion. La reconnaissance de l'erreur et de l'illusion est d'autant plus difficile que l'erreur et l'illusion ne se reconnaissent nullement comme telles* ».

Alors peut-être que vous aurez envie d'en débattre après, a-t-il raison ou pas ? Ce qui est intéressant de savoir, c'est que cet ouvrage a été cosigné par des chercheurs, des scientifiques, des philosophes du monde entier, des pays du Nord, du Sud, de l'Est, de l'Ouest. Donc, il semble que cela soit un ouvrage où toutes les traditions et les cultures différentes s'y sont retrouvées.

Nos propres limitations

J'ai extrait juste quelques limitations à la connaissance et je pense que d'avoir cette notion-là, ça va nous permettre de « rentrer en soi ». Ce n'est pas pour se juger, ce que je vous propose ici ce n'est pas du tout d'entrer dans un jugement sur soi, en se disant je ne suis pas bon et se remettre des nouvelles injonctions parce que là, on s'épuise à essayer d'adhérer au modèle de l'idéal qu'on se fixe : il faudrait être comme ceci ou comme cela, non ! Ce que je vous propose de faire et ce que j'invite à faire avec les personnes qui viennent en formation, c'est juste apprendre ce mouvement tout simple de revenir vers soi, de développer une présence à soi, et puis à l'environnement pour s'apercevoir comment sont les choses et juste dans cette simplicité de l'être.

Nos perceptions reconstruisent la réalité. Pour ceux qui sont passionnés de cela, voyez ce que disent les neurosciences là-dessus, on l'a vu toute à l'heure : on interprète en permanence la réalité.

Les mots interprètent nos idées ou les paroles entendues. On voit combien il est difficile de parler de quelqu'un, déjà de parler de nous, de mettre des mots sur des sentiments. On a une éducation, du moins en France, où vraiment on développe une capacité à mettre en mots des concepts mais pas du tout le ressenti : comment je vis les choses ? Quelle est mon expérience ? Et qui me permet de parler au nom de « je » face à telle situation ou face à telle parole ou parce que j'ai vécu telle chose, ça me fait ça ! Donc, on sort d'un jugement qui est : c'est bien, c'est mal, c'est juste, c'est faux... à quelque chose qui est « je témoigne de mon ressenti ».

Comme on n'a aucune éducation là-dessus, on va s'apercevoir que ça va être très difficile de parler, de mettre des mots. Donc, qu'attend-on des patients ? Quels mots, la difficulté qu'ils vont avoir à mettre en mots, et plus encore, comment va-t-on interpréter ces mots, comment les rapporte-t-on à l'équipe lorsqu'on veut partager sur un cas, prendre une décision, qu'en a-t-on entendu, comment a-t-on filtré l'information ?

Autre notion, en vrac : **les émotions modifient la perception et la compréhension.** Nous le savons tous, on peut d'ailleurs se rappeler notre appréhension de la même situation selon qu'on est de bonne humeur ou de mauvaise humeur. Dans les équipes, on le voit très souvent, comment la façon dont on va arriver le matin peut conditionner notre journée mais aussi comment les autres vont nous sentir et comment cela peut impacter l'équipe et nous empêcher de voir la réalité telle qu'elle est ou du moins colorer la réalité.

Et puis, autre notion quand même très importante, notre **monde psychique** est indépendant, c'est-à-dire que nous avons 98% de nos connexions neuronales qui sont juste à l'intérieur de notre tête pour faire une espèce de brouhaha qui commente en permanence et analyse et imagine et interprète. Il y a juste 2% qui sont en lien avec l'extérieur. Vous imaginez ? Cela veut dire que ce que je crois être dans l'appréhension de la réalité ne concerne que 2% de mes connexions neuronales, le reste c'est une espèce de bavardage intérieur. Certes, il a son intérêt, mais cela signifie qu'on a recomposé en fonction de notre histoire, de qui l'on est, d'où l'on vient, d'où on se trouve... qu'on est en train de recomposer. Si vous êtes intéressés par les neurosciences, vous savez à quel point même notre mémoire n'est pas du tout fiable. Comment on va la recomposer, la re-raconter en permanence.

Et puis notre façon d'aborder le monde est dualiste : **sujet - objet, moi - l'autre...** mais ce n'est pas forcément la réalité. C'est une façon d'approcher qui a ses valeurs mais qui a aussi ses limites. C'est « je suis séparé de l'autre », alors qu'on peut voir les choses comme dans d'autres traditions où « je suis là parce que l'autre me permet de manifester tel aspect », le jour existe parce qu'il y a la lumière dans ces notions de complémentarité et d'interdépendance. Ce sont des histoires, en somme des paradigmes complètement culturels, ce n'est ni bien ni mal, c'est juste d'en prendre conscience parce que cela va façonner notre pensée.

Et donc, tout ça explique qu'il y a **une partie bruyante de notre esprit qui en permanence commente, juge et compare tout ce que nous percevons, pensons, imaginons**. Certains appellent ça l'esprit singe, ça n'arrête pas en permanence de commenter, d'élaborer, de revenir en arrière, de penser, de rebondir : « ah, au fait il fallait que j'appelle un tel », « ah oui, on avait dit », « Vous voyez comment ça ? »... Voilà, on se rend compte qu'en fait, quand on fait ça c'est continuellement qu'on écoute ou qu'on croit écouter quelqu'un et, du coup, qu'on en retient qu'un mot sur deux, un mot sur trois... on en retient très peu. Si vous avez fait quelques cours sur la communication et l'écoute, vous savez à quel point on interprète en permanence et on écoute très peu ce qui a été dit. Donc, que retient-on au bout du compte ?

Les limitations liées à la situation

Alors **il y a des limitations qui sont liées à nous-mêmes** : comment interprète-t-on, comment analyse-t-on, comment ne voit-on pas les choses telles qu'elles sont ?

Mais il y a aussi les limitations qui sont liées à la situation. Une situation dépend d'un **contexte** et, quelquefois, on oublie de donner le contexte qui est quand même très vaste. Les situations analysées, si on les sort de leur contexte, risquent d'être faussées.

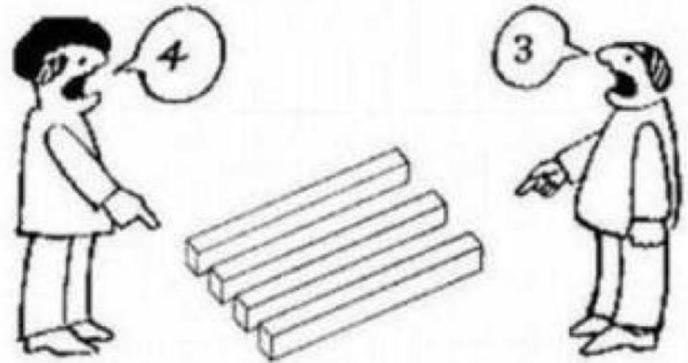
Le **global**, le tout est plus que la somme des parties. Ce n'est pas parce qu'on connaît les éléments d'une situation qu'on a approché la globalité d'une situation et le **complexe** des systèmes interdépendants, cela évoque les systèmes chaotiques. Un système chaotique ne veut pas dire qu'il n'est que désordre. Un système chaotique ça veut dire qu'on ne sait pas où il va aller : il est imprévisible. Donc, c'est vrai que, dans nos vies, l'imprévisibilité évoque quelque chose. Nous y sommes confrontés en permanence avec la maladie, avec la mort, avec les changements. Or, nous avons été éduqués à vouloir programmer, à vouloir prévoir, tout le temps faire un pari sur l'avenir, s'assurer. Nous sommes éduqués de la sorte avec des systèmes d'assurances, de prévoyances, et puis même, d'avoir peur, de se cramponner, d'avoir du mal avec les choses qui changent. Si on osait aller explorer ce qu'est un système chaotique, ne serait-

ce que dans nos vies, on verrait que ce qu'on pense avoir été des parties chaotiques de nos vies, quelquefois, ce sont celles qui nous permettent d'être ce que nous sommes aujourd'hui. Ce ne sera pas un scoop si je vous dis que certains malades vont témoigner que, certaines fois - je ne dis pas que c'est la vérité -, un cancer a été la chance de leur vie, que cela leur a permis de changer des choses. Un divorce qui a pu nous paraître la chose la plus catastrophique qui nous soit arrivée, peut être, au bout du compte, avec du recul, quelque chose qui soit la meilleure chose qui nous soit arrivée parce que ça nous a permis de changer.

Donc, on ne sait pas trop ce que vont être ces changements qui nous paraissent désespérants et qui vont nous amener vers un autre équilibre. Alors, au passage pour ceux qui sont intéressés, j'ai parlé de Prigogine. C'est quelqu'un qui travaille dans la physique et qui nous dit que dans ces systèmes chaotiques, ce qu'il faut savoir c'est que *si j'ose aller loin du point de l'équilibre, on va trouver des nouveaux équilibres*. En fait, c'est ce qui se passe dans nos vies aussi, comment oser le déséquilibre ? Ca ne veut pas dire de s'y complaire, non, c'est difficile ! On préfère quand c'est calme. Apprécions quand c'est calme justement, essayons de développer cette présence et d'apprécier les choses telles qu'elles sont, elles sont calmes, harmonieuses, apprécions ! Il y aura des moments de tempêtes et comment ne pas paniquer dans la tempête ? Comment avoir cette certitude qu'on peut être là au milieu de la tempête et ne pas se laisser emporter par la tempête et que cela pourra nous amener vers de nouveaux équilibres.

Chacun croit détenir la vérité

Voilà, **chacun croit détenir la vérité**, je ne sais pas si vous voyez bien, l'un qui pense que c'est quatre et l'autre trois, mais dans nos vies, cela va-t-il peut-être évoquer des choses ?



On va revenir à cette notion d'être bon plutôt que de savoir qui a raison. **Le sage vit en cohérence avec ses valeurs et agit de façon éthique**. C'est cette notion que chacun de nous pourrait redevenir cet

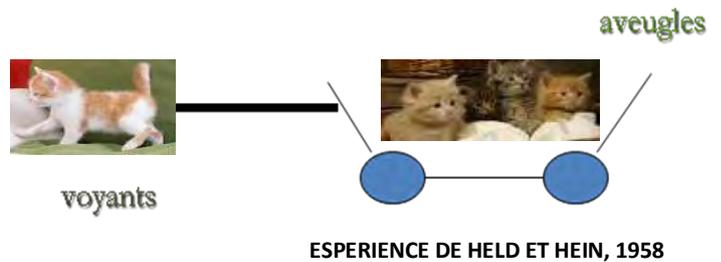
être sage ; c'est-à-dire qu'on peut - et on va l'explorer- peut-être se relier à nos valeurs (je vais reprendre ces notions après), revenir à nos valeurs et agir de ce point de vue là.

Agir pour connaître

Juste au passage, certains me connaissent et savent que les neurosciences, c'est ma passion. Je voulais juste faire un clin d'œil supplémentaire pour parler de cette façon qu'on a d'appréhender le réel et la difficulté qu'on a quelquefois de s'entendre. Donc, pour moi, il y a urgence d'apprendre à travailler en équipe, mais en équipe où chacun a sa place, en équipe où chacun peut dire comment il vit la situation et donc amener sa contribution à une situation.

C'est cette petite expérience, elle date de 58, elle a été renouvelée de plein de façons depuis : on a pris des chatons à la naissance et on les a mis dans une pièce noire. Certains chatons pouvaient se balader tout seuls, il fallait donc qu'ils fassent l'effort d'aller à tâtons dans l'obscurité chercher leur nourriture, chercher la litière, traverser les obstacles. Donc, il y avait une notion d'effort et

« d’avancer à tâtons ». Ils avaient une petite carriole accrochée sur leurs dos où ils transportaient d’autres chatons. Mais ceux là, on leur amenait la nourriture directement, ils n’avaient pas à chercher leur litière, ils n’avaient pas à faire d’efforts. Ca évoque des choses peut-être ? Donc, il y a ceux qui font des efforts et qui sont obligés de se déplacer et il y a ceux pour qui c’est assez facile ! Après trois semaines, on s’est rendu compte, quand on les remettait à la lumière, que seuls étaient voyants les chatons qui s’étaient déplacés tout seuls, les autres seront aveugles.



Nos sens et le monde se construisent dans l’action.

La perception visuelle ne se fait pas grâce à l’extraction de traits caractéristiques mais grâce au guidage visuel de l’action.

Donc, on a l’idée que le monde est réel, que c’est quelque chose qui existe en tant que tel. Si nos sens fonctionnent, pas de problème, on va voir, c’est objectif. Il y avait tant de personnes dans la salle, elle a dit ceci et cela, voilà et puis mes zones fonctionnent bien, donc je vois, j’entends. En fait, ça dépend de notre histoire, comment on a appréhendé le monde, comment on a interféré avec le monde, comment on agit dans le monde qui va faire qu’on va développer nos sens et notre capacité à connaître le monde. Donc, je vous laisse juste élaborer, mais sans jugement, en se disant « mon Dieu qu’est ce que j’ai fait avec mes enfants ? » Non, non, c’est juste se rendre compte ! Le petit clin d’œil, c’est à la fois pour ouvrir ses possibles de comment apprendre, comment on pourrait apprendre à se faire confiance. On va se rendre compte que dans la difficulté, en même temps, on va apprendre à mieux connaître le monde au lieu d’être tétanisé en disant « surtout pas le changement ». Déjà, si on se dit « peut-être », je trouverai un nouvel équilibre et, au moins, je vais appréhender le monde, mais aussi comment on pourrait faire confiance à l’autre.

Développer la confiance que l’autre a la capacité en explorant lui aussi maintenant les difficultés d’appréhender le monde, et donc de m’apporter des informations sur le monde. Quand on développe ce genre d’attitude, dans les formations avec les équipes, on se rend compte que quelque chose change. Je pense à des services entiers hospitaliers en oncologie, palliatifs ou en services d’urgence. Comment, petit à petit, chacun prend confiance. Ca ne veut pas dire que le chef de service va devenir l’aide soignante. Non pas du tout ! Cela veut dire qu’on développe une qualité d’être - je dirais horizontale - où chacun à sa place, où chacun peut donner son point de vue. Chacun a sa façon de voir le monde et donc c’est pas que l’un a la vérité, que l’autre à tort, c’est que chacun contribue à la compréhension et à l’approche de ce qu’est la vérité, de ce qu’est, de façon plus globale, une situation.

Effectivement, quand on voit comment nos sens interprètent la réalité en fonction des émotions, en fonction de ce qu’on est, on comprend que, pour aller plus loin, il faut réaliser que ce n’est pas tellement l’information qui nous arrive qui va faire que je vais réagir comme ceci ou comme cela. On va se dire mais c’est normal avec tel patient, ça m’a mis dans tel état. Mais ce n’est pas forcément ce qu’a dit le patient ou ce qu’a fait le patient, c’est ce qui s’agite en nous, dans notre tête et ce qui s’élève dans notre tête ?

Faire-face immédiat

Je reprends ce petit tableau qui est tout simple, c'est le même stimulus, c'est « toc toc » : quelqu'un frappe à ma porte. Si le jour où quelqu'un frappe à ma porte, la pensée est : « il y avait des voyous dans le voisinage ». Ça arrive dans certaines cités par chez nous, et donc ça vole. Voilà, ça peut me mettre en colère et il y a des chances que j'aie ouvert la porte dans une certaine attitude. Par contre, si cette idée est qu'il y a des malfaiteurs, ça génère de la peur. Il y a des chances que mon attitude ne soit pas exactement la même, je ne vais pas ouvrir la porte de la même façon. Peut-être, d'ailleurs, je n'irai même pas ouvrir la porte. Et puis, j'attends peut-être quelqu'un. Là, ça me fait plaisir et je vais aller ouvrir la porte complètement joyeuse et ouverte.

Stimulus	Pensée	Emotion	Action
toc toc !	Voyous du voisinage	colère	poings serrés
toc toc !	Malfaiteurs ?	peur	à l'aide - se cacher
toc toc !	Mon copain !	plaisir	sourire
toc toc !	???	surprise	"qui est-ce ?"
toc toc !	Huissiers	tristesse	j'attends ..

En clair, cela signifie que l'information en tant que telle ne produit pas la réaction. Cela dépend de ce que j'ai élaboré dans ma tête, qu'est-ce qui me préoccupe - dans le sens en deux mots vous savez : être pré occupé - qu'est-ce qui encombre ma tête ? Qu'est-ce qui est dans mon esprit au moment où j'agis ?

Et on arrive à la notion qu'avec un esprit préoccupé, encombré, on risque de développer au quotidien, dans notre façon d'être, d'ouvrir une porte, de faire un pansement, de poser une perfusion, d'aller faire un soin ou quoi que ce soit... on risque d'être dans quelque chose qui peut être maltraitant alors qu' on est en train de faire nos actions normales... pense-t-on !

Comment bien nourrir notre esprit et notre spiritualité ?

Quand on voit ça, l'idée est de « **comment bien nourrir notre esprit ?** » Comment pourrait-on avoir un esprit plus préoccupé des choses qui sont de l'ordre du prendre soin de l'autre ? Et c'est là où je ferai le lien avec la spiritualité. On ne va pas rentrer dans les détails, mais la spiritualité pour moi, c'est vraiment ce *souffle de vie*, ce qui donne sens, ce qui inspire. C'est vraiment ce qui va donner l'envie de vivre, d'espérer, de résister, c'est cette capacité de conscience aussi.

Et donc, comment puis-je nourrir ça ? Peut-être en revisitant mes valeurs, ce qui me donne envie d'être soignant ou ce qui m'anime tout simplement dans la vie et qui pourrait faire que le bavardage qu'il y a dans ma tête est un bavardage qui est dans « comment je prends soin de moi pour être juste dans ma présence à l'autre de façon plus juste ? »

Spiritualité laïque

Donc, je remets des définitions de **spiritualité laïque**, toutes simples au passage : « *La spiritualité c'est une démarche cognitive de l'homme se caractérisant par la recherche d'un sens et d'un but pour son existence* ».

Laïc vient du latin laicus qui signifie "commun, ordinaire, qui est du peuple". L'État laïque n'autorise aucune influence du religieux sur ses institutions.

Avec le mot laïc qui, pour nous en France donc, est dans le sens qu'il n'y a pas de parti pris pour une tradition particulière ou une religion particulière. Ce sont des valeurs, ce sont des systèmes de valeurs où tout le monde peut se reconnaître quelle que soit sa tradition, son origine, sa culture et ses valeurs.

Notions de valeurs intérieures : je les ai mises en trois axes :

- **Par rapport à moi** : quelles sont les valeurs qui m'enracinent, moi ? Ce sont des valeurs intérieures. Il n'y a pas de problème qu'on puisse avoir des valeurs qui sont la réussite sociale, l'argent, la promotion : ce n'est ni bien ni mal. Il faut juste se rendre compte que ces valeurs-là risquent de me mettre en difficulté parce que cela ne dépend pas de moi. Je ne suis pas certaine de réussir socialement, d'être dans le bon métier pour avoir de la reconnaissance. Par contre, il y a des valeurs intérieures que je peux nourrir moi, qui peuvent me permettre de m'enraciner, d'être plus forte et de nourrir mon esprit de choses qui pour moi sont importantes. Je pense à ces valeurs d'acceptation de son expérience. Pour moi, c'est très important de se donner confiance. Ce qu'on a vécu ça a du sens, pourquoi tout le temps copier un idéal et un modèle ? On a déjà de l'expérience, des savoirs, des capacités, des « capacités » qu'il faut explorer, qu'il faut exploiter et en même temps on doit reconnaître qu'il y a des choses qui nous manquent et c'est là où on peut donner la place à l'autre dans les équipes.
- Des valeurs **par rapport à l'autre** : la tolérance, la confiance, l'altruisme et à chacun de nous de voir ce qui nous parle là-dedans. Quelles sont valeurs qui nous fondent ?
- Et des valeurs **par rapport au mystère de la vie** : la vie, elle est plus vaste que moi et l'autre. C'est cet éternel « donner et recevoir », cet éternel lien qui fait que je suis fait de toutes mes rencontres avec les autres, de mes expériences. C'est aussi le sens que je donne, de quelque chose qui me dépasse, ce qu'on appelle la transcendance ou l'immanence c'est-à-dire qu'il y a quelque chose qui est plus vaste que moi, plus profond que ce que je perçois qui m'anime et qui est en jeu dans la relation à l'autre.

Présence juste et méditation

L'idée pour **développer cette présence juste** serait de savoir comment développer des outils qui nous permettent d'être dans cette présence juste avec l'autre. Cette présence juste qui ne devrait pas être quelque chose de figé, je pense qu'il ne faut pas imaginer qu'on va devenir « ralenti », en étant tout le temps en train de s'observer. Si on se rappelle la phrase du début de Francisco Varela, il parle de faire spontanément le bien avec l'idée que si je nourris bien mon esprit, si je suis en cohérence avec moi, pas ce que j'aimerais être mais ce que je suis, dans une présence à moi, ce qui se vit en moi et de mes valeurs, à ce moment-là, spontanément je vais développer une attitude qui peut être bienveillante, qui est de l'ordre d'une présence à l'autre.

Quand je parle de la **méditation** c'est comme cette façon d'être, ce n'est pas du tout pour créer un monde artificiel qui serait tout doux, tout gentil, c'est la méditation vue comme « être au présent » au présent. On peut l'appeler aussi contemplation, si c'est quelque chose qui vous parle plus, parce que les mots peuvent être vite piégés. C'est « comment développer cette présence au présent et la conscience de ce qui se vit ». Sans jugement de valeur, ce n'est ni bien

ni mal, je suis conscient que ce matin je ne suis pas disponible, qu'est-ce que je fais avec ça ? Et plutôt que de me dire que je devrais être disponible et me mettre la pression, c'est « comment je peux agir de ce point de vue là » ; quelquefois passer le relais, c'est la meilleure chose lorsqu'on travaille en équipe.

Donc, cette attitude juste permet plusieurs choses parce qu'elle me permet de me **détendre**, peut-être de me rendre compte.

Je sors d'une formation de trois jours avec des soignants. On forme des équipes entières et certains disaient que ces moments où on est là juste à observer un beau paysage (par exemple moi j'étais en Bretagne, près de l'océan, juste à côté de Saint Malo), rien que regarder le paysage, c'est ça la méditation. C'est être juste là avec le paysage, c'était magnifique ! Ils se sont rendus compte qu'ils étaient douloureux, que le corps était tendu. Et quand on s'aperçoit que le corps est tendu, c'est quelle décision je prends ? Comment je prends soin de moi ? Si je ne fais pas attention, je risque d'aller au burn-out. Donc, c'est vraiment prendre soin de moi pour prendre soin de l'autre.

Faire silence pour observer en soi et autour de soi
= Méditation de la Présence Attentive
Améliore

- **Détente et santé physique** : douleur
- **Paysage émotionnel et empathie** - coopération
- **Capacités cognitives** : augmentation de l'épaisseur du cortex cérébral, des interconnexions, de la synchronicité – écoute authentique

Cette présence juste, elle me permet d'explorer mon **paysage émotionnel**. Comme on disait tout à l'heure, c'est important de pouvoir reconnaître nos émotions, de nommer nos émotions, s'apercevoir qu'elles vont colorer le paysage. C'est important de développer cette intelligence émotionnelle, je pense que certains connaissent. Et puis, c'est une capacité à mieux être dans le présent. On s'est rendu compte, les expériences le prouvent et les IRM fonctionnelles montrent que les méditants, même avec une heure de méditation, très peu, un entraînement très pauvre, sont capables de développer leurs **capacités cognitives**, donc de mieux appréhender le présent.

Trépied de la rencontre

Et donc, je voudrais terminer par des choses assez simples. Ce que j'appelle **le trépied de la rencontre**.

Pour pouvoir être dans cette rencontre juste, éthique dont nous parlait Varela au début, spontanément, c'est sur trois pieds, pour être plus stable, que je vous la propose. Mais on peut la décliner de plein de façon et, de toute manière, on ne reprend que des lieux communs avec ce qui a été dit : c'est comment être présent à soi, à notre vulnérabilité et en même temps à nos forces.

Présence à soi : peurs, limites, vulnérabilité, ressources

- sans jugement

- réajuster notre motivation

⇒ **authenticité et congruence**

Présence à l'autre : créer un espace accueillant

- écouter la personne pas l'histoire

- acceptation, confiance, valorisation

⇒ **regard inconditionnellement positif** (C. Rogers)

Présence à ce qui est au delà : environnement, famille, contexte, transcendance, adaptation à l'imprévisibilité,

Dire ça, pour moi, c'est nous engager à arrêter de vouloir être différent de ce qu'on est, pouvoir s'enraciner dans nos valeurs et cela me paraît important d'autant plus qu'on a des métiers en relation avec l'autre. Qu'est-ce qui me ressource, qu'est-ce qui m'anime, qu'est-ce qui me fait vivre ? Mais en même temps, reconnaître nos vulnérabilités, nos limitations, tout simplement parce que dans ce mouvement très doux d'acceptation de ce qu'on est, cela permet de reconnaître l'autre dans ses limitations et en même temps de lui donner la place. Je le dis autrement : si j'accepte de voir mes limitations, ma vulnérabilité ; alors, plus naturellement, je vais accepter celle de l'autre. Je ne vais pas lui imposer un schéma d'excellence, de perfection, d'être le parfait ceci ou cela. En même temps, ça me permet de dire à l'autre : « là, je ne suis pas au top, tu veux bien prendre la place ? » Et on sent comment, dans les équipes, cela pourrait tout changer mais également avec les malades, c'est pouvoir les relier à leurs forces : « Vous avez déjà appris des choses, vous savez déjà des choses, comment vous relier à ces choses et on va travailler ensemble ».

Donc ça, d'être en cohérence avec soi-même, **présent à soi**, c'est ce qu'on appelle **l'authenticité, la congruence**. C'est très important pour être bien dans sa relation à l'autre, pour être bien avec l'autre et arrêter, ne pas aller vers l'épuisement, vers le burn-out.

Et puis, il y a **la présence à l'autre**, c'est comment créer un espace accueillant. Lazare a parlé notamment de l'importance de l'accueil silencieux. Vous vous rappelez comment il en a parlé ce matin, comme il était important de pouvoir écouter la personne et pas l'histoire. Quelque part, on est parfois plus préoccupé par l'histoire que par la personne elle-même. Ça veut dire voir la personne derrière la maladie, derrière ce qui apparaît de la maladie, donc vraiment rentrer dans cette relation à l'autre qui est une personne qui a des forces, des faiblesses que je peux voir en potentiel de développement. Cela évoque peut-être quelque chose pour ceux qui connaissent Carl Rogers et sa relation d'aide (**regard inconditionnellement positif**) : voir toujours le potentiel de développement de l'autre et le relier à ses forces et à ses compétences.

Et **présence à ce qui est au-delà**, c'est-à-dire être conscient que les situations sont complexes. Il y a une famille au-delà, il y a des choses qui nous échappent. On a parlé du mystère aussi ce matin et d'une dimension qui nous échappera toujours. Et pour être conscient que des choses nous échappent, il faut donc ne pas trop vouloir crisper, trop limiter nos compréhensions et nos interventions.

Présence juste

Donc une **présence juste**, on pourrait dire que c'est : comment **établir une relation à soi et à l'autre en osant approcher la richesse de notre vulnérabilité** ? Pourquoi je dis la richesse de notre vulnérabilité ? En fait, c'est se rendre compte que ce qu'on croit être nos difficultés ou nos défauts, quelquefois, c'est notre « humus intérieur », notre terrain, notre terreau sur lequel on va pousser. C'est très riche, ce sont nos faiblesses, ce qu'on croit être nos faiblesses quelquefois sont nos forces, ce sont nos jugements sur nous, et les autres ne nous voient pas de la même façon en plus ! Cela peut être très riche parce que ça m'ouvre à l'autre, ça m'ouvre à moi, ça m'évite de m'épuiser à vouloir être différent et à m'accepter tel que je suis. Cela donne un sentiment de fraternité très naturel. Donc, c'est un terreau très riche de fraternité **pour développer une présence authentique à l'autre souffrant, sans souffrir en retour**. Et ça, ce « sans souffrir en retour » est important, dans ce trépied-là. Je n'ai plus besoin de distance à l'autre parce que je suis distincte. D'autres l'ont déjà dit, mais c'est vraiment très important : j'ai

mes enracinements, j'ai mes forces, je peux m'appuyer là-dessus. Tant pis s'il y a des tempêtes, peut-être que je plierai avec la tempête mais je peux me redresser, je ne serai pas déracinée. Je peux donc rester complètement distincte même si je suis profondément touchée par ce que vit l'autre.

Je voudrais terminer juste par deux choses. D'abord cette diapositive de lotus : le lotus est une fleur dont j'aime bien la métaphore. Ce n'est qu'une métaphore mais peut-être va-t-elle vous aider ?



Les lotus sont des fleurs qui ne poussent qu'en eau stagnante, ils ne poussent pas en eau vive. Ceux qui sont allés dans les pays comme l'Inde savent qu'on va trouver les lotus dans les endroits où, pas loin, il y a une décharge. Et on se dit : « Oh... quand même la décharge ! » Oui, mais où il n'y a pas de décharge, il n'y a pas de lotus non plus. Les lotus n'ont pu pousser que parce qu'il y avait ce processus de décomposition. Ils ont planté leurs racines là où, quelquefois, ce n'est pas forcément de la décharge, ce sont des eaux stagnantes, de la vase. Et en fait, si on va voir cette vase, - elle ne sent pas forcément bon - les lotus ont planté leurs racines là-dedans. Mais en même temps, il y a plein de racines qui les ont liés les uns aux autres. Ainsi, même lorsqu'il y a des tempêtes, même au moment des moussons, les lotus vont rester, ils ne partiront pas, ils restent sur place parce qu'ils ont tissé leurs racines ensemble, ils se sont solidarisés. Et cela, c'est « comment dans une équipe, quelquefois, si on développait ce genre de relations, on pourrait devenir très forts et traverser ensemble des tempêtes sans forcément se laisser emporter ».

En outre, le lotus s'élève au-dessus de l'eau et c'est une des seules plantes aquatiques dont la fleur s'élève au-dessus de l'eau. C'est intéressant parce que cela veut dire que cette attitude éthique que nous développons permet de nous élever et de voir les choses plus en perspective. On ne colle pas avec la réalité, on se met légèrement à distance pour mieux observer et mieux voir. Ce n'est pas que je me protège, cela n'a rien avoir avec ça ; c'est que je prends du recul, que je fais un pas de côté ou que je me décentre pour mieux voir et mieux comprendre et appréhender.

Enfin, les lotus, ça sent bon et ça fait du bien à l'environnement et nous ne savons pas à quel point nous touchons les autres. Quelquefois, on se croit ridicule, petit, inutile mais on ne sait pas combien on a pu toucher quelqu'un. Quelquefois, c'est justement notre fragilité, notre vulnérabilité qui a pu toucher l'autre parce qu'il sent un humain au lieu de sentir de la puissance. Notre puissance fait peur, notre souci de perfection fait peur. Je pense qu'il y a vraiment quelque chose à trouver, à la fois apprendre à être fort et renforcer nos valeurs et essayer de grandir dans plus d'humanité mais en même temps accepter que nous sommes aussi faibles. Cela permet à l'autre de ne pas se sentir amoindri, de se dire : « ah bon, je n'ai pas besoin d'être brillant ». On est dans une société dans laquelle si on n'est pas brillant, intelligent ou puissant, on se dit : « si je ne peux plus faire mais qui suis-je, à quoi je sers ? »

On parlait, juste deux mots, avec des amis à la pause-déjeuner. Peut-être avez-vous entendu parler de ce phénomène « transhumain » où on cherche un humain qui deviendrait parfait avec un corps parfait ? Et si on a des jambes qui ne fonctionnent pas, pourquoi ne pas mettre des fibres de carbone ? Ça fonctionne mieux ! Et puis, si un organe est défaillant, pourquoi ne pas le changer ? Et puis, peut-être, si on avait des nano-particules qui peuvent un peu déprogrammer certains gènes qui nous embêtent parce qu'ils donnent du diabète et tout ça... pourquoi pas ? Et puis, en fait, si on branchait notre cerveau sur une banque de données qui a accès à toutes les informations, on serait super intelligent, trop bien quoi ! D'accord ?

Je voudrais terminer avec cette idée du lotus, sur un témoignage. Donc, je vous disais que je suis responsable d'une association d'accompagnement. Nos bénévoles interviennent dans différents lieux et je leur demande de travailler toujours en équipe, c'est-à-dire qu'il n'y a pas un seul bénévole qui accompagne une personne, c'est une équipe qui accompagne dans un service. Et donc, pour qu'il y ait de la transmission et de la cohésion, je leur demande de faire un tout petit rapport, pour transmettre ce qui s'est passé, ce qui s'est vécu, entre eux, juste entre eux et moi. Je le reçois en copie. Donc, voilà un rapport que je vous livre tel qu'il a été écrit. Je ne l'ai pas réécrit ou remanié du tout et il dira peut-être bien mieux tout ce que je viens de vous dire : *« Quand je travaille comme médecin bénévole à l'association, je n'ai pas de pression, aucune obligation de temps (c'est une femme qui est médecin et qui travaille dans une association d'accueil de défavorisés, de sans-abris, dans une petite ville du sud de la France). Tout le monde croit que nous sommes formidables à faire ça, je crois au contraire que le bénéfice que l'on en retire est tellement grand que c'est difficile à décrire. Le moment que je préfère le plus souvent c'est celui de la rencontre. On me prévient : « Attention la personne suivante est plutôt agressive, impatiente, il sent très mauvais, c'est un sdf, un alcoolique, un drogué... ! ». Je suis prévenue, je préfère l'être mais surtout, surtout, j'essaie de ne pas tenir compte de cette information. J'appelle : « Monsieur un tel ». Il arrive, sur la défensive, le regard par en-dessous, prêt à se défendre, par habitude. Je dis : « Bonjour Monsieur », je tends une main franche, je le regarde dans les yeux, avec un sourire sincère, je ne triche pas. Là, pas toujours bien sûr, mais souvent, c'est l'instant magique : une personne qui avait disparu dans la rue, cachée derrière sa misère, sa puanteur et son alcoolisme, une personne réapparaît. Ses yeux étonnés me regardent comme disant « Mince, elle me voit ! ». Je parle normalement comme à n'importe lequel de mes patients et là, d'étonnements en étonnements, il se détend. Je ne triche pas, je nettoie des pieds en disant qu'il pue des pieds et on se marre ensemble. Il s'excuse parce que ses dernières chaussettes, on les lui a volées et celles-là, elles sont collées à ses pieds. Ses pieds sont des plaies : je lave, je nettoie, je panse, on rigole même un peu en disant qu'on dirait Marie Madeleine et Jésus. On se marre quoi, la confiance arrive, la confiance revient, il se raconte, il raconte, il est redevenu humain. A chaque fois, pour moi, c'est le même étonnement, la même joie intacte. Quand il ressort, il dit poliment à la secrétaire « Au revoir Madame », il lui sourit, alors elle lui sourit, il est une personne, c'est magique pour tout le monde. On est content, cela à l'air niais, mais vraiment nous sommes tous contents. Ce n'est pas une victoire, ça n'a rien de définitif mais pour quelques minutes, juste pour quelques minutes, il est redevenu humain ».*

Je vous remercie !

Entre l'idéal et la réalité du quotidien : s'autoriser l'utopie du prendre soin

Par **Walter HESBEEN**¹¹⁷,

Infirmier et Docteur en santé publique, Responsable pédagogique du GEFERS,
Professeur invité à l'Université Catholique de Louvain (Belgique et France)

LA QUESTION ETHIQUE AU CŒUR DES PRATIQUES SOIGNANTES DANS LE QUOTIDIEN DE L'IMPORTANCE DE L'UTOPIE POUR FAIRE PROGRESSER LE PRENDRE SOIN

Dans le domaine de la santé, si le terme « éthique » est fréquemment utilisé en référence aux questions de bioéthique ainsi que pour exprimer les préoccupations que suscitent des situations cliniques inextricables, il convient, également, d'y avoir recours en regard des différentes formes de pratiques qui se déploient dans le quotidien des structures et services de soins. C'est d'une éthique du quotidien des soins dont il est alors question, c'est-à-dire une éthique concrète qui interroge, qui interpelle les manières d'être et de faire de chacun dans l'ordinaire des pratiques soignantes. Une éthique qui, par la nature même de ce qu'elle interroge et interpelle, se décline et se prolonge dans les modalités d'organisation des soins, dans les prises de décision qui les concernent. Une éthique, dès lors, qui se préoccupe également de l'exercice de l'autorité et de l'orientation donnée à la pratique du management.

De la conscience à la vigilance

Et le quotidien, par la frénésie du faire qui trop souvent le caractérise voire le systématisme qui l'anime, conduit parfois les professionnels à manquer de vigilance, à sous-estimer l'impact de leurs manières d'être et de faire sur la personne soignée et sur la façon qu'elle a de se sentir considérée. Le risque de banalisation n'est pas loin. Et ceci, sans aucune intention malveillante, juste un manque de conscience, une conscience somnolente qu'il convient parfois de réveiller et puis d'entretenir et d'affiner, notamment grâce à la pratique pertinente du management de proximité et à l'implication dans le concret des pratiques de ceux à qui l'on a confié une fonction d'autorité.

A titre d'exemple, il y a peu, un infirmier de chirurgie, à l'occasion d'un séminaire de formation, fit part de son étonnement en regard de ses propres pratiques et du changement qu'il décida d'y apporter. Jusqu'à présent, lorsqu'il se rendait dans la chambre d'un patient pour y prodiguer un soin, il disait : « Bonjour, je viens faire votre pansement ». Et depuis peu, il prit conscience de l'intérêt – il disait la nécessité – de modifier son propos pour dire : « Bonjour, est-ce que je peux faire votre pansement ? » Cette modification presque imperceptible dans le choix des mots peut sembler anodine voire superflue dans un contexte marqué par l'exigence de l'efficacité. Et pourtant, ne s'agit-il pas par là de faire preuve de prévenance, d'exprimer une délicatesse qui n'est pas que langagière, et de témoigner de la considération que l'on a pour celui que la maladie affaiblit, que la dépendance rend plus sensible aux manières d'être et de faire des différentes personnes qui se trouvent à son contact. Cette modification n'indique-t-elle pas une autre manière de concevoir son métier de soignant et les différentes pratiques qui y sont associées :

¹¹⁷ Rédacteur en chef de la revue *Perspective soignante*. www.gefers.fr – w.hesbeen@gefers.fr

s'agit-il d'aller dans la chambre d'un patient pour y faire quelque chose ou pour y rencontrer une personne et à l'occasion de cette rencontre poser les actes qui peuvent l'être ?

En tant que patient, comment, à titre de nouvel exemple, se sentir considéré, pris en compte en tant que sujet, lorsqu'on découvre qu'un traitement a été changé sans y être associé, sans même, plus simplement, en avoir été informé ? Toujours dans le registre des exemples, que peut ressentir celui qui le matin voit arriver une infirmière en vue de procéder à une prise de sang alors qu'il ignorait qu'un tel examen allait être pratiqué ? Certains professionnels rétorquent parfois que ce n'est pas très important vu la situation clinique. D'autres considèrent que les patients sont là pour ça et qu'ils ont tendance à devenir de plus en plus exigeants. D'autres encore, évoquent le manque de temps ou l'indisponibilité du médecin. D'autres, enfin, que les patients savent que les soins sont ainsi organisés et qu'ils ne s'en plaignent pas.

Le quotidien est ainsi truffé de pièges qui, malgré l'intention de bien faire, conduisent à négliger que l'autre est un autre ; un autre qui, même malade ou dépendant, n'a pas pour fonction de se laisser faire ; un autre qu'il convient de faire exister, c'est-à-dire de faire sortir de la routine et de la multitude, afin d'être regardé « tout simplement », tel un humain singulier, quels que soient son état et la raison de sa présence.

Rien d'anodin

C'est qu'il n'y a rien d'anodin pour celui dont le corps et parfois la vie sont soumis aux mains des professionnels de soins, à leurs savoirs, leurs techniques, leur raisonnement clinique, leur capacité de prendre ou non au sérieux ce qui est important pour celui qui souffre ou plus simplement pour celui qui s'inquiète de ce qui lui arrive ou de ce qu'il va devenir. Rien d'anodin dans la manière de se présenter, de se vêtir, de regarder, de parler, d'écouter, de toucher, de proposer, d'annoncer... Et c'est parce qu'il n'y a rien d'anodin dès lors que les professionnels interviennent sur le corps et dans la vie d'un autre, que des pratiques bonnes ne sauraient se réduire à l'application même rigoureuse des guides qui ont pour mission de les décrire. C'est parce qu'il n'y a rien d'anodin qu'une vigilance tant individuelle que collective est requise, une vigilance qui doit être pensée et entretenue, une vigilance qui requiert un effort, l'effort de ne pas réduire la personne aux actes qui nous semblent utiles, effort de ne pas sous-estimer que chacun vit comme il le peut ce qu'il a à vivre lorsque la maladie surgit ou la dépendance s'installe, effort encore de ne pas minimiser les inquiétudes discrètes voire les souffrances secrètes qui parfois agitent intérieurement et intensément une existence.

C'est de respect et de dignité dont il est ainsi question au cœur même des pratiques dans le quotidien des soins, et cela n'est pas rien, cela ne va pas de soi, cela requiert un effort, cela ne laisse pas en paix, et ce même pour le plus vigilant, le plus qualifié et expérimenté des professionnels. Un effort individuel et collectif ainsi qu'une volonté au niveau des responsables des organisations et du management pour que se crée et se diffuse en une structure et en chaque service une atmosphère apaisante afin que puisse s'y déployer des pratiques de soins qui, par nature dans la quotidienneté de leur exercice, ne laissent pas en paix.

C'est ainsi, en tant que démarche qui se montre soucieuse des manières d'être et de faire des différents professionnels ainsi que de la pertinence humaine de l'organisation et du management - pertinence qui ne saurait se confondre avec leur seule performance -, que l'éthique du quotidien des soins s'intéresse de manière fine à la qualité des rapports humains, notamment la

qualité de la relation au patient et à son entourage, à la manière de les considérer, de leur porter de l'intérêt ; à la capacité que l'on a, en un lieu donné, de prendre en compte la singularité de leur situation et la façon particulière qu'a chacun de vivre ce qu'il a à vivre lorsque la maladie surgit ou la dépendance s'installe.

Malgré l'importance qu'elle revêt pour les personnes directement concernées par le concret des pratiques, l'éthique du quotidien des soins ne semble pas, à l'heure actuelle, trouver un écho très important au sein des Comités locaux d'éthique qui, de ce fait, apparaissent régulièrement aux professionnels de chevet comme une instance supplémentaire éloignée de ce qui se passe, de ce qui se vit, par les patients et les soignants, au cœur de la réalité de leur quotidien. Et pourtant, au sein du système de soins, lorsqu'elle ne se résume pas à une démarche formelle voire intellectuelle, la préoccupation éthique ne saurait être cloisonnée et se montrer soucieuse des interrogations et demandes d'avis des uns, dans l'oubli des difficultés voire contrariétés récurrentes des autres.

Avoir recours au vocable « éthique », très en vogue depuis quelques années, ne met pas à l'abri de quelques malentendus qui conduisent, parfois, à y faire référence tel un alibi qui, à lui seul, justifierait de la noblesse d'une intention. L'éthique requiert un effort et s'y référer sincèrement, c'est consentir cet effort pour qu'il imprègne l'ordinaire concret des pratiques du quotidien.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

1. Michel Dupuis, Raymond Gueibe, Walter Hesbeen : La banalisation de l'humain dans le système de soins, Seli Arslan, Paris, 2011
2. Walter Hesbeen, Cadre de santé de proximité – un métier au cœur du soin – pour une éthique du quotidien, Elsevier-Masson, Paris, 2011
3. Walter Hesbeen : Penser le soin en réadaptation – Agir pour le devenir de la personne, Seli Arslan, Paris, 2012

Table ronde : A quoi nous donnent à penser ces deux journées ?

Modérateur :

Michel DUPUIS,
Philosophe (Belgique et France) ;

Avec la participation de :

Vincent BARO,
Psychologue (Belgique) ;

Raymond GUEIBE,
Psychiatre (Belgique et France) ;

Walter HESBEEN,
Infirmier et Docteur en santé publique (Belgique et France) ;

Corinne VAN OOST,
Médecin en soins palliatifs (Belgique)

ECHANGES

MICHEL DUPUIS

Nous avons une heure pour conclure les échanges que nous avons depuis hier matin. Nous allons le faire de façon la plus interactive possible. Je vais demander à mes collègues de donner un premier sentiment brièvement, en leur disant de nous dire deux mots de ce qu'ils ont retenu, de ce qui s'est dit. Je pense que les uns et les autres, nous tous, serions heureux de nous entendre. Il faut que vous puissiez dire à un micro qui s'approchera de vous la position qui est la vôtre : une chose, une observation, une question, une perplexité, une peine pourquoi pas, sinon un chagrin ou une joie, qui nous aident à avancer tous sachant que l'aventure de ce colloque ne se termine pas aujourd'hui.

VINCENT BARO

Humilité, un mot que je retiendrai certainement. Dans un exposé aujourd'hui, et qui m'a interpellé, j'ai trouvé que l'un des risques, à certains moments donnés, si l'on est pétri de certitude, dans notre pratique de soins palliatifs, est que peut-être nous ne sommes pas toujours très loin de la suspicion de maltraitance. Les soins palliatifs en tant que tels sont une certitude alors que je ressors de ces deux journées avec plein de questions, de choses qui bouleversent. Je reviens à cette notion de mouvement que j'avais comme impression : créer un mouvement, une réflexion. Je sors avec beaucoup de questions. Je m'inquiète du risque parfois, quand on est trop sûr et trop certain de certaines choses, de la maltraitance.

MICHEL DUPUIS

Je leur ai proposé de dire deux mots car ils auront aussi l'occasion de répondre à vos interventions. C'est le temps que vous murissiez vos propres interventions.

RAYMOND GUEIBE

J'ai un petit peu peur de donner mon avis puisque je viens d'apprendre que 98% de mes neurones étaient tournés vers mon nombril et seulement 2% tournés vers vous. Je retiens aussi le mot qui m'a toujours attiré dans la pratique du soin, c'est l'humilité. C'est le mot que j'ai entendu simplement prononcer. Le mot que j'ai ressenti dans beaucoup d'interventions de personnes qui ne sont pas venues donner des certitudes ou des assurances, mais simplement cette humilité, comme je l'ai vu également dans les ateliers. Pour moi, c'est le plus important. La deuxième chose ressentie pendant ces deux jours, c'est un mouvement, quelque chose qui est sur le chemin. J'ai entendu ce mot très souvent. Le mouvement, le chemin mais aussi une tension qui m'amène dans le questionnement qui me projette vers l'autre, qui me ramène à moi. J'aimerais garder ce thème : le chemin de l'humilité. Comme cela, je vais rassembler les deux mots.

CORINNE VAN OOST

Ce qui me reste, c'est de prendre du recul. Ce qui m'a touché par rapport au traitement de la douleur : j'ai l'impression de savoir le faire puisque cela fait longtemps que je soigne des patients par rapport à la douleur, mais est-ce que je prends toujours le recul ? Ce qui m'a rassuré, c'est que prendre du recul c'est aussi faire un peu de philosophie, faire un peu d'éthique. Je me suis dit que j'étais à la bonne école en étant ici avec vous.

WALTER HESBEEN

Je retiendrai deux mots parmi d'autres : la richesse des expériences. Les expériences qui ont été présentées avec tout le côté, pour moi, rassurant de voir combien il y a des expériences qui se développent et qui vont dans ce sens de notre utopie. Associée à cette question de l'expérience, c'est la question de l'engagement des personnes pour essayer de réfléchir différemment, de donner différemment de la place à l'humain dans les pratiques de soins.

MICHEL DUPUIS

A vous la parole. Nous allons essayer de travailler ensemble, comme en équipe. Peut-être pourrait-on voir qui souhaite intervenir par groupe de sièges ? Une remarque ?

Questions-commentaires (trois interventions dans la salle)

- › Je rejoins un peu ce qu'a dit Corinne. On ne peut pas traiter la douleur sans écouter la souffrance.
- › J'ai été très interpellée tout à l'heure quand on a opposé autonomie et pouvoir, alors que moi depuis 10 ans, je me trimballe avec cette position autonomie/sollicitude.
- › On a beaucoup parlé d'autonomie. Il me semble qu'il y a un mot qui n'a pas été évoqué comme tel, qui serait l'interdépendance ou l'hétéronomie.

MICHEL DUPUIS

Peut-être pourriez-vous dire d'où vous parlez ? En précisant votre métier qui est une façon de dire d'où vous parlez ou quel est votre prénom. Avez-vous un petit mot sur ces suggestions qui ne sont pas encore vraiment des questions ? Cela m'inspire quelque chose que j'avais noté comme un point saillant de ces deux jours à propos d'autonomie, de pouvoir, de sollicitude, d'interdépendance. Ce qui m'est apparu pour l'observateur que je suis, c'est que les soins palliatifs sont certainement un laboratoire pour la pratique des soins de demain de façon beaucoup plus générale et qu'en particulier, le modèle des soins palliatifs est un modèle fondamentalement sociétal. C'est-à-dire que les soins palliatifs - s'ils sont construits, conduits pratiqués comme ils le doivent – interrogent le modèle de société, interrogent nos capacités collectives, nos façons de faire alliance, nos coalitions, et tôt ou tard feront craquer les institutions.

Dans l'atelier auquel je participais hier et ce matin, il était question de soins palliatifs destinés à des personnes handicapées mentales profondes. On voit bien deux espèces de forteresses forcées de s'ouvrir l'une à l'autre : d'une part l'institution d'accueil de ces personnes et d'autre part l'hôpital par exemple. On voit bien que les soins palliatifs supposent une interaction très intense entre les institutions, entre vous et nous, entre les membres des différentes équipes qui pratiquent.

Questions-commentaires

Linda, aide-soignante : j'ai bien aimé quand vous avez dit qu'il faut faire les soins et prendre soin. On pense qu'on a tout fait mais l'a-t-on fait avec un petit quelque chose en plus ?

MICHEL DUPUIS

J'ai une question pour vous qui avez pris le micro : pourquoi vous êtes-vous mis si haut ?

Questions-commentaires

Intervenant : je suis arrivé un peu en retard ! Un mot qu'on n'a peut-être pas entendu, c'est la question de l'humour dans la manière parfois d'approcher des situations délicates.

RAYMOND GUEIBE

Oui, c'est exact. J'ai écrit quelque chose sur l'humour. J'ai vu quelque part, je pense que c'était dans votre intervention, Madame Blanc, il me semble qu'on a parlé à un moment donné de l'importance de l'humour. Tout de suite, je signale que l'humour, c'est rire de soi-même. Le cynisme, c'est rire de l'autre. Lorsqu'on peut rire de soi, c'est accepter cette position d'humilité, c'est accepter toutes nos incertitudes mais aussi le fait qu'on est dans l'erreur, toutes nos erreurs. C'est pour cela que c'est important, l'humour rejoint l'humilité aussi. C'est très proche. Je voudrais insister sur le fait que l'humour c'est à son propos. Le cynisme c'est lorsqu'on commence à sourire de l'autre, à rire de l'autre ou même lui envoyer des « vannes ». Je vais prendre ce simple exemple : un de mes confrères, oncologue, qui était un peu en burn-out et à une femme à qui il vient de parler de chimiothérapie. La femme dit : « je vais perdre mes cheveux ? » Mon confrère lui répond : « mais Madame, vous allez me remercier de faire

l'économie de votre coiffeur pendant six mois. » Ce n'est pas de l'humour, c'est du cynisme. Lui-même s'est rendu compte qu'il était cynique et il est venu m'en parler. Il a retrouvé son humour.

VINCENT BARO

Je voudrais revenir sur la personne qui est intervenue par rapport à la notion d'autonomie et d'interdépendance. J'avais d'abord mal compris. Raymond m'a confirmé : il s'agit d'alter-dépendance ou d'interdépendance. Cela me rappelle l'atelier auquel j'ai participé en fin de matinée où, dans le groupe, manifestement nous n'avions pas nécessairement la même vision des choses. Cela m'a suscité des questions : la prise de décision autonome d'une personne au sein d'une famille, jusqu'où va-t-elle remettre en question la nature du lien et la nature des interrelations au sein de cette famille ? Où s'arrête l'autonomie de quelqu'un au sein d'une famille ? N'existe-t-il pas des familles dans lesquelles la culture familiale historiquement parlant n'est peut-être pas la prise de décision autonome, mais peut-être une prise de décision liée à l'interdépendance des individus les uns par rapport aux autres. En effet, c'est quelque chose de très interpellant car si on a une vision qui se base sur l'individu seul, la personne prend une décision autonome, seule par rapport à elle-même avec son libre arbitre. Quel est le libre arbitre de la personne quand cette personne vit – et je pense que nous vivons tous, même si nous sommes esseulés à certains moments donnés – en interrelation avec une famille ou une histoire familiale. Jusqu'où peut-on aller ? Ce sont des questions. Je n'ai pas de réponse.

RAYMOND GUEIBE

J'aimerais vous signaler que c'est un aspect culturel qui est souligné : si la psychanalyse ne peut pas s'implanter en Chine, c'est parce que le Chinois n'est pas quelqu'un qui se tourne uniquement vers lui-même. Le Chinois, c'est comme la fourmi dans une fourmilière ou l'abeille dans une ruche. L'abeille vit parce que tout le monde est autour. Je pense qu'en Chine la notion d'autonomie n'existe pas. C'est quelque chose de culturel, la psychanalyse ne s'implante pas en Chine.

MICHEL DUPUIS

Le concept même d'autonomie, nous en avons une entente un peu particulière aujourd'hui dans une société néo-libérale qui est la nôtre. On peut entendre aussi autonomie comme la marge de manœuvre de quelqu'un qui est toujours au milieu des autres dont il est fondamentalement et définitivement interdépendant. Cela signifie qu'il dépend des autres et que les autres dépendent de lui, y compris au moment où il meurt. On le voit très clairement. Chaque fois, nous avons à revisiter notre compréhension de l'autonomie que l'on confond avec une espèce de psychopathie qui ferait qu'on ne serait nulle part et tout seul.

Questions-commentaires

Françoise, infirmière en maison de repos et à domicile : ce matin, lors de la séance parallèle de projets de soins personnalisés et anticipés en maison de repos, m'est venue cette réflexion qui peut être une richesse mais aussi un frein : les différences d'âges des différents intervenants. Je remarque de plus en plus que je ne réagis pas à 50 ans comme je réagissais à 20 ans, que les personnes de 80 ans sont aussi à une autre étape du cycle de la vie et ont toute leur histoire de vie. Je pense que cela peut être une richesse de parler avec des personnes plus proches du

même âge, qui ont la même vision de la vie, qui ont les mêmes attentes, qui ont parlé d'entrer en maison de repos pour poursuivre leur vie mais avec d'autres attentes, avec un autre vécu que moi. J'ai parfois du mal à comprendre parce que j'ai 55 ans et non pas 80. C'est toute la richesse des différentes générations. Il est important de tenir compte que la personne n'a pas mon âge mais des années en plus auxquelles je vais arriver aussi mais plus tard.

MICHEL DUPUIS

Cette question de la différence d'âge dans vos équipes ? En imaginant ce que Madame vient de dire à propos de la distinction entre les bénéficiaires, les résidents et le personnel, à l'intérieur du personnel ? Cette différence est-elle une richesse dans vos délibérations, dans vos négociations ? C'est quelque chose que l'on perçoit maintenant qu'on a un petit peu d'histoire des soins palliatifs. Il y a les nouveaux et les anciens ? Cela joue ou pas ?

CORINNE VAN OOST

Je réfléchis parce qu'en fait je fais partie de plusieurs équipes. Il n'y a pas beaucoup de jeunes dans nos équipes qui tiennent le coup. Je demanderais bien à Josepha qui est une jeune infirmière-chef qui vient d'arriver chez nous si elle a de la facilité avec les plus anciennes que nous sommes ? A-t-elle envie de dire quelque chose sur la difficulté qu'elle a pu avoir d'arriver dans une équipe de plus âgés ? Dans les deux équipes dans lesquelles je suis, il n'y a pas beaucoup de jeunes. Brigitte qui est là pourrait aussi dire quelque chose de DOMUS.

Questions-commentaires

Josepha, infirmière-chef en USP : par rapport à mon ressenti, je n'ai pas ressenti cela comme une difficulté d'avoir une équipe plus mature parce que je pars du principe que je n'ai aucun problème avec des personnes qui ont peut-être une plus grande expertise ou une expérience plus longue par rapport aux soins palliatifs. Cela ne me gêne absolument pas. Mais c'est vrai qu'on peut s'appuyer sur leur expérience et leur expertise.

CORINNE VAN OOST

Ce que je voudrais dire et qui me semble intéressant, c'est que les jeunes osent nous interpellier. C'est peut-être plus difficile. Les stagiaires infirmières en particulier, car il n'y a pas beaucoup de stagiaires médecins, qu'elles osent nous interpellier dans nos pratiques et nous questionnent pas rapport à cela et par rapport à l'autonomie et à la façon de voir l'autonomie entre les différents âges.

MICHEL DUPUIS

J'aurais juste rajouté que la particularité des soins palliatifs, c'est que cela s'adresse à des personnes qui peuvent être de tous âges, y compris en néo-natalité. Nous sommes d'accord sur le principe. Alors qu'une médecine qui va s'appliquer dans un lieu de vie particulier, soit avec des personnes handicapées mentales de différents âges, soit dans une maison de repos avec des personnes âgées, va faire des sélections un peu différentes. Je pense qu'il y a une dynamique conceptuelle des soins palliatifs qui tient à ce que c'est une médecine pour tous. C'est une

médecine particulière mais vraiment pour tous, y compris pour tous les âges de la vie et toutes les interdépendances.

Questions-commentaires

Bernard Hanson, médecin et conférencier lors du colloque : c'est peut-être plus une remarque que je me faisais en entendant la question sur l'apport de l'âge. Je pense que toutes nos facultés de médecine forment des médecins à être parfaits et tout-puissants. C'est quelque chose que l'on ne travaille probablement pas assez au cours des études de médecine, c'est que tout notre travail qu'on nous présente comme étant un travail de guérison très régulièrement va de toute manière déboucher sur le décès de nos patients, parfois avant nous, parfois après nous. C'est une première remarque. Je pense que donner à nos étudiants des buts impossibles à atteindre ne leur rend pas service. C'est une première remarque. La deuxième remarque est que je trouve une des choses les plus difficiles avec des jeunes candidats spécialistes est de leur apprendre à laisser mourir les patients.

CORINNE VAN OOST

Nous allons remercier Madame la Ministre, vous l'avez entendue ce matin, qui a dit qu'elle allait s'intéresser à la formation de médecins. Nous l'avons tous entendue !

Questions-commentaires

Intervenante : Monsieur Baro, tout à l'heure, vous avez parlé de soins palliatifs et de maltraitance sans en dire plus. J'aurais voulu savoir ce que vous vouliez dire par là.

VINCENT BARO

Vous avez combien de temps ou je dispose de combien de temps ? Je vais essayer de clarifier mon propos. La première journée, nous avons entendu un exposé avec quelqu'un qui parlait de relation asymétrique. On a parlé de pouvoir. Je me pose la question – je n'affirme pas -, je me pose souvent la question de savoir si quand nous pensons bien faire en soins palliatifs, nous n'agissons quand même pas avec une forme de pouvoir usurpé par rapport à certaines personnes.

Préparez le goudron et les plumes, vous pourrez me lyncher après !

Je pense que les soins palliatifs, c'est un lieu dangereux. Je pense que les gens sont vulnérables, les patients sont vulnérables, les familles sont vulnérables. C'est vraiment le lieu où pourrait se développer toute une série de conceptions très particulières que je vais peut-être appeler « ésotériques ». Ces conceptions relèvent peut-être aussi, pour les personnes qui évoquent cela, de leur perception des choses. Je n'ai pas à dire que c'est bien ou pas bien, mais c'est leur perception des choses. J'ai déjà eu le vieux combat sur l'aromathérapie, la « truc »-thérapie, la « machin »-thérapie... On a inventé toute une série d'outils comme si on voulait se réapproprier une forme de pouvoir pour quand même faire quelque chose de bien. Si cela ne fait pas de tort, je n'ai rien à dire, mais on est de nouveau dans le « faire ».

Si on fait quelque chose mais sans partir de la personne, je trouve que la position que l'on pourrait avoir dans une relation – je vais me mettre dans mon pôle du psychologue – face à quelqu'un, c'est face à cette personne, je sais une chose, c'est que je sais rien. Si je pars comme cela, je me dis que peut-être que je vais pouvoir éviter la projection de ce qui est bien pour cette personne, donc pour moi de la violence par rapport à cette personne, par prise de pouvoir sur ce qui est bien.

J'ai donné des avis de salle pour ne pas parler uniquement des soins palliatifs. J'ai donné des avis de salle où on me disait qu'il faut aller voir cette personne car elle pleure. Le psychologue avec son cheval blanc est parti. Il rentre dans la chambre. Il s'en va et je reçois un coup de fil de l'infirmier-chef en me demandant ce qu'on a fait car elle pleure encore plus. Oui, mais qu'a-t-elle appris il y a une heure ? Elle a appris l'incurabilité... On devrait agir, je ne sais pas comment, pour faire en sorte que la personne se sente bien, qu'elle vous accueille dans la chambre en disant qu'elle vient d'apprendre qu'elle va mourir !

Il y a un fond là derrière, rien que dans le fait parfois de dire : il faudrait aller voir cette famille. Cette famille est-elle demandeuse de me rencontrer ? Quand je vais me présenter à cette famille, je vais dire « bonjour, je suis psychologue ». Je ne suis pas sûr que cela va pouvoir amener grand-chose si la famille n'est pas demandeuse. N'est-ce pas son droit quelque part d'avoir un mode de fonctionnement, par exemple, qui ne correspond pas à notre mode de fonctionnement classique ou tel qu'on pourrait l'imaginer, et de la laisser en relation entre eux dans ce mode de fonctionnement ? Nous connaissons tous, dans les rapports, le fait d'évoquer l'épouse de Monsieur X qui vient d'arriver. Elle est vraiment chiante ! On pose des questions à Monsieur, c'est elle qui répond. Elle nous gonfle. N'irais-tu pas la voir un peu ? Là, je pense qu'on est à la limite de la suspicion de maltraitance avec le psy. Parce que si je dois aller changer la personnalité de cette femme, un mode de relation entre elle et son mari qui existe peut-être depuis 50 ans dans certains cas, qui suis-je pour me permettre cela ? Oui, ils fonctionnent d'une façon qui nous paraît à nous ou à moi comme un dysfonctionnement, mais c'est leur mode de fonctionnement. Dans ce cadre-là, je pense qu'on peut parfois avoir des comportements qui, pour moi, pourraient être à la limite de suspicion de maltraitance.

MICHEL DUPUIS

Merci, Vincent. Un psy qui se lâche, ce n'est pas mal non plus. Ce n'est pas souvent mais c'est pas mal !

Questions-commentaires

Jean, bénévole et psychologue : j'avais envie de parler en tant que bénévole, après Vincent comme psychologue. Il peut faire preuve d'humilité puisqu'il ne fait rien ! J'ai trouvé notre place quand même dans le « prendre soin », comme vous avez dit, parce que je pense que ce qui nous réunit, c'est quand même la bienveillance par rapport au patient.

WALTER HESBEEN

Je pense utile d'insister que le « prendre soin » est accessible à tout un chacun. Il n'est la propriété de personne et relève pour moi de la responsabilité de chacun, tant dans une équipe que dans une institution, effectivement.

CORINNE VAN OOST

Je vais un peu jouer à la polémique. J'entends Vincent et en même temps je pense à des situations. Si on vous dit cela, à vous les psychologues, c'est que quelque part nous sommes en difficulté en tant qu'équipe soignante par rapport à la visée de notre travail. Je mets en tension entre ce que Vincent exprime et ce qui me fait toucher toutes les situations où effectivement en tant que médecin ou infirmière, on aimerait que le malade fasse un bout de chemin pour ne plus être autant en souffrance. Ce chemin qu'on aimerait qu'il fasse est par rapport à notre rêve et notre visée, notre utopie des soins palliatifs. Ce qu'on a mis en place comme projet d'équipe qui est de pouvoir accompagner les patients pour qu'ils deviennent de plus en plus eux-mêmes et qu'ils soient plus en paix. Ces situations nous mettent en difficulté parce que rien ne se passe comme on l'attend. On est un peu dans le chaos. On ne voit rien comme sortie autre que l'échec, la sédation ou encore l'euthanasie... car le technique reprend le dessus.

VINCENT BARO

Mais alors, de qui le psy doit-il prendre soin ? Cela peut avoir beaucoup de sens en effet que le psy prenne soin de l'équipe en allant peut-être rencontrer certaines personnes. Je ne dis pas le contraire. Peut-être que l'on donne un sens à nos interventions et que ce sens soit peut-être de prendre soin pourquoi pas de l'équipe ? Cela peut avoir beaucoup de sens.

CORINNE VAN OOST

Le problème n'est pas là mais le problème est chez vous. Ou alors tu t'assoies, tu nous expliques et nous acceptons humblement que le problème est chez nous.

MICHEL DUPUIS

L'intérêt de ce genre de scène d'équipe est éthique clairement. C'est très intéressant parce que cela signifie que les soins palliatifs ne sont pas plus immunisés qu'une autre discipline médicale d'un ensemble de tentations que moi j'appelle l'acharnement palliatif dans ce sens-là. Je crois qu'on peut être très rapidement d'accord. Parce que la discipline est humaine, il y a une tentation fondamentale qui est une tentation de maîtrise et de mise en conformité. Je trouve que rares sont les soignants comme vous qui vont si près du bord du bord du gouffre ou du cratère – c'est l'impression que j'ai -, et que forcément vous avez un certain nombre de réactions ou de résistance ou de reconstruction de protection. Le risque est d'instrumentaliser et finalement de tâcher de mettre en conformité alors que votre intention est très nette, que chacun puisse vivre comme il peut ce qu'il a à vivre et vous vous mettez au service de ce projet. C'est sacrément difficile dans ce sens-là. Effectivement, de temps en temps, cela dérape un peu. On l'observe aussi.

Questions-commentaires

Intervenant volontaire en SP : je suis un volontaire dans les soins palliatifs mais je veux poser une question à la table ronde sur un sujet que je n'ai pas entendu dans le débat de ce jour. Je vois dans les maisons de soins des gens qui vivent au-delà de 100 ans avec quinze médicaments par jour et qui survivent malgré tout. Je demande s'il n'y aurait pas un acharnement qui est motivé par des raisons économiques : les sociétés pharmaceutiques, les patrons des maisons de

soins qui ont intérêt à tenir en vie des gens qui n'ont aucune envie de rester. Je vois des gens sans aucune rencontre, qui sont comme des légumes dans un lit, qui sont tenus en vie. Je pense qu'il doit y avoir des intérêts cachés derrière tout cela.

MICHEL DUPUIS

Monsieur pose, si je vous ai bien entendu, la question d'un certain nombre de personnes dont vous avez l'impression que la vie est prolongée sans beaucoup d'intérêt. Vous posez une question assez précise qui serait la question des intérêts, soit des institutions (une maison de repos), soit d'un fabricant de médicaments ou de nutriments ou autre. Ce n'est pas un sujet qui a effectivement été traité. Souhaitez-vous dire un mot sur cet éventuel acharnement thérapeutique qui n'a rien de palliatif ?

CORINNE VAN OOST

La seule chose que l'on peut mettre en place et qu'on essaye de faire, c'est que quand les personnes sont encore bien, elles puissent exprimer leurs souhaits par rapport à leur fin de vie. Je pense que c'est la seule chose que l'on peut faire en termes d'autonomie. Nous avons fait un projet par rapport à l'entrée en maison de repos. Quand on entre en maison de repos, il faut qu'on puisse gentiment et tranquillement, pendant les premiers mois, exprimer un petit peu de la façon dont on voit sa fin de vie pour éviter qu'effectivement, quand on ne sait plus l'exprimer, d'autres décident pour nous. Je ne vois pas d'autre solution aujourd'hui pour que soit respectée la personne. Je pars de l'idée qu'en tant que médecin on préserve la vie sauf si la personne a exprimé qu'elle ne le souhaitait pas...

Questions-commentaires

Intervenant volontaire en SP (bis) : je pense qu'il y a un problème chez les médecins qui font des réanimations injustifiées à des gens centenaires qui ont une crise et que le Bon Dieu appelle à la maison du Père. Ils les remettent en vie sans que personne ne le leur ait demandé.

CORINNE VAN OOST

En tout cas, Marie-Geneviève Pinsart s'exprimait hier par rapport aux lois. Depuis 2002, si on a exprimé qu'on ne veut pas d'acharnement, les médecins essaient de le faire.

RAYMOND GUEIBE

On peut faire un constat pessimiste et un constat optimiste. Le constat pessimiste est qu'effectivement, il y a plusieurs intérêts qui font qu'encore peut-être maintenant, on a des pratiques, peut-être plus dans les maisons de retraite (ou les EHPAD en France), qui relèvent d'une sorte d'acharnement mais qui n'osent pas porter ce nom-là. Il y a d'abord l'institution qui gagne sa vie avec les personnes âgées. Vous savez bien qu'il faut avoir une solide retraite pour pouvoir s'offrir une maison de retraite. Il y a peut-être aussi les soignants qui sont encore un petit peu formatés dans cet esprit pour la vie et on ne voit pas qu'on est dans l'acharnement pour la vie. Il faut bien le dire aussi, nous avons le lobby des firmes pharmaceutiques qui est quand même bien présent. Je suis quand même étonné de voir le nombre de médicaments qui sont encore prescrits à des personnes âgées dont on se pose la question de l'utilité. Souvent,

dans le service de gériatrie, on fait ce qu'on appelle le « wash-out » : quand quelqu'un rentre dans un service de gériatrie envoyé d'une maison de retraite, on diminue les médicaments et parfois dans ce seul fait-là, la personne va mieux. Il y a quelque chose qui doit se faire au niveau de la culture.

Ma vision optimiste, c'est quand j'ai entendu Madame Zaccai hier nous dire qu'effectivement les soins palliatifs étaient quelque chose qui venait s'imprégner dans la culture et peut-être qu'on va avoir des jeunes soignants qui vont peut-être accepter qu'ils sont faits pour la vie pour autant que la personne en fasse la demande. J'ai un peu l'impression qu'à l'avenir, le soignant n'aura peut-être plus de projet comme tel pour la personne devant elle, mais apprendra à s'inscrire dans le projet de cette personne. Cela va modifier tout. Il faudra peut-être encore un petit peu de temps. Mais je vous rejoins dans votre questionnement, Monsieur.

Questions-commentaires

Nadine, représentante l'ADMD : je voudrais reprendre un petit peu la notion d'autonomie dont on a parlé, pas du tout dans la dernière intervention du docteur Van Oost que j'ai appréciée beaucoup et en plus maintenant je rejoins un petit peu ce qu'il vient d'être dit. Je m'en excuse.

À propos de l'autonomie, on en a parlé plusieurs fois aujourd'hui comme étant une forme d'égoïsme. Je pense que des personnes qui sont véritablement autonomes, bien souvent ont énormément réfléchi à leur entourage. Si elles prennent leur autonomie, c'est face à une décision qui, in fine, leur revient. Mais ce n'est pas pour cela que c'est au mépris des autres, nullement, et pas du tout de leur entourage. Les personnes malades, les personnes en fin de vie, les personnes âgées ont généralement grand soin de leur entourage, même peut-être un soin excessif parfois de leur entourage. On a beaucoup parlé de prendre soin et d'être soigné. Si ce sont des personnes soignées, ce sont des personnes qui prennent grand soin de leur entourage généralement. On parle de cheminement, d'accompagnement. Je suis conseillère laïque en maison de repos depuis plus de 15 ans et je pense que le terme d'accompagner si on veut donner une image, c'est quand même qu'on est toujours un pas derrière la personne. On n'est pas vraiment à côté d'elle et certainement pas devant. Elle a toujours un pas d'avance puisque c'est elle qui est en fin de vie. Je pense que là aussi, on rejoint un petit peu la notion d'humilité. J'aime beaucoup cette notion d'autonomie dans le respect de la personne en se disant qu'elle n'est certainement pas négligente de son entourage.

Jean-François Dufrenoy, médecin généraliste à Frevens, petite commune rurale (Pas-de-Calais en France) : chez nous, dans nos régions rurales, la plupart des patients qui arrivent en fin de vie décèdent à l'hôpital car je pense qu'il y a une certaine appréhension des familles qui accompagnent et qui redoutent ces derniers moments. Bien entendu, il nous arrive avec Gina Flori, qui est médecin au Petit-Château, dans une ville voisine, de prendre en soin des personnes qui arrivent en fin de vie. Pour moi, la grosse difficulté n'est pas tellement la personne qui va décéder, c'est plutôt la famille qui reste. Je m'explique : les soins palliatifs, il va falloir que je les donne pour pallier le vide que va procurer le décès de la personne qui s'en va, pallier la tristesse de son entourage. Là, il n'y a pas de geste technique, de perfusion, de médicament pour pallier cela... mais il y a les mots. J'ai tenté de mettre en œuvre ce que Monsieur Hesbeen nous a développé tout à l'heure, c'est-à-dire nos compétences.

MICHEL DUPUIS

C'est intéressant ce que vous venez de dire puisque tout à coup on a parlé de continuité des soins - mais vous parlez comme médecin généraliste – pour la personne qui est le patient, qui est effectivement la personne au centre. Et vous comme médecin de famille, parmi les patients, il y a notamment les proches qui survivent à la personne décédée. Cela fait partie aussi de votre travail que de les accompagner. J'imagine que votre problème c'est de prioriser tout cela pour respecter ce qui vient d'être dit tout à l'heure, par exemple l'autonomie de la personne en fin de vie. C'est un complément tout à fait intéressant.

Questions-commentaires

Leens Schollaert, représentante de STIMUL, animatrice d'un atelier lors du colloque et directrice d'une maison de repos : je voudrais un peu revenir sur l'intervention d'un des intervenants précédents qui m'a un peu touchée dans mon cœur. Peut-être y a-t-il des exemples mais je ne peux pas m'associer avec cela dans ma pratique. Je fais partie d'un groupe de maisons de repos, même si c'est privé car là encore il y a des associations qui existent aussi. Je ne peux pas m'associer avec l'idée qu'une institution, un directeur ou n'importe qui gère une maison de repos, pourrait avoir des intérêts sur les traitements d'un patient qui est chez nous. Ce n'est pas nous qui décidons du traitement, c'est le médecin traitant. Il n'y a aucune pression d'une pharmacie sur nous, à aucun moment. S'il y a des pratiques autres, c'est dommage mais, en tout cas, ce n'est pas comme cela en général.

La seule influence que nous pouvons avoir en tant que direction et équipe, c'est de sensibiliser les médecins traitants. Nous le faisons en douceur. Nous voyons beaucoup de médecins traitants qui ont des difficultés à effacer le traitement car il y a la pression de la famille, il y a les habitudes du résident. Il a pris chaque jour de sa vie, pendant vingt ans, quinze médicaments. Il est comme tous les jours. Par tranquillité, le médecin continue à les donner. C'est un peu simple, mais c'est la réalité. La seule chose que nous pouvons faire, c'est d'essayer d'influencer le médecin en douceur en disant si ce n'est pas mieux... cela sert-il encore à quelque chose ? Cela doit-il continuer par les observations qu'on peut faire ? C'est comme cela en Flandre. Je ne sais pas en Wallonie, mais je pense que c'est la même chose au niveau fédéral.

Le Ministère de la Santé a commencé à introduire des indicateurs de qualité. Je pense que vous les connaissez ou que vous en avez entendu parler. C'est-à-dire que maintenant, on est obligé d'enregistrer le nombre de médicaments qui sont pris par les patients. Ils font des recherches par rapport à cela. La première enquête a été faite en mars. Le 20 mars, je devais enregistrer le nombre de médicaments pris par chaque personne. C'était en-dessous de 5, entre 5 et 9, et plus de 9 médicaments par jour par patient. On constate effectivement qu'il y a, je pense, plus de 50 à 60% de mes patients qui prennent plus de 9 médicaments par jour. Cela va parfois jusqu'à 14, 15 et plus. Je n'ai aucun intérêt ou impact là-dessus. Le traitement est décidé par un médecin.

La dernière chose que je voulais dire par rapport à la survie des centenaires, j'en ai aussi chez moi. Ces gens sont contents, heureux, pas tous en bon santé mais il y en a beaucoup quand même. Je trouve que les critères d'admission ou les critères de durée de séjour dans une maison de repos ne sont pas déterminés par l'âge de quelqu'un. Je suis mal à l'aise devant cette idée qu'on va laisser les gens comme cela pour mourir dans leur lit, pour les garder encore deux mois en plus chez nous. Je ne peux pas m'associer à cette idée. La dernière chose est peut-être que

nous aussi, depuis un certain temps, on met en place le plan de fin de vie avec l'aspect et l'introduction de soins palliatifs. Il existe depuis longtemps dans les maisons de repos. Il y a des équipes de travail, il y a des formations qui se font. On ne doit pas oublier aussi les efforts qui sont faits aussi chez nous pour entrer dans cette démarche. On va vers, ce qu'a dit Madame Van Oost, la discussion et le dialogue avec le patient quand il est encore bien, avec la famille pour mettre tout cela par écrit. Un document clair pour que, quand arrive le moment, nous sachions ce qu'il faut faire, ce que nous pouvons décider tous ensemble. C'est une démarche actuelle qui est renforcée par les décisions légales, les obligations.

MICHEL DUPUIS

Merci beaucoup. Vous nous avez ramenés à l'autre extrémité des soins palliatifs. On a été beaucoup du côté distal, c'est-à-dire de la fin de la vie, éventuellement l'euthanasie et, ici, vous nous rappelez que les soins palliatifs doivent s'insérer dans quelque chose qui est un projet thérapeutique qui est vraiment l'affaire du patient, de son médecin et de ses proches alors qu'il n'est pas forcément question de fin de vie et de soins palliatifs encore. À ce moment-là, il y a une continuité des soins qui doit être revue.

Questions-commentaires

Madame Carlier, accompagnante des équipes de visiteurs et assurant la formation sur Bruxelles : à ce titre-là, nous reviennent des échos de ce qui se passe dans des maisons de repos et notamment dans les maisons de repos qui sont reprises par de grands groupes privés où le but est de faire du chiffre pour que les actionnaires aient des intérêts. J'ai été contente d'entendre le prendre soin mais je me demande comment du personnel qui est pressuré, en nombre extrêmement limité et lui-même maltraité, peut prendre soin des résidents dont il est amené à s'occuper.

WALTER HESBEEN

Dans la question que j'entends, j'avais envie d'une première réaction qui est de dire : surtout ne généralisons pas ! Je ne dis pas que c'est ce que vous avez fait, mais on pourrait peut-être entendre dans ce que vous dites que, d'un côté, il y a le privé qui n'a qu'un souci de lucre et de l'autre côté, il y aurait ... Quelque chose à laquelle je tiens beaucoup et à laquelle nous travaillons au GEFERS, une des responsabilités des responsables de structure et gestionnaires, c'est de veiller véritablement à développer ce qu'on peut appeler des structures apaisantes. J'entends dans ce que vous dites que ce n'est pas apaisant, mais vous pouvez retrouver exactement la même chose dans des établissements publics qui sont financièrement plus à l'aise ou la notion d'argent serait moins importante.

Il y a vraiment pour moi une responsabilité – c'est ce qu'on développera à l'occasion d'un prochain colloque à Luxembourg sur l'éthique de l'organisation et du management – des gestionnaires et des directeurs, la plus urgente étant de veiller à développer des structures apaisantes. Pourquoi ? Parce que fondamentalement, la pratique du prendre soin de l'être souffrant est une pratique qui ne va pas de soi – je l'ai dit suffisamment – et parce qu'elle ne va pas de soi, elle ne laisse pas en paix. La responsabilité des gestionnaires est donc de ne pas rajouter du tumulte au tumulte et c'est bien la raison pour laquelle nous avons besoin de structures apaisantes pour que puisse s'y déployer une pratique qui, par nature, ne l'est pas. Que

ce soit dans un contexte ou dans un autre, il semble vraiment que ce fil conducteur doit être éveillé et conscientisé chez tous les gestionnaires qui sont soucieux du bon fonctionnement de leur structure.

MICHEL DUPUIS

On ne s'est pas mis d'accord, Walter et moi, sur ce point, mais c'est quand même un point qui est pour nous tout à fait prioritaire. C'est l'occasion de vous dire que les prochaines journées itinérantes d'éthique (JIFESS), que nous faisons avec vous à Louvain-la-Neuve, auront lieu les 15 et 16 mai 2014 à Luxembourg avec, pour la première fois, ce thème de l'éthique organisationnelle parce qu'il nous apparaît de plus en plus clairement qu'une chose est, bien entendu, l'éthique clinique, l'éthique de la relation de soin. On n'en aura jamais fini avec cette éthique-là. Mais les positionnements et les relations soignantes que nous pouvons entretenir sont largement conditionnés par les organisations, les institutions publiques ou privées... L'objectif dans quelques mois sera d'interroger très systématiquement une éthique organisationnelle des soins de santé. Cela correspond vraiment à des défis que vous disiez.

Questions-commentaires

Christine, professeur d'éthique : je voulais juste réagir à quelque chose que j'ai entendu de l'autre côté où on disait que l'autonomie était perçue dans les interventions comme de l'égoïsme mais que moi je n'avais pas du tout perçu comme cela. Pour moi, la vision de l'autonomie qui a été développée par tous les intervenants était extrêmement positive. Il y a juste eu une petite mise en nuance et en contexte au niveau culturel, mais je voulais juste être sûre qu'on était tous sur la même longueur d'onde.

MICHEL DUPUIS

Merci. On peut se comprendre dans nos différences. C'est cela qui est précieux.

Questions-commentaires

Sophie, enseignante en soins infirmiers, notamment dans le domaine palliatif : j'avais juste envie de vous exprimer une image que j'utilise souvent au cours qui est « pallium, comme manteau ». J'aime dire aux étudiants que, peut-être, une façon de prendre soin, est de voir ensemble quel est le meilleur manteau pour le patient, ce dont il a besoin, lui. Pas celui que je trouve le plus beau, moi, mais de quoi il a besoin pour se sentir confortable, comme nous on peut parfois se sentir bien dans certains habits. Tout cela évolue en fonction des saisons et donc en fonction du temps que le patient a à vivre. Je suis là en vigilance pour voir ce qui lui convient le mieux, mais c'est sa parole qui compte.

Cela me permet de faire le lien avec les projets thérapeutiques et les projets de soins où le patient est au centre. Nous, nous sommes là tous ensemble pour l'accompagner. Cette image de manteau m'est revenue lors de l'intervention de Monsieur Baro, quand vous exprimiez le fait qu'on vous appelle en tant que psychologue pour soigner la tristesse. Nous, en tant que soignants, nous ne savons pas quoi en faire. J'ai lu un article, il y a longtemps, où on disait qu'on pouvait vivre sa tristesse : on porte le manteau de la tristesse à un moment donné. Oui, je suis

triste et je prends ce manteau-là, mais je ne suis pas que cela. Je sais qu'à un moment donné, je vais enlever ce manteau parce que j'aurai fait ce chemin.

Questions-commentaires

Philippe, infirmier et psychothérapeute : il me semble que j'ai un petit goût de manque à la fin de ces deux journées. Ce serait de ne pas avoir approché le chaos qui est vécu parce que nous sommes face à la mort. Je pense que la mort est un chaos comme peut l'être éventuellement la naissance dans la vie de quelqu'un. Pour moi, il n'est donc pas étonnant que ce chaos se répercute à plusieurs niveaux : au niveau du patient, celui qui vit ce chaos, si s'en est un ; au niveau de la famille qui vit le chaos de la séparation ; au niveau de l'équipe soignante aussi qui vit le chaos d'une organisation qui est celle des soins palliatifs, qui est nouvelle, récente mais qui est chaque fois à remettre en questionnement ; et au niveau de la société où ce chaos me semble tout à fait évité par celle-ci. J'aurais aimé que d'un point de vue éthique, ce point de vue-là soit abordé. Ce sera peut-être l'objet d'un prochain colloque.

MICHEL DUPUIS

Ce sera pour demain. Je pense que nous allons en rester là pour notre table ronde. Je demande à quelqu'un qui a l'autorité parmi nous d'écrire la conclusion.

VINCENT BARO

Je reste émerveillé par ce que j'entends. Je trouve que le débat et même la mise en tension que l'on peut avoir sont très chouettes. Cela me donne envie de continuer encore et encore, mais il faut limiter le temps. Vous m'avez fait plaisir et je repars avec ce moment de bonheur. Je suis impatient d'être demain. Je vous souhaite d'être là demain et d'avoir partagé autant de bonheur que nous à entendre ce que nous avons entendu.

Introduction à la journée

Par **Raymond GUEIBE**,
Psychiatre, Responsable de l'éthique clinique du Gefers (Belgique et France) ;
Vincent BARO,
Psychologue, Président de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (Belgique) ;
Corinne VAN OOST,
Médecin en soins palliatifs, Présidente de l'asbl Pallium (Belgique)

PRESENTATION DE LA JOURNEE

RAYMOND GUEIBE

Bonjour et bienvenue à cette dernière partie d'un colloque qui s'est, jusqu'à présent, avéré très très riche.

Ce matin, nous serons tous et toutes merveilleux. Vous savez pourquoi ? C'est depuis qu'hier soir nous avons entendu Walter Hesbeen nous dire que nous étions merveilleux. Alors, nous allons passer une merveilleuse matinée qui va commencer par des réflexions contemporaines des trois intervenants ici présents, des réflexions contemporaines ancrées dans la pratique à propos de l'éthique, soins palliatifs et euthanasie.

Ethique, soins palliatifs et euthanasie : c'est effectivement le thème de cette matinée et je dois dire qu'il fallait oser rassembler ces trois thèmes, ces trois mots dans une même phrase. Alors je vais demander à l'un ou l'autre de commencer. Je me demande Vincent sur qui cela pourrait bien tomber...

ÉTHIQUE, SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE : REFLEXIONS CONTEMPORAINES

VINCENT BARO

Oui, tout-à-fait d'accord sur ce côté merveilleux, je pense que, dans la continuité des deux journées précédentes, nous sommes arrivés vraiment à cette matinée où les différentes notions dont nous avons pu entendre parler, des notions de respect, d'autonomie, de singularité, vont trouver aussi aujourd'hui peut-être leur plus belle expression dans les échanges qui vont avoir lieu.

Alors, vous avez dû aussi entendre parler, déjà depuis plusieurs mois, des projets d'élargissement de la loi par rapport à l'euthanasie. J'ai eu, au nom de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, l'opportunité avec Luc Sauveur, de participer à une des journées de réflexion au Sénat et justement, ce sont des mots, autant que je m'en souviens, que j'ai entendus mais triturés un peu dans tous les sens, chacun ayant son propre regard sur ces notions d'autonomie, de libre arbitre, de choix, de respect, de dignité. C'était très intéressant d'entendre aussi des parlementaires, dont certains sont médecins d'ailleurs mais d'autres pas, évoquer ces notions avec des angles de vue très différents et aussi, sans faire de combat d'arrière-garde, d'entendre comment la position de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs et celle peut-être du côté du

Nord du Pays, la Fédération Flamande, pouvaient parfois aussi se positionner avec certaines nuances et comment, semble-t-il, au travers de ce qui a été évoqué par des représentants dont le Dr Wim Distelmans qui était présent ce jour-là, de la nuance qui se passe entre les liens qui peuvent exister ou qui vont être débattus, en tout cas aujourd'hui, entre l'éthique, les soins palliatifs et l'euthanasie. Semble-t-il le combat est plus rude en Flandre malgré ce que l'on peut entendre dans les résultats de la cellule fédérale du contrôle de l'euthanasie. On m'a demandé si, en Wallonie, la Fédération avait édité une charte par rapport à l'euthanasie. La réponse était facile et très simple : c'était non. Nous n'avons pas de charte en tant que telle et nous pensons que chaque individu, chaque médecin, est libre de voir les choses selon son angle de vue. Nous n'avons pas à nous positionner en tant que tel. Dans le Nord du Pays, ils se sont positionnés de façon plus claire par rapport à ça. Donc, je trouve que le sujet de cette matinée est intéressant, il fallait associer les choses. Donc, je suppose que cela va être un débat très, très riche. Il va y avoir des regards croisés, il va y avoir des interventions et je suis très impatient et certain que cela va continuer sur le même timbre et sur la même tonalité que les deux journées précédentes.

CORINNE VAN OOST

C'est vrai que cette matinée est importante. Dans l'histoire des soins palliatifs au niveau du Brabant wallon, nous nous sommes positionnés très tôt, dès après la loi même si j'ai signé des articles de soins palliatifs en affirmant que nous n'avions pas forcément besoin de cette loi. Mais dès que la loi a été promulguée, il nous est apparu important, dans l'équipe de soins palliatifs dans laquelle je suis, de dire : est-ce que ces patients qui sont en demande d'euthanasie, est-ce que nous ne leur offririons pas des soins palliatifs ? Le débat reste difficile au niveau des équipes parce que ce ne sont pas forcément des patients qui sont toujours très demandeurs de l'accompagnement des soins palliatifs mais c'est toujours très riche, pour nous, d'accompagner ces patients qui sont effectivement dans une grande autonomie le plus souvent. Mon chemin m'a amené aussi à en parler à l'étranger. Et c'est vrai que je me suis dit que ça ne va pas d'en parler de façon ouverte au Québec ou en France et qu'au fond nous n'avons jamais pu en discuter d'une façon plus ouverte ici, dans la partie francophone du pays. Je suis donc très heureuse que nous puissions en parler dans la liberté. Parce que moi je suis prête à entendre que ce n'est pas une bonne solution que de demander aux infirmières, aux psychologues ou aux médecins des soins palliatifs, d'aller écouter toutes les demandes d'euthanasie. Et cela devient un poids parfois un peu lourd. Donc, pour moi, il faut vivre cette matinée en se disant que nous pouvons nous entendre même dans des choses difficiles et oser dire les limites que ça suscite pour nous dans cette écoute de cette demande de mort.

Voilà, je vous invite d'être ouverts à des enjeux, le plus possible, mais aussi à exprimer votre colère, parfois. Ceux qui me connaissent bien savent que mes colères sont très importantes et j'espère que je suis accueillie avec ma colère quand elle est là. Donc, je vous autorise aussi à avoir l'expression de vos émotions. Et je sais aussi que nous pouvons, avec Raymond, exprimer l'émotion.

RAYMOND GUEIBE

Je me permettrais peut-être, à propos du thème d'aujourd'hui, de vous faire part en toute simplicité de là où j'en suis dans ma démarche, dans ma démarche professionnelle actuellement.

J'ai eu le plaisir de faire ma formation, du moins une partie de ma formation de psychiatre de liaison à Lausanne. Vous avez entendu, hier, Lazare Benaroyo et c'était dans les années 76-78 et là, pour la première fois, j'ai entendu parler des travaux de Mme Kübler-Ross.

Quand je suis revenu en Belgique, je voulais absolument installer les soins palliatifs à la Clinique St-Pierre. Cela n'a pas été évident, cela a été extrêmement difficile. Quand j'ai été élu président du Conseil Médical, j'avais peut-être plus de poids mais c'était très difficile et il y eut beaucoup d'opposition. Donc, j'installe le service de soins palliatifs et je deviens, comme psychiatre de liaison, un petit peu le référent. Ensuite, s'installe notre psychologue Carine Roch qui va prendre un peu ma place et depuis, voilà qu'arrive la loi concernant la dépénalisation de l'euthanasie. Et là on me rappelle, non pas comme deuxième médecin comme tel parce que je ne suis pas interniste mais comme le médecin qui doit confirmer ou invalider la demande. Est-ce que cette personne qui demande l'euthanasie a toute sa tête, n'est-elle pas déprimée, fait-elle librement la demande ? Ce fut pour moi un moment très important parce que j'ai d'abord découvert que répondre à cette simple question : la personne qui demande l'euthanasie est-elle déprimée ou non, c'est assez facile d'y répondre en tant que psychiatre mais je découvrais là l'importance de l'histoire des personnes qui non seulement formulaient une demande d'euthanasie mais que cela allait s'inscrire dans une histoire tout-à-fait particulière. Cela m'a vraiment confirmé la singularité des personnes et notamment la singularité des personnes face à leur mort, comme j'ai déjà eu l'occasion de le dire, que nous ne pourrions jamais normer.

J'ai aussi pris conscience de quelque chose qui était extrêmement dur pour moi, c'est de me rendre compte de la responsabilité d'une médecine triomphante qui a amené parfois les gens à demander l'euthanasie devant une mort, pas agréable, alors que la médecine triomphante avait empêché peut-être ces gens de mourir d'une mort plus agréable.

Comme psychiatre, on est un peu habitué à la relation mais je veux vous dire que c'est vraiment très complexe ce problème d'euthanasie. Je suis actuellement, avec Corinne d'ailleurs et avec Philippe Lebecq qui va intervenir tout à l'heure avec Gabriel Ringlet, une personne âgée qui a des problèmes d'arthrose, qui a un cancer non-évolutif, (intervention de Corinne : c'est une polyarthrite chronique évolutive, donc ce n'est pas tout-à-fait la même chose...) donc avec des problèmes de polyarthrite évolutive et on table tout sur un cancer non-évolutif et qui vient demander l'euthanasie, qui revendique l'euthanasie. Dans l'entretien que j'ai avec cette personne, un entretien très long, j'ai un peu l'impression que cette personne, vis-à-vis d'elle-même, vis-à-vis de quelqu'un qui s'affirme comme ayant toujours dirigé sa vie, comme étant une femme volontaire, j'ai l'impression qu'elle se croit dans l'obligation devant ses maladies de demander l'euthanasie et que, quelque part, elle est rassurée quand je lui dis : « mais je suis désolé, vous n'entrez pas dans le cadre de la loi, vous n'entrez pas dans la loi ». C'est un peu comme si cette femme avait besoin, à ses propres yeux, de dire : « j'ai l'audace de demander l'euthanasie » et qu'elle est rassurée d'avoir un médecin qui lui dit : « peut-être pas maintenant ». Alors, elle râle et dit : « Ce n'est pas juste... Mais quand est-ce qu'on peut se revoir, alors ? » Et je chemine avec elle.

Simplement ce que je voudrais vous dire, c'est que lorsqu'il y a une demande d'euthanasie, c'est le moment où j'entends et où je m'entends parler de la mort avec une très grande authenticité. Voilà ce que je tenais à vous dire.

Regards croisés de deux praticiens

Par **Marc DESMET**,
Jésuite, Médecin en soins palliatifs, Hôpital Jessa à Hasselt,
Président du groupe de travail en éthique
de la Fédération des Soins Palliatifs Flamande (FPZV) (Belgique) ;
Luc SAUVEUR,
Médecin en soins palliatifs, Centre Hospitalier Régional de Namur,
Médecin membre d'EOL (Belgique)

PREMIÈRE PARTIE

MARC DESMET

Je travaille depuis 20-21 ans dans un hôpital de 1000 lits comprenant 3 campus. Je suis responsable de l'unité et de l'équipe mobile de soins palliatifs.

J'ai décidé, ce matin, de vous partager quelques réflexions sur le rapport ou la relation qui existe entre euthanasie et soins palliatifs, le questionnement que cela suscite en moi. Pour ce faire, je dégagerais trois attitudes que je discerne dans ma pratique. Je vous partagerais ma réflexion sur mon accompagnement : je suis quelqu'un qui ne pratique pas l'euthanasie mais je suis certainement celui qui en a le plus accompagné dans notre hôpital et, s'il reste du temps, je ferais quelques considérations éthiques.

Soins palliatifs et euthanasie ? Etrange questionnement.

Il y a quelque chose d'étrange dans le questionnement du rapport entre euthanasie et soins palliatifs puisque l'euthanasie ne concerne que la pratique d'une décision qui statistiquement est assez rare, même s'il y en a davantage officiellement en Flandre. Cela concerne 2% (918 euthanasies du côté néerlandophone et 215 du côté francophone d'après l'enregistrement officiel) de toutes les morts tandis que, par exemple, les décisions de non-traitement concernent presque une décision sur cinq (17%), les intensifications des contrôles des symptômes concernent 26%, soit une décision sur quatre en fin de vie dont 14% de sédation palliative. Ainsi cette décision est statistiquement assez rare alors que les soins palliatifs concernent **tout un concept**. Cependant je dois reconnaître qu'actuellement, j'ai à m'occuper, chaque jour dans l'hôpital, de demandes d'euthanasie.

Je crois qu'il y a quelque chose, comme le dit Frances Norwood anthropologue américaine, qu'elle appelle « euthanasia talk ». Parler d'euthanasie dans l'exemple de Raymond, c'est apparemment une façon de parler de la fin de vie dans notre société. En principe, comme vous le savez, les deux s'excluent. Dans la définition internationale des soins palliatifs, il est affirmé qu'on n'accélère pas la mort. Cependant, dans la pratique flamande, quasi toutes les équipes en soins palliatifs accompagnent des euthanasies et certaines la pratiquent.

Trois attitudes pratiques.

Mon analyse épingle schématiquement trois attitudes par rapport à la relation « soins palliatifs – euthanasie ».

L'attitude « **dogmatique** » où les deux, soins palliatifs et euthanasie, sont ennemis. Ils n'ont rien à voir l'un avec l'autre et sont incompatibles. Telle est la position officielle de l'Église Catholique, mais aussi de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) qui concluent que les soins palliatifs doivent éviter l'euthanasie et affirment, dans leur définition, qu'ils ne prolongent, ni ne raccourcissent la vie.

En Flandre, pour autant que je le sache, peu de soins palliatifs ou d'équipes de soins palliatifs adoptent cette attitude mais d'après les soignants, ce point de vue est, mondialement, le plus fréquent.

L'attitude « **pragmatique** ». Je me situe dans ce groupe. Les tenants de ce groupe distinguent les soins palliatifs de l'euthanasie, mais reconnaissent qu'ils (- les soins palliatifs et l'euthanasie -) sont des voisins qui essaient de cohabiter, de se respecter et s'aider mutuellement même si le grand amour n'existe pas et que parfois ils se disputent.

La Fédération, en Flandre, appuie cette position, position défendue lors de la rencontre de Prague sous le titre « Get involved », « Impliquez-vous ». Nous avons comme point de vue : les soignants en soins palliatifs doivent maintenant s'ouvrir aux questions d'euthanasie. Et, s'il y a euthanasie, il vaut mieux la faire dans un contexte de soins palliatifs.

J'appelle cette position, pragmatique, pour deux raisons. :

- Première raison : il existe, en Belgique, une loi sur l'euthanasie que cela plaise ou non. La loi n'a pas été demandée par la majorité des médecins mais fut soutenue par une grande partie de la population et votée par les Représentants, démocratiquement élus. Il faut dorénavant en tenir compte. L'option juridique modifie complètement la discussion.
- Deuxième raison : la position «pragmatique» déplace la discussion de «dogme» à «praxis» : du « pour ou contre une loi » à «comment voulez-vous mettre en pratique » cette loi d'une manière éthique ? Cette position met l'accent sur la façon de traiter les questions d'euthanasie et l'euthanasie elle-même, sur la façon de pratiquer une euthanasie ou sur la manière d'un refus de celle-ci. Si vous pratiquez l'euthanasie, faites-le bien... en particulier : pratiquez des soins palliatifs de qualité.

Ainsi, on accompagne et, parfois, on pratique. Ces gens recherchent surtout un élargissement, un renforcement des soins palliatifs. Une recherche, peu médiatisée, par exemple sur les attitudes des soignants, sur l'importance des soins spirituels dans l'approche du médecin, sur la notion de présence du médecin, prend de l'essor. Elle est beaucoup moins connue que celle où il est affirmé que l'euthanasie en Flandre, c'est 2% ou c'est ceci ou cela...

La position « **programmatique** ». Les défenseurs de cette position affirment que les soins palliatifs et l'euthanasie sont amis et vont promouvoir l'application et envisager aussi l'élargissement de la loi (c'est présentement un problème d'actualité) qui insiste plutôt sur ce que j'appelle « l'éthique des règles » : la loi sur la dépénalisation de l'euthanasie, les droits des patients, les déclarations volontaires anticipées... Vous connaissez sans doute le Pr Wim

Distelmans qui, dès 1999, a joué politiquement un rôle important en montrant qu'il y avait une pratique de l'euthanasie, en tout cas en Flandre. Dès 2003, il a créé le LEIF (Forum d'information sur la fin de vie) se démarquant de la Fédération Flamande. Ces médecins-LEIF prodiguent des conseils et un soutien aux médecins confrontés à l'euthanasie et agissent parfois comme acteur de l'acte lui-même.

Signalons aussi le Pr Marc Cosyns de l'Université de Gand qui défend un programme différent et personnel. Il va loin dans le questionnement sur l'euthanasie, mais il veut que cela se produise, comme la Fédération le préconise, dans le contexte des soins palliatifs.

Signalons enfin l'End of Live Care Research Group (Groupe de Recherche de Soins de Fin de vie de la VUB et de l'université de Gand), groupe qui recherche le dialogue avec le monde des soins palliatifs.

Mon accompagnement : « Si tu fais l'euthanasie, fais-la bien »

Voici quelques réflexions, non exhaustives, sur mon accompagnement car je dis toujours : « si tu fais l'euthanasie, fais-la bien ».

- **Admettre/développer la question et temporiser :**

Les gens viennent et disent : « nous, on veut une euthanasie ». Dans notre hôpital, l'euthanasie se pratique, peut-être pas chaque jour mais elle existe. Notre problème n'est pas de savoir si on en fait mais plutôt comment la faire bien. Il y a différentes façons de faire.

- **Oser expliciter une demande sous-jacente :**

Par exemple, ce qui est important c'est d'oser expliciter une demande qu'on sent chez quelqu'un. Cela demande un peu d'audace parfois.

- Je me rappelle d'un patient qui avait un cancer de la langue et qui est arrivé dans l'unité. Il était en traitement oncologique depuis 16 ans mais n'était plus capable de parler. Les infirmières remarquent et disent : « on sent que cet homme n'est vraiment pas heureux. Il y a quelque chose. » Je parle avec lui et par des « questions fermées » et des oui-non, je découvre qu'il demande une euthanasie et pas du tout de sédation palliative, de chimio ou de longs traitements... C'est important d'oser ouvrir cette question sinon je prends ce malade en otage, et surtout dans ce cas précis car c'est un patient très faible au niveau de la communication.
- Je me rappelle un autre cas, en soins intensifs en cardiologie, d'une femme atteinte d'une gravissime angine de poitrine depuis 2 ans, pas encore totalement élucidée ce qui est embêtant pour le cardiologue. Nous cherchons (microangiopathie? + COPD) et nous essayons d'aider aux soins intensifs (CPAP + fentanyl). Je parle avec elle et dès le début de l'entretien elle me dit : « vous savez que j'ai obtenu, comme 1^{ère} lauréate, le diplôme de classique à la VUB ». Je dis : « OK, c'est très bien! Félicitations. » Et s'ensuit un entretien qui me permet de dire : « Vous voulez mourir ? ». « Exactement », répond-elle. Et j'ai décidé de ne pas vous raconter tous les aspects de son histoire.

- **Éventuellement proposer les alternatives possibles :**

Il faut ouvrir les questions. Il faut aussi proposer des alternatives qui peuvent coller à des impératifs possibles.

- Proposer une **amélioration par le contrôle des symptômes**. Quand nous faisons cette proposition, soit la demande disparaît, soit la demande demeure malgré l'amélioration, ce qui donne un certain degré de clarté même si je peux aider cette femme en soins intensifs en adaptant la fin de sa vie à sa demande de mourir. Confirmation avec ce Monsieur atteint d'un cancer du poumon qui disait : « Vraiment dans votre service, je suis soigné comme un roi, le confort est mieux, mais ... »
 - Nous proposons dans certains cas, bien que nous ne soyons pas toujours d'accord, une **sédation palliative** en phase terminale, surtout quand je constate qu'il y a une forte résistance d'un membre de la famille. Exemple de ce couple, libre penseur, très convaincu de l'euthanasie depuis des années. Je constate que le Monsieur éprouve quelques malaises avec l'euthanasie et dit : « Quand même pas ça... », un peu à l'inverse de ce qu'on dit en général, « on ne va quand même pas faire avec moi comme avec notre cocker qui avait aussi un problème cardiaque ». Et là, nous avons pensé à une sédation palliative.
 - L'alternative est aussi d'essayer **d'approfondir, d'explorer la douleur spirituelle**. Essayer de sonder et de formuler ce qui est vécu. Je dis toujours que lors d'une euthanasie, le plus difficile, à mes yeux, c'est de formuler le ressenti et le vécu mais non d'exprimer à cette personne pourquoi cette pathologie est inguérissable, incurable ? C'est de dire à cette personne pourquoi cette souffrance est intolérable. Récemment, une dame dans mon service, était vraiment en révolte : « Oui, on m'a envoyé dans votre service. On me disait, là on est vraiment bien soigné. Ils sont très gentils mais je ne vois rien de tout cela et en plus je veux une piqûre. » Des réactions comme cela, c'est très bon pour l'humilité. Et en plus, elle dit : « C'est quoi la clinique de la douleur ? » « Je crois que votre problème de douleur, - que je venais de contrôler très consciencieusement - n'est pas au niveau physique, vous avez une douleur spirituelle. » « Oui, oui. » « Vous êtes en révolte et je vous comprends. Vous êtes vraiment en révolte. » Cela aussi, c'est approfondir.
- **Situer dans une histoire**
 - Il faut mentionner ce qui suit, bien que d'autres orateurs l'aient signalé. C'est très important, il faut situer la totalité du vécu dans l'histoire propre de chacun en y incluant tout le passé ; comme ce Monsieur qui n'a pas un problème physique gigantesque mais qui dit : « depuis 20 ans, je crains cet épisode, cette dépendance. » Certes, nous pouvons dire : « Il y en a beaucoup d'autres qui souffrent bien davantage que vous... ». Mais il y a toute son « histoire » et toutes les déclarations et toutes les références juridiques que nous pouvons faire, qui peuvent avoir valeur juridique, ne l'intéressent pas. Ce qui l'intéresse, c'est la vie et la mort.
 - Le fait d'avoir rédigé une déclaration anticipée veut exprimer quelque chose et bien plus que le contenu exact de cette déclaration.
 - **Être attentif aux effets psycho-spirituels**

Lorsque j'engage une conversation, je trouve important de bien observer les effets psycho-spirituels d'une demande reconnue. Pour exemple, cette femme qui était en soins intensifs et de laquelle on me dit, après mon entrevue avec elle : « Elle dort beaucoup mieux ».

Le Monsieur avec le cancer de la langue et qui ne pouvait plus parler, les infirmières disent : « Il coopère beaucoup plus lors des soins. Il est plus gentil. Il est décontracté. » C'est important. C'est un fait : les mouvements intérieurs s'expriment aussi physiquement.

La demande écrite, encore une fois, est une disposition juridique. Mais, pour moi, c'est surtout : que se passe-t-il quand je propose de rédiger une demande écrite ? Quels effets produisent la rédaction de cette demande écrite ? Cela est très intéressant car il faut percevoir ce que cette demande recèle. Il faut être attentif au vécu de la personne qui exprime cette demande.

- **Vécu des membres de la famille**

Quand une personne m'exprime cette demande, je la responsabilise un peu. J'espère que je ne moralise pas le malade quand je dis : « Quand vous obtenez votre euthanasie, le problème est résolu pour vous mais votre femme, vos enfants, vos amis, ils doivent continuer à vivre. Et cela nous interpelle aussi car comment vont-ils vivre après ? » Et il est important que la personne découvre la gravité de ce qui est vécu. Nous essayons de trouver un consensus - en politique, c'est un mot horrible - mais en fait, la source latine « consensus », c'est sentir ensemble que cette solution est la moins mauvaise. Ce n'est pas facile de réfléchir ainsi, de chercher ensemble. Nous ne trouvons pas toujours une solution mais parfois, avec l'entourage, une position satisfaisante voit le jour.

Un autre exemple : un Monsieur avec un « Graft versus host » (rejet du greffon), en demande d'euthanasie et dont une des filles avait quitté la maison parce que c'était une situation intolérable. Finalement, la semaine précédant l'euthanasie, le patient, sa femme et ses deux filles se sont réunis à la maison et ont passé la semaine ensemble. Est-ce que c'est bien ? Je ne sais pas mais c'est mieux.

Récemment, nous découvrons qu'une maman ayant éduqué, seule, ses 4 enfants suite au décès de son mari lors d'un accident de voiture voulait absolument mourir parce que, deux semaines plus tard, son fils préféré (-cela existe-) allait se marier. Oui, elle voulait vraiment se sacrifier pour ne pas déranger la fête. C'était son partage et quand les enfants ont entendu cela, ils se sont écriés : « Ce n'est quand même pas possible ! ». Cette femme est morte naturellement ... Ok.

- **Vécu des soignants**

Le Monsieur avec le « Graft versus host » a été traité pendant 7 ans par son hématologue qui avait fait tout ce qu'il pouvait. C'est quelqu'un qui n'est pas pour l'euthanasie mais qui accepte tout de même que j'accompagne les malades. C'était important que ce Monsieur ait une sorte de conversation d'adieu avec son médecin. C'est important pour ce médecin de se dire adieu, de se remercier pour tout ce qu'ils se sont donnés.

Il faut être attentif, bien sûr, et il y aurait beaucoup plus à dire sur le vécu des soignants, sur le vécu de l'équipe d'infirmières. Récemment, nous avons une demande d'euthanasie dans un service d'hémato et une infirmière ne pouvait être présente parce qu'elle avait perdu une fille. C'est très difficile mais il est important de tenir compte de cela.

- **Qui veut faire l'euthanasie ? Répartir le poids des pratiques.**

Et pour les médecins ? En tant qu'accompagnateur, j'essaie, lors d'une demande d'euthanasie et que le médecin éprouve des difficultés à la pratiquer, j'essaie de contacter le médecin généraliste et celui-ci me dit : « Mais moi, je veux la pratiquer. » « Vous en avez déjà réalisé ? » « Oui, une ou deux fois. » « Et pourquoi, voulez-vous pratiquer cet acte ? » « Je connais cette femme depuis vingt ans. »

J'ai rencontré récemment ce neurologue qui me disait : « Depuis 15 ans, j'accompagne cette femme qui a une maladie de Parkinson et, dans ce cas, je voudrais réaliser l'euthanasie. » Je trouve cette attitude très respectable en regard des médecins de la mort qui sont toujours sollicités, qui sont parfois nécessaires - pratique qui me questionne -. D'ailleurs, un cri des médecins-LEIF signale la surcharge de cette situation. Donc il faut accompagner, soulager le médecin...

Maintenant 5 considérations.

Considération 1

- **Pas d'autonomie sans solidarité/relation.**

Vous avez discuté d'autonomie. J'ai écrit avec Ria Grommen, un livre : « *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles* » pour affirmer que je suis pour l'autonomie - sinon je ne serais pas devenu jésuite -, je suis pour une autonomie en relation. Je crois que l'autonomie qui est la plus humaine, - ce qui m'intéresse, ce n'est pas l'autonomie en soi, c'est l'humanité d'un style de vie - je crois que l'autonomie en relation est plus humaine qu'une sorte d'autonomie très combative, très formelle et sans vraie solidarité. Et pourtant, le patient qui réclame l'euthanasie a besoin d'une solidarité. C'est très simple : pour une euthanasie, nous avons besoin de quelqu'un d'autre, d'un médecin qui a ce courage de pratiquer cette euthanasie. Nous sommes toujours dépendants des autres, nous sommes toujours un fardeau pour les autres et, certes aussi, quand nous demandons l'euthanasie.

- **Quel type de solidarité ?**

Il y a divers genres de solidarité. La solidarité n'est pas située d'un seul côté.

- Elle est du côté des **programmatiques** qui insistent beaucoup, dans les médias, sur la souffrance intolérable, qui vont encore trouver un nouveau tabou. Comme cet exemple il y a une ou deux semaines avec Nathan Verhelst et le ratage d'une opération de changement de sexe et qui finalement a été euthanasié le premier octobre. Ils affirment que c'est la volonté du patient souffrant qui est première. C'est une sorte de solidarité.
- Le groupe **pragmatique** met en évidence la nécessité de soins de soutien avec l'environnement du patient. C'est la solidarité avec l'entourage. C'est quelque chose que moi je sens beaucoup mais cela ne veut pas dire qu'à cause de l'entourage nous ne faisons pas d'euthanasie. Mais je trouve important de le signaler.
- Il y a aussi, la position **dogmatique**, dans laquelle je me retrouve un peu aussi et qui veut pointer les soins de soutien pour les plus faibles dans la société : qu'est-ce que l'euthanasie, telle que nous la concevons, pour des personnes qui sont atteintes d'une perturbation d'autonomie mentale c'est-à-dire pour les personnes qui ont un handicap mental, qui peuvent souffrir énormément ? Et là, on va dire : ce n'est pas possible de pratiquer l'euthanasie pour cette personne qui a un handicap mental parce qu'elle ne l'a pas demandée. Cela me pose question. Si c'est réalisable pour ceux qui sont vraiment autonomes, pourquoi n'est-ce pas possible pour les personnes les plus faibles dans notre société ou inversement : si ce n'est pas possible pour une personne avec un handicap mental, pourquoi est-ce possible pour les autres ? Cela me pose question.

Considération 2

- **Il reste beaucoup d'éthique à l'intérieur du non-permis.**

L'euthanasie n'est pas un meurtre. Soyons très clairs. Ce n'est pas du tout un meurtre mais cela continue à être une transgression d'un interdit qui fonde une société. C'est donc quelque chose d'important. La façon de transgresser reste une question éthique. Toutefois, cette interdiction n'est pas absolue. Il y a des exceptions : la légitime défense, la peine de mort dans des pays tels que les USA... En outre, lors du franchissement, reste pertinente la façon dont vous franchissez la ligne, et jusqu'où, comme si ce franchissement amenait la discussion non plus sur l'euthanasie mais sur : Comment se passe l'euthanasie ? Ce n'est pas seulement un débat juridique sur les obligations légales, mais une réflexion éthique sur les soins (palliatifs) et les attitudes qui en découlent.

Les soins palliatifs n'entravent pas l'euthanasie, mais préviennent les euthanasies évitables et améliorent la qualité des euthanasies inévitables. Et vice-versa, l'euthanasie n'a pas arrêté la progression des soins palliatifs qui se sont fortement développés en Flandre. Le même constat a été observé avec la sédation palliative.

Donc, dans le non-permis il y a encore beaucoup d'éthique.

Considération 3

- **Entre la règle et la vertu**

Quelles sont les attitudes possibles ? Nous pouvons pratiquer une euthanasie juridiquement, procéduralement, absolument correcte alors qu'à mes yeux ce n'est pas éthique et inversement, parfois il faut transgresser la loi pour être précisément éthique. Dans l'Histoire, des exemples existent : les Jésuites en sont un. Et puis, je crois aussi que s'il existe une diversité, ce n'est pas forcément un problème mais cela peut garantir un équilibre sain qui nous sauve de la dictature d'une attitude, bien que le risque demeure toujours là.

Les deux éthiques tentent de réaliser le bien. L'éthique de la règle recherche dans la mesure du possible son salut dans de bonnes lois et de son application rigoureuse alors que l'éthique de la vertu souligne l'importance de bons comportements en matière d'éducation et de formation. "L'éthique des soins" s'aligne fortement sur l'éthique de la vertu.

Nous appliquons ce critère aux trois groupes.

- Les **dogmatiques** rappellent aux autres que l'euthanasie implique la transgression d'une ligne fondamentale. Cela est vrai. Ils sont foncièrement en faveur des soins palliatifs et claironnent dans le sens de l'éthique de soins, mais ils le font dans le cadre de la préoccupation dogmatique de manière à empêcher l'euthanasie. C'est une règle déontologique dans la mesure où elle se rabat sur un respect inconditionnel de la règle « Tu ne tueras point », l'euthanasie étant une nouvelle exception inacceptable à cette règle.
- Les **programmatisques** rappellent aux autres la souffrance intolérable qui fait sombrer l'interdit. Ils soulignent l'application correcte de la législation sur la dépénalisation de l'euthanasie et de la loi sur les droits des patients, l'achèvement en temps opportun des directives anticipées et leur accessibilité, le rôle du représentant du patient, la planification préalable des soins. Ils soulignent aussi l'enregistrement précis, le contrôle

(le suivi), l'évaluation et la publication de données provenant des mises en œuvre de l'euthanasie.

- Les **pragmatiques** rappellent aux autres qu'il existe aussi la manière avec laquelle les choses sont faites, y compris l'euthanasie. Et qu'il n'y a pas de risque majeur d'évolution dans notre pays, position qui est quand même unique dans le monde (- Je suis allé aussi au Québec pour parler de cette problématique -). Les risques sont procéduraux et légalistes. Quand c'est légal, c'est en ordre. Non !

Ils se réfèrent à l'éthique des soins. Ils mettent l'accent sur les soins de confort, le contrôle des symptômes et les attitudes associées telles que l'écoute active et la liberté intérieure qui créent vraiment un espace pour une décision personnelle. Nous parlons d'autonomie en connexion ou d'autodétermination en liaison avec l'attention au rythme de chacun et à la perception de l'environnement qui est impliqué dans l'euthanasie : parents et connaissances, mais aussi l'équipe des soignants qui a parfois besoin d'un « prendre soin ». En fait, toutes ces personnes ont besoin de continuer à vivre après l'euthanasie.

Il s'agit non seulement de respecter soigneusement l'approche juridique mais aussi d'être attentifs aux soins et aux soins ensemble. Quand tout cela est présent, on peut parler d'euthanasies « à chaud » dans le consensus. Celles-ci sont opposées aux euthanasies « à froid » lors d'un conflit où la revendication du patient est bafouée dans la prise en charge des soins de l'entourage.

Personnellement, je pense que les deux éthiques sont complémentaires mais j'ai toujours une démarche éthique. En effet, nous avons, d'une part, une règle de déontologie éthique affirmant que, dans notre pays, l'euthanasie est contrôlée par une loi politique et d'autre part, nous avons besoin d'un contrepoids éthique des soins qui nécessite également une base légale. Par conséquent, il est important de se rappeler qu'en 2002, non seulement la loi sur la dépénalisation de l'euthanasie a été votée, mais aussi la loi sur les droits du patient qui, entre autres choses, permet notamment l'application du droit de refuser un traitement et aussi la loi sur les soins palliatifs qui établit le droit aux soins palliatifs pour tout belge. Cette triade légale de la fin de vie garantit, au moins politico-juridiquement, un certain équilibre entre les soins palliatifs et l'euthanasie.

Considération 4

- **La diversité peut garantir un équilibre sain qui nous sauve de la dictature d'une attitude :**
La diversité peut être une force : les différentes relations entre les soins palliatifs et l'euthanasie peuvent cohabiter dans un équilibre démocratique.
 - **L'approche dogmatique** rappelle aux groupes pragmatique et programmatique que l'euthanasie est en effet une limite fondamentale qu'une société ne dépasse pas normalement mais qui a été franchie.
 - **L'approche programmatique** confronte de nouveau les deux autres groupes à une souffrance insupportable et réduit ainsi l'interdiction de tuer à une banalité généralisée. Elle souligne l'exigence empathique pour la cessation des souffrances de maints et maints nouveaux groupes de personnes.

- **Les pragmatiques** soulignent qu'il ne s'agit pas seulement d'être pour ou contre, mais d'être attentifs aux comment les souffrants doivent être soignés et comment éventuellement une limite peut-être dépassée.

Les différents points de vue peuvent ainsi cohabiter ensemble. Cette perspective démocratique veut empêcher un autoritarisme de l'un ou l'autre groupe. Donc, je considère la règle éthique et l'évolution des soins éthiques comme complémentaires plutôt qu'exclusives.

Considération 5

- **N'y-a-t-il pas de grandes menaces? Quoi qu'il en soit.**
Peut-être que mon approche semble beaucoup trop optimiste ou qui sait, perverse. N'y-a-t-il pas de grandes menaces qui pèsent sur la situation actuelle dans le Benelux ? Quoi qu'il en soit, au moins trois.
 - Le **premier danger** est appelé légalisme et procéduralisme. La loi concernant l'euthanasie conduit - par définition - à une approche de la règle éthique dans laquelle l'éthique menace toujours de coïncider avec le droit : quand une euthanasie juridique est légale alors « c'est pour ainsi dire en ordre ». Mais ce qui est légalement possible, n'est donc pas éthiquement bien et vice-versa. Vous devez parfois faire ce que la loi interdit pour être éthique. À défaut de faire cette distinction entre l'éthique et le droit, - ce que j'appelle « le nouveau pharisaïsme » - ceci est d'ailleurs un phénomène plus répandu dans notre culture et dans notre management. Ainsi, l'utilisation croissante des directives anticipées par analogie avec la problématique des étrangers, conduit à une pernicieuse distinction entre les « personnes avec papiers » et « celles sans papiers ». Ainsi des personnes déficientes avec une directive anticipée devraient être mieux traitées que les malades sans directive préalable.
 - Le **deuxième risque** est la pression croissante sur les soignants par l'augmentation non négligeable du nombre d'euthanasies. Plus souvent et plus rapidement, nous sommes confrontés à la pression des familles « pour mettre un terme » parce qu'elles voient le processus de la mort comme indigne, inutile et vide de sens. Ils sont en effet confrontés aux patients eux-mêmes « qui ne veulent pas être un fardeau », - déclaration très fréquente. Souvent, une expérience de fin de vie traumatisante est décrite par une personne impliquée ou par une autre qui rapporte une promesse sous-jacente de membres de la famille « de ne pas le laisser mourir ainsi ». Bien sûr, la question de l'euthanasie doit provenir du patient et aucune pression extérieure ne peut avoir lieu, bien que souvent le patient soit extrêmement faible et parfois est à peine capable de parler pour rappeler sa déclaration anticipée. En cas de refus, on recourt parfois à d'autres médecins qui peuvent à peine établir une communication et doivent agir rapidement et alors, sans surprise, certains médecins-LEIF apportent de l'eau au moulin de l'euthanasie parce que ces patients se sont éteints dans un laps de temps très court. Raison de plus de ne pas poursuivre de nombreuses euthanasies par un petit groupe de « spécialistes de la mort » mais de répartir la charge de la mise en œuvre de l'euthanasie par un large soutien des professionnels des soins palliatifs ou des médecins-LEIF aux médecins de confiance. Ici sommeille profondément le défi sociétal pour vouloir et décider de recourir à ces derniers.
 - Un **troisième risque**, peut-être le plus fondamental, est celui que je décris comme le passage de l'euthanasie vers le suicide assisté. J'entends par là la distinction juridique

subtile entre d'une part l'euthanasie par injection d'euthanasiques et autres euthanasies où un patient avale lui-même une boisson euthanasiante. Au contraire, je me réfère à la nature changeante de l'euthanasie en fonction de l'état de ceux qui demandent l'euthanasie. L'euthanasie, chez les patients incurables dont l'espérance de vie est limitée (de 9 à 10 euthanasies actuellement en Flandre), est plus évidente que chez les patients qui peuvent vivre encore pendant des années. Chez ces derniers, existe une difficulté certaine d'objectiver clairement une maladie organique - comme la démence à un stade mentalement acceptable (Pensez à Claus). Encore moins évident, l'euthanasie pour les personnes atteintes de souffrance mentale chronique insupportable mais sans substrat organique clair. Ainsi, les personnes chroniquement déprimées souffrent énormément mais peuvent vivre pendant des décennies, et un retournement de situation n'est jamais totalement exclu. Ensuite l'euthanasie, chez les personnes âgées avec de nombreux maux mais sans pathologie grave potentiellement mortelle, est encore une autre réalité. Que penser enfin des gens qui ne sont même pas malades, mais comme aux Pays-Bas, demandent l'euthanasie en raison d'« une vie qui s'achève » : j'ai atteint mon but, mes enfants et petits-enfants ont trouvé leur chemin et ce qui reste pour moi a moins d'importance. La particularité de l'euthanasie amène de plus en plus les différents types évoqués au suicide assisté. Cela montre les grandes questions de notre société flamande, de toute façon déjà caractérisée par un taux de suicide élevé, mais aussi du rôle du médecin. Doit-il donner des soins parce qu'un suicide accompagné est préférable à un suicide très seul, en toute solitude, - un suicide assisté « propre » ? Grande question à laquelle, dans certains cas, je ne peux pas seulement répondre par oui ou non. Par ailleurs, cela s'avère être une forte demande pour des soins plus appropriés pour les personnes atteintes de démence et de maladies psychiatriques.

Donc, il me semble que la diversité dans les relations et les conversations sont bénéfiques et durables.

Conclusions

Je ne vois pas que de la négativité et de la permissivité dans la situation flamande.

Je constate l'excellente qualité des soins palliatifs qui « cohabitent » avec une pratique d'une loi concernant la dépénalisation de l'euthanasie, loi la plus progressiste du monde.

J'ai évoqué les trois relations entre les soins palliatifs et l'euthanasie en tant qu'ennemis, voisins ou amis et les implications que cela soulève.

J'ai enfin souligné trois risques sur lesquels j'ai attiré votre attention : le légalisme, la pression sur les soignants et l'évolution vers un acte qui a plutôt le caractère d'un « suicide assisté ».

Je vous remercie de votre attention.

DEUXIEME PARTIE

LUC SAUVEUR

Bonjour à tous. Merci aux organisateurs de m'avoir invité.

Je vais d'abord me présenter avec un peu plus de détails.

D'une part, je fais partie d'une équipe, pas tout-à-fait classique, au niveau du CHR (Centre Hospitalier Régional) de Namur qui s'appelle EMASC, Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus, où nous prenons en charge les patients très tôt dans l'évolution de la maladie. Nous faisons vraiment de l'accompagnement oncologique avant de nous occuper des soins palliatifs. Nous nous occupons évidemment des soins palliatifs dans toute l'institution. Nous avons aussi un rôle important dans la prise en charge de la douleur dans l'institution.

D'autre part, je suis président de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur. J'ai succédé au professeur Chantal Doyen qui est parmi nous.

J'exerce en oncologie au CHR de Namur puisque je m'occupe de la salle d'oncologie où je fais le suivi journalier des patients. Donc, je suis à la fois médecin de 1^{ère} et de 2^{ème} ligne au sein de l'hôpital. C'est tout de même une fonction un peu particulière par rapport aux fonctions habituelles de soins palliatifs.

Je suis aussi membre référent EOL en province de Namur. EOL (End Of Life) est une émanation de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), association qui s'occupe de formation, d'aide et qui essaye de mettre en place des médecins référents dans le cadre des pratiques d'euthanasie. Ainsi, je suis médecin du curatif et du palliatif de la 1^{ère} et de la 2^{ème} ligne.

Dans l'équipe, ma philosophie est de soutenir le plus possible la vie, en ouvrant progressivement la porte des limites thérapeutiques et de la phase purement palliative de la maladie.

Notre équipe a été créée en 2000, j'y suis arrivé en 2002.

Cas clinique

En 2003, nous avons été confrontés, pour la première fois, à une demande d'euthanasie.

C'était une demande extrêmement complexe dans la mesure où le patient était un patient jeune (40 ans) et tétraplégique suite à un accident. Donc, il n'était pas en fin de vie et avait des douleurs neuropathiques épouvantables, avec tous les problèmes sphinctériens accompagnant une tétraplégie. Ce patient était en demande d'euthanasie depuis 4 ans (depuis son accident) quand nous l'avons accueilli à l'hôpital. Ce patient nous a été adressé au départ pour un soutien psychologique et pour une prise en charge de la douleur neuropathique. Ce patient a plongé l'équipe palliative dans une période de turbulence. Elle n'était pas prête, à l'époque, à entendre et à accompagner une demande d'euthanasie dans le cadre de soins palliatifs, - ce qui était d'ailleurs le standard de l'époque ; en 2003, les soins palliatifs n'étaient pas encore très ouverts aux pratiques d'euthanasie, et s'ils le sont un peu plus maintenant, c'est tant mieux.

Le deuxième gros problème s'est posé au sein de l'institution. Une grande partie du personnel soignant ne comprenait pas notre **possible** implication dans une prise en charge et dans un accompagnement d'euthanasie. J'ai régulièrement entendu : « *nous qui avons de la considération pour vous, c'est quand même très décevant !* »

Au sein des praticiens de soins palliatifs, c'était aussi difficile, à l'époque : la plupart de ceux qui pensaient qu'ils pouvaient accompagner l'euthanasie étaient un peu mis à l'index. C'était une période extrêmement difficile. C'était il y a 10 ans, 10 ans durant lesquels les esprits se sont progressivement ouverts, où beaucoup de préjugés se sont estompés, où enfin il y a un rapprochement possible entre soins palliatifs, accompagnement palliatif et éventuellement prise en charge de la pratique d'euthanasie.

La démarche.

En soins palliatifs, nous essayons de prendre en charge les patients, dans leur globalité physique, psychique, sociale, spirituelle et culturelle. Je pense que la prise en charge du patient doit tenir compte de sa propre philosophie, de sa volonté profonde, de son propre concept de sa dignité, des limites qu'il ne veut pas franchir au niveau de la dépendance, au niveau de la perte d'autonomie. Qu'il ne veut pas ou qu'il ne **peut** pas franchir : pour certains patients, c'est impossible. Nous demandons au sujet de contrôler, nous demandons au sujet la maîtrise tout au long de sa vie, tout au long de son existence. Pouvons-nous demander à tout un chacun l'abandon, de renoncer à cette maîtrise en fin de vie ? Je pose la question.

La plupart des patients acceptent un accompagnement de soins palliatifs, celui que nous leur proposons jusqu'au dernier souffle. Quelques-uns - dans mon expérience, nous sommes en Wallonie, c'est moins d'un 1 %, un peu plus d'½ % - ne veulent pas de cette agonie terminale, de cette perte de contrôle et demandent à mourir, accompagnés, mais les yeux ouverts et co-acteurs, avec les soignants, du passage de la vie à la mort.

Je pense que nous pouvons accompagner ces patients avec toutes les possibilités palliatives dont nous disposons jusqu'au moment où nous pouvons aussi les aider et les soutenir dans cette mort assistée, surtout sans les abandonner. En soutenant également leurs proches, dans la démarche.

Exemple concret.

Je vais vous donner un exemple d'une prise en charge, récente, qui nous a posé beaucoup de difficultés au niveau de l'équipe, exemple intéressant pour montrer cette proximité que, personnellement, je ressens entre les soins palliatifs et la prise en charge éventuelle et possible d'une euthanasie.

Premier contact avec ce patient, le 2 août 2013. C'est un patient qui m'est adressé par un des oncologues de la maison pour analyse et accompagnement d'une éventuelle demande d'euthanasie dans le futur, en fonction de l'évolution de la maladie. C'est un patient de 62 ans qui est atteint d'un neurofibrome cervical récidivant. Il y a eu une première intervention en décembre 2012 suite à des problèmes neurologiques de parésie, etc. pour lesquels on a fait le diagnostic d'un neurofibrome cervical, c'était une tumeur tout-à-fait bénigne à l'époque.

Première récurrence de cette tumeur en avril où on pratique une exérèse. Là, nous nous rendons compte que c'est une tumeur de haut grade, c'est une tumeur qui a eu une transformation anaplasique. Nous avons visionné de nouveau les premières coupes où c'était une tumeur tout à fait bénigne, c'est vraiment une transformation de la tumeur, extrêmement rapide.

Ce patient a fait des récurrences précoces. Il a subi 4 exérèses de cette tumeur entre le mois d'avril et le mois d'août, avec, à chaque fois, une programmation d'un traitement complémentaire, normalement une proton-thérapie qui devait le faire partir en Allemagne. Cette technique était réputée en Allemagne et également en Suisse mais n'existait pas encore en Belgique. Mais un laps de temps était nécessaire entre l'intervention et la proton-thérapie et pour cette raison, nous n'avons jamais pu la mettre en place : les récurrences étaient trop rapprochées. C'était quelque chose d'extrêmement difficile face à cette évolution fulgurante de la maladie. Chaque récurrence se manifestait par une symptomatologie neurologique de parésie, de douleurs neuropathiques.

Après la dernière intervention du mois d'août, ce patient a bénéficié d'une radiothérapie classique, conventionnelle en Belgique parce qu'on n'avait pas le temps de faire autre chose. C'était, disons, un moindre mal. Cette radiothérapie s'est déroulée du 26 août au 19 septembre, jour où elle a été interrompue suite à la dégradation majeure du patient du point de vue neurologique et de l'état général.

En fait, nous avons accompagné ce patient pendant 6 semaines entre le 2 août et le 21 septembre, la date de son décès. C'était un patient extrêmement angoissé, cela se comprend, angoissé par l'évolution fulgurante de la maladie, la détérioration majeure de son état neurologique. C'était un patient qui nous rappelait régulièrement sa demande d'euthanasie à pratiquer dans le **futur**, au moment opportun. Nous étions toujours dans une ouverture – dirais-je. C'était un patient qui se défendait beaucoup par un humour noir qui lui permettait, je pense, de garder une façade extrêmement fragile et derrière laquelle la détresse, l'angoisse, la révolte étaient évidentes.

Le 19 septembre, nous interrompons sa radiothérapie. Cela se passe extrêmement mal, c'était déjà une séance de trop, la dégradation était majeure et les douleurs s'accroissaient de plus en plus. Les douleurs neuropathiques sont des douleurs épouvantables. Le patient était en attente du retour de sa fille de l'étranger, retour prévu le 20. Il n'en peut plus de supporter cette situation. Il voudrait partir mais il a peur de le faire avant que sa fille ne rentre et de ne pouvoir la rencontrer. Il est encore capable d'avoir un échange avec elle, le 20, dès son retour : un échange avec elle mais aussi avec son fils et également avec son épouse. Je vais le revoir et il me demande si je vais encore le maintenir longtemps dans cet état. Je sens le désespoir. Je sens aussi le reproche dans sa demande. Il ne me demande pas de précisions sur l'euthanasie. Il y a toujours pour moi, un flou dans sa demande. Je programme donc avec le psychologue du service, les infirmières et ceux qui l'accompagnent, une réunion avec la famille pour savoir si elle, elle veut soutenir le patient dans sa démarche et si elle pense que c'est sa volonté profonde d'être euthanasié. Personnellement, je ne suis pas convaincu et je le rencontre encore une fois, en dialogue singulier, ce sera le seul d'ailleurs. Il me répète que je ne peux pas le laisser dans cet état. Les choses ne me paraissent pas claires. Je lui promets le sommeil, l'apaisement des douleurs et la fin du cauchemar. Il s'endort. Je pratique une augmentation des antalgiques par pompe avec des morphiniques et un anxiolytique. Nous augmentons légèrement les doses. Le

patient décède le lendemain, le 21 septembre, entouré de sa famille, parfaitement paisible ; une famille rassurée de la manière dont les choses se sont passées.

Et maintenant, la question du Bien est posée. Avons-nous agi en le respectant le mieux ? Je pense que dans cette situation, nous tâchons toujours de faire le moindre mal. Nous n'avons pas de certitude mais nous devons faire le deuil de la notion du Bien, nous ajuster au mieux à la situation présente, rester ouverts au questionnement. Je pense que si la Vérité existe, elle est multiple mais je la trouve également insaisissable.

Conclusion.

Voilà un résumé d'une situation. Je pense que je fais partie des pragmatiques. Je ne suis certainement pas un porte-drapeau et un militant pour l'euthanasie. Je pense qu'en tant que médecin en soins palliatifs, c'est important que nous ayons une ouverture à l'accompagnement des patients en les respectant au plus profond d'eux-mêmes.

Merci.

TROISIEME PARTIE ECHANGES

RAYMOND GUEIBE

Merci beaucoup Luc d'avoir été, avec grande bienveillance, l'avocat de nos patients en fin de vie, notamment des patients demandeurs de l'euthanasie.

Ce que j'aimerais demander, à tous deux maintenant - vous vous êtes bien écoutés et donc j'aimerais vous entendre échanger – c'est en quoi les regards que vous portez sont-ils convergents et en quoi les regards que vous portez sont-ils peut-être divergents ? Autrement dit : en quoi vous sentez-vous proches et en quoi l'un et l'autre vous sentez-vous peut-être divergents... ? Puis-je vous poser cette question ?

LUC SAUVEUR

Personnellement, je me sens très proche de Marc puisque nous avons une conception générale qui va dans le même sens. Je pense qu'il est un peu plus incisif que moi. Disons que moi, je laisse toujours venir les choses et je ne parle, en tout cas, jamais d'euthanasie. Je ne propose jamais une euthanasie et quand je sens que les patients sont en difficulté d'expression, je leur dis que je suis ouvert, ouvert à tout ce qu'ils veulent me demander, que je les suivrai, que j'essayerai en tout cas de les suivre, en les respectant au mieux. Mais je ne vais pas plus loin. J'ai eu l'impression que Marc pouvait aller un peu plus loin que moi mais il va donner sa version.

MARC DESMET

Mais tu as très bien parlé. Nous nous sommes déjà vus deux fois et c'est bien de sentir cette proximité. Oui, parce que, par exemple quand tu parles, - en fait c'est une belle expression -, « faire le deuil de la question du Bien ». Quelle belle expression ! C'est vrai, parfois je dis : il faudrait dire plus souvent en éthique : « je ne sais pas ». Cela m'irrite quand les gens donnent

l'impression de savoir ce qui est le Bien ou le Mal dans cette situation. Si c'était si simple, la discussion serait déjà close. Donc, j'apprécie beaucoup d'avoir ce point de vue agnostique. Ce n'est pas quelque chose de négatif. C'est dit par des gens qui s'en occupent depuis 20 ans ou plus, chaque jour, et quand quelqu'un dit après 20 ans : « je ne sais pas trop », ce n'est pas la même chose que de le dire au début de sa carrière. C'est ce que je perçois. Et quand tu dis que tu me sens un peu plus incisif, oui probablement. Apparemment cela est dû, je pense, à une différence de culture. Nous, les néerlandophones, nous sommes entre la culture romaine et la culture anglo-saxonne, nous avons beaucoup de contact avec les Néerlandais qui sont encore plus clairs - pas le clair-obscur – mais est-ce que c'est noir ou blanc ? Donc, il y a cette différence de culture et je suis sûr qu'aux yeux de certains médecins-Leif (le parallèle flamand d'EOL), j'apparais comme conservateur et pas suffisamment incisif peut-être, en insistant sur l'importance de l'entourage qui ne coïncide pas nécessairement avec l'intérêt du patient. Mais je trouve que dans notre culture, je ne vais pas dire que c'est normal d'explicitement ces demandes mais je pense que cela sauve le patient d'oser. Si nous sentons quelque chose, si nous percevons qu'il a peut-être une demande d'euthanasie, nous pouvons le penser énormément mais il faut vérifier. Nous sommes scientifiques. Nous avons une hypothèse. Pourquoi avoir peur d'exprimer l'hypothèse ? Bien sûr, nous avons une chance que l'autre dise « Oui, c'est exactement ce que je veux dire ». Ce n'est pas facile et il faut continuer et en même temps, je trouve cela libérateur.

Est-ce que j'ai bien compris qu'à la fin de ce cas tu as fait une sorte de sédation ?

LUC SAUVEUR

Pratiquement une sédation. En tout cas, nous avons pratiqué un traitement de confort parce que le patient était un peu sous-dosé au niveau médicaments, parce que nous voulions maintenir son état de vigilance pour qu'il puisse avoir un contact avec sa fille qui rentrait. Et nous avons adapté les doses, son état était extrêmement dégradé. Il était mourant quand sa fille est arrivée. Si j'avais mis les doses qui le soulageaient, il n'y aurait plus eu de contact, nous les avons simplement majorées mais je ne peux pas dire que c'était vraiment une sédation. Le patient est mort tout-à-fait naturellement en étant soulagé de ses symptômes et je pense qu'en ayant été rassuré par le fait que je lui promettais qu'il allait être apaisé. Probablement aussi rassuré par un environnement familial qui a été d'une très grande qualité et où tout le monde a été convaincu, je pense, que cela a été la bonne solution. Eux, ils ont été convaincus ; nous, nous sommes restés un tout petit peu moins convaincus. Pour moi, c'était le principal.

MARC DESMET

Cela illustre aussi combien les malades peuvent déplacer leurs limites. À première vue, nous recevons une demande assez claire et puis nous sentons, quand même, une résistance. J'ai accompagné plusieurs cas comme cela : « Du moment que je deviens incontinent, que je perds mes urines, je demande l'euthanasie ». Et le moment arrive, il est paraplégique et cela se déplace. Finalement dans cette histoire nous sommes allés vers une sédation mais c'est le patient lui-même qui me disait : « Tu sais, Marc, tu commences ça quand tu veux ». Et parfois, nous avons des patients qui disent : « Tu peux mettre fin à ma vie mais sans que je le sache, derrière mon dos, pour ainsi dire ». Cela illustre à quel point cette autonomie est une autonomie en relation. Pour moi, ce constat, c'est de l'humanité.

LUC SAUVEUR

Dans ce cadre-là, je voudrais ajouter que par rapport aux demandes anticipées d'euthanasie, il y a quand même une réflexion à avoir.

En travaillant en oncologie, en suivant les patients tôt, je reçois souvent les patients qui sont en chimiothérapie et qui ont encore tout un avenir de vie possible devant eux et qui me disent : « Vous savez, j'ai fait une demande anticipée d'euthanasie. Donc, si un jour je suis dans une situation insupportable, il faudrait acter cela ». Nous en discutons. Je leur explique que c'est une autre procédure, que nous en reparlerons, que nous sommes ouverts. Et puis la maladie évolue, évolue, ils en parlent toujours jusqu'au moment où ils arrivent en phase palliative terminale. Alors parfois, ils partent dans des situations physiques impossibles et nous nous demandons comment ils peuvent accepter cet état mais ils ne parlent plus jamais de leur euthanasie. Je pense que ce concept d'euthanasie quand nous sommes bien portants, que nous sommes en bonne santé et que nous ne sommes pas proches de la mort et le concept de l'euthanasie quand nous sommes en fin de vie et que nous savons que cela va arriver, que le délai est là, je pense que c'est tout différent. Et je crois, quand même, que les patients s'accrochent et qu'il y a une force de vie incroyable chez certains individus qui leur permet d'aller très loin dans ce qu'ils peuvent supporter dans leur maladie. Mais pas toujours...

MARC DESMET

Il ne faut pas généraliser, sinon existe le danger de la banalisation ou celui de l'évacuation des demandes. Nous constatons qu'il y a des malades qui sont très tranquilles, qui sont certainement tranquilisés quand nous admettons, écoutons la demande et qui nous président dans la sérénité. Quand nous sommes présents lors d'une euthanasie, nous sommes souvent étonnés par la sérénité de celui qui va être euthanasié. Et par contre, les autres sont beaucoup plus émotionnés. C'est étonnant quelque part que ce soit le malade qui nous préside.

LUC SAUVEUR

En tant que référent d'EOL, je me déplace à domicile dans la province de Namur pour aider les médecins généralistes dans les analyses, les demandes et la pratique de l'acte d'euthanasie. Souvent, j'ai un appel de médecins qui me disent « Voici le cas clinique, est-ce que tu peux venir ? » J'y vais. Nous écoutons le patient ensemble. J'évoque effectivement la possibilité, le cadre légal. Ils sont dans le cadre légal. Je fais confiance au médecin qui les a accompagnés et qui reste le médecin-référent du patient jusqu'au bout évidemment. J'offre mes services et puis nous décidons d'une date, pas toujours, mais nous décidons d'une date avec deux trois jours de délai parce qu'il faut quand même que je me retourne, que je trouve le temps d'y aller. Et combien de fois, j'ai un coup de fil, le lendemain ou le surlendemain, du médecin : « Voilà le patient s'est éteint, il est décédé. Il était paisible, il a retrouvé la sérénité. Il a été entendu, il a été compris, il savait qu'on allait l'accompagner. Et il a pu partir alors que c'étaient des gens qui étaient accrochés à cette demande et qui, crispés, n'arrivaient pas à lâcher prise. C'est quelque chose qui arrive très régulièrement. Maintenant la majorité de ces patients-là, j'y retourne et on pratique une euthanasie. En tout cas, c'est quelque chose qui arrive assez couramment.

C'est vrai que cela donne une sérénité. Pour moi d'ailleurs, si cette sérénité n'est pas là, je pense que l'acte d'euthanasie est impossible à pratiquer. Pratiquer une euthanasie chez quelqu'un qui

est dans la révolte, dans l'angoisse et dans le stress, pour moi, je pense que ce serait extrêmement difficile. Donc, nous essayons toujours d'arriver à ce que les gens soient sereins au moment de la pratique de l'euthanasie et pratiquement toujours accompagnés par leurs proches, leur famille, et leurs amis et je dirais un mot très fort : je dirais que pour moi, c'est un moment de communion entre le patient, la famille et les médecins.

MARC DESMET

C'est ce que j'appelle l'euthanasie « chaude ». Oui, parce qu'il existe aussi des euthanasies « froides ». J'ai connu des gens qui avaient une demande très claire mais en même temps très formelle où je ne sentais pas ou plus le souci de l'entourage. Il y avait une sorte de sérénité mais une sérénité froide. C'est « autre » mais c'est possible. Ce n'est pas toujours comme nous voulons.

Nous restons parfois avec des questions. Nous avons eu une euthanasie d'un Monsieur qui n'avait plus de contact avec sa fille depuis 10 ou 15 ans, je ne connais plus les détails et, avec l'équipe, nous avons fait le maximum pour que cette fille rencontre son père. La rencontre a eu lieu et elle est venue deux fois. Le problème n'était pas entre le père et la fille mais entre la fille et la mère : elles ne pouvaient pas se voir, elles se détestaient. Après la deuxième rencontre avec sa fille, il a demandé l'euthanasie. Est-ce qu'une certaine réconciliation a eu lieu ? En même temps, nous ressentions cette situation de stress, cette tension entre sa femme et sa fille, cette dernière ayant peut-être eu un impact sur la décision de cette demande. La première chose, c'est de remarquer cela, de sentir ces choses.

Est-ce que tu sens assez souvent une pression de la part du malade ou d'un membre de la famille ? Parce que c'est tout de même quelque chose de difficile dans notre job, les pressions que nous pouvons ressentir et le besoin de développer des capacités d'une certaine temporisation sans donner l'impression de vouloir évacuer la demande !

LUC SAUVEUR

C'est parfois difficile.

Personnellement, je n'ai pas l'impression que nous ayons beaucoup de pressions familiales. Les familles, les proches sont souvent dans le frein mais avec cependant la volonté du respect du malade. Ils nous renvoient souvent la balle. En fait, c'est nous qui devons gérer, guider, temporiser, essayer de trouver le meilleur rapport entre tout. Je pense que les gens nous font beaucoup confiance et je suis parfois étonné de voir la confiance que les gens ont en nous et je trouve que c'est très beau. Maintenant, nous les écoutons beaucoup, nous essayons de les respecter au mieux et ce que nous essayons de faire, c'est de tenir le plus possible des réunions où les proches et le patient sont ensemble et discutent entre eux en notre présence. Je trouve que c'est très important. Ainsi quand un patient parle d'euthanasie, qu'il demande une euthanasie et que nous sommes avancés dans la procédure, nous discutons de l'implication familiale. De toute façon, pour moi, pratiquer une euthanasie sans en informer les proches, les référents du patient, pour moi, c'est inutile, je ne l'accepte pas. C'est une condition supplémentaire que je mets par rapport au texte de loi. Je n'accepte pas, parce que je trouve qu'en tant que médecin et a fortiori en tant que médecin en soins palliatifs, en tant que soignant, nous avons une responsabilité fondamentale par rapport à la famille, par rapport à ceux qui vont

rester. Comme tu l'as dit tout à l'heure : le patient est bien, il est serein, il s'en va, il est tranquille ; la famille reste. Elle va rester avec ça. Même si elle n'a pas été informée, elle finira toujours par le savoir ou le deviner. Il y aura un non-dit : pour moi cela est très grave. Je pense qu'une information doit être donnée. À partir du moment où je dis au patient : « De toute façon pour moi c'est une condition sine qua non », ils sont toujours d'accord. Je suis peut-être fort autoritaire. C'est possible. C'est ce qu'on me dit en tout cas. En fait, tant pis, mea culpa ! Mais ceci dit, nous essayons alors le plus possible des rapprochements entre la famille et le patient et je veux toujours que le patient dise devant nous, exprime devant nous et devant la famille en même temps, la profondeur de sa détresse qui justifie sa demande parce que cela explicite beaucoup de choses et cela permet aux proches de faire leur propre chemin. Je pense que cela est fondamental. Si nous ne sommes pas là comme tiers pour aider à la parole, - je pense que pour le patient c'est très difficile de dire des choses pareilles. Nous sommes là comme tiers, nous sommes là comme personne neutre, comme personne-tampon, comme personne-ressource, comme personne protectrice. Si les gens s'effondrent, nous sommes à côté d'eux, nous nous soutenons tous ensemble. Je pense que cela est vraiment très important.

RAYMOND GUEIBE

Je suis vraiment désolé. C'est un débat vraiment passionnant. J'assiste vraiment ici à un véritable dialogue. J'aimerais pour permettre de conclure. Vous souvenez peut-être que Rainer Maria Rilke a reçu un jour une lettre d'un jeune qui voulait devenir poète et qui lui écrivait : « Que faut-il faire, que faut-il avoir comme qualité pour devenir un poète ? » Et il a écrit ce livre magnifique « Lettre à un jeune poète ». Si vous receviez une lettre d'un jeune soignant qui vous dit à vous qui connaissez bien la matière : « Que faut-il faire ou que dois-je avoir comme vertus, comme qualités en moi pour pouvoir accompagner quelqu'un en fin de vie ou qui demande peut-être une euthanasie ? » Que pourriez-vous lui répondre dans votre lettre ?

LUC SAUVEUR

Connais ta matière et ouvre ton cœur.

MARC DESMET

Il y a peut-être deux choses, je peux ?

Dans la lettre, j'écrirais quelques mots sur l'importance de la liberté intérieure. S'il y a bien une chose que j'ai apprise d'Ignace de Loyola, le fondateur des Jésuites, qui parle beaucoup de ce qu'il appelle l'indifférence, terme difficile, mais quelque part, cela rejoint l'idée que les bonnes gens (celui qui m'écrit une telle lettre, c'est quelqu'un de bien) sont davantage conduites dans l'erreur par les bonnes choses que par les mauvaises. C'est important de voir quelle est la bonne chose à laquelle je tiens énormément parce que je suis compétent en la matière et puis je suis très enthousiaste et j'ouvre mon cœur. Mais les bonnes choses peuvent nous conduire dans l'erreur. Par exemple, je suis convaincu de l'importance des soins palliatifs, (- Moi aussi parce que j'en fais partie depuis 1988. J'étais en Angleterre en 88 et j'ai connu les soins palliatifs comme job de vacances mais j'étais aussi là pour apprendre l'anglais et aujourd'hui je travaille toujours en soins palliatifs-). Ce que nous trouvons important (par exemple l'autonomie en relation, la solidarité, les handicapés au niveau mental, etc.) c'est très bien mais il ne faut pas être si attaché à une chose précise que nous ne voyons plus les autres défis. Ainsi, nous pouvons être

convaincus que nous pouvons faire énormément pour quelqu'un qui demande l'euthanasie et en même temps avoir cette souplesse, cette ouverture d'esprit pour admettre un autre point de vue : voir que nous sommes un peu trop fixés dans notre « bien » et se rendre compte que nous avons à faire le deuil du bien en quelque sorte.

L'autre c'est l'expression de Lytta Basset : « Je souffre avec donc je suis ». Elle dit que dans le « souffrir avec l'autre » - ce qui se produit qu'après un temps assez long parce qu'il faut passer au travers du « souffrir sans ». Quand nous sommes dans la souffrance et tout le monde souffre, moi aussi je souffre d'être la personne que je suis et nous avons l'impression que personne ne peut comprendre ce que cela veut dire d'être dans cette situation ou d'être cette personne. Nous pouvons en nous révoltant arriver à quelque chose d'autre, de « souffrir contre ». Nous avons l'impression que l'autre nous attaque, qu'il est malveillant et cela arrive que la famille et/ou que le malade aient l'impression que nous sommes là pour les couillonner : nous sommes alors dans cette souffrance contre l'autre. Et en essayant de passer au travers de ce « souffrir sans » et le « souffrir contre », nous arrivons à quelque chose que Lytta Basset appelle « souffrir avec ». La bonne forme de compassion où nous faisons toujours la distinction entre notre souffrance et la souffrance de voir l'autre souffrir et la souffrance de l'autre. Cela est différent. Mais quand nous y parvenons, nous accédons à un « être-ensemble » qui est d'une profonde humanité parce que, curieusement, les moments très difficiles sont parfois plus profonds que les moments très heureux. Je ne veux pas dire « soyons malheureux », ce n'est pas ce que je veux dire. C'est simplement un constat.

Voilà ce qui serait dans cette lettre.

RAYMOND GUEIBE

Merci. Je pense que nous venons d'assister à un grand moment et je remercie beaucoup Marc et Luc pour cette sincérité que vous avez eue pour pouvoir aborder un sujet très grave.

Quand l'euthanasie s'invite dans une équipe de soins palliatifs : 10 ans déjà !

Par **Catherine HERREMANS**,
Infirmière, Domus asbl (Belgique) ;
Anne LODEWICK,
Infirmière, Éthicienne, Pallium asbl (Belgique)

Alors, 10 ans déjà ! Qu'avons-nous pensé, qu'avons-nous entendu, écouté, fait, critiqué, refait, partagé en 10 ans ? Impossible synthèse : c'est raté d'avance en une demi-heure. Nous n'allons pas y arriver mais essayons quand même.

Domus est une équipe pluridisciplinaire de soutien en soins palliatifs active depuis 25 ans, ici dans le Brabant wallon. Nous avons été confrontés à beaucoup de situations d'euthanasie, vraiment chaque fois uniques. Nous avons participé souvent à des euthanasies. La réflexion éthique avait démarré avant le vote de la loi et en tant qu'infirmières de Domus, nous avons déjà eu l'occasion de partager cette expérience lors de colloques. Nous étions avec Corinne Van Oost en France et au Québec. Et la réaction de certaines collègues fut : « Mais comment avez-vous fait pour accepter ça dans votre travail ? »

Nous allons vous raconter deux petites histoires qui ne valent que par leur contexte et leur singularité. Nous vous prions de ne pas juger toutes nos hésitations.

1^{ère} histoire.

La première est ancienne. C'est celle d'un patient d'une petite cinquantaine d'années, Louis, qui vit chez lui avec sa compagne et qui a un cancer du poumon en stade terminal. Il est en demande d'euthanasie. Il a transmis sa demande à son médecin traitant qui lui répond très clairement que pour des raisons personnelles il ne pourra pas pratiquer l'acte. Louis a souvent des crises de dyspnée de façon très répétées et notre médecin de référence en soins palliatifs propose une procédure, en tout cas pour soulager ses crises. Du Dormicum® est proposé et le médecin traitant le prescrit à dose infime pour que le médicament soit à la maison mais le contexte d'euthanasie fait sans doute qu'il a peur de devoir injecter trop de Dormicum® à son patient. Toujours est-il qu'il refuse la dose qui est proposée par notre médecin.

Et l'infirmière, la collègue qui accompagne Louis à la maison, constate que Louis ne fait pas évoluer sa demande, qu'il ne recherche pas lui-même un autre médecin. Nous en discutons en équipe et nous nous disons : « Il faut que nous nous trouvions un médecin » et nous cherchons un numéro de téléphone d'un médecin EOL. Nous ne sommes pas dans la province de Namur mais en Brabant wallon. Nous cherchons un premier numéro et nous laissons un message sur une boîte vocale. Un deuxième, un troisième, personne ne nous rappelle...

Un soir, Louis fait une crise particulièrement importante. Son médecin traitant est appelé. Il ne lui injecte pas le Dormicum® mais l'hospitalise. Et à l'hôpital - c'est un hôpital universitaire et pour éviter les clichés qui existent encore, il s'agit d'un hôpital d'obédience non-confessionnelle,

Louis refait sa demande d'euthanasie à l'équipe hospitalière et à l'équipe mobile. Quelques jours plus tard, il revient à la maison, l'équipe hospitalière lui ayant spécifié qu'accéder à sa demande d'euthanasie à l'hôpital aurait été pour eux un échec, étant donné que sa demande avait été initialement introduite à domicile.

La collègue qui accompagne Louis à domicile, le soir même, rappelle encore le médecin EOL et toujours pas de réponse. Dès son retour à la maison, Louis recommence ses crises de dyspnée vraiment très importantes et sa jeune compagne appelle la garde de nuit. Il se fait que je suis de garde et sachant que la dose de Dormicum® sur place est largement insuffisante, j'emporte avec moi tout ce que je trouve dans la réserve. J'appelle notre médecin référent qui n'hésite pas une seconde et nous allons ensemble au domicile. C'est la première fois que nous nous rencontrons, nous ne nous étions jamais vus auparavant. Louis et sa compagne sont persuadés qu'enfin nous venons pour l'euthanasie. Nous trouvons Louis au plus mal et nous lui injectons une première dose de Dormicum® qui l'aide un tout petit peu. Il réclame une gorgée de bière, une dernière gorgée de bière pour lui. Et puis très vite la dyspnée reprend : il faut lui injecter une 2^{ème} puis une 3^{ème} dose et pour finir toute la réserve y passe. Louis s'endort enfin... et Louis ne se réveille pas. Au fond de nous-mêmes, nous espérions que Louis ne soit plus confronté à cette crise insupportable d'étouffement bien que nous sachions que c'est le double effet de la sédation ; il avait quelque part cet espoir au fond de lui-même.

C'est une histoire parmi bien d'autres, de laquelle nous sommes ressorties choquées : choquées pour cette souffrance prolongée du patient, choquées pour la famille qui a dû assister si longtemps à ces crises et à son impuissance et, enfin, choquées aussi pour nous les soignants.

Que pouvons-nous observer dans cette histoire ? :

- Que Louis, quand il était encore en état, n'a pas cherché un autre médecin, n'a pas cherché à faire évoluer cette demande et qu'en fin de compte c'est la deuxième ligne qui, sans succès, a un peu repris le flambeau et porté la demande.
- Que la concertation entre les soignants de première et deuxième ligne était insuffisante. De bons soins palliatifs n'ont pas pu être mis en place pour éviter un symptôme réfractaire comme la dyspnée majeure, un peu à cause du malaise du médecin traitant en regard de ce contexte un peu douloureux de cette demande d'euthanasie et qui redoutait que le Dormicum® précipite la mort du patient.
- Qu'il y a eu un manque de communication entre les soignants et l'hôpital dont Louis a souffert physiquement et moralement de façon prolongée.

Nous nous sommes dits : nous ne pouvons plus continuer comme cela. Nous devons aller de l'avant parce que si nous regardons en arrière... La question qui se posait était de savoir comment concilier le nouveau contexte légal, les demandes pressantes des patients et puis les réactions ou les réponses encore isolées du milieu médical. Après ces confrontations douloureuses, Domus a fait le choix, il y a déjà plusieurs années, de la confrontation et de l'accompagnement du patient en demande d'euthanasie jusqu'au bout, dans un paysage qui était encore globalement sidéré si on peut dire et qui, depuis bien sûr, a évolué mais c'est ce paysage qu'on reconnaît aujourd'hui en France.

Nous, en tant qu'infirmières de soutien, par rapport à la première ligne, nous sommes sensibles à deux points : le risque de normalisation et la souffrance des soignants.

- La normalisation. Nous venons d'en parler et nous allons éviter d'alourdir tout cela mais, de par la répétition de l'accompagnement de patients en demande d'euthanasie, de par la répétition des actes d'euthanasie, nous entendons un besoin de normaliser, comme pour **s'extraire de l'inconfort**, du tiraillement qui existe à l'intérieur du soignant entre la demande de mort du malade et la conception de son rôle de soignant. La résolution de l'inconfort de la confrontation serait une « normalisation » de l'euthanasie pour autant que le patient entre dans les conditions de la loi¹¹⁸. Par conséquent, peu de temporisation, peu de communication avec l'équipe soignante, un confrère ou un médecin, voire un passage à l'acte. Un jeune médecin nous confiait : « La difficulté du médecin dépend de lui-même ». Comme infirmières de soutien nous accompagnons ces patients et, face à un patient en demande d'euthanasie, nous nous ménageons un espace d'incertitude quant à l'évolution de sa demande. Ce sont cet inconfort et l'incertitude du CHEMIN à suivre, parce que nous ne savons pas où va aller celui que nous accompagnons, qui HUMANISENT notre accompagnement parce qu'il est unique et qui différencie l'euthanasie d'un acte technique.
- L'autre point, la souffrance des patients, la souffrance éthique des médecins, la souffrance chez tous les soignants confrontés à la demande, qui peuvent être témoins d'une souffrance insupportable mais non entendue, ou témoins d'un passage à l'acte sans concertation ni temporisation, par un confrère vis-à-vis d'un autre médecin, ou qui peuvent être en désaccord sur le plan des valeurs et renoncer à accéder à une demande de mort, à une demande d'euthanasie.

Comment réagir ?

Comment, en tant que dépositaire de cette demande d'euthanasie, la faire évoluer ?

Comment réagir face au patient en demande répétée, d'une part, en respectant, en honorant la légitimité de sa parole et de sa volonté de mourir, et d'autre part, en honorant notre rapport d'humain à humain, c'est-à-dire en évitant la normalisation ?

L'écoute.

Tout d'abord, bien sûr, l'écouter *jusqu'au bout* et lui spécifier que nous avons entendu sa souffrance par une attitude de respect et de bienveillance¹¹⁹. Cela peut durer très longtemps. Une attitude d'accueil.

Le cheminement.

- Après ce temps d'écoute, il faut reprendre ses paroles et vérifier **le sens des mots** utilisés car il y a un grand risque de malentendus¹²⁰ ! Utiliser les mots exacts pour savoir précisément ce que le malade demande ou pas. Des patients parlent d'euthanasie alors qu'ils évoquent un « laisser mourir ».

¹¹⁸ P. BOITTE. JP. COBBAUT. D. JACQUEMIN. CEM. « La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie : un outil prêt à l'usage ? » *Ethica clinica* n°32.2003

¹¹⁹ M. BELLET. « L'écoute. » Paris. Epi. 1989.

¹²⁰ C. BOLLY. V. GRANDJEAN. « L'Éthique en Chemin. Démarche et créativité pour les soignants. » Weyrich édition. 2004.

- Nous proposons de clarifier rapidement le **contexte légal** et de situer avec le patient sa demande par rapport à la loi. C'est important aussi de rappeler et lui expliquer le risque pénal encouru par son médecin traitant. Si le patient continue d'y penser, nous proposons de revenir avec la loi, de la lire et de l'examiner avec lui et sa famille.
- Nous vérifions avec le patient le cercle de confidentialité qu'il a établi autour de lui.
- Nous tentons de proposer également d'établir **un accord** concernant sa demande pour lui et avec lui, par exemple en lui spécifiant qu'il est responsable de sa demande, que s'il continue à y penser, il doit l'adresser personnellement à son médecin, la faire évoluer et qu'il doit rédiger **un écrit**. Beaucoup de patients vont évoquer l'euthanasie avec les soignants non médecins, avec les gardes malades très souvent, les kinésithérapeutes, les infirmières, vont même être très revendicateurs et n'en parlent pas à leur médecin traitant. Les bénévoles, quand il y en a dans ces situations, sont également des interlocuteurs mais qui peuvent aussi mal vivre cette impuissance pour le patient. Dans ce cadre d'accompagnement, il peut être décidé que **seul le patient portera effectivement sa demande vers son médecin**. Cela ouvre la question de **l'ambivalence** de la personne, et aussi, dans une autre mesure et c'est compliqué, de sa **compétence** à porter et à faire évoluer sa demande d'euthanasie et, pour faire référence à l'intervention de Lazare Benaroyo d'hier, le patient se sent-il suffisamment expert de sa souffrance pour l'exposer à la maîtrise médicale ? C'est une question.
- Nous spécifions au patient que nous n'allons **pas le relancer** s'il n'en reparle pas spontanément. La personne n'aura pas enclenché un processus. En effet, beaucoup de patients sont soulagés et rassurés d'avoir été entendus, d'avoir été compris après une première demande. Pour d'autres, avoir rempli toutes les conditions (consultation d'un deuxième médecin et rédaction d'un écrit) apportent un sentiment de sécurité, et il arrive souvent que le malade ne répète plus sa demande.
- La demande appartient uniquement au patient, et non à sa famille. C'est aussi à spécifier, car souvent quand le patient n'est plus en demande, ou que sa situation s'est précipitée et qu'il n'est plus capable de répéter sa demande, c'est la famille qui prend le relais, par loyauté. (Bien sûr, dans un autre contexte que la demande anticipée).
- La psychologue de l'équipe peut rendre visite au patient et à sa famille mais à leur demande.
- Par rapport aux soignants « écoutants » et non médecins, quelle modification cette demande d'euthanasie induit-elle dans la relation de soins ? Nous nous interrogeons sur l'IMPACT de la souffrance et sur l'impuissance des équipes de soignants. Ici encore les gardes malades sont fortement concernées car elles entendent des demandes d'euthanasie pendant très longtemps et comment peuvent-elles supporter cela ? Donc quel impact cette souffrance et cette impuissance peuvent-elles avoir sur les soins ? Il peut y avoir de l'ÉVITEMENT, il peut y avoir de la banalisation, ou de la dramatisation, c'est-à-dire que le sujet de l'euthanasie va prendre toute la place, des deuils peuvent être réactivés, ce n'est jamais une question banale dans un accompagnement. Ce ne sont jamais des accompagnements comme les autres.

L'interdisciplinarité.

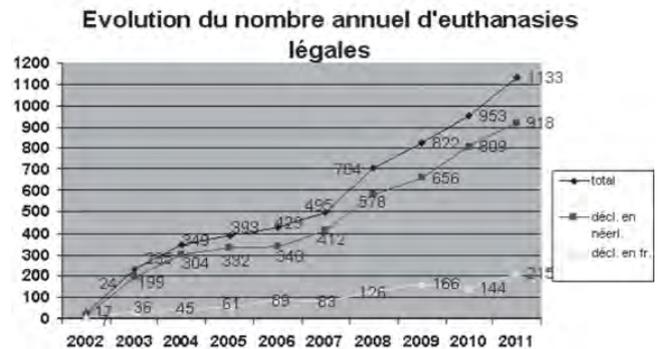
Nous en arrivons à l'INTERDISCIPLINARITE qui a un rôle à jouer en éthique, si nous pouvons faire émerger des positions différentes de soignants de par les paradigmes¹²¹ liés à leur profession, de par leur différence d'action, de niveau de responsabilité et de temporalité. Ces paradigmes apportent des DIFFÉRENCES et de la COMPLEMENTARITE entre le kinésithérapeute qui mobilise seul le patient une fois par jour ou presque tous les jours et qui va entendre certaines confidences, l'équipe d'infirmières qui va se relayer et passer 2 à 3 fois, l'équipe des gardes malades qui va accompagner la personne pendant plusieurs heures, et le médecin traitant qui passe, si on l'appelle, 1 fois par semaine et auquel le malade parle parfois timidement de sa demande d'euthanasie, alors qu'il est le seul à pouvoir y répondre et il peut se sentir bien seul dans ce colloque singulier.

- La personne en demande d'euthanasie est prévenue par notre équipe de soins palliatifs qu'elle demandera une RÉUNION de concertation, UNE CARE : UNE CELLULE D'AIDE À LA REFLEXION ETHIQUE, avec son médecin traitant et tous les soignants. Cette information est accueillie, généralement, très positivement par les patients.
- Pendant le cheminement qui dure parfois longtemps, nous, l'équipe des soignants, nous essayons de rester reliés à nos VALEURS, à ce qui nous motive profondément, et de garder VIVANT ce tiraillement entre la parole singulière du malade en souffrance et ce que nous ressentons comme soignants. Nous essayons de LUTTER CONTRE UN CONSENSUS qui serait soit d'aller à l'euthanasie, soit de la refuser et d'adopter une attitude, un MOMENT DE RESISTANCE pour provoquer un débat contradictoire vers une démarche de réflexion éthique où, finalement, les soignants pourront faire la différence entre leurs valeurs personnelles et leurs valeurs professionnelles et peut-être examiner ce qu'ils pourraient accepter de mettre de côté pour écouter et accéder à la demande du patient. Le but de la concertation est de comprendre le SENS de la demande du patient et le sens de la réponse à donner, sans unanimité, mais dans l'écoute et le respect de la parole de chacun, pour permettre aux soignants de pouvoir continuer à travailler ensemble. Et cela permet aussi de comprendre le sens de la décision que le médecin va prendre.
- En tant qu'équipe de soins palliatifs, Domus insiste bien sûr sur la qualité des soins palliatifs à prodiguer. C'est important, pour les infirmières en soins palliatifs, d'être en accord avec le patient et la famille sur ce point. C'est la mission de l'équipe de soutien, c'est notre identité, c'est même sa mission légale et subventionnée par l'INAMI, renforcée par la promulgation de la loi sur les soins palliatifs car Domus est appelée également pour des patients en demande d'euthanasie mais qui ne désirent pas les soins palliatifs, ce qui a provoqué une réflexion sur l'identité de l'équipe, qui a eu besoin de COMMUNIQUER SON ACTION et sa position.

¹²¹ R. GEUIBE. « Les Paradigmes dans les soins. » en conférence au Comité éthique de Pallium, 11/12/2008.

Nos outils.

Pour être clair, il faut voir dans quelle réalité nous travaillons. Il faut se rendre compte que depuis 2002, depuis la loi sur la dépénalisation de l'euthanasie, il y a eu 5000 euthanasies qui ont été pratiquées en Belgique. 64 euthanasies en moyenne par mois. 1.133 euthanasies ont été pratiquées en 2011 contre 17 en 2002, donc une augmentation très importante. 52% des euthanasies sont pratiquées à domicile. La majorité des patients a entre 60 et 79 ans et 3% seulement ont été euthanasiés suite à une demande anticipée, ce qui pose question sur ce fameux document qui parfois peut porter à confusion.



Ci contre un schéma explicatif.

Face à ces augmentations de demandes d'euthanasie que l'équipe de Domus devait prendre en charge, celle-ci s'est mise en réflexion pour examiner comment elle allait gérer cette problématique et voir comment l'intégrer dans sa pratique professionnelle.

En examinant les patients que nous suivions de semaine en semaine, nous nous sommes rendu compte qu'à peu près 10% de « nos » patients étaient en demande d'euthanasie mais toutes ces demandes n'aboutissaient pas nécessairement bien sûr. La prise en charge de ces patients était vraiment énergivore pour notre équipe tant sur le plan du temps que de la disponibilité. Ce sont des accompagnements qui nous confrontent sans cesse à nos valeurs. Ce sont des gens qui nous habitent quand nous rentrons chez nous. Nous cheminons avec eux mais cela nous met en permanence en relation avec nos valeurs à nous. Ce n'est pas toujours simple à faire. Donc, nous avons décidé de mettre un contenant à ces accompagnements-là parce que c'était quelque chose qui prenait vraiment beaucoup de place dans notre travail et nous avons eu l'idée de créer **deux brochures** :

- Une est destinée au patient. Quand un patient est en demande d'euthanasie et que nous venons pour en parler avec lui, nous venons avec la brochure et nous lui expliquons d'abord le contenu de la loi avec les quelques articles nécessaires et puis nous lui expliquons comment nous, équipe de soins palliatifs, nous pouvons aborder et accompagner sa demande d'euthanasie. Ce qui est le plus important par rapport au patient, - c'est la notion que nous avons voulu mettre en exergue-, c'est la notion de temps. Comme l'a dit Anne, il va falloir avoir le temps de parler avec lui, de vérifier sa demande, de pouvoir la réécouter, qu'il puisse la réitérer, la décoder pour voir ce qu'il y a derrière cette demande. Donc, cette notion de temps est importante et nous ne pouvons faire un



accompagnement d'une demande d'euthanasie dans l'urgence. Ce n'est pas possible, en tout cas pour nous. C'est cette première brochure que nous avons mise en route, il y a deux ans.

- Une deuxième brochure est destinée aux soignants et dit : « Nous, nous sommes une équipe de soins palliatifs. Nous pouvons vous aider dans les demandes d'euthanasie que vous recevez de vos patients. En quoi pouvons-nous vous aider ? » Dans cette brochure, il y a bien sûr le rappel de la loi et nous leur expliquons aussi ce qu'est notre éthique et en quoi nous pouvons les aider : par la réflexion éthique, par l'accompagnement, par des réunions de concertation. Et c'est là que nous leur présentons cette fameuse CARE dont Anne a déjà parlé, cette Cellule d'Aide à la Réflexion Éthique qui est vraiment une réunion entre soignants qui sont en rapport avec la demande d'euthanasie. Avant que l'euthanasie ne se réalise, c'est un moment entre soignants où chacun peut dire ce qu'il veut, ce qui est juste pour lui, ce qui est difficile pour lui, ce qui le confronte à ses valeurs, ce qui les met en difficulté ou pas pour que, quand l'acte est posé et que nous nous retrouvons au chevet du patient, nous soyons dans une certaine harmonie, une certaine sérénité parce que les choses ont pu être dites. Nous pouvons aussi entendre que cela peut être souffrant pour l'un ou l'autre.



Cette CARE se fait en général avec un médecin éthicien de la plate-forme et un autre membre du comité d'éthique. Cette CARE ne se fait pas en général avec le patient. C'est vraiment une réflexion entre soignants avant de passer à l'acte d'euthanasie.

Ces deux brochures ont été mises en route il y a près de deux ans et donc avalisées par le comité d'éthique à l'époque. Nous en sommes maintenant, dans l'équipe, au stade de l'évaluation de ces brochures et elles vont probablement encore évoluer. Des choses vont être retravaillées en équipe parce que nous les avons déjà utilisées et parce que nous nous rendons compte qu'il y a peut-être des choses qui manquent et que nous devons pouvoir améliorer.

Clairement quand on dit « que l'offre crée la demande », c'est un peu ce que notre superviseur nous dit, c'est qu'à force de proposer des choses par rapport à l'écoute des demandes d'euthanasie, et bien... on en reçoit. Ce qui veut dire que s'il y a des équipes qui disent « nous, nous ne gérons pas les demandes d'euthanasie », les choses sont claires. Nous, quelque part nous disons, nous pouvons les entendre, nous pouvons les accompagner et nous verrons jusqu'où nous arriverons ensemble. Et donc, nous pouvons avoir les demandes que nous recevons que nous n'aurions peut-être pas reçu dans un autre cadre. Nous pouvons aussi nous poser la question de l'identification à un rôle d'« expert en euthanasie ». Comme le dit Anne, nous sommes une équipe d'infirmières en soins palliatifs et nous voulons le rester.

Après deux années, nous nous posons également la question de savoir pour qui nous réalisons ces brochures. Les avons-nous faites d'abord pour nous, infirmières et membres de l'équipe, afin de nous sentir plus à l'aise avec quelque chose qui nous conforte dans notre positionnement ou les avons-nous vraiment faites pour les patients et les soignants ? Nous en sommes là dans la réflexion. Nous vous raconterons la suite dans quelques années.

C'est vraiment intéressant. Nous nous rendons compte, par exemple, que l'accompagnement spirituel n'est pas suffisamment mis en exergue dans les brochures. Donc, nous allons travailler ce point dans les temps qui viennent.

2^{ème} histoire.

J'avais envie de vous illustrer tout cela par l'histoire de Suzanne. Suzanne est une femme de 45 ans que j'ai accompagnée en soins palliatifs pendant deux ans et demi. Elle était atteinte d'un cancer de la glande salivaire. Elle avait subi une intervention très lourde au niveau du visage. Elle avait eu de la chimiothérapie, de la radiothérapie. Elle souffrait tout le temps, ses douleurs étaient insoutenables du type neuropathique. Elle décrivait des douleurs en coups de ciseaux avec une partie du visage comme des glaçons, des douleurs au niveau des dents comme si une rage de dents était présente en permanence. Elle avait l'impression qu'on lui arrachait les dents. Extérieurement, on ne voyait rien. Elle était autonome, faisait son ménage, les repas avec la famille, s'occupait de son fils, de ses tantes, de son mari.



Dès ma première visite, elle m'a parlé de sa demande d'euthanasie. Elle m'a dit : « Si vous ne pouvez soulager cette douleur, alors je veux que vous m'aidiez à mourir mais si vous pouvez la soulager, je remets cette demande à plus tard parce que je veux d'abord être là pour mon fils, le plus longtemps possible ». Nous arrivons, avec le médecin traitant et l'aide de Corinne Van Oost, à gérer la douleur physique. Sa douleur psychologique est aussi très importante. Elle a une image d'elle très négative. Elle a deux visages, elle dit qu'elle a son visage vraiment séparé en deux. Elle se sent défigurée. Elle ne veut pas sortir parce qu'elle a peur du regard des autres.

Avec le temps, Suzanne et moi, nous nous apprivoisons. Sa tumeur commence à s'extérioriser. Elle se soigne toute seule, elle ne veut pas d'infirmière de soins, elle ne veut pas qu'on le voit. Les deux premières années, elle n'a, en tout cas, pas eu d'infirmière. Sa demande d'euthanasie est abordée régulièrement. Elle sait que c'est une suite possible quand ce sera nécessaire. Quand nous en parlons avec son mari, celui-ci dit : « Elle va se suicider ». Son fils comprend sa démarche. Il trouve que sa maman est très courageuse.

Un an plus tard, sa tumeur s'est encore plus extériorisée. Elle est devenue sourde de l'oreille droite. Son visage est tuméfié par la cortisone. Elle voit moins bien car sa tumeur a envahi sa paupière inférieure mais elle a apprivoisé ses deux visages. Elle porte de grandes lunettes solaires, un chapeau et sort de chez elle. Elle fait des brocantes tous les dimanches.

Quelques semaines plus tard, cela va beaucoup moins bien. Elle vit mal l'évolution de sa maladie. Elle reparle alors énormément d'euthanasie. Elle veut se mettre en ordre, elle veut faire ses papiers. Elle veut l'euthanasie si elle devient grabataire ; c'était sa limite à ce moment-là. Elle a très peur de ce qui va arriver parce qu'on lui parlait d'une possible hémorragie faciale. Elle prépare ses funérailles, va voir les pompes funèbres toute seule et rédige sa déclaration anticipée.

Elle écrit sa lettre d'euthanasie en mars sans la dater, 18 mois avant l'euthanasie (Sa première lettre était datée).

Durant l'été, son moral est au plus bas. Sa plaie grandit de plus en plus. Elle ne trouve plus de sens à ce qu'elle vit. Elle trouve le temps long mais elle reste pour son fils.

L'année suivante, en février, il y a une réunion de famille qui se fait à sa demande. Elle veut réexprimer sa demande d'euthanasie devant ses parents, son mari et son fils. Suzanne a vraiment l'impression d'abandonner son fils en partant.

En mars, elle est vue par un second médecin, son oncologue, qui est prêt à pratiquer l'euthanasie à domicile.

En avril, nous organisons une CARE avec les deux médecins, Corinne Van Oost, la psychologue et une infirmière de soins. Le risque hémorragique devient alors très important. Nous mettons en place un protocole d'urgence.

Pendant l'été, son état se dégrade. Sa plaie est atroce. Son fils vient de finir ses études d'humanité. Il a déjà un diplôme d'électricien, ce qui rassure sa maman. Elle commence à faire des chutes consécutives à une faiblesse musculaire, effet secondaire de son traitement. Elle décide alors que l'euthanasie se fera en septembre quand tout le monde sera revenu de congé. Quand la date du 30 septembre est fixée, Suzanne est soulagée. Elle écrit une lettre à chacun, choisit ses chansons. Le 30 septembre au soir, la famille, le médecin, la psychologue, l'infirmière de soins réunis, après avoir bu ensemble un verre de champagne, Suzanne est allée dire au revoir à chacun. Elle est partie sereine, entourée par ceux qu'elle aimait.

Conclusion :

Voilà donc 10 ans « déjà », 10 ans seulement, l'évolution est toujours en cours et comme nous vous le disions, nous réévaluons, nous repensons en permanence notre cadre de travail. Il s'agit à chaque fois de repartir neuf à chaque accompagnement, de se garder des recettes (il n'y en a pas). Nous apprenons tellement de l'autre, de chaque patient et de chaque soignant avec qui nous faisons équipe.

Comme infirmières, nous voulons profiter de ce colloque, de l'occasion qui nous est offerte ici pour faire passer un message. Loin de vouloir revendiquer que les autres soignants doivent s'inviter dans le colloque singulier, il ne s'agit pas de ça, mais nous voulons, alors que maintenant beaucoup de médecins font le choix de la concertation, font le choix de la confrontation, font le choix d'accéder



aux demandes d'euthanasie, nous voulons leur lancer un appel : contactez l'équipe soignante, faites le choix de la concertation dans l'intérêt de tous, dans l'intérêt du patient qui est entouré d'une équipe, dans l'intérêt de cette équipe qui devra continuer à soigner d'autres personnes après l'euthanasie et ne pas désinvestir, et dans votre intérêt comme médecin qui avez à pratiquer cet acte dans la solitude de votre responsabilité. Partager avec votre équipe ne pourra qu'apporter soutien et réassurance face à la décision que vous aurez pu partager et dont vous avez pu partager le sens avec d'autres.

Lorsque la demande d'euthanasie met le soignant à l'épreuve

Par **Michel DUPUIS**,
Philosophe, Professeur à l'Université Catholique de Louvain,
Président du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique,
Responsable scientifique du GEFERS (Belgique et France)

UNE MISE EN GARDE.

Je vais commencer par une mise en garde qui provient de mon expérience présente de Président du comité consultatif de bioéthique où nous traitons pour l'instant des questions tournant autour de l'extension de la loi sur l'euthanasie.

Euthanasie : dossier humain, dossier chaud

Sans rien dévoiler ni de nos travaux, ni de nos méthodes, je ne trahis rien en disant que ce dossier est un dossier humain, donc un dossier chaud parce qu'il y a des euthanasies froides qui sont chaudes quand même mais peut-être pas de la manière qu'on voudrait.

Champ d'actes manqués et de malentendus

Je suis très impressionné, et je parle pour moi bien entendu, à quel point dans ce dossier, le dossier de l'euthanasie est une espèce de champ, plus ou moins cultivé où poussent à une vitesse étonnante les actes manqués et les malentendus.

« Panique morale » et double risque

On entend des mots qui n'ont pas été prononcés ou on n'entend pas des paroles qui sont dites. C'est tout-à-fait frappant. Comme philosophe, pas comme spécialiste de la psychopathologie, j'ai un autre type d'explication, c'est ce que je nomme la panique morale. Effectivement, quand une question me touche au plus profond pour différentes raisons, on se trouve dans quelque chose qui ressemble à un syndrome de panique morale qui est extrêmement mauvaise conseillère et qui présente un double risque :

- Celui de se contenter de ce que j'appellerais une éthique minimaliste du point de vue du contenu. On va se mettre d'accord mais sur vraiment un minimum de choses et encore souvent ces choses sont-elles équivoques, par exemple, le concept d'autonomie.
- Ou alors on utilise une méthode éthique relativement simpliste pour ne blesser personne, mais une éthique dont la méthode serait aussi simple qu'un calcul de doses, par exemple. Cela demande tout de même un peu d'attention et a beaucoup d'effets j'en conviens, mais quelque chose qui est relativement automatique. Une éthique où on entre les données du problème et où on recevrait les éléments de solution à la fin d'une espèce de calcul.

Alors, c'est en pensant à cette mise en garde, que je voudrais articuler mon intervention en trois temps :

- en prenant le recul nécessaire pour contextualiser les choses,
- en posant comment la relation de soins est représentée aujourd'hui, autrement, nouvellement et c'est une bonne chose. C'est dans ce contexte « deuxième partie » que je présenterais le thème particulier qui m'a été confié,
- et nous tâcherons d'avancer vers une conclusion.

1. LE CONTEXTE : LES SOINS ET LA DELIBERATION

Première partie, je fais allusion, non pas à une chanson dont la mélodie vous vient peut-être à l'esprit, mais tout simplement, je commence par dire que : Année 2002, 2002 année juridique.

De quoi s'agit-il ?

Nous l'avons déjà dit depuis le début de ce colloque, un certain nombre de phénomènes culturels, sociaux se manifestent sous la forme de la sécularisation c'est-à-dire un déplacement des problématiques du religieux, du spirituel ou du sacré, pour le dire un peu rapidement.

Deuxièmement phénomène, le phénomène de professionnalisation de nos interventions dans tous les domaines du soin, notamment dans le domaine du soin du travail social.

Et puis, le fameux phénomène de la « juridicisation » que l'on peut considérer être un progrès à beaucoup d'égards mais ce qui amène une nouvelle pathologie dans les catalogues de la médecine du travail sous forme d'épuisement, de panique sinon de paranoïa, vous savez ce qu'il en est. Vous l'avez compris, la paranoïa ce n'est pas un bon terrain pour cultiver de l'éthique.

2002, année juridique

En 2002, en Belgique, de façon exemplaire mais c'est un mouvement très largement répandu sur la planète, donc en 2002, Ricœur nous dirait que des valeurs d'éthique, des valeurs assez souples, un peu comme la vapeur d'eau, ces valeurs d'éthique vont se congeler, un peu comme les vapeurs d'eau ce matin, elles vont se sédimenter... en quoi ? En droit. L'Éthique devient Loi, à certains égards en tout cas. Et c'est le fameux trépied dont Marie-Geneviève Pinsart nous a parlé il y a deux jours : la loi sur l'euthanasie, la loi sur les soins palliatifs et tout cela en quelques semaines de distance, la loi sur les droits des patients. Et depuis 2002, d'autres objets : l'expérimentation, l'utilisation des tissus humains, la réglementation des banques des tissus et organes humains, la loi sur la procréation médicalement assistée, etc., etc.

Contractualisation de la relation de soins

Il est évident que la question que nous allons poser, la question précise de l'épreuve vécue par le soignant lors de la demande d'euthanasie ; cet événement, cette question précise ne trouve son sens que dans un contexte plus large.

Je redis les choses, pratiquement d'un autre point de vue et pour dire la même chose. J'ai le sentiment que ces dernières années dans nos sociétés, on assiste à ce qu'on peut nommer une contractualisation de la relation de soins. On peut n'y voir que des avantages. Il y a aussi un

certain nombre d'effets pervers. C'est vrai ! Je ne les décris pas en détail maintenant mais c'est vrai que d'avoir un contrat, pour autant que les caractères soient écrits assez grands mais si nous avons un contrat et un contrat de confiance, chacun reconnaît ses droits, ses devoirs. On reconnaît la complexité des problèmes et des situations, on va se donner l'occasion de déterminer des procédures formelles, par exemple d'imposer un certain nombre de délibération ou d'inventer des directives, d'installer des délais, etc. Et tout cela permet, semble-t-il, de la traçabilité positive, de l'évaluation (il faut voir ce que cela veut dire) et des traitements statistiques (ça, c'est encore peut-être plus compliqué). Les données que nous avons sur l'application de la loi de l'euthanasie en Belgique, ne me paraissent pas du tout satisfaisantes en fonction des données dont nous disposons. On peut en rediscuter.

Un nouveau scénario

Cela signifie que dans ces phénomènes de contractualisation qui correspondent d'une certaine manière à la professionnalisation, on découvre un nouveau scénario. Je vais parler un peu comme les sociologues de l'entreprise ou de l'organisation, Michel Crozier par exemple, on découvre tout à coup que la relation de soins c'est une forme d'institution, d'organisation où il y a quelque chose qui s'appelle le conflit et des jeux de pouvoir. Effectivement, différents acteurs, différents métiers sont mieux identifiés. On voit la complexité à nouveau. On voit l'importance de l'imputabilité. Pour le dire un peu bêtement, quand il y a un pépin c'est la faute à qui ? Et on voit le caractère indispensable de la communication.

Une nouvelle vision

Alors modèles, façons de représenter les choses ? Philosophiquement, je parlerais de vision. Là non plus, je n'entrerai pas dans les détails. Je ne fais qu'évoquer une chose que j'ai souvent présentée, l'idée de Paul Ricoeur que je récupère, que je bricole et que je transforme un peu.

Pour Paul Ricoeur, la relation de soins, contrairement aux apparences, ne se réduit pas à la relation singulière du face à face mais la relation du soin est une réalité complexe à tel point qu'on devrait parler du **triple soin**.

Estime de soi pour le soignant

J'ai peur de me répéter vraiment, d'une façon un peu ridicule, parce que je l'ai souvent présenté mais simplement que dans cette relation de soin, il y a un rapport du soignant à lui-même qui se manifeste dans la vertu ou dans la valeur de l'estime de soi.

Sollicitude pour le patient

Il y a bien entendu le rapport du soignant au patient lui-même qui se manifeste dans la réalité de la sollicitude, comme dit Ricoeur.

Justice pour tous les autres acteurs

Mais, et c'est cela la chose nouvelle et très importante du point de vue de Ricoeur, il y a un troisième composant qui fait partie de la qualité de la relation de soins. Donc, le moment venu qui fait partie de la qualité de la réponse à la demande d'euthanasie pour que vous ne perdiez pas le fil, et bien ce troisième aspect, c'est l'aspect de justice qui fait que les différents acteurs ont droit à une forme de reconnaissance. L'enjeu est tout-à-fait fondamental. Je vais essayer de ne pas tout à fait vous bousculer, mais je vais juste essayer de déplacer notre point de vue en

disant que si vous m'accordez cette vision du triple soin, vous m'accordez que nous avons abandonné le modèle classique – je, tu – dont on n'avait peut-être pas épuisé toutes les vertus.

Trois pôles ou centres reconnus et légitimés

Mais on a abandonné ce modèle classique pour reconnaître un modèle à trois pôles ou, peut-être, à trois centres qui sont reconnus et qui sont devenus légitimes.

La priorité du patient n'est pas changée mais elle est « relativisée »

Vous sentez que dans ce sens-là, ce que nous nommons parfois le « patient au centre » n'a plus qu'une valeur évocative, poétique et d'ailleurs un peu risquée parce qu'après tout mettre la balle au centre, ce n'est pas une image qui convient bien à la stratégie des soins. Cela signifie que dans ce modèle du triple soin, la position du patient reste prioritaire. J'espère que c'est assez clair. Mais cette position, cette priorité, qui n'est pas changée, est fondamentalement « relativisée ». Voilà un mot que la philosophie contemporaine a retrouvé après l'avoir banni puisque le relatif s'opposait à l'absolu (Vous savez que les philosophes sont les spécialistes de l'absolu et d'ailleurs l'absolu est fondamentalement philosophique, chacun le sait).

Voilà que nous retrouvons autrement cette relativisation qui dit que **je** fais toujours partie d'un groupe, que **je** suis toujours en relation et que donc, **ma** liberté (c'est Jean-Paul Sartre qui a donné cette définition), que **ma liberté est toujours en situation**. Voilà d'ailleurs ce que nous essayons de dire depuis avant-hier matin sans qu'il ne soit jamais question d'égoïsme sur ce point-là. Ma liberté est toujours en situation. Ma liberté, mon autonomie, mon libre arbitre, mon esprit critique sont toujours évidemment relationnels.

Du côté des professionnels : clause de conscience, consultation et délibération

Il y a donc non seulement la priorité du patient mais il y a, du côté des professionnels, des choses qui apparaissent et c'est très bien ! Par exemple la clause de conscience, l'obligation de consultation ou de délibération. Voilà, selon moi, un progrès tout à fait majeur.

Du côté des autres : information, partage des ressources

Et même du côté des autres - nous nous souvenons que les autres cela peut être la société par exemple -, l'importance de l'information et aussi évidemment aussi du partage de ressources.

Éthique de la relation

Pluralité des acteurs

Entendons donc une forme de « nouvelle » éthique de la relation en général et puis nous verrons la relation soignante où on reconnaît la pluralité des acteurs personnels où tous sont sujets.

C'est une manière de vous rappeler que comme professionnels, vous êtes aussi sujet et pas sujet de seconde zone puisque le sujet de première classe serait le patient. Je pense que c'est cela qu'on veut dire : certains responsables principaux, bien entendu et certains sujets plus vulnérables.

Pluralité des valeurs

Dans cette pluralité d'acteurs, il y a pluralité des valeurs et ce qui m'intéresse, c'est qu'on peut trouver une forme de manteau, l'image est séduisante ce matin évidemment, une sorte de

couverture éthique pour chacun. Il est insensé d'imaginer une éthique de la relation en imaginant que cette éthique ne concernerait qu'un pôle de cette relation.

Éthique de la relation de soins

Restons-en maintenant pour terminer cette première partie, restons-en au niveau de la relation de soins.

Radicalisation de la vulnérabilité

Ce qui se produit, me semble-t-il, dans la relation de soins, c'est une radicalisation de la vulnérabilité, du côté du pôle du patient et de la famille et aussi une radicalisation du côté de la responsabilité du côté des professionnels. Pour montrer que dans nos vies humaines tout se tient, si j'avais à m'adresser ce matin à une assemblée de garagistes, pour prendre un autre exemple de domaine où mon incompetence est totale, je dirais que dans la relation de soins ou de clientèles ou de soins à l'automobile, il y a aussi radicalisation de la vulnérabilité du consommateur et de la responsabilité du professionnel. La chirurgie se mettant entre les deux exemples que je viens de donner.

Culture de l'autonomie

Cela signifie donc que la culture de l'autonomie amène des choses nouvelles, par exemple la possibilité de demande d'euthanasie mais, de la même manière, la possibilité de refus de soins.

Je m'arrête juste un instant pour essayer d'exprimer que le souci éthique de cette nouvelle vision de la relation de soins porte sur chacun. Il y a exactement deux semaines, je rencontrais une assemblée de médecins généralistes de la région bruxelloise sur une question assez proche de celle de ce matin, et un médecin me demandait, me posait la question suivante : « A votre avis, est-ce que c'est particulier, est-ce que c'est vraiment dur de perdre un patient par euthanasie ? » Et je lui ai renvoyé la balle en lui disant : « ce n'est pas mon métier et je ne peux vous répondre mais je peux par contre vous reposer une autre question : est-ce difficile de perdre un patient par refus de soins ? » Parce qu'après tout, cette notion de refus de soins me paraît aussi fondamentale que la notion d'euthanasie, est-elle autant respectée, est-elle autant comprise ? C'est vraiment une question importante.

Dépassement du modèle unilatéral de la relation de soins

Je conclus ce premier point en disant le dépassement du vieux modèle unilatéral de la relation de soins, ce qui laisse la place, toujours, à l'engagement des professionnels, à la générosité.

Liberté, responsabilité des professionnels

Il ne s'agit pas d'être moins généreux parce qu'il y aurait contrat mais ça amène à repenser autrement la liberté et la dignité dans la responsabilité de ces professionnels.

La délibération

Dans ce sens-là, et je suis heureux d'avoir vu la dernière image de nos 2 collègues qui parlait de concertation, la délibération nous amène à faire autre chose que d'annoncer, de rabâcher ce slogan du patient au centre.

Il serait intéressant d'imaginer dans la délibération le patient absent, en tout cas à certaines phases de cette délibération. La délibération, c'est peut-être pas l'art de faire le deuil du Bien

parce qu'après tout, que savons nous de la mort du Bien ? Il s'agirait peut-être moins de faire le deuil de la question du Bien que de nous réexposer au Bien comme question. Que de faire à nouveau l'épreuve d'être sans doute dans la lumière d'un Bien qui nous échappe, qui, en tout cas, n'est pas dans notre propriété. Il me semble qu'il s'agit ni de manquer le Bien, le Bon, le Vrai mais qu'il s'agit de les apercevoir à plusieurs. C'est peut-être cela la chance !

Autrement dit, éviter le syndrome de Babel où une exégèse renouvelée nous permet de dire que si les gens ont fini par ne plus se comprendre, ce n'est pas la faute à un Dieu barbu qui aurait voulu semer la zizanie, pour une question de narcissisme primaire mais que c'est sans doute la faute des humains eux-mêmes qui avaient peur de découvrir ce qu'ils découvriraient, qui avaient peur d'inventer ce qu'ils inventaient et qui n'avaient pas trouvé cette capacité de délibérer ensemble. Cela c'était le contexte

2. LA DEMANDE D'EUTHANASIE

Situation des « partenaires »

Le thème précis : la demande d'euthanasie, c'est clair, met à l'épreuve le professionnel. Ou que se trouve ce professionnel, en 1^{ère}, 2^{ème} ou 3^{ème} ligne, je veux dire l'équipe, tous les membres de l'équipe n'entendent pas directement les demandes d'euthanasie mais tous sont concernés.

Donc, il faut pouvoir reconnaître qu'il y a une situation différenciée de ces partenaires, que cette demande d'euthanasie du patient vient dans une histoire longue d'accompagnement et c'est peut-être le médecin de famille qui entendra cette demande, c'est une situation.

C'est peut-être le médecin hospitalier dans l'histoire brève d'un traitement qui ne produit pas de bons résultats.

Et ce peut encore être plus bref dans une histoire encore moins confortable pour tout le monde, dans l'histoire d'un transfert. Nous en connaissons tous de ces histoires d'un transfert d'un patient qui va quitter une institution où on lui dit que l'euthanasie n'est pas pratiquée ou praticable pour une autre institution où il espère que les choses se passeront autrement.

Travail réellement en équipe ou pas ?

Donc, cette situation va être tout à fait déterminante selon que cette demande vient dans une histoire que je partage ou pas. Il est évident que l'épreuve que je vais vivre comme professionnel sera différente. Si je crois encore, parce qu'il y en a peut-être parmi nous – ils ne sont pas là justement -, ceux qui croient encore que l'on travaille tout seul, évidemment la situation est encore différente par rapport à une délibération effective en équipe.

Adressée à qui ?

À qui le patient parle-t-il ?

Il est utile de se poser la question brièvement de savoir à qui cette demande d'euthanasie est adressée. Et pour le dire un peu rapidement qui elle va venir toucher, affecter, blesser en premier lieu ? Et nous le savons par expérience et je pense pouvoir le dire honnêtement devant vous, que ce n'est pas forcément le médecin qui va pratiquer l'acte, qui a été le premier récipiendaire du choc, du choc de la demande. C'est souvent autrement que les choses se passent.

Demande – exigence – appel ?

C'est l'occasion de nous rappeler que cette demande d'euthanasie peut avoir la forme d'une exigence et d'un appel.

Quel contenu effectif ?

Je pense qu'il existe une éthique de l'entente, de la compréhension, de l'écoute, de l'exigence et de l'appel. On y a fait allusion.

Quelle réponse : accueil, retour... ?

Le contenu de la demande peut être assez variable. Il s'agit de le discerner, de bien l'entendre et puis d'être bien conscient que le patient ne peut pas envoyer une telle force, une telle énergie vers nous avec cette demande inédite, assez particulière pour un vivant. Le patient ne peut pas envoyer ce choc, sans recevoir en réponse un contre-choc. Et notre professionnalisme, probablement, tient en partie à la capacité que nous avons de ne pas rendre la même intensité, de pouvoir amortir d'une certaine manière les choses tout en ne laissant pas non plus une espèce de rigueur froide.

Quelle proximité ?

C'est toute la question de la proximité, de l'espace de confiance nécessaire pour que le patient puisse adresser cette demande et pour que nous puissions y répondre. Je ne fais qu'évoquer ces thèmes qui ont maintenant même une description neuroscientifique avec la question des neurones-miroirs. Quelles résonances, quelles réverbérations vais-je provoquer à la suite de cette demande ? Quelles résonances en moi qui ai été exposé à cette demande ?

Le principe de détachement

D'où le rappel que je souhaite faire. Une matière que j'enseigne depuis plusieurs années en faculté de médecine dans notre université, quand j'enseigne les principes de bioéthique. Là aussi je l'ai souvent répété et je l'ai publié, j'enseigne qu'il existe un principe qu'on lit peu dans la littérature et qui est pourtant déterminant qui est le principe de détachement.

Ce principe de détachement rappelle que le détachement ce n'est pas un désengagement, ce n'est pas une indifférence froide. Le détachement :

- c'est un engagement affecté et respectueux,
- c'est un engagement dans la position de chacun,
- c'est la reconnaissance des identités, des projets respectifs.

C'est l'inverse de la grande soupe ou de la grande fusion. C'est le secret de la sympathie, de l'être-avec qui ne soit pas une espèce de fusion.

Changement de perspective

Cela signifie, vous voyez, qu'on change tout à fait de perspective puisque ce que je souhaite faire maintenant avec vous pendant dix minutes, en ayant laissé de côté notre image de la relation de soins plus ou moins technique que je maîtrise comme professionnel, ce que je souhaite en tendre avec vous c'est : comment mon travail de professionnel profondément me déstabilise ?

Au service d'autrui.

Comment écouter autrui qui n'est jamais qu'un aspect de mon travail professionnel, cela doit être rappelé, ce n'est pas du bon cœur, c'est juste de la qualité professionnelle, comme le savoir-faire du majordome, du serveur en salle ou bien du mousse sur le bateau, cela fait partie du contrat qui m'est confié.

La demande d'autrui me déstabilise.

Comment effectivement cette demande me déstabilise ?

- Parce qu'elle appelle un acte interdit (Je rappelle que le meurtre est interdit. J'y reviens dans un instant),
- parce que cette demande témoigne de ma propre impuissance à guérir,
- parce que cette demande qui me vient de l'autre, me rappelle que l'autre est un gouffre béant que je ne connais pas et qu'il est immensément libre, immensément désespéré peut-être aussi,
- parce que tout cela m'ouvre véritablement à l'incertitude.

Intranquillité.

Alors évidemment, Luc ne l'a pas répété ce matin, mais je l'avais entendu dans une conversation préalable, et évidemment comment ne pas être intranquille comme dit Pessoa ?

Comment serions-nous tranquilles ? Comment ne pas avoir de scrupules (Lévinas), de troubles d'inquiétude ? Ces inquiétudes ne sont pas des signes de faiblesse ou de manque de professionnalisme, bien au contraire.

J'ai envie de dire que ce sont les Grecs, c'est dans le serment hippocratique, ce sont les Grecs qui les premiers ont insisté sur le principe de non-malfaisance qui fait qu'avec les meilleures intentions du monde je risque de faire du tort, a fortiori ici.

Autrui énigmatique.

Fondamentalement, autrui est énigmatique. C'est une formule que j'emprunte à Lévinas, « énigme et phénomène », cela signifie quoi ? Parce que toutes les tentations sont possibles, avec la bonne foi professionnelle.

- Cela signifie qu'autrui, radicalement, s'expose à moi dans sa demande d'euthanasie mais que la demande d'euthanasie, au fond du fond du fond, elle me reste incompréhensible. Remarquez que c'est probablement vrai de toute parole parlante d'autrui. On se comprend sur un certain segment, cela permet de vivre ensemble, cela permet de passer au feu vert et d'arrêter au feu rouge, cela permet de tenir la porte et de passer le sel ; cela est vrai. Mais qu'ai-je compris de ce qu'a dit autrui quand j'ai compris ce qu'il me demande ?
- Dans ce sens-là, il s'adresse à moi mais il est radicalement irréductible à moi.
- Et en plus il me demande l'impossible. Il n'est pas inutile au moment où nous rappelons la loi, l'existence de la loi, nos bonnes pratiques pour appliquer la loi, ce n'est peut-être pas inutile de rappeler qu'à certains égards l'euthanasie frôle l'impossible, même si, peut-être, ce que me demande autrui y est toujours impossible au bout du compte, mais on pourrait dire qu'il y a des petits et des grands impossibles.

Autrui qui m'affecte.

Dans ce sens-là, on trouve une nouvelle qualité à l'être humain qui est la qualité de la **passibilité**. Fondamentalement, autrui est celui qui **m'affecte**, qui vient bouleverser par sa demande à l'impossible tout ce que je peux faire. Et vous voyez comment moi, comme soignant, je devrais mettre en œuvre une vertu nouvelle, une forme nouvelle d'énergie que j'appelle la résolution (la vérification de la demande).

Nous avons entendu beaucoup ce matin - j'ai été personnellement ébloui par ce que j'ai entendu -, nous avons entendu beaucoup de sagesse, une forme de légèreté même, qui est une forme de spiritualité au bout du compte, mais nous n'avons pas entendu une forme de distraction, une forme d'approximation, une forme de négligence. Je suis très impressionné de la sagesse, de la décontraction résolue et endurante des professionnels que nous avons entendus. À partir de là, évidemment, une décision est prise en conscience.

Gare à la banalisation.

La banalisation nous menace dans le dossier de l'euthanasie. Pour plusieurs raisons. Notamment, si nous risquons de développer des considérations générales, politiques finalement, qui laissent de côté le caractère résolument singulier des situations. Mais je pense que la chose a été suffisamment dite.

Ma dignité, ma conscience.

Par ailleurs, comme professionnels, puisque ma dignité a été **re-con nue**, elle a été rappelée et c'est une chose importante. Il est peut-être utile que j'interroge ce que j'entends par conscience. Après tout, ce n'est pas tous les jours que le droit belge, ou d'autres droits positifs, rappelle qu'un professionnel a une espèce de clause de conscience. C'est plutôt rare.

J'observe d'ailleurs qu'elle n'a pas été finalement complètement déterminée dans la petite polémique, dans les années 2003-2005, sur la participation des pharmaciens dans le processus de délivrance des produits. La question a été largement débattue. Et à strictement parler, j'observe que la clause de conscience n'est réservée qu'au professionnel médical, au médecin dans la mesure où c'est uniquement ce tiers-là qui peut pratiquer l'acte.

J'observe que la loi ne parle pas de clause de conscience pour les soignants ou pour les proches. Et pourtant, on voit bien que la loi, qui heureusement n'est pas trop précise, que cette loi fait allusion quand même aux convictions en rappelant que nul ne peut être forcé de « participer à », vous connaissez le texte.

Moi, je voudrais nous entendre, moi aussi, sur un aspect particulier de cette conscience morale qui s'appelle le narcissisme. Parce qu'après tout, je suis heurté, choqué, bousculé, blessé, tout cela est vrai, par cette demande d'euthanasie. Mais qu'est-ce qui se passe en moi ? N'y-a-t-il pas là quelque chose qui touche à **mes convictions personnelles**, c'est évident, mais n'y-a-t-il pas là quelque chose qui va me permettre **d'évoluer**, n'y-a-t-il pas là quelque chose qui me permette **d'être mieux contaminé**. Parce qu'après tout, il s'agit de ça, d'être véritablement touché par la souffrance impossible de l'autre.

Sens et distance.

Dans ce sens-là, je ne le développerai pas ce matin, c'est quand même vrai que nous avons été formé à la connaissance, c'est-à-dire à la distance. Et tout-à-coup ces questions de tact, cette question de toucher, cette question d'être affecté me renvoie à ce que Lévinas, en philosophe, dans ses livres - c'est un peu facile mais peut-être éclairant - ce que Lévinas appelle le traumatisme de la rencontre d'autrui. Lévinas n'a imaginé qu'autrui mourant de faim et que je dois sauver, fort bien ! Mais peut-être qu'à certain moment, je serai bouleversé par autrui, mourant de vie, d'une vie invivable et que d'une certaine manière je dois sauver. En tout cas, ce qui est certain c'est qu'un autrui qui ne dérange pas, n'est sans doute pas un autrui. Un autrui qui n'empiète pas sur mon espace n'est sans doute pas autrui.

L'accuro blessé.

Alors, je fais une petite innovation sémantique, j'espère que vous ne m'en voudrez pas. Quand Ricœur, d'une façon très belle et très stimulante, nous avait appris à penser le *cogito* blessé pour montrer que la pensée, la réflexivité n'est plus intacte, - par exemple depuis la découverte de la psychanalyse, la découverte de l'inconscient - que notre *cogito* est toujours blessé, le « je pense » blessé, et moi, je pense avec vous ce matin à *l'accuro blessé*, à curare, soigner, aider.

Notre soigner aussi est blessé. Je pense, cogito blessé, je soigne, mon soin est fêlé. Mon soin est fêlé, il est incertain, il est toujours risqué mais je vais l'exercer en y consentant. Je continue à penser en connaissant les limites de ma pensée, je continue à soigner en connaissant les limites de mon soin, dans une forme de sollicitude résolue, endurante pour le bien d'autrui, tout en respectant la loi.

Justement, j'ai eu un doute. Alors je vous le demande, je la saute ou pas la dia suivante ? Je ne la saute pas. Alors je vous dis ce que je pense, y compris en ayant entendu Marc ce matin.

Je suis parti du « **meurtri** » et je remonte au « meurtre ». Comment, comme soignant, ne serais-je pas profondément meurtri ? C'est un verbe qui vient de l'ancien bas-francique - j'ai vérifié - qui voulait dire meurtrir, qui voulait dire assassiner purement et simplement. Je ne peux pas ne pas être meurtri par ce qui meurtrit et qui s'appelle un meurtre. Je ne peux pas ne pas être assassiné par ce qui tue à savoir l'assassinat.

Il nous faut, me semble-t-il, d'un point de vue simplement intellectuel pouvoir identifier la violence extrême à laquelle, peut-être, nous allons consentir dans l'hypothèse où autrement nous ne pouvons pas faire. Il ne s'agit jamais de refouler la dimension meurtrière, même dans ce geste compassionnel, même dans ce geste mûrement réfléchi, même dans ce geste qui résulte d'une décision autonome, il n'est pas juste, me semble-t-il, simplement intellectuellement, émotionnellement, respectueusement, il n'est pas juste de refouler la dimension meurtrière qui apparaît dans le fait que je suis fondamentalement meurtri. Sauf à penser, comme certains théologiens, heureusement disparus, que Jésus sur la croix a juste fait semblant. Non, il s'agit bien d'une mort, il s'agit bien d'une mise à mort et l'espérance que nous avons, c'est de traverser cette mise à mort.

L'épreuve.

Alors voilà l'épreuve : traverser, cheminer.

C'est vrai qu'autrui passe sa vie à m'altérer. Mais peut-être que c'est seulement dans ce processus d'altération que je deviens moi-même. *L'altération* par autrui n'est jamais une « désidentification », une espèce de gommage. Il ne s'agit pas d'une trahison, il ne s'agit pas de se trahir parce que je serais l'infirmière de service, ou de garde. Non ! Il s'agit peut-être de penser cette altération comme une retraduction de moi-même.

L'épreuve, je vous le rappelle, c'est faire ses preuves après tout. C'est là qu'intervient le chinois. Nous l'avons peut-être déjà vu ensemble ? Ce mot extraordinaire qui s'écrit comme vous le voyez 道 est composé de deux éléments. Le premier « Tsao » veut dire la marche et le deuxième représente le visage, cela veut dire le chemin mais ce chemin il n'existe pas, il s'agit de le frayer. Mais le visage d'abord, vous le comprenez, ce chemin est un chemin de naissance qui suppose une sorte très concrète d'énergie ? Concrètement, j'ai bien compris que les organisateurs ne m'ont pas confié cette question de la meurtrissure des soignants par la demande d'euthanasie pour en faire un joli poème, au fond pour neutraliser les choses. Il ne s'agit pas de cela, il s'agit de les penser. Alors cela veut dire concrètement : comment organiser les choses pour limiter éventuellement la toxicité de la demande d'euthanasie, comme on doit protéger le personnel qui travaille en médecine nucléaire.

Concrètement.

Qu'est-ce qu'on peut faire ? Vous le savez beaucoup mieux que moi. Il s'agit de faire de la délibération, d'avoir des décisions claires, de revenir systématiquement et concrètement sur les situations.

3. CONCLUSION.

Soigner = 治

Je termine en chinois parce que cela nous aide à penser. D'une manière que je ne pensais pas au départ.

« Zhì - 治 », ce mot qui peut aussi évidemment être un verbe, veut dire au bout du compte « soigner », soigner l'organisme malade. Cela se trouve déjà chez Confucius.

Soigner l'organisme malade. À partir de là, cela veut dire mettre de l'ordre. Vous avez d'ailleurs dans l'idéogramme quelque chose d'assez intéressant puisque vous voyez à gauche une clé qui rappelle le feu et puis vous voyez assez clairement la mise en ordre. Soigner, c'est remettre en ordre.

Ce n'est pas de la médecine chinoise, ce n'est encore que de la philosophie et au bout du compte, cela veut dire *gouverner le monde*. Soigner, mettre en ordre, gouverner le monde. C'est une façon de dire que la médecine, la politique, la cosmologie d'une certaine manière, renvoient chaque fois à la santé comme la capacité de relation au tout.

D'où les trois verbes que vous voyez qui sont composés de 治本, 治病, 治国 (Zhi, Ben, Hauc) qui renvoient à guérir le mal à la racine pour le premier, soigner ou gouverner.

κοσμος, χαος

Qu'est-ce que cela nous dit ? Là c'est le moment de répondre à la question de Philippe. Hier, en fin de débat, il rappelait la dimension chaotique de la mort. Comment ne pourrions-nous pas prendre en compte que la mort, que la fin de vie douloureuse, elle est profondément chaotique.

Qu'est-ce que la philosophie sinon ce souci, cette prétention peut-être, en tout cas ce désir de faire un peu cosmos avec le chaos, χαος ? C'est-à-dire de pouvoir contre l'événement sauvage, contre le cataclysme, contre les tribulations, de pouvoir aménager. Je vous rappelle qu'une des significations du mot « ἦθος *ēthos* » qui donnera éthique, c'est faire le ménage, aménager, mettre un peu d'ordre.

Une éthique organisationnelle

Cela signifie le moment venu, j'espère que nous en reparlerons avec de nombreux parmi vous, dans quelques mois à Luxembourg, le moment venu, la nécessité d'instaurer une éthique authentiquement organisationnelle pour constituer cette communauté de soignants.

Alors je voudrais terminer, si vous le voulez bien, par une brève lecture philosophique. La philosophie se nourrit de textes et d'expériences. L'expérience, je vous en remercie, j'en ai beaucoup entendu ces jours-ci. Je voudrais vous proposer un fragment de l'avant-dernier cours que Lévinas a donné en Sorbonne au milieu des années 70, un **cours qu'il a consacré à la mort et au temps**. Je lis avec vous : « *La relation avec la mort d'autrui n'est pas un savoir sur la mort d'autrui [...]. Le pur savoir ne retient de la mort d'autrui que les apparences extérieures d'un processus (immobilisation) où finit quelqu'un qui jusqu'alors s'exprimait. Le rapport à la mort dans son exception [...] qui confère à la mort sa profondeur mais n'est ni voir ni même visée [mais c'est quoi alors ce rapport à la mort ?]. C'est un rapport purement émotionnel, émouvant d'une émotion qui n'est pas faite de la répercussion, sur notre sensibilité et notre intellect, d'un savoir préalable* ».

Il s'agit bien d'être meurtri, « émouvu », ému, « émouvu » et mis en mouvement par la mort d'autrui. « C'est une émotion, un mouvement, une inquiétude dans *l'inconnu* », ça c'est la phrase de Lévinas (le 21 novembre 1975) et je vous propose d'y penser comme une possibilité, peut-être aussi une inquiétude dans l'espérance.

Merci beaucoup

Démarche d'euthanasie et accompagnement spirituel

Philippe LEBECQ,
Médecin généraliste (Belgique) ;
Par **Gabriel RINGLET,**
Prêtre, Ecrivain (Belgique)

PREMIÈRE PARTIE

PHILIPPE LEBECQ

Le sujet de ma présentation serait plus exactement :

« Accompagnement d'une demande d'euthanasie - comment créer le lien, l'accompagner, pour pouvoir le rompre, en cheminant aussi à la rencontre de la dimension spirituelle du patient. »

Je vais donc vous partager l'accompagnement de Madame Suzanne C. Je l'appellerai finalement Suzanne, par affection, bien que de son vivant, je ne me sois jamais permis de l'appeler par son prénom.

J'ai eu le plaisir d'être dépositaire de la confiance de Suzanne pendant plus de 20 ans. Son mari étant décédé subitement, elle se retrouve veuve avant l'âge de 60 ans. Ayant traversé un cancer dont le traitement chirurgical et de radiothérapie fut pénible, elle se consacre à l'accompagnement de malades qu'elle véhicule bénévolement à leurs consultations à l'hôpital.

Cette dame de petite taille m'a toujours inspiré beaucoup de respect, par sa détermination, son élégance, sa délicatesse respectueuse, dans les relations professionnelles que nous avons entretenues si longtemps.

Ayant quitté sa grande et belle maison de Genval pour un appartement plus adapté à son âge, elle a alors 82 ans, elle revient me consulter pour différents problèmes qui la tourmentent.

Par-dessus tout, elle redoute la perte d'autonomie.

Atteinte par la polio pendant son enfance, elle a gardé une hémiparésie du côté droit : cela ne l'a pas empêchée de vivre tout à fait normalement, mais avec l'âge, ses difficultés s'accroissent. Elle renonce à sa belle Mercedes, et dépend donc de sa fille Eliane pour les courses. C'est, à partir de ce moment, Eliane qui l'amène à mon cabinet.

Un événement déterminant dans la vie de Suzanne est la maladie de sa mère. En effet, alors qu'elle n'était âgée que de 4 ans, elle voit sa maman touchée, de plus en plus gravement, par la maladie de Parkinson. Elle va accompagner sa maman jusqu'au bout, jusqu'à sa mort. Elle a alors 30 ans. Déjà mère de 2 enfants, Suzanne se consacre sans compter aux soins de sa maman. Elle

en gardera la hantise de la dépendance et de la déchéance, mais avant tout : « surtout ne jamais faire subir à mes enfants ce que j'ai vécu ! »

En 2009, des problèmes moteurs plus précis surviennent : le diagnostic de canal lombaire étroit est posé. Elle sera opérée, mais l'amélioration est peu satisfaisante.

Déjà en 2009, elle me remet le document de l'ADMD quant aux volontés de fin de vie : surtout ne pas me prolonger.

Juillet 2010. Je note dans le dossier : moral en baisse - entend mal, parle difficilement - légère aggravation du tremblement. « Je voudrais en finir docteur. Ce n'est pas une vie, et pour Eliane non plus »

Je ne vous ai pas encore parlé du débit vocal de Suzanne ! C'est une grave lacune ! En effet, elle aime parler. Elle s'exprime avec aisance et abondance, parle de tout avec passion, avec humour. L'humour, qui d'ailleurs a plus d'une fois permis de sortir d'une situation qui aurait pu coincer : on peut dire beaucoup de choses avec humour !

Elle s'intéresse à tout et à tous, ayant aussi le petit mot gentil, qui laisse comprendre qu'elle perçoit parfaitement ce que vivent ceux qui l'entourent et qui la soignent : « et vous , docteur, vous allez mieux ? La dernière fois que je vous ai vu vous n'aviez pas bonne mine », sans se risquer à aucune indiscretion.

Cela aussi a contribué à construire une intimité bienveillante entre nous.

Juillet 2010 donc, moral pas bon. Je lui explique qu'en effet, le vieillissement est fait de beaucoup de renoncements et de frustrations, pas toujours faciles à accepter. Je peux comprendre combien cela lui est pénible. Par contre, je lui explique qu'au vu des critères d'application de la loi, sa situation n'autorise pas d'envisager une euthanasie.

Elle accepte l'hypothèse d'une dépression sous-jacente et marque son accord à ma proposition de rencontrer un psy.

Après une mauvaise expérience, elle va voir régulièrement pendant quelques mois un autre psychiatre, dont elle acceptera finalement la médication antidépressive. Ce lieu de parole s'ouvrira également aux enfants et petits-enfants ; une dimension très importante de ce qui constitua cette période d'accompagnement.

Dans le même temps, j'ai proposé à Suzanne de rencontrer Corinne Van Oost, pour explorer également la recevabilité de sa demande ; lui expliquant que de toute façon, un second avis médical serait nécessaire, le moment venu. Corinne confirme comme moi que la situation du moment n'autorise pas une euthanasie, dans le respect de la loi : si la maladie neurologique évolue, alors on pourrait en rediscuter. C'est également la conclusion de la neurologue consultée.

Nous tenons à Suzanne le même discours : « J'entends parfaitement votre demande. Comprenant bien que votre situation vous fait souffrir, je ne peux toute fois pas envisager une euthanasie actuellement : votre déficit neurologique ne relevant pas d'une maladie évolutive,

létale à brève échéance, aux termes de la loi. En fonction de l'évolution, j'agirai le moment venu, sans faux-fuyants ! »

Mais Suzanne s'impatiente et un matin, sa fille m'appelle : « Maman a fait une tentative de suicide hier soir. Elle a absorbé 50 comprimés de Dafalgan. Le Dr X., médecin qu'elle avait choisi proche de son nouveau domicile, dit qu'il ne répond de rien si on ne l'hospitalise pas ».

Eliane a choisi de ne pas hospitaliser sa maman, pourtant la charge d'angoisse, de chagrin, de responsabilité est énorme.

Je la confirme dans son choix : si sa maman a voulu mettre fin à ses jours, tenant compte de ce qu'elle nous a déjà partagé, il est évident que l'hospitaliser serait la dernière des erreurs à commettre ! Cela signifierait pour elle un abandon total de notre part.

Nous nous revoyons quelques jours plus tard.

Une première urgence : sortir du risque de passage à l'acte, qui représente pour Eliane et son mari tout d'abord, pour la famille globalement, une situation tout simplement intolérable ! « Je ne peux vivre en me demandant si de retour chez moi, je vais trouver maman suicidée ! » confie Eliane. « Mon mari est révolté : il tient à maman et ne peut gérer un tel chantage. » « Nos enfants en veulent à Maman, ils ne comprennent pas »... car c'est bien d'une forme de chantage au suicide qu'il s'agit ! « Puisque vous ne répondez pas à ma demande, je vais m'euthanasier toute seule ! »... si je puis résumer ainsi la situation.

Comment sortir de là ??

Suzanne revoit le psychiatre ; les choses se passent bien dans un premier temps : elle accepte une sorte de trêve. Elle ne suicidera pas « à nouveau ». Elle accepte que la question d'euthanasie ne se pose pas avant l'année prochaine ; ainsi les examens des petits-enfants seront plus paisibles, et les fêtes de fin d'année pourront être envisagées avec un peu plus de sérénité. Mais, on reparlera du délai de l'euthanasie en janvier ! Ouf, on respire un peu. Belle victoire.

Peu de temps après, une consultation chez le psy se passe très mal. Elle me répète la substance de l'entretien : « Vous êtes entêtée et orgueilleuse. Vous prenez votre famille en otage » lui a dit le psy. Conclusion : « Je ne veux plus y retourner ; je ne me sens pas comprise et de surcroît mal jugée. »

Une telle revendication, une telle détermination nous a tous mis mal à l'aise. Comment garder le lien en restant en règle avec la loi, et en paix avec notre propre conscience ? Nous y reviendrons.

Je me suis efforcé de lui faire comprendre combien j'ai bien entendu, compris sa demande, et combien je la respecte. Dans le même temps, je lui demande d'accepter que je ne peux me mettre hors la loi, et que, d'autre part, je pense qu'il y a encore du chemin à faire, avant d'en arriver éventuellement à une euthanasie. Je sens que j'ai exploré avec cette personne les ressources de mon savoir médical, avec l'aide de spécialistes (neurologue, Corinne Van Oost pour le second avis et un accompagnement) ; les ressources psychologiques, en demandant l'aide de plusieurs pys et les ressources relationnelles en renforçant la valeur du tissu familial et social, et en m'investissant personnellement dans la relation.

C'est alors que je pose à Suzanne la question qui va changer la donne : « Vous êtes une personne très riche (entendez « humainement ») ; vous rencontrer est toujours un plaisir. Vous avez certainement perdu de votre vivacité d'élocution, mais votre esprit est resté aussi vif. D'autre part, vous êtes entourée d'un tissu relationnel familial très affectueux. Comment se fait-il que dans un contexte relationnel et affectif aussi riche, votre vie ait perdu sens à ce point ? »

Je la sens déstabilisée, interpellée, car c'est une question qu'elle se pose au fond d'elle.

Je poursuis : « Sur un autre plan, celui du tout Autre, celui des valeurs, j'ignore quelles sont vos convictions et si vous êtes croyante ou non. Mais, quoi qu'il en soit, vous interrogez-vous à ce niveau ? »

Elle répond qu'en effet elle est croyante et que sa volonté d'euthanasie coince un peu avec sa foi.

« Avez-vous pensé en parler avec un prêtre ? Cela pourrait peut être aussi vous aider à y voir plus clair. »

Sa réponse est instantanée ; s'adressant à sa fille Eliane qui l'accompagne : « Je me suis déjà dit que j'irais bien en parler au Père Gabriel... »

Suzanne parlait d'un prêtre Libanais, retourné au pays, avec qui elle avait correspondu.

Moi, j'entends un autre Gabriel, et je lui propose de demander à Gabriel Ringlet s'il accepterait de la rencontrer.

La suite fut simple à organiser : le docteur Corinne Van Oost m'encouragea à pousser la porte du mail de Gabriel Ringlet, et sa réponse fut bien entendu un accueil inconditionnel.

Je laisserai à Gabriel le soin de vous partager le cheminement qui fut le sien aux côtés de Suzanne et de sa famille.

Je peux vous partager ce que cela a changé dans ma relation médecin-patiente avec cette personne.

Une autre paix s'est installée. Certes, la demande d'en venir rapidement à un acte d'euthanasie est demeurée identique. Pourtant, l'acuité de l'insistance ne fut plus la même. C'est avec beaucoup d'émotion, et son habituelle pudeur, que Suzanne me confia la beauté de la célébration intime partagée au prieuré. Il en sera question plus loin.

Je vous ai cité à deux reprises, brièvement, la présence de Corinne Van Oost dans l'accompagnement de cette dame. J'avais demandé à Corinne de bien vouloir rencontrer Suzanne pour le second avis, comme la procédure légale l'exige. J'ai insisté auprès de Corinne pour qu'elle n'hésite pas à engager un contact plus soutenu, selon la demande, sachant qu'il nous faudrait du temps et être plusieurs pour gérer cette situation difficile. Une proposition très importante que Corinne nous apporta, fut de prévoir que, lorsque le moment serait venu, l'euthanasie soit pratiquée à la Clinique St Pierre, dans le service de soins palliatifs. Cela soulageait la famille d'avoir à vivre cela, en plus, dans ses murs. C'est ainsi qu'une courte

hospitalisation fut planifiée, dans le but premier de réévaluer la situation médicale, et d'éventuellement pouvoir alors passer à l'acte.

Y a t'il une maladie neurologique évolutive susceptible d'entraîner le décès de Suzanne, à court ou moyen terme. Dans ce cas, la condition première de la loi serait remplie. Ce fut bien la conclusion formelle des neurologues, après quelques investigations techniques.

Une réunion de tous les intervenants, sous forme de « cellule d'aide à la réflexion éthique » fut organisée. Cela permit à chacun (médecins neurologues et des soins palliatifs, infirmières, psychologue et kiné du service de soins palliatifs qui avait accueilli la patiente, moi-même en tant que médecin traitant et Gabriel Ringlet) de confier son vécu par rapport à cet accompagnement. Plusieurs infirmières des S.P. exprimèrent leur difficulté face à cette euthanasie qui allait se passer si vite, chez une patiente qu'elles connaissaient à peine ; en cela elles exprimaient leur frustration d'avoir été mise devant un fait accompli, sans avoir pu cheminer avec la patiente.

Eliane, avec qui je reparlais de cette longue histoire en préparant cette présentation, me transmit ceci.

Après une conversation avec une infirmière qui lui confiait son malaise face à cette euthanasie rapide, d'une personne « encore aussi bien », sa maman lui dit : « Tu vois, elles doivent avoir le temps de s'attacher à moi, pour pouvoir me quitter ».

Le lendemain, je retrouvais Corinne et une infirmière douce et attentive pour pratiquer cette euthanasie. Un long moment de tendresse, de regards échangés, de larmes en écoutant Chopin. Des paroles en Or : « Heureusement que l'on n'a pas voulu faire ça plus tôt. Il nous fallait du temps : à vous, comme à moi. Maintenant je suis bien, en paix. »

Voilà le récit de cette page de vie.

Maintenant, je voudrais vous partager quelques réflexions sur l'accompagnement, et ouvrir l'horizon vers la place de la spiritualité.

Je parlerai de

- › La DEMANDE : l'entendre, l'écouter, la recevoir, la respecter, la partager.
- › Le CHEMINEMENT, le temps.
- › Le LIEN.
- › L'ENTRAIDE entre soignants qui dépasse toute hiérarchie.
- › La DIMENSION SPIRITUELLE : « Je serai avec vous toujours et partout ». « Tout homme est une histoire sacrée. »

La demande d'euthanasie

Même en étant attentif, il m'est arrivé de ne pas entendre une demande formulée indirectement.

Dans le cas que j'évoque, la patiente avait été très claire vis-à-vis de ses enfants, alors qu'à moi, elle s'était contentée de se plaindre de la durée de sa souffrance, sans plus.

Je dis « l'écouter », plus que l'entendre, dans le sens qu'il s'agit de recevoir toute la charge de cette demande et d'en décrypter les différentes composantes : souffrance physique, morale, relationnelle, existentielle.

La respecter, respecter la personne qui est en demande, car je ne suis pas à sa place. Et, comme disait C.G.Yung : « Si je me mets à sa place, où se mettra-t'elle ? » J'ai ma réalité, mon jugement qui sont différents des siens et je n'ai pas à me mettre en étalon de référence.

Il faut ici que j'évoque une autre personne. Mme D a demandé l'euthanasie pour se libérer des souffrances d'une tumeur ovarienne lui déformant l'abdomen au point qu'elle semble être prête à accoucher. Elle a contacté tous ses enfants et petits-enfants éparpillés dans le monde entier, par téléphone, par SMS ou email, leur demandant : « Pourras-tu vivre avec ma décision de mettre fin à ma souffrance par l'euthanasie que je demande ? »

C'est très différent de demander : « Es-tu d'accord que je demande l'euthanasie ? » ou « Es-tu d'accord que l'ON m'euthanasie ? »

Dans le premier cas la famille ne porte aucune responsabilité, et donc ne court pas le risque de se sentir coupable à posteriori.

Le cheminement - le temps.

L'histoire de Mme Suzanne m'a encore une fois bien confirmé qu'il ne faut pas se précipiter. Je sais pour l'avoir vécu aussi, que parfois, dans des circonstances extrêmement pénibles, il faut pouvoir faire très vite !

Tant le patient que l'entourage a besoin de temps pour arriver à pouvoir prendre congé de l'autre.

Mais ce cheminement n'est possible que si **le LIEN** est solidement maintenu. Il ne peut l'être que dans l'engagement et la fidélité à la parole donnée. Dans ce sens, la cohérence de l'équipe soignante est déterminante.

Cohérence ne veut pas nécessairement dire consensus ! Je peux ne pas être d'accord avec une décision, un acte posé par un collègue tout en restant dans la relation, en me retirant éventuellement en temps voulu. Mais, dans ce cas, je reste soutenant vis-à-vis de mon collègue et lui accorde ma confiance.

L'ENTRAIDE entre les intervenants est très enrichissante. En pratique extra-hospitalière, c'est une des choses les plus difficiles à réaliser : sortir de l'individualisme, de la hiérarchie, des catégories. Quel plaisir de partager réellement l'accompagnement d'une personne, jusqu'au bout, en harmonie avec une équipe soignante qui réellement « prend soin de ».

La DIMENSION SPIRITUELLE, je la vis, je la touche, je l'aborde en évoquant parfois deux paroles : « Je serai avec vous toujours et partout ». Je ne me sens pas tout à fait seul lorsque je me trouve face à une personne sur le point de mourir, et qui, de plus, va mourir de ma main. Je prie en silence pour que nous soyons tous deux soutenus, accompagnés et accueillis dans ce moment très particulier. Cela, en toute discrétion et sans sortir de mon rôle de médecin.

« Tout homme est une histoire sacrée » fut le thème d'une retraite pour soignants animée par mon ami le Père Marc Chodoire S.J.

C'est une forme d'écoute de la souffrance qui aide à pouvoir entendre beaucoup de choses qui échappent à ma / à notre compréhension, en s'abstenant de jugement, et quelque part, en apprenant à être un canal, un passage vers une autre dimension.

L'histoire vécue avec Suzanne fut, réellement, une histoire sacrée.

DEUXIEME PARTIE

GABRIEL RINGLET

Merci Philippe. Je considère comme un grand privilège d'avoir pu vivre avec toi cette parole à deux voix. Et bonjour à vous.

Je n'ai quasi rien à ajouter. Il a tout dit ! Y compris au plan spirituel. Car c'est bien vrai que « tout homme est une histoire sacrée ». Mais puisque le lien entre nous, c'est Suzanne, je vais quand même vous dire ce que j'ai vécu avec elle et puis tenter d'élargir un peu le propos en essayant de montrer que la démarche spirituelle, dans un contexte d'euthanasie, ne concerne pas que le patient, et, bien entendu, ne concerne pas que le croyant.

Ma rencontre avec Suzanne

Suzanne arrive donc dans mon prieuré. Je la reçois longuement. Elle me raconte d'abord toute l'histoire que Philippe vient d'évoquer. Sans complaisance et sans occultation. Elle me parle ouvertement de sa tentative de suicide. Elle me parle longuement de sa culpabilité. Elle me parle aussi de sa foi, plutôt classique. Et au terme de deux heures de rencontre, elle me dit, les larmes aux yeux : « Je souhaite l'euthanasie. Pouvez-vous me comprendre ? »

Je la trouve très présente, Suzanne, très précise, très lucide. J'essaie d'un peu la décentrer de cette culpabilité qui la ronge en lui proposant d'encore un peu poursuivre le chemin, qu'on prenne le temps de se revoir et même de célébrer, si elle le souhaite, cela qu'elle est en train de traverser.

Elle accepte, reconnaissante, et quelques semaines plus tard, elle revient avec sa fille, Eliane. Nous parlons encore un bon moment et puis, comme convenu, je lui propose de me rejoindre, avec Eliane, dans mon petit oratoire, pour une célébration à trois. J'entends bien une célébration eucharistique. J'ai eu bien soin de choisir des textes et des musiques de grande sérénité. Et de porter avec elle, en toute clarté, le questionnement qu'elle m'a confié. Ce n'est pas une célébration fuite, enrobante et donc mensongère. Ce serait insupportable. Au contraire. Nous plongeons au cœur de ses interrogations. Vous devinez que cette demi-heure sera très intense, pour la mère, pour la fille, et pour moi, bien entendu. Et que je me trouve devant une Suzanne à la fois heureuse et toujours culpabilisée. Elle est déchirée et va dire très explicitement sa déchirure à travers ses larmes.

A la fin de cette célébration, elle me dit : « Merci. Merci beaucoup. Ça m'a fait grand bien. Mais... je tiens à vous le redire : je souhaite l'euthanasie. J'ai vu ma maman mourir quand j'étais jeune

femme, dans des conditions atroces. Je ne veux pas que mes enfants et petits-enfants vivent la même chose. »

La suite prendra encore un bon bout de temps. Son état va se dégrader, c'est vrai. Mais surtout, plusieurs de ses petits-enfants qui sont étudiants, qui ont l'âge de 20 ans, Philippe vous l'a dit, refusent sa décision.

Ici, je voudrais faire une petite parenthèse qui n'engage que moi. Il me semble que dans le débat autour de l'euthanasie, on voit émerger trois accentuations :

- › Les uns disent : « ma mort m'appartient. Je suis autonome face à cette décision. En conscience, je me donne mes propres normes. »
- › D'autres disent : « ta mort ne t'appartient pas. Oui, tu es sujet. Mais tu t'inscris dans un espace plus large que ta seule autonomie. »
- › Ma position à moi (et à d'autres) serait plutôt de dire : « Ma mort m'appartient mais elle ne concerne pas que moi ». Comme Marc Desmet, je crois à l'autonomie « en alliance ». J'ai d'ailleurs besoin de la solidarité d'un médecin, ce qui n'est pas rien.

C'est précisément la situation dans laquelle se trouve Suzanne. Et les semaines qui vont s'écouler entre la liturgie dans mon oratoire et sa mort par euthanasie sont des semaines de réel approfondissement relationnel et spirituel. Tout le monde va cheminer : la patiente, sa famille, l'équipe soignante, moi-même... sans jamais nier la difficulté du choix. Et avec de plus en plus de sérénité.

Nous aurons, on y a déjà fait allusion, une longue réunion de la « cellule d'aide à la réflexion éthique » où chacun de ceux et celles qui ont réellement accompagné la patiente, donne son avis, circonscrit. Et puis, médecin et patient décident.

Une fois la décision prise, je suis allé saluer Suzanne. Je l'ai trouvée très présente, sereine, apaisée. Je crois même pouvoir parler de gratitude de sa part.

Il n'empêche que chacun, la patiente, sa famille, l'équipe soignante, moi-même, chacun est là avec la totalité de son existence. Le médecin n'est pas là qu'avec sa technicité, le parent n'est pas là qu'avec son affectivité, le représentant de la religion ou de la laïcité n'est pas là qu'avec sa philosophie. Chacun est là totalement. A commencer par le patient.

Comme l'a bien montré Tanguy Châtel, la souffrance n'est pas que physique (j'ai mal), que psychologique (on va se quitter), que sociale (je ne sers plus à rien), qu'existentielle (pourquoi moi ?).

La souffrance est transversale, globale. L'être souffrant connaît une souffrance « d'arrière-fond » disait le docteur Richard et qu'on peut appeler « souffrance spirituelle »(1).

Autrement dit, pour utiliser une expression de Dominique Jacquemin, il ne faut « surtout pas parcelliser le sujet souffrant ». La souffrance corporelle est aussi une souffrance émotionnelle et une souffrance spirituelle.

Cette souffrance transversale, cette interrogation spirituelle globale ne mérite-t-elle pas un accompagnement rituel ?

Une démarche rituelle

J'aborde ici une question qui, très légitimement, pourrait peut-être en perturber l'un ou l'autre. Je ne suis pas sûr qu'il y a 5 ou 6 ans, cette question, je l'aurais abordée dans le même état d'esprit qu'aujourd'hui. Sans doute parce que moi aussi, j'ai cheminé. Je veux parler d'un rituel d'accompagnement de l'acte même d'euthanasie.

Autrement dit, la démarche spirituelle dont nous parlons, ce long cheminement que nous venons d'évoquer à propos de Suzanne et qui en concerne bien d'autres, ce cheminement s'arrête-t-il à la prise de décision ? Laisse-t-on l'acte à sa seule technicité, même attentive et délicate, ou conduit-on la démarche spirituelle jusqu'au bout, c'est-à-dire jusqu'à sa dimension célébrationnelle ?

Avant de répondre à la question, juste quelques mots sur ce que signifie célébrer.

- › Célébrer dans l'existence, c'est fondamental.
- › Célébrer, ce n'est pas réservé à la religion.
- › Célébrer concerne les croyants comme les non-croyants.
- › Célébrer, c'est donner à l'humanité plus d'humanité.
- › Célébrer, c'est soulever la vie ordinaire, c'est la porter plus loin, plus haut, lui donner une dimension plus large.
- › Célébrer, c'est empoigner ce qui nous arrive pour le regarder autrement, mais sans se déconnecter du quotidien. On ne célèbre pas dans les nuages !
- › Célébrer peut être joyeux, évidemment, ou douloureux. On peut célébrer une naissance, une alliance, mais une déchirure aussi, une blessure, une mort.

Acheter des fleurs et aller les jeter sur le lac où on a dispersé les cendres un an voire cinq ans auparavant... c'est une célébration.

Que ce soit dans la joie ou dans la peine, célébrer refuse de laisser les choses en l'état.

Célébrer, pour reprendre les mots de Rainer Maria Rilke, c'est, avec de « l'ici » faire de « l'au-delà ».

Peut-on, avec l'ici de l'euthanasie faire de l'au-delà ?

J'imagine – je le dis avec respect – que certains de ceux et celles qui s'opposent de toutes leurs forces à l'euthanasie doivent protester plus encore à l'idée que l'on puisse donner noblesse à un acte qu'ils réprouvent fondamentalement.

Je voudrais simplement, pour élaborer ma réponse, m'appuyer sur deux références. La première, de mon collègue de Louvain Dominique Jacquemain qui a publié chez Mediaspaul un article de bioéthique intitulé : *Jalons pour une théologie de l'échec* (2), très intéressant. Et l'autre, dans le même esprit, du père Armand Veilleux, moine cistercien, abbé de Chimay, qui un jour, dans mon prieuré, nous a proposé une belle réflexion intitulée : « *Pour une spiritualité de l'impasse* ». L'éthique, comme la spiritualité, c'est aussi d'accepter les limites.

Je veux dire ici une chose toute simple : on ne célèbre pas que la réussite dans la vie. On est appelé à célébrer la limite quelquefois, à célébrer l'impasse. Je dirais même que c'est surtout dans cette complexité-là, face au mur peut-être, qu'il faut oser une parole à la hauteur de ce qui se joue. Et que cette parole, je la trouve éminemment spirituelle, et même dans ma perspective à moi, évangélique.

Mais je m'empresse d'ajouter que cette célébration peut être tout à fait laïque au sens philosophique du terme. Et qu'elle peut prendre plus ou moins d'ampleur selon le souhait des personnes concernées.

Un exemple, très simple, évoquera mieux que de longs discours comment un rite très dépouillé peut aider à « faire voir » l'aventure intérieure. Il concerne une jeune femme, Anne, agnostique, dont un proche confie qu'elle « sonnait juste de bout en bout ». Hospitalisée pour un cancer généralisé, Anne sait que ses jours sont comptés. Le visiteur à qui j'emprunte ce récit la rencontre à la clinique. Évoquant une délicate attention dont elle vient de faire l'objet, Anne lui demande :

« Veux-tu prendre le paquet qui se trouve sur la table ? » Je le dépose sur ses genoux. Elle l'ouvre et me le tend : « Regarde, dit-elle, une petite boîte en bois, toute simple, et dedans, un peu de terre... rien qu'un peu de terre encore humide. C'est un ami qui me l'a apportée cet après-midi. Il m'a dit : "Anne, j'ai été chercher cette terre dans ton jardin. C'est la terre que tu as soignée toute ta vie. Mets tes doigts dans la terre. " » Et je vois la trace de ses doigts imprimée dans la terre. J'en suis tout bouleversé. Je me dis : Mais c'est incroyable, quelle audace, quelle confiance, en la vie, en la mort, en Anne ! Cet ami l'invite à recueillir les moments heureux de son existence par un simple geste et il lui fait vivre sa sépulture à l'avance, comme cela, tout naturellement ! (...)

Je m'entends dire, spontanément, sans réfléchir : Anne, c'est la terre que tu as soignée, c'est la terre qui va t'engendrer. « Ça, c'est le mystère » dit-elle en souriant. « Dans quelques jours, je prendrai ma barque, toute seule, et j'irai vers le mystère. » (3)

Ce que m'apprend cette histoire proposée par Philippe Bacq, c'est qu'au moment où quelqu'un va nous quitter – y compris volontairement – on veille à mettre le plus possible tous ses sens en éveil afin qu'il s'en aille le plus vivant possible. Et le plus humainement.

Par exemple, on utilise en soins palliatifs, une huile essentielle composée d'amande et de bergamote, une huile parfumée, très apaisante qui s'appelle d'ailleurs l'huile du passage. Des doigts experts peuvent, avec cette huile, offrir un massage apaisant.

Qu'est-ce qui empêche, au moment de l'euthanasie, de poser une dernière fois un geste parfumé, d'écouter une musique, de lire un poème, d'allumer une bougie... ? Je suggère simplement. Et je sais que ça se fait déjà. Il se peut que certains préfèrent un bout de conversation et invitent ensuite leurs proches à se retirer sur la pointe des pieds. Que d'autres veuillent un grand silence et rester seuls avec le médecin. Mais il se peut aussi qu'une démarche rituelle, même très sobre, aide à cette traversée intense et exigeante.

J'ajoute que tous les acteurs peuvent être encouragés par ce contexte rituel : le patient, oui, mais le parent aussi, le soignant, tant il est vrai qu'à mes yeux, et autant que possible, il me paraît bon de mourir en relation. Même si, bien sûr, on meurt toujours seul. Je parlerais d'une solitude reliée.

Grandir dans la transgression

L'acte d'euthanasie est et restera toujours une souffrance.

Je sais que, pour le patient, il peut être une délivrance ; mais je l'ai dit, cet acte n'engage pas que le patient. C'est un acte relié. Un acte grave, difficile. C'est un acte de transgression. Et qui demande une énergie folle. Raison de plus, à mon sens, de l'inscrire dans un contexte qui le désisole.

Une fois la décision prise, dans le respect de la loi, en conscience et après un cheminement, alors il est important – pour tous les acteurs – que cet acte fasse advenir quelque chose qui le dépasse. Autrement dit, qu'à travers cet acte, chacun, le patient, le parent, le soignant, chacun se sente plus grand. Blessé peut-être, fragile certainement, mais plus grand.

J'ajoute – ce sera mon dernier mot – qu'il y a un après l'euthanasie. Ce n'est pas vrai que la vie reprend son cours comme si de rien n'était. Et cet « après » n'est pas qu'un après « psychologique » parce qu'on vient de vivre une émotion intense. L'après aussi touche au spirituel. Chacun de ceux qui restent, le conjoint, le petit-fils, l'infirmière, le bénévole, le médecin... chacun est renvoyé à cette souffrance que pose toute vraie question de sens. Je veux dire que chacun est confronté à sa propre solitude. Une solitude fondamentale. Une solitude qui n'est pas un enfermement, un isolement mais une ouverture.

Ce qui s'est vécu de si intense, collectivement j'espère, il va falloir le vivre maintenant solitairement. Mais si ce que j'appelle le rite, l'expression symbolique du départ, a été vrai, cette solitude de l'après-rite peut être un passage vers plus de solidarité.

« La vie spirituelle » disait un jour Francine Carrillo, c'est « une manière de rester vivant pour plus large que soi. » (4)

Je voudrais et j'espère qu'à travers l'euthanasie on puisse rester vivant pour plus large que soi. Je vous remercie.

NOTES

(1) Tanguy Châtel, Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie, Paris, Albin Michel, 2013, p.176-177.

(2) Dominique Jacquemain, Bioéthique, Médecine et Souffrance, Jalons pour une théologie de l'échec, Québec, Mediaspaul, 2002, p. 131-138.

(3) Philippe Bacq a raconté cette histoire dans Crefot-Recherche, n° 65, juin 1997, p. 16-19.

(4) Francine Carrillo, Panorama, janvier 2006, p.18.

Conclusions de la journée

Par **Raymond GUEIBE**,
Psychiatre, Responsable de l'éthique clinique du Gefers (Belgique et France) ;

Merci beaucoup à Gabriel et à Philippe pour cette audace qu'ils ont eu de nous présenter ce cheminement très émouvant qu'ils ont fait ensemble. Et quand je dis ensemble, c'est à vous trois, Philippe, Gabriel et Suzanne. Merci à Gabriel pour cette audace toute particulière dont il a fait preuve en osant parler de cet accompagnement spirituel. Peut-on faire de l'euthanasie quelque chose de l'au-delà ? Merci beaucoup. Merci à vous deux.

Je voudrais très brièvement tirer les conclusions de cette matinée et qui a été extrêmement riche. Je pense que c'est vous-mêmes qui allez tirer les conclusions de cette matinée.

Qu'est-ce qui s'est passé ce matin ? Pour moi, nous avons entendu des dialogues entre différentes personnes, des dialogues en toute vérité. Nous avons entendu des témoignages d'expériences, nous avons entendu des réflexions qui étaient interpellantes et tout cela je pourrais le résumer dans ces mots que Gabriel vient de dire, tout cela constitue pour moi : « une parole face au mur que constitue la mort ».

Alors, je voudrais au plus profond de moi remercier les intervenants de ce matin pour la grande qualité de leurs messages qu'ils ont eu la gentillesse de venir nous délivrer et tout ça, dans un climat de confiance, dans un climat de grande bienveillance.

Aussi je vous remercie beaucoup pour votre présence ce matin. Je vous souhaite un bon retour dans vos familles, un bon week-end.

Merci beaucoup.

Au revoir.

A la périphérie des conférences...

Nos partenaires



Wallonie



La Mutualité Socialiste





Quelques photos d'ambiance...

L'ensemble des photos disponibles sur www.soinspalliatifs.be

