

3 décembre 2021

Témoignage
Humanisme et Médecine : les Soins Palliatifs

Docteur Virginie PÉROTIN

Médecin de soins palliatifs à l'Institut du Cancer de Montpellier (ICM Val d'Aurelle)

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (<https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/>) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2021

MOTS CLES

COLL2021, Démarche palliative, Éthique, Collégialité, Partenariat de soin, Autodétermination, Euthanasie, Limites.

RESUME

L'auteure rappelle brièvement la dimension de soin globale, médico psycho sociale, attachée à la démarche palliative. Cette pratique associe des savoirs à un engagement, le concept de non abandon et une qualité de présence dans la relation.

L'article met en exergue la mission de réflexion éthique confiée aux acteurs de soins palliatifs, travail interdisciplinaire et collégial au sein des équipes de soins palliatifs elles-mêmes ainsi qu'auprès des autres équipes de soin.

L'auteure décrit l'évolution de la relation médecin-malade qui conduit à la revendication citoyenne d'une autodétermination sans limite concernant le domaine de la santé (le corps étant perçu comme appartenant au seul individu). Il en découle des tensions autour de la demande sociétale récurrente de légaliser l'aide médicale à mourir.

La conclusion argumente la position défavorable à une modification de la loi en ce sens.

KEYWORDS

COLL2021, Palliative care, Ethics, Collegiality, Partnership, Self-determination, Euthanasia, Limits.

ABSTRACT

The author briefly recalls the dimension of psycho social medical care classically attached to the palliative approach. It combines knowledge, commitment, not abandonment and presence in the relationship.

It addresses the mission of ethical reflection of palliative care teams, interdisciplinary and collegial work within palliative care teams themselves and with other care teams.

The author then describes the evolution of the doctor-patient relationship and the tensions around the recurring societal demand to legalize medical assistance in dying.

The conclusion develops the unfavourable position to change the law in this regard.

Les soins palliatifs sont une discipline souvent méconnue voire méjugée. Historiquement, et d'une façon un peu réductrice, les soins palliatifs se sont développés en France à partir des années 1990, afin de replacer l'humain et la proximité de la mort dans la pensée et le raisonnement médico-soignant car la médecine technoscientifique a conduit à une surspécialisation et un morcellement du malade.

Les équipes de soins palliatifs travaillent à partir des préoccupations larges, médico-psycho-sociales, du patient et ses proches. La prise en charge est dite globale, associée à l'accompagnement qui est un regard porté sur un être vivant jusqu'au bout malgré la proximité de la mort annoncée.

Cette bienfaisance doit prendre garde à ne pas déborder sur l'autonomie du patient, virer au harcèlement relationnel ou au placage de projets tout faits. Eric Fiat aborde ce regard critique que les soins palliatifs devraient avoir sur eux-mêmes dans son texte « Affronter l'angoisse, affronter le tragique de la mort » [1].

La remise en question vaut pour les soins palliatifs ainsi que pour les recettes toutes faites qui ont dérapé de leurs concepts.

Lors des dernières décennies, la médecine s'est laissée entraîner dans les avancées techniques sans toujours interroger si une telle avancée est un progrès...

Les champs de l'éthique clinique et des soins palliatifs, surtout au sein des équipes mobiles transversales, se sont rapidement rejoints.

Nous déployons notre expertise sur les plans médical, psychologique, social, technique, juridique et éthique auprès des équipes de soin, des malades et de leurs proches.

Nous faisons quotidiennement face à la finitude, la séparation, l'angoisse de mort, la souffrance, l'impuissance, mais aussi la vie qui ré-émerge par toutes les portes d'entrée possibles avec une belle créativité.

Il est moins su que les mots incertitude, doute, inquiétude (au sens de non quiétude) font partie de notre quotidien.

Il s'agit de repérer, énoncer des dilemmes éthiques et participer à leur résolution, développer individuellement et collectivement nos aptitudes à discerner le Bien et le Mal. Douter (idéalement en collégialité) devant la meilleure proposition à faire à un patient ou devant la meilleure décision à prendre.

Nous développons la notion de réflexion en collégialité et occupons volontiers un rôle de tiers lors de la prise d'une décision complexe [2]. La concertation utilise la narration et se révèle un outil indispensable pour civiliser par la parole la violence dont nous sommes porteurs [3]. La pratique de la réflexion à plusieurs valorise dans un premier temps la place des émotions (qui donnent l'alerte) et du désaccord (salutaire) avant de faire émerger un consensus, parfois sans unanimité comme le souligne Pierre Le Coz dans son indispensable *Petit traité de la décision médicale* [4] [5].

La visée d'une telle pratique interdisciplinaire est « que faire pour bien faire ? », sans prétention de prendre la Bonne décision mais la meilleure possible dans un contexte donné, grâce à la pluralité d'opinion et la diminution de la subjectivité [6]. Chacun d'entre nous a un angle mort et il en sort avec l'Autre qui se tient à une autre place [3].

Notre inconfortable travail autour de la notion d'incertitude se retrouve face à la tentation sociétale de maîtrise, associée à la revendication d'une autodétermination sans borne.

Cette tension se traduit dans les lois sur la fin de vie qui ne cessent de faire débat depuis plusieurs décennies. Je vais aborder ces questions d'une façon partielle, cependant mon opinion rejoint celle de notre société savante la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, la SFAP [7].

Avant d'aller plus loin dans mon propos, je tiens à préciser que je suis clairement favorable à la montée sociétale de la liberté individuelle et ainsi à la reconnaissance de l'autonomie décisionnelle du citoyen malade. Pas question de regretter le paternalisme d'antan où les médecins parlaient latin entre eux au chevet du malade (précisons tout de même que ce raisonnement inaudible aujourd'hui se basait sur le principe de responsabilité et non pas sur un travers de toute puissance médicale comme cela est souvent interprété).

Dans l'histoire de la relation médecin-malade, un indispensable projet de partenariat de soin est inscrit dans la Loi dite Léonetti du 22 avril 2005, venant compléter la loi Kouchner du 4 mars 2002 [8] [9] [10]. En résumé, depuis 2005, est mentionnée dans la loi française, ainsi que d'autres textes et recommandations, l'obligation du médecin d'informer le malade afin qu'il puisse consentir ou refuser de façon éclairée les soins proposés par le médecin.

La possibilité de limitation de soin, afin d'éviter l'obstination déraisonnable, et la sollicitation d'une réflexion collégiale pour enrichir la discussion et limiter la subjectivité du décideur, complètent les grandes lignes de ce texte remarquable.

Toute personne prend, *avec* le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Malgré son déséquilibre constitutif, la relation médecin-malade est censée devenir plus équilibrée. Il faut reconnaître que ce changement de paradigme ne s'est pas réalisé à la hauteur des premières attentes du citoyen et du législateur. Leurs attentes ont alors augmenté dans le sens d'une prestation de service de santé qui renverse l'ordonnance du médecin vers l'exigence du malade à être entendu et obéi [11].

La décision partagée qui demeure sous-tendue par une proposition médicale (parfois établie collégalement) ne satisfait pas les revendications d'autodétermination de nos concitoyens. Ceux-ci estiment avoir le droit de décider par eux-mêmes (ici dans le domaine de la santé) sans, voire contre, l'opinion des professionnels requis dans la mise en œuvre de leur choix. Cette pensée s'ajoute à une rupture de confiance sociétale envers le corps médico-soignant qui, si elle n'est pas sans un certain fondement, n'est pas constructive [12]. Il est nécessaire de recréer un lien de confiance réciproque ; la meilleure décision ne peut émerger que de l'association de nos connaissances respectives.

La pensée moderne aspire à maîtriser l'incertitude (décisionnelle ou pronostique), la perte, l'inconnu de la mort et évite de se confronter à ces sujets en se focalisant sur des modalités (qui décide, quand, comment...).

Le principal sujet de tension est l'aspiration à un droit d'aide médicale à mourir. Cette question passe depuis une dizaine d'années du domaine philosophique au domaine politique (au sens péjoratif électoraliste) et se traduit par des modifications dans la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 qui ouvre de nouveaux droits aux citoyens [13]. Les directives anticipées deviennent décisionnaires alors qu'elles peuvent être remplies sans être malade donc non informé ; une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être obtenue dans un cadre plus large que celui établi par les recommandations éthiques de bonnes pratiques de cette sédation parfois dite définitive [14].

Dans cette loi, les indications de sédation sont larges et se permettent de répondre à la délicate question de soulager toute souffrance même existentielle. Ce texte ne convient pourtant pas aux tenants d'un droit à une liberté de choix totale s'agissant de leur corps. Ni les arguments concernant les conséquences universelles d'une autorisation du meurtre, ni le respect de la liberté individuelle réciproque des soignants n'entrent dans la considération de cette revendication qui est sous-tendue par des concepts philosophiques contractuels minimalistes.

Je ne peux concevoir la liberté individuelle sans limite et/ou sans aspect universel ce qui revient au même. Il n'est pas inutile de rappeler le sens étymologique strict du mot autonomie (autos, soi-même et nomos, loi). La liberté est une obéissance à la loi qu'on s'est fixée soi-même (d'après J.J. Rousseau) et cela amène une forte contrainte, puisque le concept de loi implique l'universalité (selon E. Kant) [15] [16]. Le plus singulier parle de l'universel : une action entre un médecin et un malade a une conséquence sur la relation médecin malade en général et même sur la relation des êtres humains entre eux.

Je suis toute disposée à sortir les philosophes des Lumières de la naphthaline dans laquelle certaines voix qui s'autoproclament progressistes les remettent.

Respecter l'interdit du meurtre (dans un esprit anthropologique) et définir des limites à la liberté individuelle permet de se tenir en présence de l'autre sans crainte.

Nous sommes face à un choix sociétal. Voulons-nous continuer à nous préoccuper des plus vulnérables ? L'offre d'aide active à mourir risque de créer la demande. Les chiffres d'euthanasie déclarés en Belgique sont en augmentation constante (1000 en 2011 et 2656 en 2019 et on évoque un taux de 50% d'euthanasies non déclarées).

Prenons garde à la banalisation de la notion de dignité qui aurait plusieurs degrés alors qu'elle est constitutive de l'être humain et ne peut diminuer même avec le consentement de l'intéressé [17]. Le patient ne peut pas perdre sa dignité mais peut avoir le sentiment de la perdre. [18]. Ce raisonnement est en lien avec l'intégration de jugements sociaux dominants : il y aurait plus de valeur à être jeune, beau, autonome, avoir un travail, gagner de l'argent...

Le risque d'une domination d'un tel discours et sa traduction dans la loi étant qu'on ne regarde plus (au sens d'Emmanuel Lévinas) une personne affaiblie comme digne d'être un être humain mais que la société lui suggère plus ou moins subtilement de demander une aide médicale à mourir (terminologie fourre-tout qui empêche probablement d'appeler un chat un chat ou plutôt une euthanasie un meurtre). D'ailleurs il y a un tel déni de cet acte et ses conséquences qu'en Belgique et en France, dans la récente proposition de légaliser l'aide médicale à mourir d'avril dernier, il est mentionné qu'il s'agit d'une mort naturelle.

Il faut savoir que l'euthanasie a été légalisée au Canada (Québec inclus) depuis 2016 alors que ce pays a été un modèle pour les soins palliatifs pendant 25 ans. L'Espagne a légalisé l'euthanasie et le suicide assisté en cette année 2021 et des propositions de loi ont été déposées récemment mais bloquées en Italie (2021) et au Portugal (2019). L'Autriche est en train de légaliser le suicide assisté sans raison médicale requise et l'Allemagne suit la même voie.

Cette question est de moins en moins purement théorique et cette pratique de l'homicide avec préméditation, quelles que soient les circonstances atténuantes qu'on lui accorde, bouscule un point d'ancrage en moi.

Il me semble qu'il faut un socle, petit mais solide, sur lequel s'appuyer pour pouvoir régulièrement participer à des décisions complexes, être ouvert aux arguments contradictoires d'autrui, trouver des solutions à des dilemmes qui, par définition, n'auront pas de réponse parfaitement satisfaisante.

Étant donné qu'il s'agit d'un témoignage, je révèle, ici, mon point d'ancrage personnel qui est de ne pas franchir l'interdit du meurtre, ne pas bouger ce curseur.

La tension sociétale au sujet d'une légalisation d'une aide médicale à mourir pourrait être atténuée si chacun des acteurs en présence faisait un pas vers l'autre. Il s'agirait de développer la capacité de discernement du corps médical au sein de la médecine techno scientifique (limiter l'obstination déraisonnable d'où qu'elle émane,

médecin ou malade, et favoriser une réflexion au cas par cas) et sur le plan citoyen, de reconnaître des limites à la liberté individuelle, quel que soit le domaine, même au sujet de son propre corps.

Je vais conclure sur cette demande récurrente de légaliser une aide médicale à mourir qui me conduit à interroger la part de la souffrance supposée être dévolue à la médecine au sens large. La souffrance existentielle ou métaphysique n'est pas dans le domaine médical [1].

Il ne s'agit en aucun cas de faire l'apologie de la souffrance mais de souligner que la souffrance n'est pas le contraire de la vie. La mort, avec ou sans les soins palliatifs, ne peut pas être absolument apaisée. Il s'agit d'une séparation qui porte en elle de la violence. La vie peut être le lieu du tragique et il est utopique de demander à une loi de supprimer le tragique de la mort.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] FIAT E. Affronter l'angoisse, affronter le tragique. 10ème Congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. *L'euthanasie et la mort désirée : questions pour les soins palliatifs*. Besançon. Juin 2004. Résumé des communications : p 6-8.
- [2] PEROTIN V. Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale. *Éthique et santé*, 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.06.005>.
- [3] PERROTIN C. Vulnérabilité et interdisciplinarité. 16ème Congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. *Du concept aux réalités*. Marseille. Juin 2010.
- [4] LE COZ P. *Petit traité de la décision médicale*. Paris : Seuil. 2007.
- [5] PACIFIC C. *Consensus/Dissensus, principe du conflit nécessaire. Ouverture philosophique*. Paris : L'Harmattan. 2011.
- [6] RICOEUR P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil. 1990.
- [7] Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Soins palliatifs et fin de vie. Pour un débat éclairé : définitions, enjeux et dérives. Fiches argumentaires ; mars 2021. <http://www.sfap.org>
- [8] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Dite loi Léonetti.
- [9] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Dite loi Kouchner.
- [10] PEROTIN V. Tout ce que vous vouliez savoir sur la loi Léonetti. *Revue Médecine palliative - Soins de support-Accompagnement-Éthique* 11, 148-157. Éditions Elsevier Masson France. 2012. (doi:10.1016/j.medpal.2012.04.001).
- [11] PEROTIN V. Fin de vie et obstination déraisonnable du législateur. *Revue Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 16, 208-219. Éditions Elsevier Masson France. 2017. (<https://doi.org/10.1016/J.MEDPAL.2016.12.002>).
- [12] ABIVEN M. *Une éthique pour la mort*. Paris : Desclée de Brouwer. 1995.

- [13] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Dite loi Claeys-Léonetti.
- [14] Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Recommandations de bonne pratique de la sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Juin 2009.
<http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>
- [15] RAMEIX S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris : Ellipses. 1996.
- [16] RAMEIX S. -Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? Revue *Laënnec*, p 10-15. Paris : Centre Laënnec, 1997.
- [17] RICOT J. *Dignité et euthanasie*. Nantes : Plein Feux. 2003.
- [18] FIAT E. *Petit traité de dignité. Grandeurs et misères des hommes*. Paris : Larousse. 2012.