

LesEchos.fr

# Préserver l'humanité de la fin de vie

COLLÈGE DES BERNARDINS / LIEU DE RÉFLEXION ET DE DIALOGUE SUR L'AVENIR DE L'HOMME | LE 16/01 À 13:36



Préserver l'humanité de la fin de vie

En fin de vie, si les médecins sont capables d'atténuer la douleur, un accompagnement psychologique et spirituel reste indispensable. La souffrance ne peut se résoudre par une seule technique médicale. Par P. Brice de Malherbe

## ARTICLES ASSOCIÉS

- > **La fin de vie touchée par le droit**
- > **Consensus et désaccords sur la fin de vie**

Est-il possible d'apporter une réponse médicale à la souffrance ? Une attention accrue est portée au traitement de la douleur, aujourd'hui intégré aux critères de qualité de la prise en charge hospitalière. Mais la souffrance dépasse le seul ressenti douloureux, même si une douleur intense peut envahir tout le champ de la conscience.

La souffrance s'étend au-delà de la seule dimension physique ou mentale et touche l'ensemble de l'existence. Autrement dit, si les médecins peuvent apaiser la douleur et par là-même la souffrance, la prise en charge de celle-ci dépasse les seules thérapeutiques techniques. Médecins et soignants le savent eux-mêmes : leur écoute et leur présence au patient n'est pas de moindre importance que la qualité de l'acte médical et la sûreté du geste chirurgical. C'est une des limites de la tarification à l'activité que de minimiser la valeur des consultations pré- et post- opératoire par exemple.

## La médecine ne peut répondre seule à l'angoisse de la mort

La prise de conscience de la nécessité d'une réponse plus large à la souffrance habite dès l'origine le mouvement des soins palliatifs, dont l'apport authentiquement médical commence à être reconnu même dans le cadre d'une démarche essentiellement curative.

Là où le traitement de la douleur, plus encore l'attention au confort du patient sont apparus prioritaires, la nécessité d'un apport extra-médical, psychologique et spirituel s'est imposé avec plus de force. Sans doute le

fait de côtoyer régulièrement des patients en fin de vie a été déterminant. L'inconnu de la mort génère une angoisse particulière chez le patient et bouleverse ses proches.

La mort reste un passage mystérieux marquant peut-être plus encore que la naissance l'irréductibilité de la personne humaine à être sujet voire objet d'un projet d'organisation rationnelle. Plus que jamais celui qui approche de la mort a besoin d'être inséré dans un réseau relationnel, même fragile.

## **Une nouvelle proposition de loi sur la fin de vie**

Le récent rapport des députés Alain Claeys et Jean Leonetti sur les droits des malades en fin de vie appelle au développement de la médecine palliative et de la formation des médecins en ce sens. Reprise d'une requête insistante au fil des divers rapports et avis qui se succèdent depuis plus de deux ans sur le sujet sans pour autant que le gouvernement ait cru bon jusqu'à présent de mettre en œuvre un nouveau plan de développement des soins palliatifs.

Ces mêmes rapports et avis ont insistés sur la méconnaissance et le manque d'application de la législation actuelle sur la fin de vie, issue de la loi du 23 avril 2005, qui renforce les droits du malade, lutte contre l'obstination déraisonnable et demande la prise en charge collégiale des décisions délicates de limitation ou d'arrêt de traitement. Le bon sens commandait de favoriser la diffusion concrète de cette loi dans des pratiques unifiées sur l'ensemble du territoire national, avec d'éventuels ajustements réglementaires.

Il en a été décidé autrement, et le rapport Claeys-Leonetti, outre ses bienfaites recommandations d'une pleine inclusion des soins palliatifs dans la démarche médicale globale, est assorti d'une proposition de loi. Celle-ci a deux objectifs principaux : permettre aux patients de se faire mieux entendre et leur garantir une fin de vie apaisée. Le premier objectif serait atteint par le caractère contraignant accordé aux « directives anticipées » rédigées par les personnes pour exprimer leurs souhaits dans la perspective d'un état de santé devenu critique. Le deuxième par une association systématique, à la demande du malade atteint d'une maladie grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé, ou, en cas d'impossibilité pour celui-ci d'exprimer sa volonté, suivant une décision de l'équipe médicale, de l'arrêt des traitements de maintien en vie et d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

## **Apports et défauts de la proposition de loi**

Donner un caractère plus contraignant aux directives anticipées est considéré comme une priorité notamment pour permettre à l'équipe médicale une décision pondérée dans des situations complexes où le patient ne peut plus s'exprimer et où ses proches ne s'accordent pas sur ce qu'il convient de faire pour respecter la volonté supposée de celui-ci.

Il ne convient cependant pas de surestimer leur rôle. Elles peuvent indéniablement être un outil au service du droit des patients à être les premiers acteurs de leur prise en charge médicale et une aide au discernement médical. Il demeure qu'elles témoignent d'une propension excessive à normaliser nos relations sociales pour compenser un déficit de qualité relationnelle.

Précisément, leur efficacité dépendra de leur insertion à l'intérieur d'un dialogue avec le médecin référent, que ce soit en amont d'une situation critique ou lorsque celle-ci est effective. Sinon ces directives risquent d'être un document administratif supplémentaire sur lequel chacun se défaussera de ses responsabilités face à la maladie grave.

En tout cas la possibilité prévue par la proposition de loi d'une non-application motivée par le médecin, après consultation d'un confrère, des directives anticipées, garantit au médecin comme au patient l'adaptation judicieuse à une réalité clinique toujours mouvante qui ne peut être figée dans des normes formelles.

Par ailleurs, la proposition de loi évoque un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, c'est-à-dire d'une mise artificielle en état d'inconscience jusqu'à la mort lorsque celle-ci est considérée inéluctable à court terme. Il y a des situations de détresse liées à un état général dégradé insupportable pour les patients et leur entourage qui légitiment cette sédation continue. Le pape Pie XII le disait déjà il y a soixante ans. Les études les plus récentes prouvent que, bien menée, la sédation n'accélère pas le processus de mort.

Cependant l'association systématique d'une sédation continue à l'arrêt des traitements vitaux conduirait à transformer la sédation en exutoire des difficultés d'accompagnement de la fin de vie. Surtout, accompagnée

de traitements antalgiques et de l'arrêt de la nutrition, cette sédation reviendrait dans certains cas à abréger volontairement la vie.

Préserver l'humanité de la fin de vie c'est se souvenir que la souffrance ne peut se résoudre par une seule technique médicale. L'oubli de la priorité relationnelle dans l'accompagnement des derniers moments déshumaniserait la médecine elle-même. Au détriment de tous.

**P. Brice de Malherbe** / *Théologien. Co-directeur du département d'éthique biomédicale du Collège des Bernardins. Co-auteur avec Dominique Folscheid de « **Fin de vie, penser les enjeux, soigner les personnes** », Collège des Bernardins, Parole et Silence, 2013.*



@CBernardins