

[texte](#)

[editorial](#)

La bonne mort en urgence

Par: Claire-Marie Le Huu-Etchecopar, Infirmière, unité de soins de support, Bruxelles /

Publié le : 19 Avril 2011

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Une dynamique de transformation

Monsieur R., 80 ans, souffre d'un cancer des poumons avec des métastases cérébrales. Il ne parle pas bien français, la communication est difficile avec les soignants. Il n'a pas connaissance de son état clinique alarmant et ne présente pas des symptômes incontrôlables. Son épouse, très présente, fait office d'intermédiaire. Elle me confie qu'elle n'a jamais révélé à son mari la nature exacte de son état de santé. Le pronostic établi par les médecins n'est que de quelques semaines et Monsieur R. subira des troubles respiratoires majeurs. Il n'y a rien de plus angoissant pour les soignants et pour les proches qu'une mort par asphyxie.

Une semaine après son arrivée dans le service, l'épouse décide avec le médecin d'euthanasier illégalement Monsieur R.

On assiste là à une dérive inacceptable qui va à l'encontre des principes de la loi. Essayons de comprendre le raisonnement de cette décision:

D'une part, le verdict d'euthanasier est basé sur la volonté « d'humaniser » la fin de vie. L'image d'une agonie macabre, longue et douloureuse confère aux soignants l'idée d'une impuissance face à l'inéluctable et donne du poids à la « nécessité » de pratiquer l'euthanasie, *il n'y a plus rien à faire*. La souffrance semble plus insupportable que la mort elle-même, vécue comme une délivrance. Y a-t-il dans le raisonnement médical la notion de «

bonne mort », mourir sereinement, selon des « normes » ?

D'autre part, les souffrances physiques et psychiques que pourraient ressentir le patient lors de la fin de vie priment sur son jugement personnel. On ne confronte pas monsieur R. au diagnostic qui engage sa vie car les soignants comme la famille jugent que la souffrance éprouvée face à la vérité serait plus grande que les bénéfices qui pourraient découler de cette annonce.

Enfin, l'oncologue fait prévaloir la décision de la famille. On sent qu'une grande pression émotionnelle a influencé son choix. Chaque soignant a expérimenté le contact choquant et jamais anodin que provoque la rencontre de la douleur, de la mort, l'altération du corps, la démence, surtout lorsque la souffrance de l'autre vient réveiller nos sentiments.

La souffrance est indéfinissable par nature mais définit le contexte de la loi

Dans la loi belge du 22 mai 2002 relative à l'euthanasie, « le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable. » La souffrance semble être le point crucial où s'enracine l'idée de l'euthanasie.

La souffrance, nous dit Emmanuel Levinas, est tout d'abord un « un pâtir pur », un malgré soi. Elle dérange car elle échappe au raisonnement, elle est incohérente et opère pour abattre, accabler, sans moyen de s'en échapper : « Il y a dans la souffrance une absence de tout refuge »¹. Elle est absurde puisque inutile. Elle fait barrage à tout ce qui constitue un être humain : le pouvoir de penser, de s'octroyer un rôle social, construire son présent, son avenir, dépasser ses limites. La souffrance rend passif, amorphe, apathique, inconsistant. Elle est bien un vécu solitaire, incomparable et exclusif. En ce sens, chaque personne a droit au respect de ses ressentis.

La Commission Fédérale de contrôle et d'évaluation abonde dans ce sens : « Si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celle-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. ».

On comprend dès lors que l'euthanasie sera adoptée comme la solution de dernier recours, où le moindre mal est un bien. D'un point de vue téléologique, il s'agit de maximiser « le bien-être » et minimiser la détresse. C'est en quelque sorte la solution des moindres séquelles (perte d'autonomie, démence progressive, agonie longue, etc.).

Quelle est alors la place du soignant face à la souffrance solitaire d'un patient, qui n'a par ailleurs aucune chance de survie ?

Témoins de la souffrance, les soignants sont en première ligne.

Le Dr B. est oncologue :

« Julie souffrait d'un ostéosarcome, elle avait 22 ans. J'ai été amené moi-même à abrégé ses souffrances. C'était chez elle, je l'ai vu en détresse respiratoire atroce et j'ai injecté. Elle suffoquait comme un poisson hors de l'eau, c'était atroce. C'est horrible de mourir étouffé. Il y

a toujours une phase de la maladie qui est bien gérée et un moment où les choses se dégradent et il y a un passage extrêmement difficile où l'idée de la mort approche. Il faut essayer de ressentir ce que les patients ressentent. Je crois que ce transfert est positif. Personnellement quand je soigne mes patients j'essaie de me mettre à leur place, si j'étais dans leur situation, qu'est-ce que j'attendrais, qu'est-ce que je désirerais ? J'essaie de raisonner comme ça, comme un membre de ma famille. Je crois que ce transfert est positif. Il faut vraiment s'engager avec compassion, ressentir avec, souffrir avec ».

Pour le Dr B., l'euthanasie est un ultime recours dans une situation de détresse pour un patient à qui la médecine n'apporte plus de solutions thérapeutiques. L'oncologue insiste aussi sur l'idée que la compassion est « se mettre à la place de ». Pour ainsi dire, le médecin exprime clairement l'idée d'un transfert de la vision de la souffrance de l'autre à la sienne. La décision qu'il prend en tant que médecin dépend en partie de sa subjectivité, de sa propre représentation de la souffrance. Ce qui est marquant en tout premier lieu est la dichotomie entre le devoir et la volonté. Devoir en tant que soignant d'être présent dans les moments difficiles, le soin de l'âme et du corps dans un état d'esprit presque sacrificiel ou du moins altruiste.

D'autre part, la vision de l'horreur que nous inspire la maladie, tragédie de la douleur inapaisable ou agonie scandaleusement longue par exemple. Sentiment humain où l'on se projette : le « si j'étais à sa place, si c'était ma propre souffrance que je voyais là, qu'est-ce que je ferais ? » Autrement dit, le sentiment de compassion souhaite envers le patient que nous ne connaissons pas, le meilleur, le choix le plus juste pour lui selon nos propres ressentis et notre propre appréhension de la souffrance. Et si l'excès de bienveillance des soignants était justement un frein à la liberté de mourir du patient ?

L'emprise émotionnelle

Les émotions gagent de notre humanité. Pourtant, nous éprouvons des sentiments qui parfois dépassent notre capacité de jugement ainsi que nos compétences à mettre tout en œuvre pour écouter attentivement les demandes des patients sans enfreindre leurs choix au nom de nos propres idéaux.

Tout être humain fait l'expérience de la détresse. Parce qu'il garde en mémoire le souvenir de ses expériences, l'homme peut partager avec un autre le poids de son malheur. C'est de là que s'enracinent les sentiments de bienveillance. La pitié par exemple est un phénomène subjectif non saisissable par la pensée mais par les émotions justement.

Chez Rousseau, bien que vertu ou penchant naturel de l'homme à compatir sur le sort du prochain, la « pitié compatissante » est un mouvement instinctif et naturel, en deçà même de tout raisonnement. Pour que puisse se réaliser la commisération lors de la rencontre avec quelqu'un qui souffre, l'imagination est nécessaire car elle permet à l'homme de se projeter en autrui et ainsi d'imaginer ce que l'autre ressent. La souffrance imaginée n'est pas celle éprouvée : la mienne est réelle, la sienne ne sera jamais qu'un sentiment irréel. Il s'agit d'une identification relative.

À travers le témoignage du Dr B et de la prise en charge de M.R, nous remarquons bien que le poids émotionnel dans des situations non maîtrisables au niveau thérapeutique peut

contribuer à bafouer les règles dictées par la loi.

Et si la reconnaissance de l'altérité était le vrai respect de la liberté individuelle

Paul Ricœur invite les soignants au défi d'une éthique de la réciprocité. Il s'agit de considérer l'autre comme responsable de ses engagements, réflexions, actes afin de communiquer d'égal à égal. L'égalité entre les deux entités laisse à la personne une autonomie réelle dans ses choix. Si aujourd'hui le médecin suggère un traitement, c'est bien le patient qui aura le choix sur ce qu'il pense être le mieux pour lui (en considérant que du fait des connaissances du médecin, le patient aura une tendance naturelle à suivre son avis).

Pourtant, si le principe d'égalité est nécessaire pour respecter au mieux la personne, la maladie enferme souvent le jugement. Le débat sur l'euthanasie n'a aucun sens si on ne restitue pas à l'individu sa singularité, c'est-à-dire, la reconnaissance du caractère unique de chaque être humain.

L'euthanasie se présente comme la solution unique aux pertes catastrophiques engendrées par la maladie. Elle part de symptômes : la perte d'autonomie, la douleur, les sentiments de dégradation et d'humiliation. Ces symptômes sont certes des vécus, des ressentis mais en aucun cas ils ne constituent l'individu. On peut considérer que le respect de la personne passe par la vision qu'elle a d'elle-même. Cependant, l'idée même de légitimer l'euthanasie en fonction des deuils subis par la maladie va à l'encontre même de soigner. Accompagner une personne dans sa dignité signifie poser un regard sur elle en reconnaissant pleinement son altérité.

Celui qui souffre mérite un accompagnement de tous les jours de la part de professionnels ayant le recul nécessaire pour le soulager. Le respect de l'individu ne signifie pas laisser choisir à la carte des actes médicaux, mais bien accueillir l'autre dans sa faiblesse pour soulager son fardeau en prenant conscience qu'il n'y a peut-être pas de solutions à la souffrance. Alexandre Jollien rappelle : « On est seul à souffrir, on est seul à mourir, savoir que l'autre est seul dans sa souffrance, m'invite (moi soignant) à tout mettre en œuvre pour m'en rapprocher. », ou encore : « Il est bon de réhabiliter le droit à la faiblesse et à oser capituler. »

Soigner, c'est peut-être déjà avoir conscience que la souffrance est incurable.

Notes :

- 1) E. Levinas, Le temps et l'autre, Paris, PUF, 1994, p.55.
- 2) Conférence d'Alexandre Jollien lors de la remise du prix Pierre Simon 2010 : <http://www.prix-pierre-simon.com/>

- [Page precedente](#)
- [Page 1/3](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire