

[texte](#)

[article](#)

Les soignants face aux demandes réitérées de mort

Que signifient les demandes de mort réitérées adressées aux soignants, aux infirmières comme aux médecins ? Comment les comprendre et les prendre en charge, comment y répondre et d'où émanent-elles réellement ? De la société, de la personne elle-même, de la famille ou l'entourage, de l'équipe ou du soignant ?

Par: René Schaerer, Unité de concertation et de recherche pour le traitement des affections cancéreuses, CHU de Grenoble /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

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

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 \(2.2 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Les soignants au sens large, j'entends donc aussi les médecins, se trouvent parfois face à la demande de provoquer la mort d'un patient ou de l'aider à se suicider. Cette demande est-elle fréquente ? Cela dépend certainement des conditions d'exercice mais aussi du type de relations que nous entretenons avec nos patients et enfin, de notre aptitude à entendre. Un

médecin généraliste, retraité depuis peu, me disait cette semaine n'avoir jamais été confronté à ce problème pendant toute sa carrière. Les infirmières, à l'inverse, disent qu'elles reçoivent des demandes que les malades n'osent pas formuler au médecin. Ceux d'entre nous qui ont une pratique des soins palliatifs soulignent souvent le caractère exceptionnel de la demande ; pour ma propre pratique, je ne l'évalue pas à plus d'une fois tous les 2 à 3 mois.

Toutefois, ce n'est pas la fréquence de la demande qui compte mais l'intensité de souffrance dont elle témoigne chez celui ou celle qui la formule, et la crise à laquelle elle confronte le soignant.

De qui provient cette demande ? Elle a 5 origines possibles : la société, la personne elle-même, la famille ou l'entourage, l'équipe et le soignant.

Ce que signifie l'expression d'une demande de mort

La société, dans son état actuel, exerce sur les soignants, une forte pression en faveur du geste euthanasique. A travers le débat sur sa légalisation ou sa dépénalisation, les soignants peuvent discerner peu à peu l'idée que, pour la société, l'euthanasie dans certains cas est légitime et que l'on en confierait bien la mission au médecin. L'action militante de mouvements comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) est loin d'être sans impact sur les soignants. Les conversations et les médias répandent ces idées. Finalement, c'est peut-être bien de la société que les soignants reçoivent de la façon la plus réitérée, cette demande.

Dans notre pays plusieurs milliers de personnes, nous dit-on, ont sur elles un ?testament de vie? dans lequel elles demandent qu'en cas de maladie incurable, on évite de prolonger leur vie, que tout soit fait pour les soulager et in fine que leur vie soit abrégée.

Je n'ai le souvenir que de deux patients qui m'aient fait part de ce testament et m'en aient demandé le respect. L'une d'elle a ultérieurement dit qu'elle regrettait ce testament et nous demandait de ne pas en tenir compte. Il est possible - c'est ce qui m'a été dit par une interlocutrice - que mes malades connaissent mes positions et les respectent, ou encore que le testament de vie s'applique moins à la mort par cancer qu'à la mort dans la démence. Le fait est que je n'ai eu qu'exceptionnellement à le prendre en compte dans ma pratique.

Les personnes malades expriment parfois des demandes de mort. Elles n'expriment pas alors seulement une souffrance physique : il faut reconnaître clairement que le traitement de la douleur et des autres symptômes n'est pas, ou n'est pas à lui seul, la solution alternative à l'euthanasie. La demande de mort d'un patient, et singulièrement la demande réitérée, exprime la souffrance globale dont parlait le Dr Cicely Saunders fondatrice du Saint-Christopher's Hospice. Cette souffrance crée une situation sans issue qui pousse le patient à chercher comment il pourrait y échapper. La différence entre une demande instantanée et une demande réitérée réside en ceci que le patient réitérant sa demande a perdu quelque chose de l'ordre de l'espoir.

Les demandes sont parfois exprimées par la famille ou l'entourage. Cette demande, rare jusqu'ici, ne peut que devenir plus fréquente à la faveur du débat public actuel. Trois points ressortent :

- cette demande traduit toujours une souffrance dans laquelle toute l'histoire familiale, mais aussi les projections (« à sa place... ») jouent un rôle ;
- la demande de la famille ou de l'entourage témoigne souvent d'un processus de deuil anticipé au sens où, à la faveur d'un pronostic trop précis, et d'une perte d'espoir, la famille a déjà subi la perte de l'être cher ;
- enfin, cette demande est parfois la conséquence d'engagements pris par la famille, de promesses faites au malade de « ne pas le laisser souffrir ». Ces situations-là donnent alors aux demandes des familles un caractère particulièrement insistant et compulsif : une telle famille, à la fois liée par sa parole et blessée par la perte de l'être cher, ne peut pas être rejointe dans sa souffrance.

La légitimité des positions respectives

Dans une équipe soignante, ou une équipe médicale, n'ayant pas débattu et adopté une position ferme, arrêtée sur le refus de l'euthanasie active, la proposition de hâter la mort d'un patient peut être évoquée comme une solution, parmi d'autres, devant l'échec thérapeutique ou la souffrance physique. Il suffit de le faire une fois, ou quelquefois, ou qu'une autre équipe le fasse de façon notoire, ou encore que l'alignement sur le modèle néerlandais soit représenté comme synonyme de progrès et de modernité. Dans les nombreux questionnaires dépouillés, il y a quelques années, sur le thème des cocktails lytiques, apparaissent de la part des soignants des réponses favorables à l'euthanasie comme solution thérapeutique recevable quand les malades souffrent, qu'ils l'aient demandée ou non. J'insiste : l'euthanasie active apparaît comme une solution proposable au même titre qu'une proposition thérapeutique, quand, dans une équipe, il n'y a pas de tradition claire qui place l'euthanasie hors du domaine des soins.

Mais tous les soignants et tous les médecins ne travaillent pas en équipe. L'actualité l'a brutalement souligné - à propos de l'infirmière de l'hôpital de Mantes-la-Jolie, il y a des soignants totalement isolés dans leur équipe. La demande de mort peut spontanément s'élaborer à l'intérieur du soignant lui-même. Le désir de mort d'autrui, que nous refoulons en général, peut trouver une issue quand, dans un sentiment d'échec ou par projection, nous ne supportons plus de soigner un malade. L'expression « c'est insupportable », dans son ambiguïté, montre bien que le soignant est parfois confronté dans sa propre vie psychique, au désir que son patient meure.

Faut-il dire que sa situation devient sans issue quand il a cru devoir promettre qu'il irait jusque là ? Si j'avais donc une chose à dire aux médecins et aux infirmières, je dirais : « Ne vous engagez jamais à cela ! » J'y reviendrai.

Je n'entrerai pas dans un débat dialectique pour opposer les arguments des partisans de la légitimité de l'euthanasie et leurs adversaires. Je n'ai aucune hésitation à dire que le cri de souffrance d'un grand malade, ou d'un malade qui voit progresser inexorablement son handicap, est légitime quand il demande à mourir : son cri est légitime. Que le soignant, singulièrement le médecin, se sente devant une telle demande dans une insupportable situation de double contrainte, est légitime également. Cette situation de double contrainte est créée par le contrat qui le lie à son patient : s'il accède à sa demande, il n'est pas le médecin que son idéal lui a fixé, mais s'il n'accède pas à la demande, il n'est pas le bon médecin que son malade attend.

C'est pourquoi, il n'est pas possible, ou il serait imprudent, d'attendre d'être dans cette

situation pour y réfléchir. L'éthique clinique, en tant que discipline destinée à aider à la décision en l'éclairant par le débat, n'est pas ici pertinente. Il importe, à mon sens, d'avoir réfléchi aux enjeux et d'avoir arrêté, pour soi-même et s'il y a lieu, pour son service, une position claire.

Les pressions sociales sur les soignants et les institutions de soins sont considérables. Cela constitue un fait sociologique normal. Dans une large mesure, les représentations que nous avons de notre métier et de notre mission sont inspirées de l'image sociale de l'infirmière ou du médecin ; cette image à laquelle nous avons voulu nous identifier. Et il ne faut pas se leurrer sur l'issue du débat actuel si cette issue ne dépendait que des pressions sociales : l'opinion se familiarise peu à peu avec l'idée que l'euthanasie est légitime. Le risque est clairement que la représentation sociale du médecin et du soignant inclue, peu à peu, l'image d'une personne compétente pour nous faire mourir. Mais pointons du doigt quelques ambiguïtés de ces pressions sociales. Les mots, on l'a beaucoup dit, sont très ambigus.

Des équivoques en action

Un numéro encore récent du journal Libération consacrant un dossier à certains aspects de l'euthanasie a clairement montré que nos contemporains ne font pas de distinction entre l'arrêt des thérapeutiques disproportionnées ou inutiles et l'acte d'injecter un produit toxique. Nous sommes pour une large part responsables de cette confusion dans la mesure où nous avons désigné ces deux attitudes par le même mot assorti des adjectifs inappropriés de ?passive? ou d'?active?. Responsables aussi ceux qui ont monté en épingle et érigé en cas général les situations indiscutablement difficiles où l'arrêt d'un traitement disproportionné ou inutile est ressenti par un soignant comme un acte qui tue.

Lors d'un récent débat télévisé, dans La Marche du Siècle du 23 septembre 1998, on parlait ?d'aide à mourir? au lieu de ?mort provoquée?. Nous pourrions multiplier les exemples et souligner comment l'expression ?faire dormir? ou son équivalent technique ?sédater?, que les soignants des soins palliatifs ont appris à employer, sont lourds d'ambiguïté pour le public et en retour pour les soignants. Toute l'histoire du cocktail lytique est expliquée par une ambiguïté analogue.

Or, les soignants confrontés aux demandes de leurs patients ont besoin de recevoir de la société, des institutions qui les emploient et des groupes professionnels auxquels ils appartiennent, des messages clairs. Cela, aujourd'hui, est loin d'être le cas.

La pression sociale s'exerce également sur les soignants à propos du sens de leur mission. L'expression courante « à quoi ça sert de prolonger des souffrances inutiles ? » fait peser sur les soignants une lourde question. En effet, le soignant se questionne sur l'utilité sociale de son métier. Il se représente comme répondant à des demandes individuelles de soins, de soulagement, de restauration de la santé. « À quoi ça sert... ? » est une manière de nier le sens que le soignant donne à son métier. Un éditorial récent d'un grand quotidien régional suggérait que la légalisation de l'euthanasie allait s'imposer en raison même du vieillissement de la population !

Quand la société laisse entendre aux soignants qu'ils pourraient, dans certains cas, provoquer la mort de patients dont les soins n'auraient plus de sens, elle laisse entendre aussi que la valeur d'un être humain équivaut à son utilité et que le soignant n'est là que pour

restaurer un être humain utile ! Or la valeur d'un être humain est un ?en-soi?.

Tous les ?glissements? deviennent possibles si les soignants se laissent influencer par les pressions de la société.

Je souhaiterais donner un exemple pour appuyer les arguments en faveur de l'euthanasie volontaire et de sa dépénalisation : Jean-Marie Cavada, dans son émission télévisée La Marche du Siècle, du 23 septembre 1998, a utilisé le témoignage de la mère d'une handicapée mentale qui, poussée à bout par sa souffrance, avait tué sa fille. Jamais, s'il devait y avoir dépénalisation de l'euthanasie volontaire, notre Parlement ne voterait l'euthanasie des handicapés mentaux ; l'exemple des crimes nazis est heureusement trop proche de nous pour cela. Mais dans une telle émission, les soignants n'entendent-ils pas, eux, le message ? Font-ils la différence entre l'euthanasie d'un malade qui le demande et celle d'un patient qui ne peut rien demander ?

Une attitude d'écoute et de compréhension

Face à la demande qui s'exprime dans la relation de soins, les enjeux sont d'une autre nature. Il faut en éclairer le soignant :

apprendre à écouter la vraie demande.

Des positions claires, et aujourd'hui nombreuses, de psychanalystes ou de psychothérapeutes de formation analytique, permettent de dire au soignant que la mort ne peut pas être l'objet de désir. La mort, en tant que telle, ne nous est pas représentable. Cela ne signifie pas que ce n'est pas la mort que le malade, à bout de souffrance et plongé dans le désespoir, en vient à demander, et de façon réitérée. Cela signifie qu'il désire la vie, dont il a la représentation inconsciente et consciente. La vie débarrassée de sa souffrance présente ou redoutée ; la vie avec ce qu'elle comporte de désir. La première chose à dire, et peut-être la seule, sur l'attitude du soignant devant la demande réitérée d'un malade, est qu'il faut apprendre à écouter. Prendre une chaise et créer les conditions d'un vrai entretien. Signifier par sa parole et par son attitude que l'on est prêt à tout entendre, et d'abord la souffrance. Souvent la demande d'euthanasie survient au moment où le malade a perdu tout espoir. Il faut souligner qu'une information trop précise, de nature à désespérer un patient est aussi de nature à lui faire demander la mort, ou recourir au suicide ;

la demande du malade est-elle pleinement libre ?

Patrick Verspieren a également montré que le discours social sur le poids économique des soins et, tout spécialement, des soins aux vieillards, était capable d'induire la demande de mort de certains patients. Des phrases comme « je suis une charge pour mes enfants » ou « je coûte déjà assez cher à la sécurité sociale » reflètent que le malade souhaitant mourir, subit le discours de son temps ;

les enjeux de l'euthanasie pour les survivants.

Trop de témoignages de médecins et surtout d'infirmières montrent que le soignant ne survit pas sans conséquence aux malades qu'il aurait achevés. Comme Patrick Verspieren, j'ai rencontré de nombreux soignants à jamais marqués par de tels actes auxquels ils avaient été

contraints par leurs supérieurs ou par leur conscience.

On objectera que le souvenir de souffrances non soulagées peut être aussi lourd à porter : j'en doute. On objectera encore qu'en disant cela, je cherche à protéger le soignant que je suis au détriment des malades. La fatigue, la souffrance du soignant, l'usure professionnelle sont des contreparties acceptables du métier que nous avons choisi. Tel n'est pas le cas des séquelles conscientes et inconscientes de morts provoquées. Il n'est pas normal qu'un soignant supporte la culpabilité d'un acte professionnel qui lui a été imposé. Enfin, les conséquences sur le plan de l'inconscient sont probablement beaucoup plus graves. Et peut-on affirmer que des gestes euthanasiques, dont un médecin n'aura jamais pu parler, soient sans conséquence sur sa vie familiale et sociale, voire même sur ses enfants ? Avec une totale conviction, je crois que nous devons mettre une limite, au nom de nous-mêmes et de notre survie, et nous permettre de répondre à un patient : « Ce que vous me demandez, je ne le fais jamais. » S'il nous en demande la raison, il faut lui répondre la vérité : « parce que je ne pourrais pas garder de vous le souvenir de quelqu'un que j'aurai achevé ! »

Un engagement de sens à tenir au jour le jour

Déformations par incompetence, dogmatisme ou aveuglement émotionnel constituent certaines données qui nous invitent à réfléchir à la manière dont le soignant peut se tromper sur la demande du patient. Pour éclairer le propos, je me permettrai d'évoquer une histoire. Une de nos patientes était en phase terminale et comateuse. Elle était entourée de son mari et de ses deux filles, jeunes adultes. Un jour, pendant ma visite, j'ai cru comprendre que son mari me demandait de mettre fin à sa vie (j'ai oublié ses propres termes). Il a compris à mon attitude que j'avais mal compris ses propos et a tenu à prendre rendez-vous et voici à peu près ce qu'il m'a dit : « Nous avons tenu à vous voir parce que vous semblez avoir mal compris ce que nous vous demandions. Ce qu'elle nous dit actuellement est très important : par exemple hier soir, elle a confié notre fille cadette à sa sœur aînée. » Etonné en raison du coma de cette malade, j'ai demandé comment elle s'était fait comprendre. « C'est très simple, m'a répondu le mari, les yeux de ma femme sont allés de sa fille cadette à sa fille aînée. » Je m'étais gravement trompé : on me demandait de tout faire pour préserver des moments de grande importance et de grande densité, et j'avais compris qu'on me demandait de les abréger.

Cela m'est arrivé à plusieurs reprises. La seule solution pour échapper au malentendu est de demander au malade ou à la famille de nous aider à comprendre. L'outil professionnel le plus utile dans cette situation est une chaise. S'asseoir, fermer la porte, offrir un moment d'écoute inconditionnelle est la seule manière d'aider le patient à nous éclairer et de lui signifier notre volonté de comprendre. Demander à mourir est une demande solennelle et appelle une écoute proportionnée dans sa qualité. On évitera ainsi les malentendus induits par notre inexpérience : confondre par exemple, « il faut faire quelque chose » avec « faites-moi mourir ». On évitera aussi de généraliser hâtivement et de céder à sa propre émotion.

Au cours de ces dernières années, il m'est arrivé parfois d'avoir à dialoguer avec un patient qui m'avait demandé la mort. Une fois prise la mesure des raisons qui motivaient sa demande, j'ai répondu : « Ce que vous me demandez, je ne le fais jamais, mais je vous promets que, si votre état devait s'aggraver, je ferai tout pour vous empêcher de souffrir et rien qui soit de nature à prolonger vos souffrances. » Dans tous les cas, sauf le dernier où le patient est resté silencieux, mes malades m'ont dit à peu près ceci : « C'est exactement ce que

je vous demande, je ne vous demande pas autre chose. »

Face à la demande de mort d'un patient, il importe à mes yeux que le soignant identifie clairement l'euthanasie pour ce qu'elle est : un homicide. Je serais prêt - je l'ai été - à toutes les nuances possibles au nom de la pluralité des croyances et des cultures, et au nom de la liberté individuelle, si on pouvait la définir autrement. Mais, et là encore les sciences humaines contemporaines le confirment, mettre fin à la vie d'autrui est toujours la transgression de l'interdit du meurtre, l'un des grands interdits fondateurs de toute société humaine. La seule limite raisonnable et respectueuse de l'humanité du soignant est de ne pas enfreindre cet interdit, de ne jamais accepter ni d'aider à un suicide, ni de procéder à l'euthanasie d'un patient. Jamais. Dans notre pays, cela est difficile ; il faut même décider - plus que jamais - car, on le sait, l'euthanasie reste pratiquée. Si l'on pose clairement cette limite, il faut alors répondre aux questions suivantes :

- est-ce que vous condamnez ceux qui pratiquent l'euthanasie ? Est-ce qu'il n'y a pas des cas exceptionnels où elle peut être pratiquée ?
- que proposez-vous comme solution alternative ?

J'ai dit plus haut que la demande des malades est le plus souvent légitime. La situation des soignants est bien souvent aussi douloureusement insupportable et inextricable. Les condamner pour ce qu'ils font, faute de mieux, serait méconnaître leur humanité et leur souci altruiste. Mais fermement, si l'on ne pose pas de condamnation morale sur les personnes, il y a lieu de condamner et de dénoncer leur acte.

Cette condamnation de l'acte - et surtout de son extension dans notre pays - couvre, y compris les cas dits exceptionnels, ceux qui représentent un défi à notre expérience des analgésiques ou de l'accompagnement. Ce qui amène à discuter la seconde question. Les soins palliatifs ne sont peut-être pas, comme on le dit trop vite, la seule réponse pertinente à opposer à une demande d'euthanasie, même s'il est exact que, dans l'expérience vécue des unités de soins palliatifs, la demande d'euthanasie est peu exprimée et parfois retirée. Elle n'est pas la seule réponse pertinente parce qu'elle ne prend pas assez en compte ce que la demande peut exprimer de lassitude, de refus de la dépendance, de perte du sens. Il peut arriver qu'un malade refuse l'idée de soins palliatifs à la perspective de vivre une longue épreuve de traitements à subir, de dépendance physique ou de détérioration psychique. La réponse pertinente doit être, à la fois, plus ferme, plus écoutante et plus solidaire.

Plus ferme dans le refus : « parce que nous sommes vivants, vous et moi, je ne vous tuerai pas. Ne me le demandez pas. »

Plus écoutante : « à quel point de désespoir en êtes-vous venu pour me demander cela ? Qu'est ce qui maintenant pourrait vous aider ? »

Plus solidaire : « Je ne vous abandonnerai jamais ; je prends l'engagement que vous resterez pour moi un vivant ; je m'opposerai, le moment venu, à tout traitement inutile et j'exigerai que tout soit fait pour vous soulager. »

Cette réponse est un engagement à tenir au jour le jour. Le tenir témoigne au malade qu'il reste pour nous une personne vivante et un sujet. Une telle relation peut donner sens à la phase terminale d'une maladie, pour le malade comme pour ses proches et ceux qui le soignent.

- [Page précédente](#)
- Page 1/5
- [Page suivante](#)

Partager sur :

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

Sommaire