

EREGIN : Espace de réflexion éthique de Guadeloupe et des Iles du Nord

Date du débat : 22 mars 2023

Titre du débat : Conférence-débat sur l'accompagnement à la fin de vie suivie d'une représentation théâtrale

Présentation

Public (étudiants, professionnels, grand public, etc.) : Professionnels de santé

Nombre de participants : 55

Format du débat : Conférence-débat + pièce de théâtre

Intervenants :

- ✓ Mme Sandra CAYET, Coordinatrice de l'EREGIN
- ✓ Dr Sonny GENE : Praticien hospitalier, responsable de l'équipe mobile douleurs- soins palliatifs au centre hospitalier universitaire de Guadeloupe
- ✓ Pr Marcel-Louis VIALARD, Professeur en médecine palliative, anesthésiste-réanimateur
- ✓ Pr Dominique FOLSCHEID, Professeur émérite de philosophie
- ✓ M. Franck GARAIN, Sociologue, membre du CO de l'EREGIN
- ✓ M. Marc BERNOS, Psychologue clinicien, membre du CO de l'EREGIN

Synthèse

La séance est ouverte par une brève présentation de l'EREGIN, de ses actions et du contexte dans lequel les thématiques seront abordées.

Des intervenants présentent ensuite les sujets suivants :

- l'éthique dans les pratiques professionnelles du soignant
- le rapport à la mort
- les soins palliatifs
- L'éthique de la responsabilité.

Les professionnels de santé assistent ensuite à une représentation théâtrale de 20 minutes : *Mes derniers souliers*, créée par la compagnie locale « Act on words », à la demande de l'EREGIN.

Place est ensuite donnée aux échanges.

Les professionnels ont une connaissance incomplète des lois de 1999, 2002, 2005 et 2016. La pratique du soin questionne chacun au quotidien : avons-nous agi justement, dans les règles de l'art, en adéquation avec les attentes / besoins du patient ?

Il persiste encore de la confusion entre la sédation (qu'elle soit proportionnée ou profonde, continue maintenue jusqu'au décès) et une pratique euthanasique. Il persiste aussi une part d'irrésolu voire d'éventuellement insolvable.

Par ailleurs, il est des injonctions contradictoires pour les soignants, par exemple : répondre aux attentes du patient et le soulager versus le soulager mais ne pas répondre à une aide à mourir demandée.

La tension éthique n'est pas le dilemme moral, car elle amène à s'autoriser à un « compromis » qui est à défaut d'être la meilleure ou la bonne solution, de s'inscrire dans la moins mauvaise solution.

Le légal comme le moral ne suffisent pas et ne se substituent pas à l'éthique alors que leur « consultation » et « interrogation » sont nécessaires.

Prendre soin, dans un souci éthique n'impose pas d'être à la place de l'autre (d'être en quelque sorte lui : l'empathie ultime) ; mais d'être en souci de cet autre au sein de mes possibles, comme de ce que le cadre légal et mes obligations morales librement consenties me rendent acceptables.

La façon dont la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance est proposée aux patients est très souvent inadaptée, car totalement administrative (avoir coché une case) et très insuffisamment accompagnée par des personnels formés.

Les soignants se disent souvent en difficulté d'avoir à accueillir un patient très malade et dans le même temps de lui poser l'injonction (ou presque) à rédiger des directives anticipées. Les limites de ces directives étant la conscience et la connaissance réelles que le patient a de sa pathologie, de ses évolutions possibles souvent troublées par des représentations, des ressentis, des craintes ou des croyances totalement subjectives.

L'autonomie du patient n'est pas infinie car elle se limite à celle de l'autre : le soignant, ses proches, à celles des autres : la société, les institutions, le groupe, la loi, ...

De même l'autonomie n'est pas uniciste, il en existe plusieurs « conceptions », plusieurs déclinaisons.

Il existe une dissymétrie entre l'autonomie du sujet malade ou souffrant en demande ou en attente et celle du sujet soignant en capacité d'agir ou pas.

Le recours aux soins palliatifs est très insuffisant en raison du manque important de moyens mis en place pour les équipes transversales, tant au sein des hôpitaux, qu'en HAD, qu'en EHPAD, qu'en médecine libérale.

Plus que de lits, c'est de personnels formés (médecins, IDE, aides-soignants, psychologues, bénévoles d'accompagnement, kiné, ergothérapeutes...) dont on manque ; surtout si on souhaite maintenir autant que possible les personnes relevant de cette approche soignante à leur domicile ou sur le leur lieu de vie (voire de soin dans quelques situations – lits identifiés).

Les soins palliatifs, comme la médecine palliative, comme la médecine de la douleur, ne sont pas des spécialités ou des disciplines mais des pratiques ; et doivent donc être enseignés dans tous les cursus de formation initiale.

Les soins palliatifs ne sont pas des soins spécifiques à la fin de vie, aux derniers moments de vie. La médecine, le soin, ont une visée qui peut être curative ou préventive, ou réparatrice, ou palliative voire esthétique et ils peuvent, au décours d'une prise en charge d'une personne malade ou accidentée, avoir des allers et retours entre ces diverses visées qui pour certaines peuvent être concomitantes. La médecine et le soin sont toujours soignants (donc, dans le souci de redonner le maximum d'autonomie physique, psychique et sociale et spirituelle ainsi que le meilleur confort à cette personne).

La pratique palliative devrait être au sein de toutes les pratiques médicales et soignantes car elle n'est rien d'autre que le cœur du prendre soin centré sur les besoins et attentes de la personne malade repositionnée dans un cadre scientifique, légal, sociétal et éthique notamment.

La formation de tous les professionnels de santé à la démarche palliative et à la pratique professionnelle, en permanence interrogée par la réflexion éthique sur les pratiques, est la priorité à associer à un possible élargissement des droits du patient notamment en termes de demande d'aide à mourir.

Si une aide à mourir devait être envisagée, pour la majorité des professionnels présents, celle-ci ne doit pas être dévolue aux professionnels de soins ; les produits ad hoc pouvant être mis à disposition dans un cadre réglementé strict par des

personnes habilitées non obligatoirement professionnels de santé. (Exemple : Suisse et Oregon).

Si la décision reste médicale pour les questions de fin de vie (limitation, arrêt de traitement), la délibération collégiale (dont les conclusions ne s'imposent pas mais éclairent celle ou celui qui doit décider en responsabilité) doit rester une obligation car elle permet aux professionnels de mobiliser les meilleurs outils pour exercer leurs responsabilités.

L'éthique ne peut se penser, s'élaborer, qu'en collectivité, qu'en collaboration pour atténuer le poids des subjectivités.

Agir est plus que faire. C'est aussi dire de soi, de l'autre, de l'idée que l'on se fait du prendre de soin. C'est aussi dire de la société, du groupe au sein duquel il se manifeste. Agir c'est aussi évoquer les références morales, philosophiques, spirituelles qui nous ont influencés ou nous influencent.

L'approche palliative, les questions de fin de vie ne se limitent aucunement au cancer (on meurt de bien d'autres pathologies tout aussi invalidantes et générant tout autant de souffrances voire même plus), mais concernent toutes les pathologies chroniques génétiques, innées ou acquises, à tous les âges de la vie (exemple des maladies rares en périnatalité en pédiatrie et médecine de l'adolescence, dans les champs de la gériatrie, des polyopathologies de l'adulte, du polyhandicap de l'enfant, de l'adolescent comme de l'adulte quel que soit son âge).

Chaque discipline ou spécialité devrait avoir son versant palliatif et douleur mis en valeur et décliné dans chaque lieu de soin (institution, domicile, ...).

Quant au système de santé, il est impératif de revoir totalement les moyens de financement (en renonçant à la néfaste T2A et en augmentant très largement les effectifs bénéficiant de formation appropriée pour les jeunes entrants ou les personnels souhaitant faire évoluer leur carrière – des filières interprofessionnelles par exemple). Un allègement des tâches administratives répétitives autant que peu performantes et chronophages est également un impératif.

La mort, ou plus exactement le mourir, peut être ressentie comme « présence d'une absence future » refusée comme impensable. La mort, le mourir que l'on refuse mais qui est nonobstant inéluctable. Chacun meurt en singularité. C'est un être singulier qui disparaît.

Pour les soignants, la mort, le mourir est le délitement de la rencontre singulière qu'est le prendre soin. Pour les proches, c'est le lien humain, le lien intime qui se

délite. Le soin n'est pas que technique, pas que geste, pas qu'acte, c'est aussi et d'abord rencontrer, être en présence, d'humain à humain, d'être à être.

