

**Les relations affectives en fin de vie :
La faim de vie, un choix individuel et un choix de société**

Jacques Faucher, médecin et prêtre, chercheur en bioéthique, aumônier du CCMF
(*texte établi d'après l'enregistrement audio de l'intervention*)

La fin de vie, un choix individuel et un choix de société, mais j'aime bien jouer sur le mot *fin*. La *faim* de vie aussi est un choix individuel et un choix de société. Je crois que - c'est ce qui a qualifié de libéralisme, de néolibéralisme - on est de plus en plus dans une attitude où l'on considère que quand on n'a plus sa place ou quand on est mort socialement, on devrait avoir l'élégance d'accepter de disparaître. On intériorise cela, petit à petit, et que cela nous touche beaucoup. Il faut donc retrouver la faim.

Alors bien sûr, nous allons parler, nous avons parlé de soins palliatifs, de sédation profonde et de sédation terminale, d'euthanasie, de directives anticipées, de personne de confiance... mais il faudrait parler aussi d'autre chose que de médecine et de droit. Cela me semble urgent, salutaire. Il faudrait parler de faim de vie. Comment retrouver le sens de la vie, des rencontres, des dialogues, des échanges, des paroles, des gestes, de la musique, de l'amour, du plaisir aussi et de l'art. Ce n'est pas facile de parler de plaisir, du corps de plaisir en soins palliatifs. Or, des questions viennent aussi en ces domaines. En ce corps qui est un corps de souffrance, comment faire, à travers massages, alimentation adaptée, musique et aussi parfois relation sexuelle, pour retrouver un corps de plaisir. C'est une belle tâche. Pas de lit sans souffrance, il faut le rappeler, mais cela ne veut pas dire que c'est une bonne chose. A vouloir enlever toute souffrance, on empêche de vivre. Il faudrait aussi réinterroger tous ces grands artistes qui ont beaucoup souffert ou qui nous ont laissé des témoignages. On a parlé de tableaux qui nous renvoient à des choses graves et importantes, alors il faut qu'on en parle quand même.

D'abord, il y a ce que l'on sent en soins palliatifs, le pipi, le caca, le sang, les crachats, le pus, les mélénas ; puis l'horreur de ce que l'on voit, les plaies, les fractures, les fistules, les eschares, les corps décharnés, mal formés, déformés ; l'insoutenable de ce que l'on entend, les essoufflements, les cris, les plaintes, les pleurs ; la langue que l'on n'entend pas, les silences, avec toutes ces questions qui reviennent. Pensons à Primo Levi et *Si c'est un homme*. Mais c'est ça le quotidien des soignants, et des familles aussi qui sont aidantes, il faut le redire.

Nous fêtons 1914 : reconnaissance de la Nation pour les guerres dans les tranchées. Il faut fêter 2014 : reconnaissance de la Nation pour tous ceux qui s'occupent des personnes. Tous les matins, il y a des divisions d'hommes, de femmes, de soignants, certains célèbres, beaucoup d'anonymes, mais qui montent au créneau pour aller nettoyer, panser, toiletter, soigner et ça, on ne le dit pas assez. Alors souvent, on va nous rappeler qu'il y a de la maltraitance (il y en a), il y a de la maltraitance aussi par épuisement (on en parlera), mais il faut rappeler tout ce qui est fait tous les jours. Voilà les nouveaux poilus de notre époque. Reconnaissance de la Nation dans la santé, et la santé ce n'est pas que les soignants, il y a tout le personnel administratif. Aujourd'hui, pour faire vivre une équipe mobile de soins palliatifs, un EHPAD, il faut vraiment que les Directeurs se mobilisent et soient assez géniaux pour exister et se développer. Donc, il faut les saluer. Mais il faut se rappeler que les métiers de soin sont des métiers qui n'ont pas toujours été choisis, qui sont mal considérés, méprisés, avec des frustrations, des ressentiments, des sentiments d'injustice ; des métiers où l'on est peu formé, mal payé, à prédominance féminine et sujettes à des propos racistes.

Les relations humaines en fin de vie

Colloque organisé par **Confrontations**, Association d'Intellectuels Chrétiens
Centre Sèvres-Paris, 5 - 6 décembre 2014

J'ai vu des équipes très performantes, un an après, complètement démobilisées parce que les personnes soignées avaient eu des propos racistes vis à vis de tel ou tel personnel, et qui n'ose rien dire. « Ils sont malades... on ne peut rien dire ». Je suis étonné de l'énergie et du dévouement de ces personnes au quotidien. Souvent, on nous demande dans les groupes de reprise, comment on peut aller plus loin, et je me demande comment ils ont déjà pu aller aussi loin. Dans un pays qui n'a jamais été aussi riche, on nous dit sans cesse qu'il n'y a pas d'argent. Il y a un problème aussi d'injustice.

Les associations de bénévoles, les équipes d'aumôneries sont composées de personnes qui ont choisi d'être là. Souvent, elles ont des histoires antérieures assez lourdes, mais qui les ont amenées à faire un pas en avant. Mais il faut parler des aidants qui sont assignés et qui ne sont pas forcément assumés, qui n'ont pas vraiment choisi : ce n'est pas tout à fait la même chose. Et on se décharge beaucoup sur eux. Comme prêtre, combien de fois fait-on des enterrements d'aidants qui meurent un an avant la personne aidée, d'épuisement physique, moral ?

Alors quelle posture éthique adopter ?

D'abord écouter, se donner du temps et des espaces pour s'écouter et se parler, mais aussi pour questionner et pour argumenter. S'écouter, je crois que c'est vraiment un problème énorme aujourd'hui. On pourrait dire, c'est la faute des médecins, ils n'ont pas le temps. Combien de temps, êtes-vous capable d'écouter quelqu'un sans parler de vous ? Je dis aux soignants — ne dites pas au Directeur que je vous ai dit ça — il y aurait seulement une minute de présence pour dire ce qui vous préoccupe, ce que vous en pensez, est-ce que vous êtes d'accord, est-ce bien compris, une minute de silence centrée uniquement sur l'autre. L'éthique, c'est l'autre, prendre au sérieux la position de l'autre avec lequel je ne suis pas d'accord : qu'est-ce qu'il tente de me dire d'important que moi, j'aurais tendance peut-être à minimiser. Alors l'autre, c'est facile, mais je ne sais jamais a priori ce qui est bon pour l'autre. Je ne sais jamais a priori où il va aller ni où cela va me mener. Et l'autre, quand il s'agit de l'étranger, du sans-papier, du S.D.F, du prisonnier, du fou, du pervers, du bébé mal formé, du vieillard ou du handicapé, ce n'est pas simple.

Alors l'éthique, c'est être présent. On a dit des mots hier importants : rester avec l'autre dans le silence, se taire, ne rien faire, moments mystérieux ... s'accompagner les uns les autres. En association de bénévoles où j'étais sensé être formateur et expert, il y avait un coiffeur qui était capable de rester comme ça, une heure à côté de quelqu'un sans parler. Essayez, je l'ai fait, ce n'est pas simple. Quelqu'un qui ne répond pas, qui ne bouge pas, et vous restez...j'étais venu pour passer, j'étais prêt à passer une heure avec la personne, elle dort ou elle ne répond pas, et bien je vais passer une heure à côté, sans rien faire. L'éthique, c'est écouter, s'écouter, se parler, en sachant que les grandes souffrances sont muettes, ça je crois qu'il ne faut pas l'oublier. L'être humain est bizarre, il y a des choses de la vie qu'on ne se dit qu'à la fin...

Je suis à Bordeaux, sur une des places, je rencontre quelqu'un que je connais : « Ah ! Je suis contente de te voir, me dit-elle, il faut que je te dise, Maman est morte ». Je dis « Oh ! Pardon je ne savais pas que »... « Ben non, tu ne peux pas savoir, c'était avant-hier et je suis dans un état un peu étrange, j'ai toujours redouté ce moment-là. Mais avec Maman, avec mes sœurs, on a pu se dire des choses qu'on ne s'était jamais dites avant. Alors je suis triste, Maman est morte, et je suis un peu sur un nuage parce que ça ouvre un horizon auquel je n'avais jamais pensé ». Cela ne se passe pas toujours comme ça en soins palliatifs mais c'est parce qu'il y a eu tout le travail de l'unité de soins palliatifs que cette femme, ses sœurs, sa mère, ont pu se dire des choses qu'on ne se dit pas : simplement qu'on s'aime.

Dignité, sortir de la théorie. J'ai fait des vacances en soins palliatifs, et un des grands problèmes avec les morphiniques, ce sont les problèmes de constipation. Il y a ce monsieur qui est en mauvais

état, phase terminale de cancer, il a un début d'occlusion. On fait un premier lavement, ça ne marche pas ; on en fait un deuxième et alors là, c'est la débâcle. On dit : « il faut vite aller dans la chambre de Monsieur Untel ». Je m'en souviendrai toujours ; je rentre dans la chambre précédé par une infirmière et une aide-soignante, et je vois le monsieur entre les deux soignantes, le monsieur défait, « je ne suis plus que ça... », et puis il y a l'odeur. Moi j'ai un peu pris de recul, et puis je vois l'infirmière et l'aide-soignante aller vers lui et commencer à le nettoyer. « Ah, c'est formidable, on a évité l'occlusion », et elles commencent à s'occuper de lui... et je voyais à travers ces gestes, le monsieur qui reprenait consistance. C'était étonnant, il reprenait corps, et je me dis : « tu es gonflé, toi qui fait des cours sur la dignité intrinsèque de l'être humain, sur la dignité de l'image de soi ». Alors je ne sais pas si elles lui ont signifié sa dignité intrinsèque ou su redonner sa dignité perdue, n'empêche que c'est à travers des mots très maternant qu'elles lui signifiaient sa dignité, et cet homme reprenait corps, c'était moi qui était à l'école.

Je vais évoquer Denis Vasse, psychanalyste, médecin et jésuite en plus, par rapport aux souffrances. Il dit que tout se passe comme si rien du désir humain ne pouvait s'entendre dans le corps de l'homme souffrant et limité. Dans la mesure où ça ne fonctionne pas, où ça ne va plus comme nous nous imaginions que ça devrait aller, il faudrait admettre que ça ne parle plus de l'homme et que ça devrait disparaître. Et il dit : « et si la souffrance était le signe de la chute des illusions ». On voit souvent la souffrance comme un manque qu'il faudrait colmater, qu'il faudrait combler, et lui, dit et si la souffrance c'était plutôt l'expression d'une perte des illusions d'un monde sans limite, sans échec, sans maladie, sans mort. Je crois que ça vient bien nous chercher et ceci sur toutes les réflexions que l'on a et sur les représentations qui sont les nôtres ou celles qui dominent et qu'on nous met devant les yeux et qui nous marquent. Souvent, nous plaçons des frontières invisibles entre les bien-portants et ceux qui sont tombés. Alors tombés malades, enceintes, amoureux, en pâmoison, on est tombé, c'est étrange, et ce sont ceux qui sont tombés qui sont moins dans l'illusion, que ceux qui pètent la santé.

Je reviens au Droit, parce que c'est un des défis dans lesquels nous sommes. Il faut connaître le 1110-4 et le 1111-4. « Toute personne prend avec le professionnel de santé, compte-tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Voilà le triomphe du sujet autonome. C'est pour lutter contre le pouvoir médical, mais il n'est pas évident de permettre à une personne d'exercer ses droits. Les personnes soignées ont des droits, n'ont pas tous les droits, mais ont des droits et ce n'est pas facile pour les professionnels de les mettre en position d'exercer leurs droits. « Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient ; celui-ci a le droit de refuser tout traitement ». Alors, on a mis en place consentement éclairé, personne de confiance, directives anticipées, obstination déraisonnable (comment l'éviter), limitation des retraitements, soulager la souffrance, même si avec le double effet il y a des risques, tout cela pour protéger l'autonomie de la volonté. Et à partir du moment où nous sommes tous majeurs à 18 ans, nous sommes tous capables. Donc, voilà la posture dans laquelle nous sommes. Je crois qu'il y a beaucoup de choses à explorer et à développer de ce côté-là, et en même temps comment ne pas transformer l'or en plomb.

A propos des directives anticipées, vous savez qu'actuellement elles sont plutôt indicatives et qu'elles sont très peu suivies ou pas assez. Pour corriger cela, on veut les rendre contraignantes ou opposables. Je ne suis pas sûr que cela permettra de se parler davantage. L'enjeu, ce sont les petits éléments pour s'écouter, se parler. Toutes les lois concernant les pratiques biomédicales pourraient se résumer du point de vue éthique à « parlez-vous ». Nous, tout ce qu'on peut faire comme juriste, c'est mettre un cadre général et vous, vous ne gérez que du singulier. Donc, il va falloir créer, être créatif et pas seulement adapter. Or, le problème aujourd'hui, c'est que l'on veut des protocoles (je parle comme médecin). La personne veut, elle le dit, le médecin certifie, on signe, on prescrit, l'infirmier fait. Voilà, c'est parfait, où est le problème ? Mais pour le coup, on ne se sera pas parlé !

Les relations humaines en fin de vie

Colloque organisé par **Confrontations**, Association d'Intellectuels Chrétiens
Centre Sèvres-Paris, 5 - 6 décembre 2014

Alors raison de plus s'il y a une loi pour la sédation terminale profonde, le suicide assisté, voire l'euthanasie, pour se parler, pour que ça reste toujours une exception ou une extrême situation, petit espace qu'a laissé le Père Verspieren hier, tout en disant : attention ! Il ne faudrait pas, parce qu'il y a ce petit espace à un moment donné, qu'on se précipite là-dessus pour tout mettre de ce côté-là.

Aujourd'hui, les modèles de directives anticipées sont souvent sur le modèle du « je ne veux pas ceci, je ne veux pas cela ». On pourrait faire des directives positives. Je veux qu'il y ait une véritable procédure collégiale et pas seulement entre médecins, toute une équipe soignante, mais je voudrais aussi et peut-être, telle ou telle personne que j'aime bien et qui me connaît. Comment faire aussi pour faire confiance, qu'on ne soit pas que dans la défense mais aussi dans la confiance. Moi je dis, je veux une réanimation longue, lourde, qui coûte cher, qui encombre, parce que c'est justement ce qu'on ne voudrait pas. On peut aussi anticiper, désigner tant que l'on est encore en forme, (ça ne va pas trop mal pour le moment), les personnes en qui nous avons confiance, qui pourraient être donc garant de notre mandat de protection future. Décider avec le patient jusqu'où... c'est une vraie question aujourd'hui, et ça c'est quand même à réinventer et à explorer.

La collégialité, jusqu'où ? Comment mettre aussi des gens de la société civile, des philosophes, des juristes, des journalistes, des femmes de ménage, des artistes. Protéger les équipes jusqu'où ? Je suis frappé que parfois, on prenne des décisions un peu en défaveur du patient pour protéger l'équipe ; ce n'est pas toujours rassurant. Méfiez-vous de plaire aux familles, parce qu'elle peut être gentille la famille Simpson, mais... Je suis étonné de voir qu'on va plutôt s'aligner sur ce que va dire telle ou telle personne de la famille plutôt que sur ce que demande le patient, parce qu'on se dit que le patient va disparaître et la famille va rester. J'ai dit ça dans des congrès de soins palliatifs : je pensais me faire ramasser et je me suis rendu compte que tout le monde souriait, passons...

Alors, la concentration des vieux est-elle la seule perspective ? Je trouve qu'on est parti sur un modèle qu'on ne réinterroge plus. On vous explique que pour que ce soit efficace, il faut un minimum de 100 lits parce que ça permet de gérer le personnel, mais ça donne des lieux tout à fait troublants. Les professionnels de santé ne sont-ils que des prestataires de service ? Il faut relire la conférence citoyenne qui est très intéressante, à mon avis, mais qui en même temps oublie, ne parle pas des professionnels. On peut se demander comment va se faire l'alliance entre eux.

Attention aux relations de domination-soumission. Je suis frappé de voir comment on induit très vite des relations soumission-domination dans les établissements, avec les médecins, avec les soignants, de peur de l'abandon, des repréailles : c'est étonnant de voir comment des gens qui étaient très autonomes, deviennent très soumis. Où sont les seniors ? Dans le système actuel où peut se faire de la recherche, la plupart des seniors, au CHU, font des publications. Mais si vous n'êtes pas publiables et si vous n'êtes pas rentables, ça va être très dur pour vous. Sur des questions compliquées, je vois de jeunes internes passer leur après-midi à annoncer des diagnostics graves, des pronostics sombres et des traitements lourds. Les seniors ont vu les dossiers mais ne voient plus les malades. Cela me trouble beaucoup et les jeunes sont très désemparés d'autant plus qu'il faut vite qu'ils arrêtent à 17 h parce que s'ils veulent faire carrière, il faut qu'ils publient et donc qu'ils fassent autre chose, je passe...

Apprendre à mourir, je crois qu'il faudrait revoir un peu cette tradition. Il y a des choses qui ressortent aujourd'hui, alors que cela a bien vieilli : « Petite Anthologie du Bien Mourir ». Cela rappelle des textes d'autrefois, c'est marqué par une histoire. Peut-être qu'il faut réinventer. Souci de soi, exercices de soi, lire, relire, méditer, contempler, écouter, redécouvrir, le corps plaisir. Rencontrer l'autre, apprendre de l'autre, interroger une société, une culture, c'est ma manière de faire de l'éthique. Il n'y a pas d'éthique si l'on ne va pas vraiment à la rencontre de l'autre, différent. Interroger les cultures sur ses modèles dominants, ne pas avoir peur et puis viser chez chacun

l'émergence d'un sujet. On pourrait dire les naissances d'un fils ou du Fils. Xavier Thévenot, théologien dont j'ai beaucoup hérité, disait « Jésus sur la croix ne fait pas le malin », c'est très intéressant. Si vous reprenez les différentes phrases de Jésus sur la croix, il y a toutes les phases par lesquelles on peut passer (il y a Gethsemani en plus) de désespoir, de confiance, de pardon.

C'est à méditer, pas parce que ce serait exemplaire, mais parce que cela peut aider à se situer dans les différents moments de ce parcours de fin de vie ou de choix crucifiant. Un grand philosophe parlait de l'homme comme « être pour la mort », mais je crois que dans une tradition chrétienne on peut parler d'« être pour l'amour » ? Ça change une lettre ou deux mais... je me suis rendu compte qu'il y avait même un « L'Amour pour les Nuls ». Donc si vous avez des difficultés, vous pouvez vous y mettre...