

SOINS PALLIATIFS

De l'Amour dans la Relation Soignante

Merci à Michel le Pillouer qui m'a proposé ce sujet , traité dans le livre dont le titre est :
« **Questions d'Amour** » ,

L'intérêt de ce livre est de rassembler des points de vue de personnes de formations très différentes , sur ce problème important de « bioéthique » :

la relation entre les soignants et les personnes en fin de vie .

Les auteurs , au nombre de 10 , viennent de divers horizons : philosophes , psychanalystes , sociologues , avocats ... ou médecins , pédiatres , gériatres , dans des services de soins palliatifs .

Parmi ces auteurs , deux : Michel **Geoffroy** (médecin , docteur en Philosophie (Pourquoi suis-je capable d'amour ?)) et Jérôme **Alric** (docteur en Psychopathologie , (amour de transfert)) ont traité ce problème sous l'aspect purement philosophique et psychanalytique...C'est pourquoi j'ai demandé , sur ces deux auteurs , l'intervention de Michel Le Pillouer et l'éclairage de Monique Samé sur l'aspect « psychanalyse » du transfert.

Je compte beaucoup aussi sur les apports des philosophes et médecins de notre groupe pour faire part de leur expérience sur ce sujet .

La Préface de Robert Zittoun (Hématologue , professeur honoraire)

positionne bien ce sujet délicat , sous forme de résumé synthétique .

L'accompagnement de la personne qui va mourir implique un investissement profond des différentes catégories professionnelles ainsi que des proches . Le malade affaibli , dépendant , et qui approche du terme de sa vie requiert la présence , la compréhension , l'attention , la compassion .

Peut-on inclure l'ensemble de cette démarche sous le vocable de l' amour ?

Par ailleurs , cette problématique de l'amour dans la relation de soins , se situe dans la coexistence (ou la confrontation) de deux médecines : médecine scientifique et médecine soignante . De nos jours , la médecine scientifique (analyses , imagerie , pharmacologie , IA ...) est largement dominante par ses victoires sur la maladie et la mort , et , pour elle, l'amour est inutile : il s'agit seulement d'une éthique dans le respect des droits de l'homme malade .

La médecine « soignante » nécessite cependant un engagement du soignant à l'égard du malade en fin de vie , par la présence , la parole , le regard , le toucher Certains peuvent voir dans ce comportement une connotation religieuse judéo-chrétienne , « tu aimeras ton prochain comme toi-même » , avec tous les messages christiques associés (pardon , don de soi ...)

Aujourd'hui , d'autres chemins de médecine soignante , plus laïques et sans prérequis de transcendance , peuvent être invoqués : la bonté , l'altruisme , l'amour de son métier, le respect

Mais les « bons sentiments » peuvent aussi cacher des motivations moins nobles ..(nous le verrons ultérieurement)

Généalogie de l'amour en Médecine

par **Anne Laure Boch** (Neurochirurgien , Groupe Hospitalier Pitié- Salpêtrière , APHP , Paris , Docteur en philosophie)

Dans la conception platonicienne , c'est l'amour qui est à l'origine de l'action . Ce n'est pas l'avis de l'auteur médecin qui pense que c'est l'acte qui crée l'affect (favorable , agréable , gratifiant ..) et que l'on peut appeler « amour » .

Anne Laure Boch , adolescente , est entrée en médecine car la profession lui semblait intellectuellement séduisante ... rémunératrice . Par contre les malades lui semblaient geignards et exaspérants . C'est en pratiquant la médecine pour ces mauvaises raisons , qu'elle a découvert le mystérieux plaisir de rendre des services réels à des hommes réels . Même leurs plaintes « *que j'avais imaginées insupportables , devenaient touchantes depuis que j'avais quelque chose à leur offrir pour les soulager .* » Mais pourquoi nous occupons-nous de nos malades ? Est-ce par ce que nous les aimons ..ou que nous voulons en être aimés ? La confiance que les malades nous accordent gratuitement est la bénédiction qui suscite , entretient et renforce notre dévouement gratuit .

Aimer et être aimé , donner et recevoir : ce qu'il y a de plus bouleversant dans les relations entre les hommes , c'est qu'elles sont à double sens .

Cependant que devient « l'amour » dans cette nouvelle médecine technoscientifique ?

Quelques exemples de diagnostic médical informatisé (d'après une analyse de sang , une radio ou IRM , ..) d'automatisation ou de robotisation d'actes médicaux font dire à certains patients que la science désenchantée et déshumanise le monde , accusent le médecin de « froideur affective » , et ferment leur cœur à la reconnaissance qui était , jadis , la base de cet amour bilatéral patient – médecin .

Mais l'auteur refuse ces réflexions nostalgiques et souligne les grands progrès dans l'attention portée aux patients depuis un demi siècle !

Et conclut : «les multiples bibelots dont mon bureau de l'hôpital est encombré sont les signes de reconnaissance qui jalonnent une carrière L'amour , finalement , n'a pas manqué pendant toutes ces années d'engagement auprès des malades

Amour et fin de vie ..au début de la vie...

Ou de l'extrême fragilité de l' Etre

par Denis Oriot , *professeur de pédiatrie CHU de Poitiers et... Docteur en Ethique* !....

« Pour l'amour des enfants » est écrit au fronton de l'hôpital pédiatrique de Montréal . L'extrême fragilité du nouveau né le met dans une entière dépendance vis à vis du bon vouloir de ceux qui en ont la charge et , dans les situations difficiles de venue au monde, deux paramètres sont impliqués : la viabilité et l'intégrité de l'enfant .

Dans l'antiquité , certaines civilisations (Mésopotamie , Grèce , Rome) rejettent tout nouveau-né présentant une malformation : il ne doit pas survivre après la naissance . Ce n'est pas le cas en Egypte ou chez les Hébreux . (cf la Bible)

De nos jours , ce tiraillement entre deux attitudes antagonistes persiste : la baisse de la mortalité d'une part et la diminution des handicaps d'autre part . C'est le problème de la définition de notre humanité , compliquée par la maîtrise grandissante des nouveaux moyens médico-techniques : fécondation in vitro, mères porteuses , dons de gamètes ou d'embryons ...

Aujourd'hui , le corps médical s'est approprié les décisions concernant l'avenir de l'enfant à sa naissance , en lieu et place de la famille de jadis . Heureusement , depuis quelques décennies , la prise en compte de l'avis parental dans les décisions concernant l'enfant a évolué de façons parallèle à leur présence physique dans le unités d'hospitalisation.

Enfant et mourir

« *Ordinairement un vieil homme meurt sans être regretté par quiconque . Rarement un enfant meurt sans que le cœur soit déchiré .* » (A Smith) . La mort est vue comme un échec de la médecine néonatale , contrainte à repousser les limites de l'existence , tout en décidant par elle même les limites à cette existence .

Contexte du mourir

Auparavant le médecin accompagnait l'enfant mourant en laissant faire la nature . Aujourd'hui l'avènement d'un pouvoir médico-technique considérable provoque chez le médecin l'angoisse du risque de ne pas pouvoir faire vivre . Car , où se situe le seuil de prise en charge de très grands prématurés qui étaient les fausses couches tardives d'hier . ? Echographies , scanners , IRM peuvent être des outils d'aide à la décision ...mais d'autres paramètres doivent être pris en considération ...comme , par exemple le milieu dans lequel l'enfant (probablement handicapé) sera élevé . Pour les parents , donner la vie à un enfant anormal est un drame bien plus horrible que de perdre un enfant sain .

Décision médicale

Entre l'obstination déraisonnable et l'euthanasie , où se trouve la rencontre avec le nouveau-né : n'est-ce pas dans le regard (la rencontre soignante) que porte le médecin sur lui ? La pratique de la réanimation néonatale peut s'octroyer un espace limité où le patient est *personne* et le médecin *savant et prudent* . (M. Geoffroy) . Cette prudence repose sur la présomption de vie et la présomption de souffrance : les leçons des situations antérieures rencontrées enrichissent la compétence du praticien .

Conclusion : le « lâcher prise » du pouvoir médico-technique , la création d'un espace bienfaisant autour du nouveau-né , l'acceptation d'une évolution possible d'enfants avec des séquelles neurologiques, l'entourage du « pouvant mourir » de soins palliatifs est une expression de l'amour .

Toucher , affectivité et fin de vie

Par **David le Breton** , *professeur de sociologie , Université Marc Bloch , Strasbourg . Membre de l'Institut Universitaire de France.*

La peau est enrobée de signification . Le toucher n'est pas seulement physique , il est simultanément sémantique et affectif . Il suffit de dénombrer toutes les expressions dans notre vocabulaire : le *contact* (avec autrui) , on *tend la main* , le *courant passe* , avoir du *tact* et du *doigté* , une *touche juste* , la *corde sensible* , une sensibilité à *fleur de peau*etc

Dans nos sociétés occidentales , l'individu possède un espace d'intimité prolongeant son corps , instaurant une frontière entre lui et les autres . Le seul accès au corps d'autrui est lié à la relation amoureuse , à la sexualité , au contexte familial . Le moindre rapprochement possède donc une forte connotation affective , car il vient rompre les conventions en usage . Le même geste peut être caresse , réconfort , soin , massage , palper médical , séduction intrusion . Ce geste est ressenti par l'autre selon une tonalité qui lui appartient en propre .

Le toucher de l'amour dans le domaine médical .

Dans la relation soignante , le toucher revêt différentes modalités : palpation , prise de pouls ,soins multiples . Dans certaines circonstances , quand les mots manquent à cause de la douleur , la communication tactile tente de rompre la séparation et signale un accompagnement de la peine .

Le toucher de l'amour en fin de vie .

Quand la parole défaille pour dire l'émotion , il reste le toucher qui donne une épaisseur affective au contact , réduit l'anxiété du malade et provoque une détente . La main qui réconforte opère une transfusion d'existence .

Aimer en soins palliatifs

Dominique Blet

Médecin , pôle douleur et soins palliatifs , GCS Ouest Audois , Carcassonne

Certains patients , accueillis dans une unité de soins palliatifs , retrouvent , contre toute attente , une part de leur autonomie perdue . Dès lors , les proches sont surpris et interrogent les médecins et les soignants : parmi ceux-ci , certains ont répondu « c'est l'amour » ...affirmation aussi plaisante qu'énigmatique ., car l'amour n'appartient pas au discours médical actuel . Dans le passé , cependant , des congrégations religieuses furent à l'origine d'établissements de soins , sous les auspices de l'amour chrétien « caritas »

Les soins palliatifs

Selon la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) ce sont « *des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle : prendre en compte et viser à soulager les symptômes physiques ainsi que la souffrance psychologique , sociale et spirituelle* »

Maintenir l'autonomie de la personne malade en lui permettant de vivre pleinement avec les moyens que la maladie lui concède . Autour du malade , les relations familiales ou amicales se réorganisent , tandis qu'un réseau de professionnels et d'accompagnants bénévoles se tisse et constitue un microcosme relationnel aux interactions parfois inattendues .

Deux exemples illustrent cette observation :

Madame D . : grâce à l'obstination amoureuse de sa fille , Madame D. qui n'avait plus le désir de vivre, reprend goût à la vie , malgré les réserves et la perplexité non déguisée de l'équipe soignante .

Monsieur V. : vient d'être admis en hospitalisation avec une démence , des altération cognitives massives , une fracture osseuse et des métastases . Contre toute logique médicale , la maladie ralentit sa progression , les troubles cognitifs disparaissent et Mr. V .surprend par la vivacité de ses remarques . Qu'avez-vous fait demandent ses fils au médecin ? ..Rien , répond-t-il , tout en faisant part de sa joie et de son étonnement !

La vérité et l'autre

Les médecins et les psychologues ont la lourde tâche de devoir aborder avec le malade la question du pronostic et de la mort . Les médecins ont le rôle d'informer le malade , de lui annoncer le résultat des examens et du pronostic si celui-ci le demande . « *La vérité ..n'est pas celle entendue comme exactitude scientifique , violente ou irrecevable , mais celle qui se construit entre le patient et son médecin* » .

Il est certain que le profil psychologique des soignants (médecins , infirmières , aides soignants) en soins palliatifs devrait être particulier : primauté accordée à la relation (vraie) , recherche de la satisfaction du patient , mise à l'écart d'une certaine technicité , intérêt pour les questions essentielles de la vie et de la mort , acceptation de l'éphémère... (et un travail proche de celui de la psychanalyse .)

Conclusion

Les soins palliatifs ont développé une doctrine et un dispositif qui fait une large place à la verbalisation des émotions et à la mise en acte de gestes affectueux , impossibles dans un service de soins curatifs . D'une façon plus générale , il serait intéressant d'analyser les processus par lesquels l'être vivant reçoit une perfusion de vie dans la relation aimante .

L'Amour et la Mort

Par **Eric Fiat** Maître de conférences en philosophie , Université Paris Est , Marne -la -Vallée

Deux pouvoirs manquaient à la lampe d' Aladincelui de rendre quelqu'un amoureux de quelqu'un...et celui de ressusciter les morts .

Armé de sa puissance , le tyran peut réduire en cendres des royaumes , se déclarer Dieu vivant ...etc ...sa puissance ne lui sert de rien s'il veut être simplement aimé . Cette notion est parfaitement illustrée par La Fontaine (la fable du Lion amoureux...amour , quand tu nous tiens , adieu prudence) sous le règne de Louis XIV, le monarque absolu .

De même par Bossuet (oraison funèbre d'Henriette d' Angleterre ...Madame se meurt , Madame est morte)

L'amour , comme la mort , relève de l'événement , c'est à dire du « fait qui nous surprend »

Dans un dialogue , Platon compare l'âme humaine à un attelage ailé , gouverné par un cocher et tiré par deux chevaux : l'un , blanc est bon , l'autre noir, ne l'est pas . Le cheval blanc s'arrête devant le spectacle de la beauté , alors que le cheval noir veut continuer sa routeC'est une façon d'enseigner que la chose la plus éloignée du désir véritable est le désir de maîtrise et que l'amour véritable est un évènement relevant de l'immanence .

Ainsi , la jalousie , issue du désir de possession dans l'amour le voue à l'échec : de même le désir de maîtrise est mis en échec par la mort .

Face à l'angoisse , l'attitude la plus courante de l'homme moderne est la fuite , dans le divertissement ou dans le bavardage .

Face à la mort , et pour ne pas laisser le dernier mot à la nature , l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie peuvent révéler ce désir de maîtrise . Par contre la pratique palliative suscite reconnaissance et gratitude , et révèle au mourant que perte de maîtrise n'est pas perte de dignité .

Amour et fin de vie

Une approche chrétienne

Pierre **Morel** , (avocat au barreau de Paris , responsable d'association chrétienne)

L'auteur commente les différentes formes de l'amour en citant les termes grecs qui les précisent : Eros , orexis , pothos , epithumia , philia, agapê , (termes que les « anciens enseignants » du groupe sauront commenter) . Il positionne ainsi la pensée chrétienne concernant l'amour auquel l'homme est convié : ce serait l'agapê et une forme d' epithumia .

Dans l'Ancien testament , on rencontre 53 occurrences du mot amour et 115 dans le Nouveau . De nombreux passages de ces écritures pourraient être repris ...retenons simplement l'Évangile selon St Matthieu « j'avais faim et tu m'as donné à manger » ... « j'étais malade et tu m'as visité »

Cet amour peut-il aider à surmonter l'effroi de la mort annoncée ?

Je n'ai pas cherché à résumer le très long développement de l'auteur , qui , d'ailleurs, n'apporte pas la réponse attendue . Ayant été élevé , jadis , dans la religion catholique , je pensais qu'il commenterait ce que tous les chrétiens disent , en récitant le Credo :

je crois à ...la résurrection de la chair ,..la vie éternelle ...

Croyances qui ont aidé , pendant des siècles , les mourants qui recevaient « l'extrême onction » Mais ce sujet , qui me paraît essentiel , n'a pas été abordé !

Quelle place pour l'amour quand la vie s'achève

Dans l'accompagnement des vieillards en fin de vie , pourquoi et jusqu'où s'impliquer ?

Elisabeth Quignard , Gériatre , responsable du réseau gériatrique de Champagne- Ardenne

Combattre la maladie et la souffrance , se mobiliser activement pour la guérison ...sont les motivations des personnes qui choisissent d'être médecins . Mais qu'en est-il dans les situations de fin de vie , lorsque la guerre semble perdue pour le binôme médecin – malade ? Il ne reste plus qu'une dernière bataille à livrer pour que la vie s'achève dignement .

Ceci impose , pour les soignants , une remise en cause de leur action , de leurs choix et de leurs décisions Et une réflexion sur la relation d'accompagnement en fin de vie .

Les besoins des patients en fin de vie

On n'évoquera pas les besoins physiques et médicaux , en supposant qu'ils sont correctement pris en charge , mais plutôt les besoins spirituels et psychiques . Ce sont les sentiments d'abandon et de solitude , ainsi qu'une totale dépendance envers autrui qui induisent une quête de présence , un besoin d'échange et de se sentir toujours vivant et reconnu comme tel . (et non réduit à sa maladie) . Le patient exprime souvent un besoin de reconnaissance de sa vie passée (récits ..) , tout en s'interrogeant sur le sens de cette vie .

Démence de type Alzheimer

Le premier écueil pour l'équipe soignante est de ne plus prendre en compte ce que dit le malade , et de se tourner vers la famille lorsqu'il y a des décisions à prendre : il ne faut pas sous- estimer ses capacités de jugement et de discernement .

Dans l'accompagnement par les proches , quel amour possible ?

Les personnes qui accompagnent un parent âgé et malade sont pris entre le désir de voir s'achever une situation difficile et aussi la peur de la mort qui engendre l'absence à tout jamais. Paradoxalement , il est fréquent que le malade souffre moins sur le plan psychique que ses prochesen particulier les conjoints . Que deviennent les liens d'amour du couple face à la maladie En particulier lorsque les informations sur le diagnostic et le pronostic ne sont pas les mêmes pour chaque personne du couple .

Dans les cas du « long mourir » il se peut que les proches espacent les visites , laissant l'équipe soignante témoin de ces attitudes complexes.

Le médecin, les soignants et l'accompagnement en fin de vie.

Dans l'accompagnement de fin de vie , la relation doit être vue dans une optique de dialogue , plutôt que sur l'ancien modèle paternaliste , dans lequel le médecin qui possède le savoir et le pouvoir envisage l'autre « du haut vers le bas » : élargir sa vision du malade , dans sa globalité et non plus limitée aux seuls symptômes de la maladie . Des moments très forts peuvent alors être vécus de part et d'autre : dans la simplicité des mains qui se parlent lorsque les mots sont devenus impuissants , dans le temps passé au chevet , dans le dialogue ou même ...le silence .

Le médecin prend , alors , une meilleure conscience de notre finitude , mais n'échappe pourtant pas à l'angoisse de mort présente chez tout être humain devant l'inconnu . Il est pris dans le dilemme entre l'acharnement thérapeutique et l'abandon de soins ou l'euthanasie .

Devant le patient âgé et dément , le médecin et le soignant auront le souci constant d'honorer la dignité de l'autre : c'est l'intérêt de l'équipe pluridisciplinaire , dont chacun a une perception partielle et qui peut contribuer à une vision synthétique des choses . Mais la tâche est rude pour ces soignants., surtout lorsque la société s'est déchargée sur eux de ce fardeau .

Emmanuel Hirsch a résumé cette ambivalence « *Rien ne peut justifier notre désinvestissement , comme rien ne peut contraindre notre implication* »

Mais , ne jamais oublier le rire et l'humour auquel les patients sont très sensibles.

Et la religion , dans tout ça ?

Nous appartenons à une civilisation ancrée dans les valeurs judéo-chrétiennes , mais nous vivons dans un monde où la référence au religieux est le plus souvent discrète ou absente . Pour les acteurs du soin , un « carburant » semble nécessaire pour assumer la tâche. Il se peut que ce soit la foi , ou tout simplement l'idéal , les valeurs d'attention à l'autre et de partage . Mais , selon la célèbre phrase de Bernard de Clairvaux « *ce que l'on fait crie plus fort que ce que l'on dit* »

Dans l'humanité , on peut concevoir l'homme sous trois dimensions : (3 D)

La dimensions intérieure (esprit , souffle , respiration)

La dimension horizontale de fraternité (dans la relation avec les autres , la société)

La dimension verticale de transcendance (destinée , univers , cosmos ..)

Chaque religion (chrétienne , juive , islam ..) a une déclinaison particulière de ces trois D .

Le livre tibétain de la vie et de la mort dit :

« *si c'est la peur qui rencontre la douleur d'autrui , elle devient pitié ; si c'est l'amour , il devient compassion* »

L'amour est-il une réponse à la souffrance ?

La conclusion de l'auteur , **médecin** , est :

« *Nous devons donc apprendre à devenir porteurs d'espérance , en manifestant un amour respectueux de la dignité humaine jusqu'au terme de la vie . Dans cette rencontre, nous le constatons souvent , nos malades sont aussi nos maîtres , et , ce que les mourants peuvent apprendre aux vivants , c'est justement que l'amour peut combattre la souffrance et que l'amour est plus fort que la mort .* »

Antoine de Lavareille

UTB « Ethique et Société »
Réunion du 3 décembre 2018

