

AIDE À LA RÉFLEXION LORS DE SITUATIONS EXTRÊMES

Auteurs

Blet D., Boch A.-L., Broca A. de, Copel, L., Courtin A., Devaux C., Flipo R., Habert C., Héry-Chauvet C., Langlade A., Lévy-Soussan, M., Morel P., Oriot D., Peyrard C., Quignard E., Sachet A., Geoffroy M.

Ce texte a été relu et a reçu l'aval de : Michel Billé, psychosociologue, Michelle Klein, bénévole accompagnante, Paula La Marne, philosophe.

En 2002, la SFAP a établi des recommandations sur « La sédation pour détresse en phase terminale » et en 2004 un guide « Face à une demande d'euthanasie ». Ces documents ont répondu à une attente et ouvert des champs de réflexion susceptibles d'aider à une prise de décision.

Cependant, des recommandations et un guide ne peuvent dire le singulier de chaque histoire. Aussi, en 2005, pour prolonger ces réflexions, le président de la SFAP a constitué un groupe pluridisciplinaire de professionnels pour réfléchir sur « les situations extrêmes ».

Définir l'extrême élargit l'espace et le concret de situations indicibles. Mais qu'est-ce que l'extrême ? Un point sur une ligne d'horizon qui recule au fur et à mesure que l'on avance ? Un point de non retour ? Une situation qui nous renvoie à nos limites et notre impuissance ? Le risque de nous illusionner d'un nouveau pouvoir ou celui de repousser encore la dernière limite ?

La réflexion de notre groupe s'est faite autour d'expériences cliniques montrant la grande complexité de certaines situations qui nous échappent et l'impossibilité de les réduire à des critères validant une situation extrême. L'extrême est subjectif et requiert la plus grande vigilance de la part des soignants, un devoir de non-abandon, une éthique de responsabilité toujours singulière. Mais jusqu'où partager une expérience ? Est-elle transmissible ? Fascinante, déroutante, horrifiante, angoissante, violente, tragique... La situation extrême nous dit-elle encore quelque chose du soin à donner malgré tout ?

Nous avons tenté de décrire quelques situations extrêmes, de réfléchir sur les moyens de prévention, de repérer les signes d'alerte, d'établir quelques conseils en cas de crise, de réfléchir sur la transgression.

Description

Il nous a semblé nécessaire de décrire de telles situations selon une approche phénoménologique. Nous avons analysé 14 cas rapportés par les membres du groupe et considérés comme « extrêmes » par leurs rapporteurs. Cette description et cette analyse permettent de définir un *cadre* puis un *contexte* de survenue, d'y trouver une constante *tragédie*, d'y repérer la *subjectivité*, les *excès d'affects* et l'attente d'une *impossible réponse*.

Le cadre

Les situations analysées concernent le plus souvent des personnes relevant de soins palliatifs, c'est-à-dire affectées de maladie grave aiguë ou chronique avec des soins continus dont l'objectif

principal n'est pas la guérison. Ces personnes sont le plus souvent en fin de vie. Cependant des situations dramatiques peuvent survenir après un accident, une situation aiguë ou, bien avant la fin de vie « naturelle » du malade. Elles surviennent parfois dès le début de la vie. Il peut aussi s'agir d'un événement inattendu qui bouleverse un équilibre fragile. Enfin, la demande de mourir d'une personne malade ou handicapée, ou encore le souhait « que ça finisse » de la part des soignants ou de l'entourage, dans un contexte de souffrance morale, peuvent également être en cause.

Ces situations ont un caractère unique, inédit pour les protagonistes, qui ne leur permet de s'appuyer qu'en partie sur leur expérience.

Le contexte

La situation extrême doit être mise en perspective dans le contexte où elle se déploie : l'époque et le lieu. Ainsi, une situation jugée extrême dans un certain contexte, apparaîtra banale dans un autre. Un seul élément ne suffit pas pour qu'une situation soit jugée extrême, il faut un ensemble de facteurs. *Elle apparaît surdéterminée par un ensemble contextuel.*

La nature tragique

La situation extrême est *tragique* au sens où elle semble dominée par un aspect inexorable avec mise en conflit de valeurs et de devoirs incompatibles entre eux tels, par exemple, le devoir de soigner et de celui de respecter la parole du patient. Les dilemmes peuvent être multiples et leurs origines difficiles à repérer. Des conflits d'autre nature, notamment d'intérêts et de pouvoir, peuvent intervenir. Il en résulte une situation d'impasse qui confronte les protagonistes à l'*Interdit* et particulièrement à l'interdit de tuer. La transgression de l'interdit peut échapper à la pensée et devenir acte.

La situation extrême relève de la subjectivité et l'excès d'affects en semble la marque

Le caractère extrême d'une situation relève d'une « position subjective » : elle est d'abord un vécu. Elle confronte à la peur, à l'angoisse, à l'innommable. Les affects sont poussés à l'excès. Les acteurs peuvent s'identifier au malade et leur ambivalence augmente la complexité. Les enjeux ne sont pas nécessairement perçus de la même manière par le malade, chaque personne de son entourage, et les différents soignants. Tous n'ont pas la même perception du drame. Les tensions sont toujours fortes, manifestant des sentiments de solitude, d'impasse, d'enfermement, voire de persécution.

La situation est ressentie comme inextricable du fait d'un enchevêtrement de questions notamment médicales, psychologiques, familiales, sociales, médico-légales et spirituelles pour lesquelles les réponses ne peuvent être univoques. Cependant, toute situation au contexte émotionnel exacerbé n'est pas toujours extrême.

Dans la situation extrême le sens est menacé (sens entendu comme « but à atteindre » et comme « signification »), et cette menace instaure un questionnement sur la condition humaine. La situation évoque l'ultime.

Au fil du temps, la situation devient « intolérable », inhumaine, pour le malade, la famille ou les soignants, pour des raisons propres à chacun. Elle peut conduire à une rupture.

Elle attend une réponse...

... et cependant, aucune décision ne peut être prise sereinement, et aucune ne paraît bonne.

Chaque tentative de résolution est rendue difficile par l'implication émotionnelle. A tout moment une décision devrait être prise mais elle se situe toujours dans un dilemme. Eluder la décision peut renforcer le caractère extrême de la situation, de même que l'absence d'élaboration et de réflexion.

Facteurs déterminants

Certains facteurs sont propices à favoriser une situation extrême :

- L'absence d'espoir pour le patient.
- Un besoin exacerbé de réparation chez l'un des acteurs, comme si cette personne se sentait responsable de la situation.
- Une impression de fin sans accomplissement : les acteurs ne trouvent plus aucun sens, ni à ce qui est fait, ni à la vie. Cette perte des sens peut s'inscrire dans un mouvement de pensée où tout projet et toute projection ont disparu.
- Une impression d'anomalie : dans une société où la norme et l'obligation de maîtrise gouvernent le système de pensée, ce qui sort de la norme ou échappe à la maîtrise apparaît comme « extrême ».
- Des convictions philosophiques ou religieuses particulières du patient peuvent entrer en contradiction avec la déontologie des soignants.

D'autres facteurs peuvent avoir un effet contenant et limitant :

- La foi associée aux rituels, comme évidence partagée par la collectivité, produit souvent une meilleure acceptation dans la confrontation à l'extrême.

D'autres facteurs semblent banaliser l'extrême :

- La généralisation de l'extrême - pris comme une norme - lui ravit son caractère exceptionnel et le dénature. Les camps de concentration et d'extermination en offrent un exemple particulièrement dramatique : lorsque tout est extrême, plus rien ne semble l'être. Pour qu'une situation soit vécue comme extrême, il lui faut un caractère d'exception.

Recommandations

Les situations ne deviennent souvent « extrêmes » que parce que les équipes n'ont pas pu ou pas su les anticiper. Il est de la plus haute importance qu'une prévention initiale (primaire), de nature organisationnelle, soit instituée afin d'en limiter le nombre. En cas de défaillance de cette prévention, la reconnaissance de signes d'alerte permettra d'infléchir, autant que possible, le cours tragique des événements. En cas de crise avérée, on tentera d'en limiter les conséquences pour le malade, son entourage et l'équipe elle-même.

Prévention des situations extrêmes

L'équipe représente le meilleur garant de prévention des crises à condition que son fonctionnement habituel intègre des temps de réflexion et de concertation et que soit évité l'épuisement professionnel qui érode les capacités de réflexion éthique.

- L'équipe des soignants devrait idéalement travailler en se conformant non pas tant à des protocoles écrits qu'à une éthique commune adoptée par ses membres après *formation, délibération, approfondissement, reformulations réitérées*. Toute initiative non conforme à son esprit doit être discutée collégialement.

- Cette cohérence interne devrait pouvoir être perceptible par les malades et leurs proches. Chaque fois que possible, elle devrait être manifestée et expliquée par chacun des soignants, quel que soit son statut professionnel.
- Les situations familiales difficiles doivent être repérées, analysées et prises en compte, en veillant à éviter les dysfonctionnements dans la communication.
- Le maintien de cette cohérence éthique nécessite une communication régulièrement réinterrogée entre les membres de l'équipe : concertation organisée - non exclusivement sur des sujets techniques - entre toutes les professions impliquées dans le soin au sein du service.
- Les difficultés de toutes natures (techniques, éthiques...) doivent pouvoir être examinées en groupe pluridisciplinaire dans lequel chacun a droit à la parole. Il semble à cet égard souhaitable que soient entendus en premier ceux qui parmi les soignants ont la position hiérarchique la moins élevée.
- Chaque fois que possible, le médecin traitant doit être consulté.
- Afin d'éviter une autarcie dangereuse, il serait souhaitable que l'équipe travaille en collaboration avec une équipe mobile de soins palliatifs, un psychologue animant un groupe de parole, un épistémologue favorisant l'analyse des pratiques ...
- Une formation continue devrait être organisée qui puisse permettre à un maximum des membres de l'équipe d'améliorer leurs compétences dans les domaines philosophique et éthique. Il serait possible d'en attendre une meilleure résistance contre les tentations de maîtrise absolue, de méliorisme - attitude consistant à vouloir toujours le meilleur aux dépens d'une solution équitable.
- Des grilles d'analyse ou d'évaluation peuvent être utiles si les points de repère objectifs paraissent insuffisants.

Signes d'alerte

Néanmoins, malgré la prévention primaire liée au fonctionnement habituel du service, des situations difficiles peuvent apparaître, qui doivent être repérées le plus précocement possible, afin de mettre en œuvre une prévention secondaire, basée également sur la délibération.

Les signes suivants devraient donner l'alerte et faire redoubler la concertation :

- Perte par un ou plusieurs soignants du sens du soin : celui-ci ne semble plus comporter d'espérance d'obtenir le but préalablement souhaité (qualité de vie, apaisement du mourir...). Plus grave encore, le soin qui est prodigué peut sembler en contradiction avec les objectifs habituellement recherchés dans le service et la morale professionnelle.
- Le temps vécu par les uns ou les autres semble en contradiction avec le temps chronologique : impression d'une accélération que l'on ne peut suivre ou au contraire d'un temps qui se traîne interminablement.
- Apparition d'un désaccord sur la finalité, les causes ou même la technique du soin.
- Apparition d'un conflit de valeurs qui ne se manifestent plus qu'en termes binaires et radicalement opposés.
- Les positions éthiques tranchées se traduisent par des mots excessifs et/ou incontrôlés.
- Un ou plusieurs soignants s'enferment dans le silence.
- Les proches du malade et parfois le malade lui-même perçoivent ce désaccord.

- Des exigences relevant de l' « obstination thérapeutique déraisonnable » sont formulées par le malade, par les proches, par des membres de l'équipe...
- Des demandes d'euthanasie, parfois réitérées, sont formulées par le malade, par les proches, par des soignants...
- Une culpabilité grandissante naît au sein de l'équipe, parfois liée au sentiment d'une faute initiale, entraînant un désir de réparation et de résolution rapide.

La crise

Malgré la mise en œuvre d'une prévention et malgré le repérage des signes d'alerte, une situation de crise peut s'instaurer avec un passage au sentiment de « situation extrême ». Au sein de la tempête, afin d'en limiter les effets, il convient de :

- Ne jamais prendre de décision unilatérale et surtout solitaire.
- Organiser rapidement une concertation au cours de laquelle on tentera :
 - de sortir d'un climat passionnel, en faisant un historique le plus objectif possible de la situation, en éliminant toute mise en accusation, tout regret et en tout cas, tout remord inutile.
 - de rappeler les limites : morales, légales, déontologiques.
 - d'étudier les possibilités et les marges de manœuvre que donne la législation (par exemple la loi Léonetti).
- Distinguer, dans les décisions à prendre, celles qui sont conformes à la règle morale de l'équipe, celles qui la contredisent absolument, et celles qui méritent interprétation.

Cas particulier :

Il convient de distinguer le plus souvent entre *les soins techniques* toujours à discuter et *les soins de base* toujours obligatoires. Cette distinction nécessite une étude casuistique sérieuse. C'est le cas notamment, en ce qui concerne la nutrition artificielle (entérale ou parentérale) : alors qu'il semble impossible aux pédiatres de ne pas inclure l'alimentation dans les soins de base, les gériatres, par exemple, semblent fort bien admettre que celle-ci puisse être arrêtée.

NB : Ce type d'alimentation, jusqu'ici considéré comme un soin de base, est assimilé, par le Conseil de l'Europe, à un traitement. Cette définition a été reprise dans la loi Léonetti.

- Veiller à ne jamais laisser isolé dans son silence un des membres de l'équipe, quitte à prendre le risque d'un conflit ouvert,
- Plus que jamais, ne pas hésiter à faire appel à une compétence extérieure notamment celle d'une équipe mobile de soins palliatifs.
- Maintenir, durant la durée de la crise, le contact avec le malade ou sa famille. Il peut être utile, durant ce temps, de déléguer cette communication au seul médecin référent, afin de préserver la cohérence du discours de l'équipe.

Le problème de la transgression

Les situations extrêmes évoquent nécessairement la transgression de l'interdit de donner la mort. Nous disons bien *donner la mort* (faire mourir), et non *la laisser advenir* (laisser mourir). L'intention, qui caractérise l'action, occupe ici une place centrale.

L'interdit de donner la mort est fondé sur la loi morale, rappelé par la loi civile. Sauf dans l'état de guerre, la loi civile ne peut pas, à l'évidence, organiser elle-même sa propre transgression.

Qu'en est-il de la loi morale ?

Notre réflexion nous conduit à affirmer que, même et surtout dans la loi morale, la transgression d'un interdit qui est intrinsèquement lié à la condition humaine ne saurait être organisée. La transgression porte atteinte à la conception ontologique de la dignité humaine. La condition humaine est directement associée aux idées de limite et de finitude. Au point extrême de cette limite, ne restent que liberté et responsabilité émanant de la conscience morale.

La gestion de la transgression n'échappe pas pour autant au corps social. A cet égard, la justice a un rôle irremplaçable car c'est elle qui, *a posteriori*, peut ré-humaniser une situation vécue comme inhumaine, en introduisant dans la lecture des faits la notion de *mobile*. Le rituel judiciaire rend public ce qui était caché, redonne toute sa force et sa portée au mobile qui a conduit à la transgression et, finalement, apaise en re-socialisant celui qui s'était exclu. Le tragique de la situation vécue est ainsi dépassé. Il n'est pas certain qu'une dépenalisation de l'euthanasie assurerait cette fonction d'apaisement, tant du corps social que de l'individu.

Conclusion

Une situation extrême est une situation exceptionnelle c'est-à-dire sortie de la série habituelle des faits de même nature. Elle est extra-ordinaire, ce qui ne signifie pas qu'elle soit forcément rare, mais qu'elle tranche par sa singularité. Celle-ci réside essentiellement dans l'excès d'affects qui envahissent tout l'espace et le temps du vécu, rendant illusoire la volonté d'une maîtrise absolue, d'une « gestion ».

Néanmoins, il devrait être possible, dans certains cas, d'en prévenir la survenue et d'en limiter les effets, notamment par l'instauration d'un dialogue à l'intérieur des équipes de soins ainsi qu'entre celles-ci et les malades ou leurs proches.

Quand elle est nouée, une situation extrême est *aporétique*. Elle peut se terminer, finir ou se dissoudre (notamment par la mort), mais elle n'est jamais résolue. La transgression que représente l'euthanasie, souvent sous-jacente, n'apporte elle-même, en aucune façon, la résolution attendue.