

Peut-on ne plus vouloir vivre, sans vouloir mourir ? : ou comment accompagner les revirements d'une patiente en phase palliative

Margaux Frejoux

► **To cite this version:**

Margaux Frejoux. Peut-on ne plus vouloir vivre, sans vouloir mourir ? : ou comment accompagner les revirements d'une patiente en phase palliative. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03409461

HAL Id: dumas-03409461

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03409461>

Submitted on 29 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**Sorbonne Université
Faculté de Médecine**

**Peut-on ne plus vouloir vivre, sans vouloir mourir ?
Ou comment accompagner les revirements d'une patiente en phase palliative**

*Par Margaux Frejoux
Infirmière Diplômée d'Etat*

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire : 2020-2021

Responsables d'enseignement :

Professeur Francis Bonnet

Pr Emmanuel Fournier

Docteur Laure Serresse

Docteur Laure Copel

Mme Christelle Gelgon

Mme Alexandra Planchin

SOMMAIRE

INTRODUCTION	2
1. NARRATION DE LA SITUATION	2
2. ANALYSE DE LA SITUATION	4
2.1.Les problèmes posés par la situation	4
2.2.Les problèmes que me pose la situation	4
2.3.Problématique choisie	5
3. RECHERCHE DOCUMENTAIRE	6
3.1.Phase palliative et enjeux	6
❖ Enjeux de temporalité en phase palliative	7
❖ L’ambivalence en phase palliative	8
3.2.Demande de mort / Désir de vie	10
3.3.Le refus de soin	11
❖ Comme réaction à la perte de contrôle ?.....	12
❖ Comme affirmation de l’autonomie du patient en fin de vie.....	12
4. SYNTHÈSE ET CONCLUSION	14
BIBLIOGRAPHIE	15

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mes responsables d'enseignement ainsi que tous les intervenants de ce diplôme universitaire.

Je remercie mes collègues pour les réflexions cliniques communes, ainsi que le centre national des soins palliatifs qui m'a aidé dans les recherches bibliographiques en lien avec ma problématique.

Pour finir, je remercie particulièrement Yasmina Drifi pour son soutien et ses relectures, ainsi que mes amis et ma famille.

INTRODUCTION

Je suis infirmière depuis cinq ans, et travaille actuellement en équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital Saint-Louis. Avant cela, j'ai exercé un peu plus de deux ans dans une unité de soins palliatifs.

Notre équipe est composée de deux médecins, trois infirmiers, une psychologue et une secrétaire. Nous travaillons le plus souvent en binôme (paramédical/médical si possible) et intervenons dans les services de l'hôpital qui nous sollicitent pour :

- Une aide à la prise en charge globale du patient et de son entourage
- Une prise en charge des symptômes réfractaires
- L'accompagnement psychologique et psychosocial
- Le rapprochement, le retour et le maintien à domicile
- La sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique

Le maintien au domicile peut s'avérer parfois complexe voire mettre en situation de vulnérabilité majeure un patient, en l'absence d'hospitalisation à domicile, de médecin traitant ou de réseau de soins palliatifs. Vous allez découvrir dans le présent récit, un cas concret durant lequel je me suis sentie fragilisée et en difficulté dans la prise en charge d'une patiente, rencontrée aux urgences au mois de juillet 2020.

1. NARRATION DE LA SITUATION :

Mi-juillet, notre équipe est appelée par le service des urgences de l'hôpital. La patiente, Mme M, âgée de 79 ans, a fait une tentative de suicide aux benzodiazépines dans un contexte de cancer du sein en rechute métastatique avec un refus de la patiente des traitements spécifiques. Lors de son diagnostic initial, en 1999, elle avait par ailleurs accepté de recevoir tous les traitements nécessaires à sa rémission.

La situation suivante s'inscrit donc dans un contexte de rechute métastatique, environ 20 ans après l'annonce de son diagnostic initial.

Elle est médecin gynécologue retraitée, veuve, mère de deux enfants, un fils et une fille. Cette dernière est la personne de confiance et l'aidante principale de Mme M.

Lors de la première rencontre, je suis en binôme avec un de mes collègues médecin. D'emblée, la patiente exprime une envie suicidaire, liée à une perte d'autonomie trop importante.

Elle fait rapidement le lien avec sa personnalité et se décrit comme une personne très active et évoque son passé de militantisme. Elle s'est notamment beaucoup battue pour le droit des femmes. Aujourd'hui, elle revendique le droit de décider de sa mort.

Pendant l'entretien, Mme M argumente de manière éclairée son intention de mettre fin à ses jours.

Cliniquement, la patiente est asymptomatique.

Elle nous explique avoir pris 70 comprimés de Stillnox dans l'intention de se donner la mort. Au cours de la nuit, elle a été prise de vomissements et a chuté dans sa salle de bain. Son visage a heurté le cabinet de toilettes et elle présente une plaie importante au niveau de l'arcade sourcilière.

Au cours de la discussion, Mme M nous demande comment faire pour arriver à mettre fin à ses jours et si les soins palliatifs peuvent l'aider à cela. Ses propos sont clairs et directs. Pour elle, si on « *ne peut pas abréger sa vie, alors on ne peut pas l'aider* ».

Nous lui rappelons, en premier lieu, que l'euthanasie n'est pas autorisée en France. Puis, nous abordons avec elle la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ; prenant soin de préciser que son état clinique actuel ne correspond pas aux critères permettant d'accéder à cette sédation.

Nous demandons également un avis psychiatrique afin d'évaluer une éventuelle composante dépressive.

Au vu de la situation globale, nous lui proposons l'inclusion à un réseau de soins palliatifs et de se revoir en consultation pour une réévaluation globale, ce qu'elle accepte.

Nous rencontrons sa fille qui nous exprime le dilemme dans lequel elle se trouve. Elle ne souhaite pas un décès prématuré de sa mère mais se sent comme un « devoir » de l'accompagner dans cette démarche et cette demande qui est la sienne.

Mme M rentrera à son domicile le jour même de son admission.

Peu de temps après le retour à domicile, je reçois un appel du médecin du réseau de soins palliatifs qui se trouve en difficulté. La prise en charge au domicile de Mme M est compliquée : elle refuse fermement toutes les aides proposées, n'a pas de médecin traitant et sa fille prévoit de partir en vacances. Mme M est, par ailleurs, seule à la maison et présente des éléments de confusion probablement liés à des lésions cérébrales (hématome et contusion). Au vu de la gravité de sa maladie oncologique et du fait de ses volontés exprimées, il ne semble pas raisonnable de traiter ces lésions.

Je me mets alors en lien avec la fille de Mme M. Lors d'un entretien téléphonique, je reprends avec elle les risques importants de chute au domicile et d'aggravation de son état général ; pointant ainsi la vulnérabilité de sa mère ; surtout dans ce contexte où aucune aide ou intervention tierce n'est acceptée.

Le médecin du réseau suggère un transfert en unité de soins palliatifs pour un répit, le temps des vacances de la fille. Après discussion avec sa mère, la fille nous rappelle pour confirmer son accord. Trois jours plus tard, Mme M. change d'avis : elle refuse finalement cette option. Quatre jours après le départ en vacances de sa fille, Mme M la sollicite : elle veut finalement être hospitalisée. Elle est donc transférée pour un répit en unité de soins palliatifs. Elle y restera seulement quinze minutes avant de repartir....

A la fin du mois d'août, la fille de Mme M m'envoie un mail pour me faire part de la difficulté à s'occuper de sa mère, qui ne cesse d'osciller entre acceptation et refus des propositions d'aide et l'appelle très souvent la nuit. Elle me dit clairement qu' « *à ce rythme-là, [elle] ne va pas tenir* ».

C'est donc après deux mois de suivi téléphonique sur la situation au domicile que nous revoyons Mme M en consultation avec sa fille.

Elle est dénutrie, fatiguée et commence à avoir des douleurs lombaires (suffisamment soulagées par paracétamol). Elle se lève de moins en moins et a besoin de l'aide de sa fille pour se déplacer.

Elle accepte une transfusion prescrite par son oncologue référent.

Mme M nous exprime le fait que « *[sa] vie n'a pas de sens, et qu'il est temps que ça finisse, [elle est] une charge pour sa fille et les soins palliatifs ne peuvent pas répondre à ce qu'elle demande* ».

Elle refuse toujours les propositions de prise en charge au domicile ainsi qu'une hospitalisation en USP. En entretien individuel, la fille de Mme M évoque la charge mentale, physique et émotionnelle qu'elle porte : sa mère ne veut que sa présence continue et personne d'autre.

Cinq jours plus tard, la fille me contacte : la fréquence et l'intensité des douleurs de sa mère s'intensifient, elle ne se lève plus et demande à être hospitalisée en USP.

Une nouvelle demande d'admission en USP est faite.

Mme M est finalement hospitalisée et fait la demande d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, après avoir réitéré des demandes à mourir. La demande est acceptée par l'équipe. Au moment où l'infirmier arrive dans sa chambre pour procéder à la sédation, Mme M. finit la refuse.

Finalement, elle décèdera « de sa propre mort » dans cette unité de soins palliatifs environ deux semaines après son arrivée.

2. ANALYSE DE LA SITUATION :

2.1. Les problèmes posés par la situation :

1. Cancer du sein métastatique
2. Refus des traitements spécifiques de son cancer
3. Refus d'une prise en charge au domicile avec la mise en place d'aides
4. Demande de mort réitérée
5. Epuisement physique et psychologique de la fille qui est l'aidante principale
- 6. Ambivalence de la patiente entre mourir et vivre tout en maîtrisant sa propre finitude**
7. Ambivalence de la fille entre répondre au désir de mort de sa mère et l'accompagner dans des décisions parfois peu adaptées à la situation.
8. Difficulté de prise en charge par une équipe mobile de soins palliatifs d'une patiente qui vit au domicile.
9. Tentative de suicide de la patiente.
10. Souffrance psychologique de la patiente qui « ne trouve plus de sens à sa vie » et qui exprime « être un poids pour sa famille »
11. Appels récurrents de la fille sans marge de manœuvre possible du fait des refus de la patiente.

2.2. Les problèmes que me pose la situation

1. L'ambivalence de la patiente entre mourir et vivre tout en maîtrisant sa propre fin
2. La fille qui d'une certaine manière nous a fait vivre son impuissance face à la gestion difficile de sa mère.
3. Elle exprime une demande à mourir et ce de manière récurrente, elle ne « voulait plus vivre » mais avait-elle pour autant un désir (réel ou symbolique) de mort ?
4. Sentiment d'échec/frustration dans ma position de soignante, avec un sentiment de ne pas avoir pu accompagner Mme M.
5. Les revirements entre les demandes et les refus de la patiente.

2.3. Problématique choisie :

Les différents questionnements que soulève la situation m'ont fait réfléchir sur le besoin de maîtrise de la patiente sur sa fin de vie et le besoin de contrôler l'échéance de son décès. Cette situation vient questionner le refus de sa propre perte et semble à la fois mettre en lumière sa peur et son « souhait » de mourir.

La complexité de cette situation m'a mise face à une grande difficulté d'accompagnement. J'ai parfois eu le sentiment que mon accompagnement se limitait à « réagir » aux brusques changements de cap de Mme sans pouvoir proposer et accompagner la mise en œuvre d'un projet de soin élaboré ensemble.

Était-ce déjà un accompagnement que de faire des propositions malgré les revirements successifs ? Les différentes propositions ont-elles une fonction intrinsèque : celle de permettre à la patiente de pouvoir refuser et donc de retrouver une part de contrôle sur son existence ? Comment accompagner une patiente considérant que sa vie n'a plus de sens et ne trouvant plus de sens à donner au temps qui lui reste ?

Son ambivalence constituait-elle un moyen inconscient de conserver une certaine maîtrise sur sa fin de vie ? En tant que soignant d'une équipe mobile de soins palliatifs, peut-on accompagner et/ou comment accompagner ces situations apparemment paradoxales ?

La question de la mort entre en résonance avec la question du sens, sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance. J'ai donc, au vu des différentes interrogations, choisi d'explorer la problématique suivante :

Peut-on ne plus vouloir vivre sans vouloir mourir ?

3. RECHERCHE DOCUMENTAIRE

3.1. Phase palliative et enjeux

Définition de la phase palliative

Le Larousse définit la notion de « phase » comme « *chacun des états successifs d'un phénomène en évolution*¹ » ; ainsi, la fin d'une phase génère le début d'une autre.

La médecine palliative concerne les « *personnes atteintes de maladie incurable (absence de traitement susceptible de la stabiliser), au pronostic fatal à brève échéance*² ». De la même façon, Véronique Blanchet désigne le terme « palliatif » comme « *quelque chose dont on ne peut pas traiter la cause* ».

Dans une même perspective, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) définit la phase palliative comme le moment où « *il n'y a plus de perspective thérapeutique de guérison. Dans la plupart des situations, la découverte d'une métastase définit l'entrée dans la phase palliative*³ ».

La circulaire du 22 Février 2005, en propose une autre définition : « *est dénommée palliative, la phase durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie*⁴ ».

Ainsi, ces différentes définitions nous rappellent que, l'entrée en phase palliative -souvent marquée par l'apparition d'une métastase- ne signifie pas l'arrêt des traitements. Pourtant, c'est une association d'idée souvent rencontrée lors des accompagnements en équipe mobile de soins palliatifs.

Du côté des patients, l'apparition d'une métastase est parfois un moment clé de prise de conscience et signe l'entrée vers sa propre fin, qu'elle soit proche ou non.

Par exemple, pour Mme M, ce moment a été un point de bascule dans son parcours de soins : le moment où elle a refusé tout traitement spécifique.

Ce choix m'a beaucoup donné à réfléchir. L'objectif de ralentir ou contrôler l'évolution de sa maladie ne lui apparaissait plus comme une réponse suffisante ou cohérente avec sa représentation de la vie et du sens de la vie.

L'absence de perspective de guérison relève souvent du domaine de l'impensable et est le plus souvent vécue de façon très violente par l'âme humaine.

Souvent, la phase palliative est perçue comme une « condamnation à mourir », puisqu'il n'est plus possible de maîtriser la progression de la maladie, et que le décès est la seule issue même si on ne peut en connaître l'échéance.

¹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/phase/>

² http://euthanasie-tpe.over-blog.com/pages/Les_soins_palliatifs-344856.html

³ <http://www.sfap.org/>

⁴ <http://www.sfap.org/document/circulaire-dhossdo2005101-du-22-fevrier-2005-relative-l-organisation-des-soins>

Mais il me semble qu'on ne peut pas réellement appréhender le large panel des situations que l'on rencontre en phase palliative sans prendre en compte ce « sans en connaître l'échéance ». L'issue est connue mais on en ignore la durée : une phase palliative peut donc être amenée à durer.

A mes yeux, cet enjeu de temporalité -du temps qu'il reste- est essentiel en phase palliative et particulièrement prégnant pour les patients comme pour les proches.

❖ *Enjeux de temporalité en phase palliative*

Avant d'aborder plus spécifiquement la dimension temporelle de la phase palliative, il me semble important de chercher à définir cette notion complexe de temporalité.

De façon assez triviale, le Larousse définit la temporalité comme le caractère de ce qui se déroule dans le temps. Du point de vue des sciences physiques, le temps, l'écoulement du temps peut être appréhendé de façon objective : une minute durera toujours 60 sec, une heure durera toujours 60 minutes...

En revanche, du point de vue des sciences humaines, le temps et la temporalité sont des notions particulièrement subjectives et dont la perception est éminemment intime.

Agata Zielinski aborde cette subjectivité du temps. Premièrement, elle nous rappelle que notre existence est rythmée par –et ne peut se définir en dehors de- la temporalité : « *Nous faisons l'expérience d'exister sous la modalité du temps. Je ne peux m'imaginer en dehors du temps. L'expérience du temps est ainsi coextensive à l'expérience d'exister*⁵ ».

Elle évoque ensuite cette fameuse dimension subjective du temps vécu : « *celui dont nous faisons l'expérience, avec ses qualités affectives diverses, selon une tonalité agréable ou désagréable : moment heureux, bouleversant, étonnant ou insoutenable*⁶ ».

Une référence littéraire de Sartre a ensuite retenue mon attention pour commencer à mettre en perspective la notion de temporalité avec celle de mort. En effet, il décrit la temporalité comme le « *mouvement qui fait basculer l'avenir dans le passé pour aboutir au moment où il n'y a plus d'avenir, la mort*⁷ ».

Michel Hanus éclaire le caractère presque indivisible du lien entre le temps et la mort : « *La mort est la gardienne du temps qui, sans elle, n'existerait pas. Il n'aurait pas de sens. La réalité universelle de l'univers, quels que soient les conceptions qu'on en puisse avoir, est le mouvement et le changement. Le temps et la mort sont au centre de tout ; Sans eux il n'y aurait que stagnation et aucun devenir*⁸ ».

En phase palliative, et peut être plus encore en fin de vie, la perception du temps et de son écoulement est particulièrement spécifique. Patrick Verspieren évoque à ce propos « l'épreuve de l'attente » comme « une durée [n'étant] plus remplie par un agir et [apparaissant] souvent vide de sens ». Toute prévisibilité est quasiment exclue, la temporalité ne s'inscrit plus dans un temps social : ne reste que la dimension affective de la perception temporelle.

⁵ Agata Zielinski, -Manuel des soins palliatifs, chapitre 9.

⁶ Ibid

⁷ <https://www.cnrtl.fr/definition/temporalite>

⁸ Michel Hanus-Entre l'instant et la durée-Revues sur la mort-Cairn

Dernière phase précèdent la mort, ce temps peut paraître aux patients et à leurs proches : interminable, « une éternité », immobile, suspendu, « hors du temps » ; tout comme il peut paraître trop rapide, fulgurant, « trop tôt »...

Dans la situation de Mme M, il me semble que l'on retrouve bien cette perception et représentation fluctuante du temps.

Ses demandes de mort réitérées étaient étroitement liées à son vécu intime du temps de cette phase palliative. Elle a pu dire au cours d'un entretien, qu'elle ne voulait pas « passer autant de temps à vivre cette vie diminuée dans laquelle « elle » ne trouvait plus de sens ».

Ses mots laissent l'impression qu'à ce moment-là, cette dernière phase à durée indéterminée ne pouvait être que trop longue ; comme si « quel que soit sa durée réelle, ce temps ne pouvait qu'être trop long pour elle et si long qu'il en devenait insupportable. »

Puis, lors de son hospitalisation en soins palliatifs, lorsque l'équipe accède à sa demande de sédation terminale, lorsque l'infirmier entre dans sa chambre avec la seringue d'hypnovel, c'est comme si le temps redevenait soudainement « objectif ». Tout à coup, le temps qui sépare Mme M de ses derniers instants de vie conscients et éveillés, se réduit à quelques minutes, quelques vraies minutes. Comme si le temps vécu de Mme M se contractait d'un coup, passant en un clin d'œil d'un temps « forcément trop long » à « quelques minutes ». Il s'agit bien évidemment d'une hypothèse personnelle, mais je me demande si ce revirement de temporalité n'a pas pu être à l'origine du revirement de Mme M, de finalement refuser cette sédation.

Ainsi, il est possible qu'une perception temporelle fluctuante en phase palliative engendre des changements d'avis et une sorte d'ambivalence.

Mais d'autres facteurs et notions peuvent éclairer l'ambivalence en phase palliative.

❖ *L'ambivalence en phase palliative*

L'ambivalence est un sentiment fréquemment rencontré chez les patients en phase palliative. Beaucoup de choses se bousculent alors à l'intérieur du patient qui se retrouve confronté à la fois à son désir de vivre et à la prise de conscience de sa finitude. Autrement dit, l'ambivalence en phase palliative vient faire écho à la question du mourir.

Cette « question du mourir » m'a amenée à rechercher une définition de la mort.

Le Larousse la définit comme « *un évènement biologique auquel chaque membre de l'espèce humaine ne saurait échapper, du fait de son appartenance au règne des vivants*⁹ » ou comme une « *perte définitive par une entité vivante des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction*¹⁰ » ; ou -plus largement encore- comme la « *cessation de vie* ».

A l'autre extrémité, Arthur Gruat, maître en philosophie, évoque d'une certaine façon la dimension ineffaçable de la mort ; nous disant qu'« *une définition est un discours sur ce qu'est une chose ou ce que signifie un nom. La mort est-elle une chose ou un mot ? Ce n'est sûrement pas une chose. C'est un mot, un nom féminin et un adjectif qui renvoie à un concept*¹¹ ».

⁹ Jacques Ricot- *La mort, aspects philosophiques- Revues Philosophie et fin de vie- Cairn*

¹⁰ Larousse

¹¹ Renaud Gruat, Arthur Gruat- *Peut-on définir la mort- Fins de vie éthique et société p. 190*

Pour réinscrire cette question de la mort dans le champ du palliatif, David Le Breton nous dit –à propos de patients en fin de vie- que « *mourir est pour eux un sacrifice, un arrachement dont ils ne veulent pas être consolés. Ils ne craignent pas de mourir, mais l'amputation de leur existence leur est insupportable*¹² ».

Personne ne peut témoigner de la mort, puisque personne n'en revient, et que la mort est unique. Cette grande inconnue, cet impensé impensable peut rendre la mort angoissante, terrifiante... Les angoisses et la souffrance existentielle peuvent être à l'origine de mouvements psychiques dont l'ambivalence fait souvent partie.

La prise en charge de Mme M aura été marquée par de nombreux allers retours entre ses demandes et ses refus. Assez spontanément, l'équipe et moi-même avons perçus dans ses revirements le signe d'une forte ambivalence, d'une grande difficulté à composer avec des sentiments opposés. Mais Mme M nous aura finalement peu partagé ses émotions. Était-ce de l'ambivalence ? Le fruit de mécanisme de défense ?

Le Larousse définit l'ambivalence comme le « *Caractère de quelqu'un qui présente ou manifeste des comportements, des goûts contradictoires ou opposés. C'est une tendance à éprouver ou à manifester simultanément deux sentiments opposés à l'égard d'un même objet : amour et haine, joie et tristesse*¹³ ».

Mais pour appréhender la notion d'ambivalence en phase palliative, il me semble nécessaire d'évoquer une définition de la mort et de la question du mourir.

Mireille et François Rosselet portent un regard qui me semble intéressant sur la notion d'ambivalence en phase palliative. Dans leur perspective, l'ambivalence peut être vue comme une « ressource ».

Selon eux, l'ambivalence « *se présente à nous comme la coexistence en une seule et même personne de deux visions apparemment contradictoires et qui expriment en une seule formulation deux pulsions dont l'énergie se dirige en sens contraire : vivre et mourir, se battre et renoncer, continuer et lâcher prise*¹⁴ ».

Elle peut donc aussi être perçue comme « *l'expression de la richesse et de la complexité d'un patient, elle manifeste la coexistence en chacun de nous des « voix » différentes*¹⁵ ».

Ainsi, l'ambivalence peut constituer une véritable ressource pour le patient dans le sens où « *elle le maintient dans un mouvement, dans un dynamisme, dans une flexibilité qui font toute la richesse d'une vie*¹⁶ ».

Les changements d'avis successifs de Mme M. étaient-ils le signe d'une grande ambivalence ? Cette ambivalence était-elle le signe d'une grande souffrance existentielle ? Peut-on voir ces mouvements ambivalents de Mme M comme « positifs » ? Ces allers-retours lui ont-ils permis quelque chose ? La possibilité de changer d'avis a-t-elle eu une fonction d'apaisement ? L'accueil de cette ambivalence pourrait-elle faire partie intégrante de l'accompagnement proposé à Mme M par notre équipe mobile de soins palliatifs ?

¹² David Le Breton – *Mourir sa mort : Ambivalences et soins palliatifs* – Revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie*

¹³ Larousse

¹⁴ Mireille Rosselet Capt, François Rosselet, *L'ambivalence du patient : une ressource ? Palliative flash* n°27, CHUV

¹⁵ *Ibid*

¹⁶ *Ibid*

3.2. Demande de mort et désir de vie

La demande d'euthanasie se définit comme « un suicide aidé par un tiers, le plus souvent par un médecin¹⁷ ».

Elle peut s'inscrire dans une situation de souffrance en impasse et c'est d'abord l'appel à l'aide d'un sujet « *confronté à la mort dans son désir de vie* » qu'il faut entendre.

« *La demande d'euthanasie n'est jamais que l'expression ultime et désespérée du refus de la souffrance, de l'abandon et de la solitude*¹⁸ ». En effet, elle est rarement une recherche de la mort elle-même et vise à mettre fin à une souffrance. À défaut de trouver une autre solution pour s'extirper d'une impuissance douloureuse, et dans une situation ressentie comme irréversible, la mort volontaire paraît la seule issue pour mettre un terme à une insupportable tension.

Eric Fourneret, docteur en philosophie, emploie la notion de « misère existentielle » pouvant pousser à une demande d'euthanasie : « *Dans cette existence qui semble amputée de sa raison d'être, la volonté de mourir s'y déploie alors comme la justification d'un destin*¹⁹ ». A travers les demandes de Mme M., j'ai perçu une expression, une revendication et une volonté de choisir sa mort, mais l'idée d'une souffrance ne m'est pas apparue sur le moment tant elle se montrait déterminée et sereine sur son vœu de mort.

Cela m'a amené à réfléchir sur la notion de *souffrance globale* et me demander : la demande de mort de Mme M. était-elle le fruit, le reflet de cette souffrance ?

Cicely Saunders décrit quatre composantes à cette souffrance globale ou « total pain » : physique, sociale/morale/culturelle, spirituelle et enfin la composante psychologique. La définition de cette dernière paraît particulièrement éclairante concernant la situation de Mme M : « *le malade sera confronté à la peur : la peur d'avoir mal, de perdre la tête, de mourir, d'être abandonné (...) Il vivra aussi la souffrance des pertes, des deuils à faire : le deuil de celui qu'il a été (...) sans parler de la souffrance de devoir bientôt quitter « ses aimés », ses proches, de les faire souffrir. Il pourra même se percevoir comme un poids pour eux*²⁰ ».

Comment répondre à une demande de mort ? Comment accompagner ou prendre en charge cette souffrance lorsqu'elle ne peut être verbalisée par la patiente elle-même ?

Eric Fourneret nous donne des éléments de réponse : « *La première réponse n'est pas « oui » ou « non ». La première réponse est l'attention que l'on porte à la personne et aux détails d'un contexte particulier. C'est une intelligence sensitive, une éthique d'abord descriptive où les facultés perceptives sont sollicitées*²¹ ».

Ainsi, la première attitude éthique ne réside pas dans le fait de savoir ce qui est bien ou mal ; mais bien dans la recherche de ce qui compte et est important pour la patiente.

Eric Fourneret poursuit ainsi : « *Cela ne signifie pas de prendre position pour les préférences du patient. Cela suppose d'en prendre connaissance, d'être informé de la vision morale de celui qui demande une euthanasie*²² ».

¹⁷ Claude Bersay-Euthanasie- Etudes sur la mort-Cairn

¹⁸ Jean-Francois Mattéi- Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent- Fins de vie éthique et société p.42

¹⁹ Eric Fourneret- Vouloir la mort pour vivre-Fins de vie éthique et société p.658

²⁰ Bernadette Choteau-La souffrance globale en fin de vie- Manuel de soins palliatifs, p.196

²¹ Eric Fourneret- Vouloir la mort pour vivre-Fins de vie éthique et société p.658

²² Eric Fourneret- Vouloir la mort pour vivre-Fins de vie éthique et société p.659

A la lumière de ces réflexions, je me demande donc ce qui peut sous tendre une demande de mort ? Peut-on parler de désir de mort ?

Pour René Shaerer, « *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 ... en vient à demander, et de façon réitérée. Cela signifie qu'il désire la vie, dont il a la représentation inconsciente et consciente*²³ ».

Et si l'on ne peut pas vraiment parler de désir de mort, pourrait-on plutôt parler de désir de vie ? Peut-on voir dans la demande de mort de Mme M un désir de vie ?

Selon Lacan, « *tout désir est un désir de reconnaissance* ». Il est donc constitué dans le champ de l'autre, et tant qu'il y a l'autre, il y a soi. Et s'il y a soi, alors j'existe, je vis.

On peut imaginer que les pertes successives vécues par le patient en phase palliative peuvent venir renforcer un désir de vie, désir de reconnaissance, désir d'être reconnu comme vivant. Pour Mme M, il lui était insupportable d'assister passivement à sa perte d'autonomie, de subir ces pertes successives de ses facultés. Peut-être les vivaient-elles comme des pertes d'elle-même ? Comme un deuil impossible de sa vie passée ?

La demande de mort de Mme M était-elle le reflet d'un besoin de reconnaissance ? La réponse à sa demande de mort était-elle le plus important ? Nous pouvons imaginer que l'enjeu ne résidait finalement pas tant dans la satisfaction de sa demande mais peut être plutôt dans le fait de l'entendre. Accueillir la demande de mort de Mme M -comme reconnaissance de son désir de vie- était alors peut être plus importante que sa satisfaction elle-même. Cette requête constituait peut-être pour elle un moyen de s'assurer qu'elle aurait toujours une place de vivant dont on continuera de se préoccuper ?

3.3. Le refus de soin

En tant que soignant, il est parfois difficile d'être confronté aux situations de refus de soins. La prise en charge de Mme M a été une succession de refus, mettant souvent en difficulté notre équipe ainsi que le médecin du réseau de soins palliatifs.

Lorsque Mme M refuse toutes les propositions de prise en charge à domicile malgré le risque croissant de chute et la diminution progressive de son autonomie, que cela signifie-t-il ? Accepter ces aides pouvait-elle la renvoyer à sa propre vulnérabilité et sa dépendance ? Est-ce un moyen de garder le contrôle face à la perte d'autonomie ?

Lorsqu'elle est hospitalisée et que sa demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est acceptée ; c'est au moment où l'infirmier arrive avec le sédatif que la patiente refuse. Nous pouvons nous demander ce que traduit ce refus, ce qu'il permet peut-être à Mme M.

Ces questionnements m'ont donné envie d'explorer la notion de refus de soin ainsi que les potentiels motivations et/ou mécanismes de défense qui le sous-tendent.

²³ René Shaerer- *Les soignants face aux demandes de morts réitérées- Fins de vie, éthique et société-* P.638

Concrètement, la loi énonce la possibilité de refus de soin par les patients. Ainsi, l'article 1111-4 intitulé « Respect de la volonté du patient » stipule que « *Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement*²⁴ ».

❖ *Le refus de soin comme réaction à la perte de contrôle ?*

La thèse de l'anthropologue François Ballard m'a semblée particulièrement pertinente pour éclairer la situation clinique de Mme M. Selon lui, « *pour préserver une identité fragilisée par l'âge et/ou la maladie, certaines personnes préfèrent refuser tous les éléments qui pourraient révéler une dépendance*²⁵ ».

Dans une même logique, Pierre Basset ajoute que « *le malade vit de manière insupportable la dépendance à l'égard d'un traitement [...] la qualité de vie perdue et le sentiment d'être une charge. Parfois une lassitude extrême et un épuisement physique empêchent l'adhésion à n'importe quel projet plus qu'un refus du projet*²⁶ ».

Par ailleurs, Martine Ruzniewski nous rappelle que « *la maladie peut confronter le patient au sentiment d'impuissance mais aussi de perte de contrôle [...]. Le malade peut ressentir une très grande fragilité générant un désir inconscient de maîtrise. Et ce contrôle psychique se traduira sous différentes formes*²⁷ ». ».

Autrement dit, la grande fragilité inhérente aux situations de fin de vie pourrait nourrir un fort besoin contrôle se traduisant parfois par un refus de soin. Concernant Mme M, elle exprimait clairement le côté intolérable de sa perte d'autonomie pour argumenter ses demandes et refus. En disant « non » ou « finalement non », Mme M reconquiert peut-être cette marge de liberté que la maladie lui a fait perdre, en la rendant vulnérable et dépendante. Le refus lui apparaissait peut-être comme le seul contrôle restant sur sa vie.

Enfin, il m'a semblé que ce qu'elle redoutait le plus dans cette perte d'autonomie était l'apparition d'un état confusionnel. Craignait-elle de « perdre la raison » ? Craignait-elle de perdre sa capacité à faire des choix éclairés –essence de l'autonomie du patient - ?

❖ *Le refus de soin comme affirmation de l'autonomie du patient en fin de vie ?*

Étymologiquement, l'autonomie vient de -auto signifiant « soi-même » et -nomos la loi, la règle. L'autonomie renvoie donc à « *la capacité à faire sa propre loi, sa propre opinion, à choisir sa propre destinée* ».

Du côté du patient, Jean François Mattéi évoque le caractère tout à fait essentiel du principe d'autonomie et le définit comme une « *revendication, par le malade, d'exprimer librement son autorité sur sa propre personne, à commencer par son corps*²⁸ ».

Le terme « revendication » fait particulièrement écho à la situation de Mme M. Elle n'a pas pu et/ou pas souhaité se saisir de notre accompagnement pour essayer de mettre des mots sur son vécu intime.

²⁴ <https://www.corpalif.org/droit-des-patients.php>

²⁵ François Ballard- Refus de soins : de la confrontation à la négociation- <https://www.espace-ethique.org>

²⁶ Fins de vie, éthique et société p. 431

²⁷ Martine Ruzniewski- Les mécanismes de défense- Manuel de soins palliatifs, p.547

²⁸ Jean François Mattéi- L'autonomie du patient- Revue de soin, n° Avril 2018

En revanche, il a été important pour elle de nous dire la femme qu'elle avait été, de sa carrière de médecin gynécologue, mais surtout de son engagement militant pour le droit des femmes et notamment le droit à l'avortement. Mme M. s'était donc battue pour le droit des femmes à disposer de leur corps, pour leur droit de choisir. Evoquer ce passé était peut-être sa façon de nous transmettre ce qui lui importait le plus de conserver : son droit et son autonomie de choix, que ce soit au travers de ses demandes ou de ses refus.

François Ballard va dans ce sens en nous disant que « *beaucoup de refus traduisent la revendication d'un droit de choisir, donc une volonté d'exister, de s'affirmer*²⁹ ».

Enfin, il ajoute que : « *Face à ce type de refus, la sécurisation de la personne dans son identité, la reconnaissance de ce qu'elle est en tant que personne et non en tant que « malade », peut alors faciliter son acceptation*³⁰ ».

Si on s'en réfère à l'éthique d'Emmanuel Kant « *les êtres se distinguent des choses, la personne est une fin, jamais seulement un moyen, et l'humanité réside en sa moralité et son autonomie.*

*Et, la dignité au sens ontologique, c'est-à-dire relative à mon être : je ne peux ni la perdre, ni l'acquérir, car « l'humanité elle-même est une dignité*³¹ ».

²⁹ François Ballard- Refus de soins : de la confrontation à la négociation- <https://www.espace-ethique.org>

³⁰ Corvol A, Ballard F, Moutel G, Somme D. « Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas par des personnes âgées en situation médico-sociale complexe : regards croisés ». *Revue de médecine interne* 2014

³¹ La dignité humaine kantienne : une justification théorique des transplantations d'organes ? | Cairn.info

4. SYNTHÈSE ET CONCLUSION :

Le suivi de Mme M et de sa fille a suscité de nombreux échanges d'équipe ainsi que des questionnements sur le juste accompagnement d'une équipe mobile de soins palliatifs dans le cadre de demandes de mort réitérées. A titre plus personnel, les nombreux revirements de choix de Mme M ont pu me mettre en difficulté et m'ont donné envie d'aller plus loin. J'ai ressenti de la frustration face à ses allers-retours entre sollicitations et refus sans pour autant jamais accéder à son vécu intime. Que ressentait-elle vraiment ? Notre accompagnement avait-il bien été bénéfique pour elle ? Étions-nous passés à côté d'une souffrance indicible mais dont elle aurait eu besoin de parler ? ... C'est la raison pour laquelle j'ai choisi de tirer ce fil conducteur pour ce travail de recherche documentaire.

Je me suis alors plongée dans le dictionnaire, le manuel de soins palliatifs dirigé par Dominique Jacquemin et Didier de Broucker, sur internet, à la recherche de ressources théoriques et concepts philosophiques, éthiques, anthropologiques, familiers au champ des soins palliatifs et pouvant éclairer cette situation clinique. Mes questionnements se sont rapidement affinés : je me demandais si, finalement, Mme voulait réellement mourir ou souhaitait « simplement » ne plus vivre ? J'avais trouvé ma problématique : Peut-on ne plus vouloir vivre sans vouloir mourir ?

Bien sûr, ce travail de recherche documentaire n'avait pas pour objectif de répondre à cette question de façon univoque mais bien d'explorer, émettre des hypothèses, faire des liens et chercher du sens : composer avec les zones de mystères laissés par Mme M.

Ses demandes de mort ont été claires, affirmées, argumentées et réitérées. La perte d'autonomie, le deuil impossible de sa vie active et militante, l'insupportable de l'incurabilité de la maladie... Mme M semblait « réellement » ne plus vouloir vivre.

Pour autant, le refus de dernière minute de la sédation terminale tant demandée laisse à penser que Mme M ne voulait pas « réellement » mourir.

Les notions d'ambivalence, de refus de soin, de besoin de contrôle et d'autonomie sont autant de jalons permettant de déconstruire ce qui semblait être un paradoxe.

Cette situation faite de revirements, m'a permis de réfléchir sur la mission paradoxale qu'ont également les soins palliatifs plus globalement : comment accompagner le patient vers la mort alors que la médecine a pour but de tenter de prolonger la vie ?

Finalement, nous avons pu garantir jusqu'au bout à la patiente la liberté de choisir : en nous ajustant à ses demandes, en continuant d'accompagner sa fille, en accueillant ses refus et revirements sans jugement, en restant disponibles et en maintenant notre préoccupation soignante à son égard...

Préserver cette liberté de choix à Mme M. aura sûrement permis de répondre à un besoin de reconnaissance de ses pleines capacités.

En tant qu'équipe mobile de soins palliatifs, préserver cette liberté de choix revient à garantir le respect de la dignité du patient, principe fondamental de l'éthique du soin.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- HIRSCH Emmanuel, BASSET Pierre - Refus de traitement, refus de soulagement de la douleur en fin de vie- Fins de vie, éthique et société.
- JACQUEMIN Dominique, DE BROUCKER Didier, ZIELINSKI Agata- Manuel des soins palliatifs, chapitre 9.
- JACQUEMIN Dominique, DE BROUCKER Didier, Martine Ruszniewski- Les mécanismes de défense- Manuel de soins palliatifs, p.546
- HIRSCH Emmanuel, GRUAT Renaut, GRUAT Athur - Peut-on définir la mort- Fins de vie éthique et société p. 190
- HIRSCH Emmanuel, MATTEI Jean-Francois - Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent- Fins de vie éthique et société p.42
- HIRSCH Emmanuel, FOURNERET Eric- Vouloir la mort pour vivre-Fins de vie éthique et société p.658
- JACQUEMIN Dominique, DE BROUCKER Didier, CHOTEAU Bernadette -La souffrance globale en fin de vie- Manuel de soins palliatifs, p.196
- HIRSCH Emmanuel, SHAERER René - Les soignants face aux demandes de morts réitérées- Fins de vie, éthique et société- P.638

ARTICLES :

- HANUS Michel-*Entre l'instant et la durée-Revues sur la mort-Cairn*
- Auteur - *Le droit de choisir sa mort : ultime liberté ? Regard philosophique sur les enjeux actuels liés à la fin de vie*
- LE BRETON David- *Murir sa mort : Ambivalences et soins palliatifs – Revue : Jusqu'à la mort accompagner la vie*
- RICOT Jacque- *La mort, aspects philosophiques- Revue : Philosophie et fin de vie-Cairn*
- BERSAY Claude -*Euthanasie- Etudes sur la mort-Cairn*

- MATTEI Jean François- *L'autonomie du patient*- Revue de soin, n° Avril 2018
- CORVOL A, BALARD F, MOUTEL G, SOMME D - *Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas par des personnes âgées en situation médico-sociale complexe : regards croisés*- Revue de médecine interne 2014
- ZIELINSKI Agata - *De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités*- Cairn

SITES INTERNET :

- <http://www.sfap.org>
- <https://www.cairn.fr>
- <https://www.larousse.fr>
- <https://www.cnrtl.fr>
- <https://www.espace-ethique.org>
- <https://www.corpalif.org/droit-des-patients.php>
- <https://www.elseviermasson.org>

Mots clés :

- Maîtrise
- Souffrance
- Autonomie
- Demande de mort
- Refus
- Temporalité