



Saisine n°14

Dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie en unité psychiatrique, qu'en est-il de la légitimité du protocole d'aide à la prescription en situation palliative incluant la sédation anxiolyse, en l'absence de directives anticipées de cette personne en soins ?

14 décembre 2020

– Proposition de réponse du comité d'éthique

– en date du 14 décembre 2020 -

SOMMAIRE

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Pour rappel : la situation | p. 3 |
| Pour introduire | p. 3 |
| Entre « fin de vie et mort », que reste-t-il de la dignité ? | p. 5 |
| La fin de la vie et les représentations de la mort | p. 8 |
| Accompagner la question du consentement et de ses limites | p. 10 |
| Cultiver le champ des possibles | p. 13 |
| Quelles étaient les pistes possibles ? Quelles seraient les pistes possibles aujourd'hui ? | p. 14 |
| Pour essayer de ne pas conclure...trop hâtivement ! | p. 16 |

Les termes très employés, telles des prescriptions, « j'ai dit », « tu dois », « il faut » sont d'une fixité, d'un balisage monotone que ne saurait suivre la réflexion éthique. Plus adroite des chemins de traverse, la réflexion éthique aspire à être dynamique.

Afin de témoigner de notre cheminement de réflexion, des passerelles seront donc établies avec des extraits de la saisine n° 4 du Comité d'Éthique, datée du 20 mai 2014 : « Quand dans un service de soins en psychiatrie, le danger vital et la fin de vie se mêlent aux troubles psychiatriques, comment, pour chacun et pour l'équipe, définir une pratique éthique, c'est-à-dire une pratique pensée, une pratique en conscience ? »

Pour introduire : la situation

Une prescription d'un protocole de soin palliatif Midazolam est rédigée pour un patient en fin de vie, suite à une maladie somatique incurable. Les troubles psychiatriques de ce patient font qu'il n'avait pas connaissance de la gravité de cette maladie. Le protocole a été proposé en accord avec ses parents et le corps médical. Le patient ne communiquant pas, il n'a pas été consulté sur cette décision. Il n'avait pas désigné de personne de confiance ni rédigé de directives anticipées. Sa pathologie psychiatrique qui obérait le dialogue depuis plusieurs années et ses états d'agitation ont empêché un accompagnement dans le soin somatique ainsi que l'évocation avec lui de la perspective de sa fin de vie.

Dans cet extrait de la conclusion de la saisine du 20 mai 2014, nous remarquons aujourd'hui que le terme de « *soins palliatifs* » n'est pas utilisé :

[... Dans les moments complexes de l'accompagnement du patient en fin de vie, l'équipe soignante sera confrontée à la question de la « bonne mort », et à la question peut-être de la conscience : accompagner les patients jusqu'au bout, c'est aussi jusqu'au bout de ce que l'on peut comprendre, et de ce qui nous échappe...]

[... A chacun la singularité de son existence et de son passage final, à respecter, à accompagner en prenant en compte ce qui est particulier, pour le patient, pour ses proches, autant que faire se peut, en s'appuyant sur la place des familles, la parole du patient, la présence de représentants religieux. L'accompagnement d'une situation par l'équipe est le fruit d'un travail avec le médecin comme pilote, qu'il faut pouvoir suivre, ce qui ne peut l'être que grâce au travail d'échange dans l'équipe et grâce aux décisions collégiales.

Une pratique éthique dans ces circonstances, ce serait déjà une pratique apaisante. Une pratique du lien, du quotidien, du dialogue, dans laquelle le mieux-être, ou l'être au mieux serait devenu la priorité.]

Le progressif développement des soins palliatifs (en dehors des services très spécifiques tels les services d'oncologie par exemple, car cela reste une « spécialité ») en France n'empêche pas une méconnaissance du grand public quant à cette discipline et ce qu'elle recouvre bien au-delà de sa dimension technique. Pour preuve, dans les représentations du grand public, l'association des soins palliatifs à une mort imminente et non comme une ressource citoyenne dévolue à chaque être humain et à la singularité de sa propre fin de vie. Or, cette ressource n'est réservée ni à des unités singulières ni à des équipes dédiées et peut être mise en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des personnes en fin de vie.

Pour poser le cadre

La psychiatrie n'échappe pas au cloisonnement existant entre la médecine curative et la médecine palliative alors qu'elle doit déjà souvent faire face à la difficulté de conjuguer les soins somatiques et les soins psychiatriques. Alors, quand viennent les moments d'évoquer les soins palliatifs en psychiatrie, l'exigence éthique et holistique fait voler en éclat les certitudes quotidiennes amenant, dans la situation présente, l'équipe comme la famille et les proches, face à la difficulté singulière de notre rapport à la finitude de l'être humain.

Le protocole de l'hôpital « *MIDAZOLAM (Hypnovel) : modalités de prescription en situation palliative* », inspiré des recommandations de la Haute Autorité de Santé, n'échappe pas à cette tentative de conjuguer avec rigidité la technique et l'humain. Mais de quelle tentative est-il question ?

- Tentative de jalonner la pratique avec humilité et bienveillance de la part de l'équipe ressource douleur en première ligne des soins palliatifs ?
- Tentative de jalonner les temporalités, entre « *La prescription ne se fait pas dans l'urgence car elle fait suite à une réflexion concertée et anticipée avec l'ensemble de l'équipe de soins et les aidants. Néanmoins sa mise en œuvre peut être nécessaire en urgence en fonction de l'état clinique du patient.* » ?
- Tentative d'insérer dans le guide de la prise en charge de la douleur à l'hôpital, les modalités d'utilisation du « Midazolam » en situation palliative... alors qu'il est dépourvu d'effet antalgique ?
- Tentative de poser des repères, des jalons, dans la réalité complexe et toujours singulière des situations vécues ?

« La critique est aisée, mais l'art est difficile » (Philippe Néricault, 1732) réfléchir et imaginer la modélisation de l'avant, le pendant et l'après d'une fin pour des parcours de vie différents apparaît comme un besoin profond, construire des outils de pensées et d'action est nécessaire. Ce qui semble être un problème ne devrait pas rester un obstacle mais être une opportunité d'apprendre.

En reprenant l'avis préliminaire à cette saisine, nous pourrions proposer de réfléchir à :

Comment mettre en lumière cette singularité propre aux personnes en souffrance psychique alors que seule la personne en fin de vie peut désigner les conditions dans lesquelles elle souhaiterait finir sa vie ?

Quelle place peut faire le soignant à la fin de vie dans sa mission dont la vocation « promise » est l'accompagnement au maintien et au rétablissement de la santé du soigné ?

En psychiatrie, ces directives anticipées peuvent-elles, doivent-elles faire l'objet d'une réflexion destinée à enrichir le champ des possibles dans les soins ?

[...être attentif à ne pas finir par être identifié comme « spécialisé en gestion de fin de vie ...]...Et pourquoi ne pas l'imaginer ?

Entre « fin de vie et mort » que reste-t-il de la dignité ?

Mourir en psychiatrie entraîne une double stigmatisation de la personne en soins, stigmatisée car en psychiatrie, et porteuse de la complexité de l'accompagnement de ce qu'elle vit, car en fin de vie. Ce qui amène les questions de la dignité de la fin de vie en psychiatrie et d'y vivre une fin de vie dans des conditions dignes. Cette dignité convoque tout autant celle du patient que celle de ses proches, et celle des soignants. Cette dignité qui est pensée et vécue en fonction de la culture de chacun.

Selon Jacques Ricot, dans « *Penser la fin de vie : la dignité, une notion polysémique* », **La question de la dignité** conceptualise la dignité comme un rapport à soi-même, un rapport à l'autre, un rapport à l'ensemble des êtres humains.

Ce rapport à l'humanité s'est pourtant entendu en d'autres termes, à d'autres époques. Dans « *La sélection humaine* » de Richie, prix Nobel de médecine en 1913, il est question d'euthanasie des personnes handicapées. Ici la dignité est conçue comme norme de la perfection humaine : celui qui n'est pas parfait, pas « normal », n'est pas humain. Les Grecs, déjà, hiérarchisaient l'humain, à savoir les plus humains sont les grecs, puis un peu en-dessous seraient les romains, assez proches des grecs, jusqu'aux celtes et autres, qui seraient « moins » voire pas humains.

Jacques Ricot distingue trois acceptions de la dignité :

- **La dignité ontologique**, c'est-à-dire la dignité d'être, dignité liée à l'humanité de l'humain et associée au fait d'être. On ne peut donc perdre cette dignité, et il y a égalité des êtres humains en dignité et en droit. La déclaration des Droits de l'Homme inscrit en 1948, la notion de crime contre l'humanité comme crime contre la dignité humaine, même s'il n'y a pas meurtre. On retrouve également la notion de l'atteinte à la dignité de l'humain depuis la Shoah. La dignité n'est pas une qualité, c'est une valeur axiologique, c'est-à-dire exigeant d'être respectée, c'est un concept relationnel, tributaire de nous-mêmes. Nous avons donc en charge d'honorer ce concept dans la relation. C'est un rempart contre l'idée qu'une vie devrait s'arrêter du fait qu'elle serait sans valeur. D'où le refus de l'obstination déraisonnable, la volonté de soulager la douleur, de respecter le refus de traitement, et de rejeter l'homicide (« *tu ne tueras point* »).

- **La dignité décence** serait une sorte d'élégance dans laquelle il s'agit d'épargner à autrui le spectacle de sa propre dégradation. Il est ici question de pudeur, il est question ici d'assumer les épreuves, stoïquement, comme un héroïsme du quotidien. Cette notion est relative car dépendante des critères spatiaux et temporels d'une société. Notons qu'il existe une possibilité de glissement entre la dignité ontologique et la dignité décence. Au risque de la tentation de mesurer la dignité ontologique par la dignité décence.
- **La dignité liberté, associée à l'idée de mourir dans la dignité.** C'est l'idée non pas de mourir dignement mais librement. Il y a là une notion de liberté par rapport à la finitude (par exemple le suicide assisté). Les tenants du suicide assisté se réclament de cette liberté. Dans la pratique de l'euthanasie, la personne a besoin d'un tiers pour accomplir le geste légal. Qui aura alors à porter les conséquences psychiques, morales,...de ce geste ?

En gardant à l'esprit la différence claire entre euthanasie et protocole de sédation profonde, nous pourrions toutefois nous poser la question suivante : la demande d'euthanasie signifie-t-elle que la personne aurait perdu l'estime de soi ? Le tiers aurait-il alors à ratifier cette perte d'estime de soi ? Parfois la demande d'euthanasie peut être liée au sentiment par la personne de sa propre déchéance, vécue comme une indignité.

De ce fait, elle perd l'estime qu'elle a de ce qu'elle est devenue. Avons-nous alors à confirmer cette perte d'estime d'elle-même par la validation de sa demande ? Ne pouvons-nous pas répondre autrement ? Peut-être en posant notre regard vis-à-vis de son sentiment de perte d'estime d'elle-même, c'est-à-dire soutenir la dignité malgré la déchéance dans la maladie, dans l'évolution de l'état de la personne accompagnée.

En effet, la dignité peut renvoyer au regard de l'autre, à ce que l'autre renvoie dans ce regard, soit une part de beauté, d'élégance. Il peut s'agir de l'image que l'on souhaite laisser à l'autre, soit le souvenir de soi après la mort. Ainsi il peut s'agir du désir de laisser une image digne à ses proches.

En ce qui concerne la déchéance due à la maladie, elle peut être vécue, ressentie, par la personne qui pourrait alors choisir de partir avant que son état ne soit trop dégradé. Ainsi, l'aval de la demande d'arrêt de la vie peut également être pensé comme une façon de préserver l'autre. Cela pourrait-il se faire dans un échange singulier qui utiliserait le chemin des mots : **Les mots ont un rôle dans le respect de la dignité. Ces mots, qui dans l'avant, le pendant et l'après de situations de fin de vie, varient, ont un sens, une interprétation différente.**

La personne en soins était-elle pleinement informée de sa situation ? A-t-elle eu la possibilité à tout moment d'être active dans sa situation ? En effet, lorsque la personne en soins dyscommunique, n'a pas la possibilité de s'exprimer verbalement ni de comprendre les paroles des accompagnants, comment peut-elle communiquer sur son ressenti ? De leur côté, comment les accompagnants

peuvent-ils se positionner par rapport à leur dire, ce devoir de dire, ce droit à la vérité, dans le possible silence de la personne en soins ?

Les accompagnants peuvent donc être en difficulté dans ce « dire », ou ce « ne pas dire » : se taire pour préserver, pour limiter l'anxiété de la personne accompagnée, prendre le risque que cela soit une dérobade, pour ceux qui sont en difficulté à dire. Le risque serait également pour l'accompagnant de s'exprimer à la place de la personne en soins, ou encore de répondre aux questions que celle-ci n'a pas posées.

Comment peuvent circuler les mots de chacun ?

De fait, un protocole, un logigramme aussi bien réfléchi soit-il, prend-il en compte la temporalité nécessaire à l'expression pleine et entière de chaque protagoniste ? **Pourrions-nous penser des temps informels qui pourraient permettre de « rendre plus vivante la mort » ?**

La réalité et le vécu de ces situations complexes laissent souvent aux soignants en psychiatrie, un sentiment d'inachevé, parfois des regrets, comme un livre sans épilogue, surtout quand la notion de collégialité a parfois été réduite au strict nécessaire.

Dans le respect de la dignité de la personne en fin de vie et de ses proches, que reste-t-il de la dignité de l'accompagnant ?

Le soignant peut avoir eu le sentiment de ne pas avoir été reconnu dans sa souffrance, face à cette situation, dans son attachement à la personne accompagnée. **L'idée de l'humanité du soignant qui n'est pas reconnue.** L'attachement du soignant est souvent de souligner l'importance du droit d'expression. Il lui est plus souvent difficile de mettre en avant la violence du non-dit.

Une part importante de la problématique est liée au vécu du soignant. Il y aurait un paradoxe entre un souci de mettre tous les moyens rationnels en œuvre pour soulager le patient, et l'enjeu qui nous dépasse complètement car il s'agit de la finitude, de la mort. D'où un télescopage entre ces deux notions : comment faire face rationnellement à ce qui nous dépasse ? Comment travailler en tant qu'équipe soignante pour concilier ces deux registres à la fois, individuellement et en équipe ? Comment laisser sa place à cet autre chose, comme des « capteurs » de ce qui est de l'ordre du silence ?

Comment s'organiser pour que l'équipe soignante soit accompagnée et soutenue (par l'institution ?) dans la mise en place de la prescription de sédation continue ?

La responsabilité du soignant est celle d'un soin inconditionnel. Or, dans la situation de prescription d'un protocole de sédation continue, la décision se doit d'être assumée. Le manque d'expression, le manque de mise en mots des non-dits peut alors altérer le sentiment de dignité des soignants. (« La pire souffrance est dans la solitude qui l'accompagne » André Malraux, *La condition humaine*, 1933).

Rappelons que la dignité implique trois niveaux : le respect des besoins fondamentaux et du statut de la personne, l'égalité, et la reconnaissance de ce que la personne est et souhaite être, dans le respect de la dignité des autres. La dignité va avec une notion de don, qui se joue dans les deux sens : donner et recevoir.

La dignité ne se donne pas ou ne se redonne pas, elle se reconnaît, comme « connaître à nouveau » comme « co-naître ». Il s'agit ici de reconnaître, comme un don, chacun y met ce qui lui est propre et singulier dans la relation. Dans le don, dans la dignité, on reçoit aussi, c'est dans les deux sens, cette notion de gratitude dans la reconnaissance : la gratitude d'être vivant me permet de me décentrer et de m'intéresser à mon vis-à-vis, à l'autre, qui me permet de le reconnaître et d'être à mon tour reconnu.

Le don oblige...à mettre de la vie...même face à la mort.

La fin de la vie et les représentations de la mort

Les réflexions de la saisine 4 du Comité d'Éthique, datée du 20 mai 2014, évoquaient :

[... Dans notre société occidentale du XXI^e siècle, la question de la mort, à laquelle nul n'a de réponse, est de plus en plus évitée, occultée, pour être remplacée par la question du mourir, et notamment du « bien mourir », qui nourrit les débats d'actualité... Ainsi, dans nos représentations, mourir est de moins en moins une étape du cycle de la vie, mourir devient presque de l'ordre d'un non-sens, d'une injustice qui nous est faite. Mourir serait alors un acte auquel on se refuse, comme on le refuserait à l'autre dont on a la charge ou la responsabilité. Mourir serait quelque chose que l'on tenterait à tout prix de différer grâce à la science et aux « progrès » de la technicité...]

Peut-être manque-t-il actuellement de rituels autour de notre gestion moderne de la mort, tout en gardant à l'esprit les possibilités de rituels religieux et non religieux, de rituels laïques.

La mort était gérée à l'origine par le personnel religieux, elle l'est maintenant par le personnel médical. Le paradigme religieux permettait l'accompagnement à la mort. Contrairement au paradigme scientifique qui vise à en finir avec la maladie, voire à en finir avec la mort, la pensée en tout ou rien, ouverte à l'acte et appuyée sur le savoir scientifique, porterait le risque de la dérive vers le mirage d'une toute puissance potentielle du soignant. Citons entre autres les recherches scientifiques concernant la perspective de « l'homme augmenté ».

A contrario, qu'en est-il de la possibilité de pouvoir induire la fin de vie de la personne avec une sédation continue ? Cette possibilité-là s'avère souvent assurée par le soignant dans la mise en œuvre du protocole de sédation continue et profonde ... Les soignants en psychiatrie sont rarement confrontés à la mort du patient, ni à la gestion du corps du patient. Lorsque la fin de vie du patient arrive, ils font préférentiellement appel à l'équipe douleur, ils délèguent.... Alors qu'un soignant, même en psychiatrie, est avant tout un soignant : il se représente souvent le soin comme un aller vers la guérison alors qu'appréhender l'aller vers la mort peut lui être difficile.

Nous, soignants, avons vocation de soigner et non de voir et accompagner le patient aux portes de la mort. Notre « rôle » est de procéder à des soins dans le respect de la vie à tout prix. Les soignants sont désarmés face à la mort qui arrive.

Mais accompagner l'autre dans la mort c'est peut-être aussi rester cohérent dans notre rôle de soignant étant entendu qu'on ne peut tout guérir (malgré ce que les progrès scientifiques et médicaux nous ont laissé imaginer...) et qu'il nous faut l'accepter... comme c'était accepté dans les siècles passés.

Pour aller plus loin

En effet, dans son ouvrage sur le prendre soin de la personne, pour une éthique de la personnalisation dans les pratiques soignantes (2018), Bernard Honoré précise que « *le soin se rapporte au corps, il est objectif, pouvant être décrit, instrumentalisé et faire l'objet de techniques. Il a la signification d'un acte effectué à l'égard d'une personne selon son besoin de calmer une douleur et de réparer une déficience* ». Or, quelle est la place du soignant dans l'accompagnement à la mort ? Celui-ci semble être engagé à l'accompagnement à la souffrance et pas vraiment l'accompagnement à la mort.

Dans notre institution, il est beaucoup question du suicide et des diverses modalités permettant de l'empêcher. Beaucoup de formations sont diligentées en ce sens, mais nous pouvons remarquer, voire déplorer, le peu d'accompagnement à la mort en service de soin. Il semble incongru mais pas impossible de croire que le soignant en psychiatrie soit plus préparé à la mort brutale par suicide du patient qu'à la mort progressive de celui-ci et à son accompagnement.

Ce que nous vivons ne serait-il pas aussi et d'abord notre outil de travail ?

Vivre, c'est entre autres ressentir des émotions. Le psychiatre Christophe André explique que « ... on peut considérer la peur comme mère de toutes les autres émotions douloureuses : la honte procède de la peur du regard des autres, la tristesse de la peur d'un manque durable, la colère de la peur de l'échec ou de l'humiliation... on héberge toujours une (ou plusieurs) peur(s) de quelque chose... »

La peur de la mort porte aussi d'autres peurs : la peur de l'au-delà, la peur des réactions des proches, la peur de la souffrance, la peur de ce qu'est la mort, la peur de ce qu'il advient du corps, la peur de l'après, de quel après ?

Ces peurs que nous essayons de combattre, d'enfouir, de repousser, génèrent beaucoup d'angoisses et de défenses chez chacun. Ces peurs nourrissent notre tendance et notre tentation d'adresser les patients en soins palliatifs car ces services dédiés sont susceptibles de savoir-faire alors qu'il semblerait que le patient psychiatrique soit mal perçu hors service de psychiatrie.

Cette ambivalence est inconfortable pour le soignant ayant à gérer ce soin qu'est l'accompagnement à la mort. Ses représentations masquent souvent la réalité, le spectre de l'euthanasie et donc de la culpabilité. Représentations qui sont bien sûr elles aussi source de peurs potentielles.

Dans la mise en place d'un protocole de sédation profonde, comme celui du Midazolam en association avec la morphine, le sens recherché des actions est la prise en charge de l'anxiété et de la douleur, et non l'euthanasie. Néanmoins, ce geste peut amener un vécu difficile pour le soignant, s'il n'est pas « au clair » avec le sens de ce protocole, et le sens qu'il y met et y trouve : il peut avoir le sentiment « d'avoir appuyé sur la seringue », d'avoir été acteur d'une procédure de non-retour. Il pourrait alors ressentir la

culpabilité liée à ce geste, les doutes et les regrets afférents, soit une problématique connue dans les vécus d'euthanasie, dans les pays dans lesquels cela est autorisé.

En psychiatrie, comme dans les autres services, se pose face à ce type de décision la question des demandes, désirs, souhaits de la personne, éventuellement de sa famille, de son tiers désigné « personne de confiance ». Se pose alors aussi la question des directives anticipées, et de leur place dans nos services de psychiatrie.

Juste un peu plus loin encore...en explorant

La notion « d'inachèvement » : dans notre société, nous avons la représentation que la mort est une finitude, comme la naissance serait une arrivée à partir de rien. Or on peut penser que le futur défunt s'en remet aux autres pour inventer la suite... Il s'agirait là de me réaffirmer en tant qu'un JE qui raconte mon histoire et transmet aux autres le pouvoir de la poursuivre à partir de mon décès.

Finalement, où en sommes-nous, socialement, collectivement, dans notre rapport à la mort ?

Accompagner la question du consentement et de ses limites

Les réflexions de la saisine 4 du comité d'éthique datée du 20 mai 2014 évoquaient :

[...Comment vivre l'entre deux curatif/palliatif ? Quand prendre la décision de basculer dans des soins palliatifs ? Précisons que « fin de vie » ne veut pas forcément dire « soins palliatifs » et que les soins palliatifs ne sont pas spécifiques à la fin de vie mais à l'arrêt ou à l'impossibilité des soins curatifs, et sont liés notamment aux grandes douleurs, et aux prises en charge complexes de contraintes du corps malade. En ce sens, une phase de soins palliatifs peut prendre place entre deux phases curatives. En hôpital psychiatrique, la personne peut donc avoir besoin simplement d'un accompagnement de la fin de sa vie, ce qui n'engage pas forcément des soins palliatifs.

Vivre est un parcours constitué d'une succession d'actes sociaux, mourir peut-être vécu également comme un acte éminemment social, chargé de sens... Sans doute, à chaque être correspondra la singularité de son passage, de sa sortie, et il s'agira d'ajuster l'accompagnement qui peut lui être proposé.... On peut garder le droit de penser des projets, de garder ouvert l'avenir même proche, même court...].

La situation clinique à l'origine de cette saisine fait part de la difficulté des soignants à procéder à la mise en place du protocole Hypnovel précisément dans cette situation, à savoir en l'absence d'information et donc de consentement du patient. D'une part parce que sa pathologie psychiatrique ne lui laisse pas la possibilité psychique de s'approprier l'information communiquée, et d'autre part parce qu'étant en fin de vie, ses parents (et tuteurs) s'opposaient à ce que ces informations lui soient communiquées, au motif d'éviter de majorer son anxiété.

Notons en aparté, concernant le consentement d'un patient au protocole de sédation continue, que lorsqu'une personne exprime qu'elle veut mourir, il ne s'agit pas forcément de l'entendre *stricto sensu* mais d'entendre une souffrance, une lassitude... La personne veut cesser de souffrir, mais pas

forcément en mourant. Mourir n'est pas forcément sa pensée de base. Notre société conspue, évite et rejette la déchéance de la personne. La personne peut donc être dans un refus de cette déchéance et lui préférer la mort.

Avant de donner son consentement aux soins, le patient doit bénéficier d'**informations loyales, claires et adaptées** à son degré de compréhension de la part des équipes soignantes et médicales tout en étant **libre de toute pression ou contrainte**.

Donner son consentement éclairé implique de connaître les **alternatives thérapeutiques envisageables**, c'est-à-dire les autres moyens de traiter le(s) problème(s) de santé rencontré(s), avec leurs avantages et leurs inconvénients... C'est sur la base de cet échange que le patient pourra accepter ou refuser ce que proposent les professionnels de santé. Ces derniers devront obligatoirement respecter la volonté du patient.

Pour autant, concernant le consentement des personnes dont les facultés mentales de compréhension ne leur permettent pas de s'approprier les informations nécessaires à un consentement éclairé, (par exemple les personnes atteintes de démences de type Alzheimer ou apparentées), la tendance actuelle est de prendre l'avis des proches et non celui du patient, comme si celui-ci était complètement disqualifié. Ce qui est alors collectivement acté « pour son bien » constitue une sorte de mort sociale pour la personne concernée et un reniement du principe d'autonomie au « bénéfice » du principe de bienfaisance...

Notons que dans certains cas, il est difficile, voire impossible, de demander à un patient d'exprimer personnellement son consentement avant un acte de soin :

- Pour les patients majeurs sous tutelle : l'expression du consentement éclairé revient au tuteur si le juge en a décidé ainsi lors de la mise sous tutelle ou plus tard, en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient. Cela n'exclut bien sûr rien de l'échange avec la personne et de son expression, mais la décision sera alors actée par le tuteur. En dehors d'une telle décision du juge, le principe d'autonomie s'applique à un adulte protégé qui ne pourra être représenté dans l'expression de son consentement.
- Pour les patients dont l'état de santé ne leur permet pas de s'exprimer au moment où les soins sont nécessaires : dans ce cas, le médecin ou l'équipe soignante devra obtenir le consentement éclairé, soit de la part des proches, soit de la part de la personne de confiance si le patient a procédé au préalable à sa désignation.

Il semble exister beaucoup de difficultés dans la prise en charge des patients psychiatriques en fin de vie aussi bien dans les unités de soins palliatifs que dans les services de psychiatrie.

Ainsi, dans ces unités de soins palliatifs, les soignants peuvent se sentir en difficulté sinon démunis face à ces patients dyscommunicants, déroutants (imprévisibles), instables sur le plan psychomoteur, manquant de compliance et présentant des troubles du comportement (refus, agressivité, confusion, délire, déambulation...).

Du côté des services de psychiatrie, les difficultés tiennent principalement à la cohabitation avec des patients ayant des pathologies aiguës ou des comportements potentiellement dangereux en raison d'un état psychopathologique instable et de leur imprévisibilité. De plus, le personnel soignant est peu à l'aise sur les soins techniques somatiques, les chambres ne sont pas toujours adaptées, et malgré la

présence de temps médical, dans ces services comme ailleurs, il n'y a pas de plateau technique à disposition de l'équipe.

Quand apparaît la solution d'un transfert entre psychiatrie et soin palliatif, la décision devrait être concertée afin de préparer l'admission dans de bonnes conditions avec un matériel adapté (matelas anti escarres, lève malade, fauteuil roulant et/ou fauteuil coque...), un renfort, et une sensibilisation du personnel, ainsi qu'un soutien de l'équipe par le cadre, le médecin, des liens avec la famille et/ou la personne de confiance, enfin un débriefing lors du décès car il s'agit toujours d'un deuil.

La psychiatrie est aussi un lieu de vie pour certains patients qui l'investissent et s'y sentent « à la maison ». Ce lieu de soins peut être alors pour eux le lieu idéal de fin de vie. Il semble nécessairement important d'en tenir compte.

Dans ces circonstances, il y a nécessité, pour les soignants de communiquer leurs craintes, prendre conseil, travailler en équipe et en pluridisciplinarité, tout en préservant la dignité, la bienveillance et l'éthique.

Comment alors prendre la décision, non pas à la place du patient, mais ensemble ? Sachant qu'il est difficile de déterminer quand la fin commence. A-t-on su établir une relation de confiance au préalable à cette situation de fin de vie ? Accepte-t-on de se risquer à un travail de décodage du non-verbal du patient lorsque la concertation préalable entre soignants du même service, voire entre soignants de services différents, n'a pas pu avoir lieu ?

Le consentement se doit donc avant tout de prendre en compte la notion de relation et de temps à cultiver. De plus, il est nécessaire au professionnel de soin d'avoir conscience que ce qui sera décidé pour tel patient est adapté à sa situation singulière. Et cela afin d'éviter l'écueil d'un consentement qui porte en lui la limite de sa dimension contractuelle.

A ce titre, nous mettons en avant les risques liés à la partie contractuelle qui doit être libre de toute contrainte. Si le contrat implicite s'établit souvent entre les désirs de l'un (le soignant) et les capacités de l'autre (le soigné) comment renverser ce paradigme si par ailleurs le soignant est un collègue, car rappelons-le, la prescription du protocole Midazolam est le fruit d'une concertation collégiale.

D'autre part, concernant le consentement éclairé, nous rappelons que **le soigné est souvent « plusieurs », ambivalent. À quelle « partie du soigné » s'adresse alors la recherche du consentement ?**

Nous mettons également en avant les risques liés à la relation de confiance. Cette relation ne doit pas seulement mettre en lumière ce à quoi le soigné dit non mais aussi ce à quoi il dit oui. La vulnérabilité de l'autre peut parfois induire l'abolition de sa parole, de sa pensée, au risque de le réduire à son corps souffrant. **L'autre risque de la relation de confiance est que plus elle augmente et plus la responsabilité du soignant est importante.** Comment travailler cette relation pour passer du «... je pense que tu dois... » à «... la situation qui nous traversons, cette épreuve qui nous lie... » ? Faut-il introduire un tiers comme l'authenticité de la relation, citée précédemment, et/ou le temps ? Car « **Être vivant, c'est être dans le temps** » et être dans le temps permet de s'ouvrir à une modification, une évolution de la situation. Le temps, les mûrissements et rythmes qu'il permet, et l'authenticité de la relation, pourraient alors être nos atouts essentiels.

Si, comme nous l'avons vu, le degré de compréhension du soigné peut mettre en péril le consentement éclairé, le degré d'urgence est également un risque pour le consentement éclairé : loin de la mort, le soignant y pensera plus tard, proche de la mort, il n'a plus le temps de penser le consentement éclairé : **le consentement éclairé est à l'épreuve du temps, il ne peut jamais être définitif ni « signé une bonne fois pour toutes ».**

Le consentement éclairé met alors en tension éthique :

- D'une part le principe d'autonomie (liberté de faire valoir mes propres priorités et de prendre moi-même les décisions qui me concernent, ou d'avoir tout au moins le sentiment que ma parole a été prise en compte et que c'est ensemble que nous trouverons mes capacités, me permettant de ne pas complètement dépendre d'autrui)
- D'autre part les principes de bienfaisance (contribution au bien-être et aide apportée à autrui) et de non malfaisance (obligation de ne pas nuire et de ne pas blesser).

La notion de consentement peut être piégeante :

Il manque parfois un tiers pour poser que nous avons fait quelque chose de juste adapté, et non pas que nous avons signé un contrat et que nous ne revenons pas dessus. *Ce tiers pourrait-il alors être le médecin, justement dans sa mission de recherche du consentement ?*

Entre patient et soignant, les proches et/ou tiers de confiance ont une place essentielle. Il s'agira donc de préserver et accompagner avec pour fil conducteur la recherche d'un consentement.

La notion de consentement renvoie également au droit du patient à la vérité. La dignité de la personne prise en soins, tout comme celle de l'Homme, repose souvent sur la vérité. Ne pas dire pour protéger comporte un risque, pour le soignant et pour le soigné : le soignant agit alors « pour le bien » de son patient, mais peut se trouver en posture de décalage, et amener le patient à être lui aussi décalé avec ce qu'il sent, ce qu'il peut percevoir, autrement, subtilement. Souvent, ce vrai avec lequel « on s'arrange » ressurgit ailleurs, sous d'autres formes, pas toujours heureuses, pour les uns comme pour les autres. Souvent, on s'y retrouve mieux dans la vérité.

Il conviendrait donc d'essayer tendre vers la vérité avec pudeur et franchise. En ce sens, l'entretien, cet art de la rencontre de l'autre, serait la continuité du débat intérieur, impossible par nature et spécifiquement dans la situation de fin de vie.

Cultiver le champ des possibles :

Avant d'élargir le sujet au champ de la psychiatrie, il semble nécessaire de reprendre quelques éléments de base :

La Loi dite Claeys-Leonetti de 2016 a renforcé les droits des patients en fin de vie et a précisé les devoirs des médecins, faisant suite aux lois de 1999 sur le droit aux soins palliatifs, de 2002 sur le droit des malades au refus de soins et 2005 sur le principe de non-obstination déraisonnable.

Cette Loi de 2016 précise entre autres :

- « *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* ».
- « *...l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité* ».
- La désignation d'une personne de confiance capable d'exprimer les volontés de la personne en soins au cas où elle n'est plus en état de le faire.
- La mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort suite à une décision collégiale «*... interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui concerne tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et dans la mise en œuvre de cette sédation* ».

Nous notons par ailleurs que les directives anticipées renforcent la liberté d'accepter ou de refuser les soins jusqu'au moment de l'inconscience ou de l'impossibilité de prendre une décision.

Une équipe de soins palliatifs en psychiatrie, choix ou nécessité ?

De par les spécificités inhérentes à chaque discipline que sont la médecine et la psychiatrie, les soins palliatifs en psychiatrie restent à la marge puisqu'ils n'existent pas en tant que service de soins. La majeure partie du temps, ces soins sont aussi discrets que l'implication de très peu de personnes (motivées et formées) est immense. Les soins palliatifs sembleraient presque « même n'avoir aucune légitimité ».

D'ailleurs, la psychiatrie peut-elle, doit-elle, devenir un lieu de fin de vie ? Seulement deux personnes sont actuellement formées sur notre hôpital, et qui sont chaque fois en première ligne dans notre établissement pour gérer les cas de fin de vie.

Y a-t-il différentes morts ? En somatique ? En psychiatrie ? Qu'en est-il du protocole entre somatique et psychiatrique ? Soulignons au détour l'importance du positionnement du médecin responsable du service, dans la responsabilité du choix de ce qui va être mis en place. Il est nécessaire que la responsabilité/choix de l'injection soit portée par l'équipe versus par une seule personne. Force est de constater la lourde responsabilité du médecin d'équipe, qui porte l'acte de décision, et l'enjeu des échanges d'équipes, qui permettent un éclairage collégial pour prendre cette décision, mais aussi une compréhension et un accord entre les soignants qui la porteront dans l'accompagnement du patient. Au-delà d'une potentielle collaboration, vraisemblablement nécessaire et parfois insuffisante, cultiver le champ des possibles revient à penser un état des lieux *in situ* de ces possibles.

Le préalable serait de créer un contexte de dialogue entre les soignants, dans un bénéfice partagé pour la personne en soins et ses tiers, afin que les directives anticipées ne soient plus perçues comme des outils de défense contre le corps médical mais comme un outil de réflexion commune. Les directives anticipées pourraient se révéler alors comme le support d'une alliance thérapeutique mouvante au gré de l'existence et donc au cœur du parcours de vie dont fait partie le parcours de soins. Ce qui se situerait finalement dans la continuité de la Loi Claeys-Léonetti où il est question d'une « *longue marche vers la citoyenneté totale, y compris jusqu'au dernier instant de la vie* ».

Quels étaient les pistes possibles ? Quels seraient les pistes possibles aujourd'hui ?

Les réflexions de la saisine 4 du Comité d'Éthique datée du 20 mai 2014 évoquaient :

[... -Faire circuler la parole dans l'équipe. Avoir des lieux pour la parole. S'exprimer, c'est aussi ouvrir et être autorisé à ouvrir à la contradiction en soi, au paradoxe vécu. Le risque de la loi du silence, pourrait être minoré en endiguant ce silence protecteur, en permettant une remise en mots, en interrogeant la pratique au sein de l'équipe.

- Transmettre que le soignant est avant tout un être humain parfois souffrant, parfois mis à mal par la situation. Il est important de savoir et de communiquer au sein des équipes et des institutions que le soignant a ses propres limites en tant qu'être humain et en tant que personne, qu'il ne peut pas tout supporter, et qu'il peut le dire, à lui-même et à l'équipe à laquelle il participe.

- Travailler ensemble sur le sens, et notamment sur la vacuité, sur la place du « je ne sais pas », pour redonner du sens à l'action, non seulement à la ligne de conduite qui sera mise en œuvre, mais aussi à la dynamique qui l'habite.

- La reprise par l'équipe, dans l'après coup et à distance des situations difficiles, en des moments où chacun pourra exprimer en confiance son vécu de cette situation.

- La culture palliative a-t-elle une place en psychiatrie ? Dans les services de soins palliatifs sont faites des synthèses régulières. De même, la nécessité spécifique de ces services est que le médecin ne peut décider seul. Concernant les services psychiatriques confrontés aux situations de fin de vie, la responsabilité pourrait, comme en service somatique palliatif, être portée par un groupe de personnes, un comité garant d'une réflexion d'équipe face à la mort.

- Ainsi, une des pistes envisageables serait un rapprochement avec la culture des soins palliatifs, par le média de formations, de groupes de paroles, d'échanges associant des professionnels de différents services, à visée de partager leurs expériences.

- Enfin, une équipe soignante peut souvent bénéficier à élargir la réflexion clinique aux patients, à leur famille, à leurs proches, dans un paradigme de prise en charge globale de la personne, un paradigme de l'altérité prenant en compte l'environnement humain du patient, l'avis de la famille et des proches, au moment où des décisions importantes doivent se prendre pour lui...]

Nous prenons à nouveau conscience de la nécessité d'une réflexion institutionnelle concernant la fin de vie des patients psychiatriques, réflexion portée également par celles et ceux qui les accompagnent.

Être vivant, c'est être dans le temps : ce n'est pas la durée qui fait la qualité, c'est l'authenticité de la relation, l'éthique de la relation collective.

En terme pistes de réflexions possibles apparaissent également aujourd'hui :

- Les protocoles indiquent que le patient meurt de sa maladie et non de la sédation prolongée... mais le soignant, comme tout accompagnant, ne le vit pas forcément de la sorte. Un protocole peut-il être un outil de pédagogie et de concertation ?
- Articuler le projet de soin entre patient, soignants, aidants, en coopération du médical et du non-médical, de façon collégiale, pluridisciplinaire et interprofessionnelle.
- Activer le changement de paradigme de la prise en charge de la fin de vie, à la prise en soins de la santé mentale d'une personne dans sa situation de vie.

Puis, avec l'aide des conseils de Paul Ricoeur :

- Chercher à être au clair avec ses propres désirs concernant tout d'abord sa propre mort, puis celle des autres.
- Penser à la responsabilité qu'on a des autres confiés à notre soin, et pas seulement en tant que soi-même mais donner à cette responsabilité une forme collégiale (équipe, comité d'éthique...) compilant la richesse des différents points de vue.
- repérer et prendre appui, dans l'accompagnement, sur la notion de cycle, de cycle de la vie.

Enfin, avec l'aide de Jacques Ricot qui nous invite à :

« ...conjuguer une sensibilité éduquée et une rationalité cultivée...la réaction émotionnelle, purement émotionnelle que nous avons vis-à-vis de la souffrance peut nous conduire à considérer que la seule façon de lutter contre la souffrance, de la soulager, serait d'éliminer le souffrant...S'il n'a pas de vie éthique sans recours à la sensibilité, à l'émotion, il faut nous souvenir qu'il y a aussi des limites qui guident notre action et qui sont comme des repères et des références ». (Du bon usage de la compassion, PUF, 2013).

**Quel outil imaginer pour accompagner le soignant à agir et à incarner dans cet agir sa propre dignité ?
Un outil (et non un protocole) serait alors à créer pour accompagner le soignant dans son vécu de sa responsabilité vis-vis du patient en fin de vie.**

Pour essayer de ne pas conclure...trop hâtivement !

Le temps semble démontrer que la réflexion et sa temporalité, sont ardues dans ces situations.

Cette temporalité serait comme un souffle à trouver à plusieurs, autour du premier concerné, la personne accompagnée. Il s'agirait pour cela, pour chacun, d'accepter la traversée de ses doutes, de sa peur, de son questionnement, pour juste être là.

Les prescriptions, « j'ai dit », « tu dois », « il faut » doivent être abolies si le balisage n'est pas fait ensemble, si la couleur de la dignité choisie pour les actes posés à la fin de la vie n'est pas partagée. **La réflexion collégiale devrait avoir lieu dans tous les cas : avant, pendant, après le parcours de vie et de soins.** Les relations entre humains, quel que soit le moment de leur existence, n'ont pas de fin, mais que des suites.

Il demeure impensable que l'état clinique d'un être humain ne puisse demander d'agir à un moment précis dans l'urgence mais il est tout aussi indispensable que les mots de celui-ci soient pris en considération et en soins. **Il semble qu'il y ait toujours urgence à soulager la douleur, et qu'il n'y ait probablement pas d'urgence à mourir, dans cette idée que, pour cette situation, l'importance de la parole du soignant permet de (re)trouver l'humanité du prendre soin jusqu'à la mort.**

-oOo-