

Comment affronter l'incurabilité?

Jean Martin

Dr med., membre de la rédaction



Elisabeth Zucman
(dir. publ.)
**Prendre soin de ceux
qui ne guériront pas**

La médecine
questionnée par
l'incurabilité et la fin
de vie
Toulouse: Editions
Érès; 2016.
358 pages. 27.90 CHF.
ISBN 978-2-749-24992-6

Au sein d'une collection *Prendre soin des personnes âgées... et des autres*, Elisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle engagée durant 45 ans auprès de personnes polyhandicapées et de leurs familles, a rassemblé dans ce livre les textes de 14 auteurs: huit médecins, dont un psychiatre, quatre psychologues, un sociologue; et une personne de 46 ans, tétraplégique depuis 30 ans, dont le témoignage marquant est très instructif – le seul qui parvienne depuis «l'autre côté», celui des patients. Ouvrage plein de l'expérience et des convictions des auteurs. A noter l'importance de la contribution principale de la directrice de publication (un quart du livre).

Une grande partie du propos est consacré aux principes et modalités de prise en soin de personnes souvent dites «incurables», enfants, adultes et personnes âgées, à tout ce qui peut être fait pour leur qualité de vie. Les soins palliatifs y trouvent aussi une large place. Plus avant, E. Zucman se préoccupe de l'évolution en France des pratiques en fin de vie, en rapport avec la loi Leonetti de 2005 (dont elle souligne qu'elle a été très insuffisamment mise en œuvre) et sa révision de 2015. Partie plus militante, au nom de la dignité des patients et d'une crainte qu'on aille vers l'acceptation de l'euthanasie. Mise en évidence de certaines ambivalences voire contradictions. Ainsi, la seule manière admise de faire advenir la mort, en situation terminale, est l'arrêt d'hydratation et d'alimentation, qui peut entraîner de longues agonies, difficiles à vivre pour toutes les personnes concernées. Est mise alors en cause la loi, mais en refusant catégoriquement d'envisager, pour éviter ces situations et comme cela peut se faire dans des pays voisins, un geste mettant un terme à dite agonie. On invoque l'interdit de tuer, mais sans débattre de ce que cet interdit a de théorique: en ce sens que, objectivement, ses limites sont aujourd'hui floues et qu'il est transgressé en pratique – la moitié environ des décès en hôpital sont liés à une décision médicale.

Des auteurs ne cachent pas leur malaise à l'endroit de l'affirmation du droit strict du patient à l'auto-détermination. Ainsi quand on parle de «l'affichage autonomisant de la loi Kouchner, proche d'une culture anglo-saxonne». On sait la tension (légitime) entre au-

tonomie du malade et compassion des soignants. Mais le lecteur de tendance «bio-éthico-libérale» est lui-même mal à l'aise quand l'empathie pour le malade tend à limiter sa faculté de décider. E. Zucman estime que les textes d'application des lois évoquées devraient inclure «la constitution d'un 'conseil de fin de vie', rassemblant autour du patient deux médecins, un ou deux proches, la personne de confiance cas échéant, un ou deux représentants des soignants et un 'référént de fin de vie'». Judicieux d'envisager, dans tous les cas, un tel aréopage de «sachants» (qui peut tendre à déresponsabiliser ses membres individuels)? On peine à ne pas y voir un manque de confiance à l'endroit des malades, qui ne sauraient pas décider de ce qui est bon pour eux – qui pourraient à vrai dire demander «Mais qui sont-ils tous pour décider à ma place?». La tendance à vouloir des dispositifs remplaçant des experts au premier plan et remettant en cause la capacité de discernement de «l'autre» doit sérieusement être questionnée à notre avis.

Ouvrage plein de l'expérience et des convictions des auteurs.

Il y a là des différences de culture entre les pays sans doute mais, depuis la loi Kouchner de 2002, la primauté de la volonté du malade fait partie intégrante du cadre légal français. A noter que, traitant de «ceux qui ne guériront pas», ce livre parle notamment de personnes handicapés ou limitées dans leur discernement, pour qui est appropriée une justification collégiale des décisions envisagées. Mais il parle aussi d'oncologie, où la faculté de décider des patients est le plus souvent entière et ne saurait être arbitrairement amoindrie.

Quand on dit «les dix années d'application de la loi Leonetti ont amené les médecins à mesurer l'extrême difficulté qu'ils rencontrent à apprécier la volonté des patients en fin de vie», on n'est pas loin de laisser entendre que dite difficulté autoriserait à la laisser de côté, alors qu'il convient plutôt de mettre en place les conditions de l'émergence majeure et responsable de cette volonté, sans interférence indue.

jean.martin[at]saez.ch