




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



EXPÉRIENCES PARTAGÉES

La ligne : « Accompagner la fin de la vie : s'informer, en parler »

Phone line: Comprehension care facing the end of life: discussions, informations



**Dominique Serryn¹, Lucie Hacpille^{2,3,*},
équipe des écoutantes**

*Centre de ressources national soins palliatifs François-Xavier-Bagnoud,
6, avenue du Professeur-Lemierre, 75980 Paris cedex 20, France*

Reçu le 19 mars 2009 ; accepté le 20 octobre 2009

MOTS CLÉS

Accompagnement ;
Fin de vie ;
Écoute ;
Développement des
soins palliatifs ;
Démarche palliative

Résumé

Objectif. – La ligne téléphonique nationale « Accompagner la fin de vie : s'informer, en parler » a été rattachée au Centre de ressources national de soins palliatifs François-Xavier-Bagnoud (CDRN) à l'initiative du ministère de la Santé, en lien avec une préconisation de la mission parlementaire Léonetti le 19 mai 2005. À partir d'une analyse qualitative, la ligne téléphonique a pour but de mieux cerner l'originalité de sa participation au plan national de développement des soins palliatifs. En effet les appels des écoutés et les vignettes analysées par l'écoute active des écoutants dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie témoignent d'une extrême richesse éthique et invitent à la réflexion à partir de la souffrance si humaine et si vraie pour chacun des appels.

Perspectives. – L'analyse de la narration des appels suggère les différents rôles de la ligne : un espace d'humanisme anonyme reposant sur la relation d'accompagnement autour de la fin de vie ; un outil de diffusion des valeurs professionnelles qui fondent la démarche palliative ; un lieu ouvert de réflexion éthique en lien direct avec tous les citoyens confrontés à la maladie grave et/ou chronique ; un outil de médiation entre les patients, les familles, les professionnels de santé et la société toute entière autour de la démarche palliative.

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : l.hacpille@croix-saint-simon.org, lucie.hacpille@wanadoo.fr (L. Hacpille).

¹ Directrice.

² Médecin formateur.

³ Photo.

KEYWORDS

Supportive care;
End of life;
Listening;
Palliative care
development;
Palliative care
approach

Conclusion. — La ligne paraît donc à travers cette approche qualitative exprimée par ses usagers un outil indispensable du développement des soins palliatifs en France.

© 2010 Publié par Elsevier Masson SAS.

Summary

Aims. — The telephone line called “supporting the end of life” belonging to the Centre de ressources national des soins palliatifs François-Xavier-Bagnoud (CDRN) is part of the National Palliative Care health policy. Indeed, the substance of the telephone calls, and the reports of the listeners relative to palliative care and end of life, heighten rich ethical issues, and lead to reflect on human suffering, which is part of human condition.

Prospects. — From clinical situations reported by the listeners, the public of users of the health services seems to frame the main aims of the call-line as follows: a tool of spread professional values, which found the palliative care approach; a mediation-tool between patients, families, care professionals, and the society at large concerning palliative care approach; an anonymous humanist environment based on supportive care in the course of the end of life; an open space for ethical reflection directly linked to all citizens, facing a serious illness and/or chronic diseases.

Conclusion. — This telephone line seems an indispensable way of the development of palliative care through the approach demonstrated by the users of the health services in France.

© 2010 Published by Elsevier Masson SAS.

Introduction

L'annonce et le vécu tout au long des étapes d'une maladie incurable constituent l'une des expériences humaines les plus difficiles et les plus riches en même temps. Le plus souvent, quand on prend conscience que la « fin de vie » hante le paysage de notre aventure humaine, tout s'effondre. La peur qui en résulte est souvent une réaction naturelle à une proximité plus grande de la vérité, parce que toute personne qui se tient au bord de l'inconnu, sans point de référence, fait l'expérience de perdre pied. C'est là où se noue l'alliance des hommes : le « Me voici » de Lévinas [2].

La ligne « Accompagner la fin de la vie : s'informer, en parler » a été créée sur l'initiative du ministère de la Santé sur une recommandation de Marie de Hennezel et une préconisation de la mission parlementaire Léonetti. Elle a été ouverte au public le 12 mai 2005 et inaugurée par le ministre de la Santé Philippe Douste-Blazy.

La ligne :

- est un service téléphonique d'information, d'orientation et d'écoute sur toutes les questions relatives à la fin de vie, la mort, le deuil ;
- offre une aide pratique psychologique sociale et juridique à toute personne concernée : famille proche, personne malade ou en fin de vie, professionnel de santé bénévole ;
- constitue un outil de santé publique qui vient compléter l'offre de soins proposée par les professionnels des secteurs sanitaires et sociaux et par tous les autres acteurs intervenant dans l'accompagnement de la fin de la vie.

Sur le plan de son activité, une augmentation constatée les mois où la presse fait mention du service incite à penser qu'une communication orientée vers le grand public permettrait de toucher un nombre plus important de personnes concernées. Sur l'année 2008, 1012 appels ont été

enregistrés ce qui correspond à 84 appels par mois. Souvent trois types de demandes se juxtaposent dans un seul appel : demande d'écoute, d'information et d'orientation, 46 % des appelants sont des familles et des proches (aidants naturels). Dans 42 % des appels, le malade est soigné au domicile et dans 58 % le malade qui fait l'objet de l'appel est en établissement de santé. Quatre-vingts pour cent des appels concernent une pathologie cancéreuse. Les appelants ont surtout besoin d'écoute et d'information. Les principaux sujets abordés sont les aspects psycho-familial (37 %), informatif (24 %), médical physique (20 %) et éthique ou la loi Léonetti (19 %). Les appelants présentent souvent un épuisement et une inquiétude face à la prise en charge de leur proche à domicile. Ils expriment le besoin de structures de relais. Ils sont anxieux face à l'imminence de la mort et cherchent des pistes pour améliorer leur mode de communication et d'échange.

Par téléphone, dans l'anonymat complet, la ligne permet l'ouverture d'une écoute dont la qualité est décisive, suivie d'informations ou d'orientations adaptées aux problématiques exposées. Il y a un autre soi-même présent et disponible qui est capable d'écouter ce que d'autres n'ont souvent pas pu entendre. Alors le chemin se dégage, le dialogue se libère et l'écouté reprend sa dignité créative, c'est-à-dire la force d'inventer des détours ou des solutions face à un obstacle. Tel est le but profond de la ligne.

Les appels des écoutés et l'écoute active des écoutants dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie s'inscrivent dans les paradoxes suivants de la médicalisation de la mort :

- la mort n'est plus considérée comme un phénomène naturel et universel ; elle survient le plus souvent progressivement et, aujourd'hui de plus en plus, en milieu hospitalier faisant exprimer à certains que « la mort c'est quand la médecine décide d'arrêter ». Que signifie

aujourd'hui une telle interprétation de la part des usagers de soins? Quel est le but de la médecine aujourd'hui?

- face à une longue vie médicalisée dans les sociétés occidentales, la tentation est grande de faire succéder une fin de vie écourtée, occultée et au plus vite oubliée. Malgré cette tendance sociétale, il n'en demeure pas moins que le malade et son entourage souhaitent de plus en plus être acteurs de leur santé et de leur fin de vie pour laquelle ils demandent qu'elle « se passe » avec le moins de douleurs possibles et le plus sereinement possible.

Dans ce contexte, il a paru intéressant de tenter de présenter et d'analyser les principales thématiques à partir des vignettes narratives recueillies par les écoutants. En effet, les appels reçus sur la ligne témoignent d'une extrême richesse éthique et ils nécessitent une réflexion à partir de la souffrance si humaine et si vraie pour chacun des appels. Quelques exemples aideront à traduire les questionnements philosophiques actuels des citoyens, questions qui sont en réalité l'affaire de tous. C'est dire la gratitude qui s'impose dans cet article à l'égard des écoutés en priorité et à la qualité d'écoute des écoutants : écouter, un vrai métier si précieux de nos jours.

Le contexte de la mort provoquée

Vingt pour cent des appels environ concernent des demandes d'euthanasie pour des personnes qui ne sont pas en fin de vie : handicap mental ou physique, maladies chroniques, isolement, dépression... Dans ces cas le plus souvent, les appelants expriment leur colère vis-à-vis de la loi Léonetti à laquelle ils reprochent de « ne pas leur donner le droit d'agir leur désir ». Qu'est-ce qui entrave donc leur autonomie ou leur « liberté »? La réalité de ce qui se vit dans ces moments où l'on fait l'expérience de souhaiter de manière très intense la mort d'un proche est à examiner de plus près : anticiper, prévoir, prédire le décès imminent fait peur, notamment quand il s'agit d'une personne aimée. Il convient là de distinguer la perception en soi-même d'un sentiment étrange qui est celui d'une anticipation de la mort d'une personne en phase d'agonie et une intention de mort vers autrui, ou intention d'homicide, qui définit aujourd'hui le terme d'euthanasie.

Dans ce vécu toujours intense et angoissant pour qui le perçoit en soi, il est important de distinguer le fait d'anticiper un évènement évident, ce qui est un processus intellectuel naturel chez l'homme, et l'intention d'un acte d'homicide. Dirait-on d'un météorologiste qui anticipe la venue d'un tsunami qu'il est la cause du tsunami? Ou bien encore, le fermier qui prévoit l'orage et en déduit qu'il faut moissonner rapidement avant que celui-ci éclate est-il la cause de l'orage? Souvent, l'émotion perturbe la clarté et la logique de notre raisonnement.

Les demandes d'euthanasie pour les personnes en fin de vie sont plus difficiles à appréhender parce que, aux yeux des équipes soignantes, ces demandes sont un symptôme de souffrance mais non une demande à prendre à la lettre. En revanche, l'appel au secours est bien à entendre dans l'intensité de l'émotion qui conduit à téléphoner anonymement à un autre soi-même et il représente une urgence.

La difficulté de lecture des saisons naturelles de la vie de l'ordre naturel dans le monde technique

Une recherche bibliométrique a été effectuée⁴ sur les années 1966 à 2008. Les outils de la bibliométrie comportent d'une part le Medline, dont le thésaurus (MeSH) est réalisé par des professionnels documentalistes spécialisés en santé qui choisissent et pondèrent les termes du thésaurus et, d'autre part, l'Index, dont les termes du thésaurus sont choisis par robotique, en fonction de leurs occurrences dans les textes ou les titres.

Ces recherches ont permis de mettre en évidence l'absence d'indexation du terme « fin de vie » dans le thésaurus MeSH, réalisé par les professionnels de la documentation, et sa présence 6383 fois dans la classification par l'Index réalisée par robotique. En revanche, le terme « euthanasie » est identifié 23 304 fois dans le MeSH et 29 523 fois dans l'Index. Ces chiffres soulignent à quel point, dans notre contexte contemporain, la mort n'est plus comprise comme un phénomène naturel mais comme la conséquence d'un acte provoqué intentionnellement par soi-même ou sur l'autre, cet acte correspondant à la définition du suicide lorsque cet acte est provoqué intentionnellement sur soi et à la définition de l'euthanasie (homicide) si l'acte est réalisé sur autrui.

Ce constat invite à la réflexion. Les données dont dispose la France aujourd'hui sont insuffisantes et il conviendrait de mieux cerner ce qui se passe concernant les pratiques euthanasiques dans la société elle-même, dans les services de santé comme cela a déjà été fait au niveau européen [1]. Ce point est essentiel pour le corps social dans son ensemble : les citoyens, les bénévoles, les professionnels de santé, les professionnels de la justice, de l'éducation nationale, de l'économie, de la politique... Car l'éthique de notre société est en jeu dans ce domaine qui est la vraie question de chacun à une heure ou une autre de la vie.

Que désigne-t-on exactement derrière l'utilisation du terme « euthanasie » qu'il est toujours difficile de formuler? Les écoutants savent bien la qualité de présence téléphonique nécessaire pour que le mot qui angoisse tant s'échappe enfin et, combien, lorsqu'il a pu être nommé, s'ensuit un soulagement permettant doucement l'élaboration de tout autre chose dans la grande majorité des cas.

Une femme âgée souffrant d'une paraplégie demande si nous avons les moyens de l'aider à en finir avec la vie, car celle-ci n'est plus digne d'être vécue. Les écoutants l'informent sur la loi Léonetti et les directives anticipées, le rôle de la personne de confiance... Puis, après un temps d'écoute et de présence téléphonique, cette personne déclare « réaliser qu'elle n'est pas en fin de vie mais doit s'y préparer ».

Une épouse appelle : elle sait qu'il n'y a plus de traitement possible pour son mari. Elle explique qu'il souffre et qu'il est dans le déni de sa propre mort. Elle veut savoir combien de temps il lui reste à vivre et comment

⁴ Recherche effectuée le 26 août 2008 par Marina Rennesson, documentaliste au CDRN FXB.

abréger ses souffrances. Une demande de soulagement ne peut pas être confondue avec une demande d'euthanasie (homicide).

Un écoutant décrit l'appel d'une autre femme : « Nous ressentons une certaine gêne (au téléphone) de la part de l'appelante, une difficulté à nous parler, à aborder le sujet frontalement... Nous lui demandons si elle, ou quelqu'un de son entourage est concerné par la fin de vie (nom de la ligne : « accompagner la fin de vie... »)... silence... La dame nous dit être elle-même concernée par la question... Elle nous dit être consciente de son pronostic très noir et souhaiterait protéger ses proches avant sa mort »...

Se préparer à la mort dans la vie et l'engagement de la promesse

Un homme hospitalisé depuis deux mois appelle « pour parler librement », après avoir découvert le numéro sur une affiche. Il s'exprime ainsi : « je suis lucide, je me bats pour eux (sa famille) mais je sais que je ne guérirai pas ». Il pleure et s'excuse. Nous l'invitons à rester en contact avec son émotion qui passe et à prendre son temps... « je ne verrai pas grandir mon petit garçon de trois ans... » Il a peur de la mort, il a peur de souffrir, d'être séparé de sa famille, peur de l'avenir pour eux... « J'aurais tellement voulu les protéger... comment vont-ils faire quand je n'y serai plus... » Il a peur de la dégradation physique... À la fin de l'écoute, l'homme remercie pour l'écoute patiente qui lui a permis d'exprimer toute la souffrance qu'il sentait au fond de lui. Il dit se sentir moins seul, très soulagé et plus apte à pouvoir communiquer avec les siens sur sa maladie.

Une fille appelle pour sa mère de 86 ans qui vit en maison de retraite. Une nuit, à la suite d'un malaise cardiaque, la mère est transportée aux urgences d'un hôpital. Elle est réanimée et ramenée à la maison de retraite. La fille exprime sa colère et sa révolte face à cette situation parce que des consignes avaient été données à la maison de retraite et qu'elles n'ont pas été respectées et parce qu'elle-même n'a pas été informée en temps voulu. Elle est indignée, elle confie que ses convictions religieuses et celles de sa mère ne l'auraient jamais autorisée d'« arrêter prématurément les traitements ». Bouleversée, elle éclate en sanglots : « j'avais tellement promis à ma mère une fin paisible et digne ». Elle se sent coupable. Les écoutants la soutiennent et l'accompagnent dans l'expression de sa souffrance. Elle exprime le sentiment d'avoir été atteinte dans ses valeurs les plus fondamentales de respect et de dignité pour sa mère. Les écoutants clarifient les termes d'arrêts des traitements dans le cadre de la loi Léonetti en l'adaptant le plus possible au vécu de cette appelante.

Ces propos soulignent la difficulté culturelle du monde technologique actuel à lire, dans la vie, les saisons de la vie. Il en résulte une perception brouillée entre la mort naturelle et la mort provoquée qui n'est pas sans conséquence sur l'évolution des pratiques médicales [1]. En effet, grâce aux progrès indéniables et heureux de la médecine qui ont marqué le siècle précédent, l'objectif fondamental de la médecine et sa place dans les saisons de la vie entre le naturel et le techniquement possible questionnent profondément tant la période de la naissance de l'homme que celle de sa fin de vie.

L'approche de la fin de vie dans certaines sociétés traditionnelles à transmissions orales (Asie, Afrique) est différente de celle des pays occidentaux. Dans les sociétés traditionnelles, la fin de vie est entourée, soutenue par le groupe, la famille, alors qu'en Occident, l'érosion et l'éclatement de la famille ont pour conséquence que les familles, les proches, le malade restent en attente face à la société. La ligne téléphonique a également, dans ces cas de figure, pour fonction de refaire du lien entre les membres du groupe. Les appelants cherchent du sens à ce qu'ils vivent et à l'environnement culturel dans lequel ils évoluent. Qu'est-ce que la médecine aujourd'hui et de quoi parle-t-on ? De quelle médecine le malade en fin de vie a-t-il besoin, en tenant compte du fait que la fin de vie n'est pas une pathologie ?

Les paradoxes de la réanimation : obstination et non acharnement

L'allongement régulier de l'espérance de vie s'accompagne du maintien en vie ou « survie » des personnes de plus en plus âgées et de plus en plus gravement atteintes. Par l'expérience et l'intuition, nous nous faisons tous une idée de la relation qui lie la maladie, la douleur et la mort au point que parfois les usagers de soins et/ou les professionnels considèrent que la mort représente l'objet suprême de la médecine et qu'ils utilisent volontiers au sujet de la mort le slogan : « vaincre la dernière étape de la maladie ». Pourtant, même si tout diagnostic de maladie grave s'accompagne, du côté du malade, de la perception d'une menace de mort et, du côté des professionnels de santé, de la perception d'un sentiment d'échec de la médecine, il est impossible de faire de la mort l'objectif de la médecine car si la mort met fin à la maladie, elle n'est pas elle-même une maladie, pas plus que la naissance. Il n'en reste pas moins qu'aujourd'hui, le contexte culturel socio-économique brouille les cartes en raison d'une association technoscientifique démesurée et d'une attitude de dénégation de la mort. Et Lévinas souligne à juste titre que l'« épreuve suprême » de la liberté et des choix de vie, n'est pas la mort elle-même mais la souffrance relative à la finitude humaine [2].

De ce fait, la médecine est confrontée à un double paradoxe difficile à assumer dans les pratiques :

- d'un côté, la médecine appuie ses efforts thérapeutiques sur le refus de la mort imminente du malade, ce qui la définit comme un adversaire de la mort ;
- d'un autre côté, elle ne peut pas s'opposer à la mort elle-même qui se situe à un autre niveau que celui de la pratique : le niveau existentiel. À ce dernier niveau, la mort ne peut pas se concevoir sans son alter ego : la naissance, car ensemble elles constituent le changement caractéristique spécifique de tout phénomène vivant : apparition (naissance)/disparition (mort).

Dans ce contexte culturel, on comprend combien un lieu d'écoute des vraies questions de l'homme confronté à la représentation de sa mort, du fait de l'annonce de diagnostics graves, un lieu de ressourcement de la parole de chacun, dans la confiance découverte ou retrouvée, peut être le fondement d'une nouvelle solidarité. De très nombreux témoignages qui gratifient les écoutantes vont en ce sens.

Un homme appelle la ligne. Il demande conseil au sujet de sa sœur à qui il souhaite venir en aide bien que résidant lui-même à 600 km de chez elle. L'état de la malade se serait vite aggravé et le médecin traitant confirme la nécessité d'une hospitalisation en urgence. La malade de 89 ans « refuse de se faire hospitaliser en urgence. Elle ne veut pas mourir à l'hôpital, elle veut mourir chez elle ». Depuis son veuvage, elle vit seule dans un appartement non loin de sa fille très prise par ses activités professionnelles qui lui rend visite tous les jours. L'appelant demande vers qui se tourner pour arriver à convaincre sa sœur de se faire hospitaliser : mairie, services sociaux... La ligne accueille la demande et l'aide à réfléchir sur des possibilités en soulignant d'emblée combien cette personne de 89 ans, comme toute autre personne humaine, a besoin d'être écoutée, entendue dans ses désirs, dans ses angoisses... L'idée d'une hospitalisation à domicile, si elle est accessible dans la zone géographique d'habitat est évoquée en montrant à l'appelant les rouages indispensables de l'accord et de la participation du médecin traitant, les limites de cette possibilités en fonction de la pathologie existante... L'appelant est invité à recontacter la ligne, s'il le souhaite, ou à proposer le numéro à sa sœur elle-même...

Qui décide où mourir ? Le malade, sa famille, les soignants, la politique ?

Une fille rapporte au téléphone la situation de son père de 58 ans suivi pour un cancer et admis aux urgences la veille en raison d'une crise d'épilepsie : « le médecin m'a dit que pour lever la tension intracrânienne il proposait une radiothérapie. C'est à vous de décider de faire ou non cette radiothérapie... » La fille commente : « nous (elle et sa mère) voulons qu'il parte le mieux possible, mais si nous prenons la décision de ne pas faire cette radiothérapie, que va-t-il se passer? »... Puis elle évoque une conversation avec son père qui a eu lieu la veille de cette hospitalisation en urgence. Celui-ci a exprimé à sa fille son souhait de ne pas être une charge pour les siens ni leur demander trop... La fille a alors demandé directement à son père : « comment envisages-tu la poursuite des traitements ». Celui-ci a répondu : « oui, on peut le faire (le traitement), mais il y a tellement de décisions à prendre... je ne sais pas si c'est bien ou pas... ».

L'écouter souligne alors la place du malade et ses droits, ainsi que la place de la famille dans les décisions médicales conformément à la loi Léonetti et les recommandations professionnelles dans ce domaine disponibles au sein du Centre de ressources national François-Xavier-Bagnoud (CDRN-FXB).

Après cet aveu et cette confiance, la fille rebondit et évoque le souhait de son père de rentrer au domicile. Elle interroge alors sur la faisabilité de ce souhait dans l'état actuel de son père. L'écouter informe sur l'organisation des soins palliatifs, l'existence de réseaux de maintien à domicile des soins palliatifs, de services d'hospitalisation au domicile... et de leurs rôles. L'émotion s'intensifie chez l'appelante, le ton de sa voix change puis elle pleure... et exprime comme en retrouvant l'objectif et le sens clé de son acte d'appel : « jusqu'au bout on y sera ».

Cet exemple, comme tant d'autres reçus à la ligne, témoigne de la profondeur de réflexion et de l'humanisme fondamental échangé grâce à la ligne. Le souhait de toute personne confrontée aux derniers instants d'un proche reste de pouvoir dire le « Me voici » de Lévinas.

L'appel se termine par des remerciements.

Dans les décisions médicales, qui décide ? Quelle place pour le médecin, pour les soignants, pour le malade, pour la famille ?

Une épouse appelle au sujet de son mari atteint d'un cancer généralisé. Elle sait par les médecins qu'il n'y a plus de traitement possible et s'inquiète de ce qu'il souffre et reste dans le déni de sa propre mort. Elle veut savoir combien de temps il lui reste encore à vivre et comment abréger ses souffrances.

L'écouter accueille sans jugement sa demande et tout en lui parlant de la loi Léonetti tente de mieux cerner : ce qu'elle entend elle-même par le fait que son mari souffre, et la juste intention de vouloir faciliter le soulagement des souffrances de son époux. La vigilance de l'écouter porte sur la qualité de la relation d'accompagnement avec l'appelant, afin de lui permettre de retrouver ses propres repères, et la circulation d'une parole et d'une communication satisfaisante avec son mari, avec les équipes de soins autour de son époux.

Une malade téléphone et explique qu'elle souffre d'une maladie chronique l'empêchant de marcher et qu'elle veut en finir avec une vie qui n'est plus digne d'être vécue. Elle demande quels sont les moyens qui peuvent être proposés par la ligne pour en finir.

L'écouter reconnaît la souffrance au cœur de cet appel et lui propose à l'aide de la loi Léonetti de clarifier ce qu'elle veut vraiment et ce qu'elle peut, en tenant compte de sa maladie... De nouveaux projets renaissent. Elle remercie et voit le « chemin se dégager ».

Une fille appelle la ligne parce que son père, atteint d'un cancer généralisé, vient d'être réanimé suite à un coma. Ce patient a été trachéotomisé, sans que la famille, ni la personne de confiance désignée n'aient été entendues. Il est ensuite transféré en unité de soins palliatifs et un conflit éthique apparaît entre l'équipe soignante et la famille. La fille évoque l'euthanasie de son père car, à ses yeux, une piqûre l'aiderait à partir doucement, selon le souhait du père. Elle explique que l'équipe refuse d'entendre sa demande.

La loi Léonetti et ses conditions d'applications sont expliquées à la fille en adaptant la lecture au plus près de la situation difficile singulière décrite par la fille du patient. C'est au cours de ce discours et son exercice d'adaptation à l'interlocutrice que se tisse finement le réconfort et la clarification du passage de l'émotionnel – vécu affectif douloureux de la fin de vie d'un proche – et de la dimension éthique – démarche rationnelle consistant à expliquer et comprendre la situation.

Une petite-fille appelle la ligne parce que « sa grand-mère qui souffre d'une maladie neurodégénérative n'est plus alimentée depuis plus de quatre semaines, alors qu'elle est hydratée par voie sous-cutanée. Elle est consciente et les médecins ne semblent pas vouloir augmenter la morphine ».

Le rôle de l'écouter en ligne sera de tenter d'apprivoiser la confiance de cette petite-fille et de mieux cerner sa difficulté de compréhension imbibée du contexte culturel ambiant. La morphine ne peut être augmentée que si la situation clinique (critères diagnostiques et thérapeutiques) le nécessite. La ligne aura pour rôle alors de redonner confiance à la petite-fille pour aller vers les équipes de soins et poser les questions nécessaires à sa propre clarification. Il faudra également se demander si la petite-fille craint que sa grand-mère ne souffre sans pouvoir le dire. Et l'on sait la culpabilité des proches quand ils craignent de « laisser souffrir leurs propres parents ». Concernant l'hydratation de sa grand-mère, l'incohérence perçue par la petite-fille entre arrêter l'alimentation et poursuivre l'hydratation doit être clairement expliquée. Enfin, quelles que soient les explications et les clarifications régulières et nombreuses que nécessitent ces questions, l'accompagnement par les écouter trouve encore sa place parce que le discours professionnel n'est qu'un aspect du discours dans la relation d'accompagnement qui comporte toujours trois niveaux : l'un physique (niveau du discours médical standard), l'autre psychosocial tenant compte de la compréhension du patient et de son entourage au niveau psychologique et culturel, et enfin, le niveau existentiel ou éthique relayé par le récit avec la ligne téléphonique.

La sédation en question : la recherche en soins palliatifs ?

La ligne est souvent interpellée par les professionnels comme aide et soutien concernant des informations pratiques relatives à l'organisation et le développement des soins palliatifs en France ou des concepts autour de la démarche palliative. Les étudiants préparant des mémoires s'adressent à la ligne pour enrichir leurs réflexions éthiques et s'aider à conceptualiser leurs propres constats.

Ainsi par exemple, une étudiante infirmière préparant un mémoire de fin d'année d'études s'adresse à la ligne pour partager une situation clinique. Elle souhaitait échanger librement, sans jugement, à propos des problématiques soulevées par cette situation.

Son récit est le suivant : « Un patient, suivi pour une maladie évolutive, a désigné lui-même une personne de confiance et a rédigé ses directives anticipées. Il y exprime le désir d'être sédaté en cas de détresse respiratoire devenant intolérable pour lui. Ce choix du patient est pris en considération par l'équipe soignante lors de la réunion d'équipe du matin. Une détresse respiratoire survient la nuit suivante. L'infirmière appliquant les consignes sédate le patient. Puis, jugeant que la sédation n'est pas efficace trois heures plus tard, elle l'arrête ». Cette description met en relief l'importance de la formation à la démarche palliative interdisciplinaire et éthique. En effet, le terme « sédation » a plusieurs sens et le présent récit montre une confusion dans les attentes d'une prescription de l'outil « sédation ». L'infirmière actrice attendait manifestement un décès du patient, ce qui n'est pas l'objectif de la sédation terminale ou palliative. Culturellement au niveau européen, la confusion est fréquente entre la sédation à visée euthanasiant et la sédation à visée de confort. La première ne s'arrête qu'avec le décès du patient informé ou non de l'effet de

cette sédation lors de sa mise en route : elle est un acte d'euthanasie. La seconde est réversible : elle vise à obtenir un soulagement qui ne peut pas être obtenu par d'autres méthodes de soulagement recommandées médicalement. Elle est décidée en accord avec le patient et elle implique la reprise possible de la conscience et la poursuite des soins palliatifs.

Cet exemple souligne l'importance de l'enseignement, la formation et la recherche au cœur des pratiques palliatives et le rôle de médiation et de collecte d'information au plus près des professionnels de terrain de la ligne.

Le choix de la qualité sur la quantité de vie : l'appel aux « soins palliatifs »

Une épouse appelle la ligne. Son mari atteint de cancer est hospitalisé depuis quelques semaines, car il ne mange plus et « souffre de partout ». Le médecin du service lui a annoncé que la décision prise était d'arrêter la chimiothérapie et de faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs. « Ce fut un choc pour nous deux » exprime l'épouse : « on se doutait bien que cela n'allait pas bien, mais de là à penser que... vous voyez bien ce que je veux dire... » Un silence à lieu... Puis elle reprend : « le plus étonnant, c'est que dans les jours qui ont suivi, les médecins du service, [pas ceux des soins palliatifs], ont dit qu'ils allaient reprendre des examens : une coloscopie et puis... On ne comprend pas avec mon mari : on nous dit que tout est fini et on veut lui faire des examens ! Mon mari veut qu'on le laisse tranquille maintenant ».

Ce vécu douloureux souligne le rôle de médiation de la ligne. En effet, les réadaptations des attitudes médicales au contexte de la médecine moderne nécessitent de mettre l'accent sur l'information des patients et de leur entourage. La décision médicale, acte fondateur de la profession, recouvre tout le champ de la méthodologie diagnostique, thérapeutique, mais aussi relationnelle avec le patient et donc, l'intégration de la démarche d'accompagnement dans une relation d'« alliance thérapeutique », comme le décrit P. Ricœur [3]. Ainsi, l'information d'un malade ne peut pas se réduire à une annonce ponctuelle protocolisée. Elle est l'outil de la relation médecin-malade, jusqu'au terme de la vie du malade. Elle se construit et s'approfondit au rythme des rencontres. Elle implique des habiletés de communication qui consistent non seulement à savoir le contenu de l'information à donner, mais aussi et tout autant, à gérer la manière de le faire en adaptant l'accompagnement à la singularité de l'interlocuteur. C'est dire l'importance de l'enseignement médical et des formations continues dans ce domaine en raison de l'évolution de la conception des droits des patients.

Cette observation souligne en outre combien la terminologie « soins palliatifs » reste attachée culturellement à la fin de vie en France, mais aussi dans d'autres pays européens, alors que la définition des soins palliatifs élaborée par l'Organisation mondiale de la santé dès 2002 considère que le domaine des soins palliatifs s'étend à tous les états chroniques et bien avant le stade terminal.

Un fils appelle la ligne au sujet de son père qui est hospitalisé en unité de soins palliatifs. Il explique que son père « perd la tête, ne dort plus, qu'il est sous traitement de

morphine, antidépresseur et somnifère et qu'il n'est pas maintenu en vie artificiellement». Selon ce fils, son père dit «vouloir mourir», ce qu'entend très bien ce fils, mais ce qui n'est pas entendu par l'équipe ni par le reste de la famille. «Que peut-il faire?».

La souffrance du fils, qui est l'appelant, porte en réalité sur la question : «comment se faire entendre dans sa compréhension de la situation difficile à vivre d'un père qui "s'en va... et qui nous quitte..."».

La ligne poursuit avec l'appelant sur des informations relatives aux droits des patients, des malades en fin de vie, à la loi Léonetti et ses notions de personne de confiance, de directives anticipées... du droit du malade, mais aussi pour les proches à être soulagé et entendu. L'écouter reprend la question du fils : «Que puis-je faire?». Et quelles seront les conséquences de ses propres actes. Par exemple : peut-il diffuser la loi Léonetti aux équipes qui soignent leur père et au reste de la famille? Comment va-t-il lui-même, dans l'après, supporter le fait d'être à l'origine d'une décision impliquant le décès de son père? Les informations autour de la loi Léonetti sont un outil très pertinent et une grande richesse pour accompagner la réflexion des patients, des familles et des soignants. Elle a de profondes répercussions psychologiques et éthiques sur chacun.

Cette souffrance très fréquente des proches constatant l'aggravation du malade montre à quel point une médecine amputée de sa dimension éthique et, par conséquent, du vécu et de la compréhension de la situation par le patient et son entourage, ne serait plus vraiment de la médecine. Sans cette approche à la fois psychologique et éthique intégrées, aucune relation humaine authentique et confiante ne sera possible. La ligne apporte là une contribution majeure à la dimension de l'éthique en situation et représente un modèle pédagogique intéressant pour réfléchir à l'enseignement de cette démarche intégrant psychologie et éthique. Elle est un repère essentiel dans le contexte actuel de perte des repères et de la «foire aux éthiques» abondamment médiatisée.

Ce type d'appel souligne que les obligations éthiques spécifiques des professionnels de santé et des écoutants commencent et s'arrêtent à la relation elle-même : la relation d'accompagnement. L'éthique ne permet pas de se poser en «père spirituel» agissant à la place de la conscience d'autrui qu'il s'agisse du fils, et quel que soit son amour filial, ou qu'il s'agisse du professionnel de santé ou de l'écouter.

Un fils de 48 ans appelle la ligne : il se sent plongé dans un abîme d'incohérences. Sa mère de 83 ans vient de décéder au domicile, il y a cinq jours. Depuis trois mois, ce fils avait quitté son travail pour accompagner sa mère jusqu'au bout et s'est occupé d'elle nuit et jour. Au téléphone il exprime une profonde détresse et pleure abondamment demandant l'autorisation de raconter la fin de vie de sa mère, qui était atteinte d'une maladie d'Alzheimer au stade terminal. Selon ce fils, «elle souffrait d'escarres et de douleurs non suffisamment contrôlées, présentait des malaises mal définis pour lesquels le médecin, insuffisamment présent, l'adressait au service des urgences de l'hôpital.» Un silence s'installe suivi d'une explosion de colère, de révolte et d'immense indignation au téléphone. Puis il reprend son récit : «À chaque arrivée de ma mère aux urgences, on me faisait comprendre : encore vous... vous pouvez ramener

vosre mère chez vous, elle n'a rien à faire ici...». L'écouter lui offre par la relation d'accompagnement un espace pour élaborer sa propre souffrance et oser l'exprimer grâce à une écoute sans jugement. Il exprime alors sa colère vis-à-vis des «soins palliatifs» : «depuis des années, on parle de soulager la souffrance... C'est une honte... C'était une bonne maman... Maintenant je suis seul, je me sens inutile, je n'ai plus de travail et je ne sais pas si je vais continuer à vivre dans un monde aussi inhumain».

Ce cri de détresse humaine doit être entendu dans toute sa dimension psychologique sociale et existentielle. Il pose la vraie question de la solidarité aujourd'hui face au mourir. Quelle est la place de la mort dans notre système de santé? Quels sont les objectifs spécifiques de la médecine? Et ce faisant, il pointe la place essentielle de la ligne comme interface d'écoute, d'élaboration et de recherche permanente d'une adaptation fine à l'éthique entre le malade, son entourage, les systèmes de santé visant une société dans laquelle il fasse «bon vivre ensemble».

La relation d'accompagnement : quand le chemin s'ouvre

Une femme de 70 ans appelle la ligne en demandant s'il y a là des moyens pour en finir avec la vie quand celle-ci n'est plus digne d'être vécue. Cette femme est handicapée pour marcher et se sent complètement dépendante de sa sœur aînée. Elle exprime à quel point cette dépendance de sa sœur la rend coupable parce que sa sœur est également âgée et épuisée. Elle sait qu'elle n'est pas en fin de vie mais «se sent complètement impuissante face à tout ce qui lui arrive». L'échange se poursuit. Elle exprime alors souffrir de solitude, d'un manque de vie sociale, d'un manque de rencontres et de «partages chaleureux». Sa seule occupation actuelle est réduite à faire des mots croisés... Peu à peu au fil du récit et grâce à l'écoute active, la personne prend conscience de ses ressources personnelles et de ses propres projets de vie. Elle raconte ainsi son prochain départ en service de rééducation fonctionnelle pour trois semaines et la perspective d'un nouveau traitement à l'issue de ce séjour qui lui redonne de l'espoir.

À la fin de l'entretien, l'appelante semblait apercevoir de nouvelles solutions face à ce qu'elle avait nommé son «impuissance».

À travers ce récit, il est possible de pointer la spécificité de l'écoute de la ligne dans le champ de l'humanisme. En effet, dans le cheminement décrit, on assiste au ravage d'une relation de méfiance qui isole le malade dans sa souffrance et à la découverte d'une relation de confiance fondée sur la foi en la bienveillance de l'écouter, mais aussi sur l'autonomie respectée du soigné. Une relation enracinée dans un pacte de confiance constitue un véritable «parcours de reconnaissance» selon l'expression de P. Ricœur, tant pour l'écouter que pour l'écoté. Il est fait d'adaptation permanente dans le double exercice de la reconnaissance de soi et de la reconnaissance mutuelle. La reconnaissance de soi, forme active du verbe, suppose cet engagement sollicité par l'écouter : «Qu'est-ce que je veux? Qu'est-ce que je peux?» et l'élaboration d'un ego cohérent dans ses demandes. Sans cet exercice permanent qui constitue les gammes du «bien penser», les échanges restent dans la

confusion. Au cours de cet exercice d'écoute mutuelle, il devient possible de se reconnaître soi-même, de reconnaître l'autre comme soi-même et ainsi de faire naître une relation d'accompagnement qui fait oublier la solitude. C'est la base de tout humanisme et de toute démarche éthique. C'est aussi la raison même de l'écoute de la ligne.

Dans la ligne, l'éthique joue donc un rôle majeur. Elle se révèle pourvoyeuse de sens et régulatrice des actes. La ligne contribue à aider l'appelant à mieux discerner ce qu'il (elle) veut, ce qu'il (elle) peut, et à faire un choix parmi les moyens disponibles. La voix téléphonique anonyme est un remède efficace contre la souffrance physique, morale et existentielle.

Place éthique de la ligne pour une vie plus humaine

Les échanges téléphoniques mettent souvent en évidence un paradoxe :

- d'une part, la quête d'une médecine palliative qui serait susceptible de les empêcher de mourir ;
- d'autre part, une médecine qui serait susceptible d'achever la vie et donc de donner la mort de façon confortable.

C'est dans cet espace paradoxal que se dessine au mieux l'originalité de la ligne comme celle d'un espace de solidarité des hommes réunis dans un dialogue réciproque sur leur condition de mortels. L'anonymat y permet une expression plus facile après les premières minutes d'apprivoisement, plus profonde, plus intime et sans peur de jugement.

La ligne possède des compétences spécifiques appuyées par des professionnels du Centre de ressources national qui fonctionne comme un outil d'interfaces et d'interdisciplinarité entre le milieu professionnel et le milieu des usagers de santé. Le centre est ainsi en mesure d'offrir au public :

- une interface d'échange d'informations et de paroles de soutien articulant et comblant le vide existant entre médecine et société. Celle-ci permet de créer du lien entre les différents professionnels de santé et l'utilisateur de soin ;
- une fonction de modération et de médiation de l'information technique et médicale, se déclinant au travers d'une aide à la clarification pour l'appelant, adaptée à ses questionnements directs, dans le but d'une meilleure prise ou reprise de contacts avec ses

interlocuteurs spécifiques, qu'ils soient médicaux, familiaux ou sociaux. Cette approche globale fondée sur un dialogue ouvert avec l'appelant fait émerger chez lui et par lui des solutions en le rendant sujet et acteur de la situation qu'il traverse ;

- une aide à la réflexion éthique pour adapter et ajuster les choix thérapeutiques à l'histoire singulière de chacun : malade, famille, professionnel de santé, citoyen.

Conclusion

Ainsi la ligne apparaît-elle comme un outil indispensable du développement des soins palliatifs en France à deux niveaux :

- au niveau des valeurs profondes de la démarche palliative : à la lecture qualitative de ses activités, la ligne représente un espace d'humanisme autour de la fin de vie grâce à la pratique téléphonique de la relation d'accompagnement ;
- au niveau des moyens : la ligne regroupe des experts dans la relation spécifique d'accompagnement relative au domaine sanitaire et social et à la réflexion humaniste au cœur de la société. Cette expertise nécessite un apprentissage, la transmission par les formations et des travaux de recherche

L'originalité de la ligne consiste en un outil de médiation entre les patients, les familles, les professionnels de santé et la société toute entière autour de la démarche palliative. Elle est par ailleurs un espace ouvert de réflexion éthique en lien direct avec tous les citoyens confrontés à la maladie grave et/ou chronique.

Conflits d'intérêts

Pas de conflits d'intérêts à déclarer.

Références

- [1] Bilsen J, Cohen J, Deliens I. La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales. *Popul Soc* 2007;430:1–4.
- [2] Lévinas E. Totalité et infini. Paris: Livre de poche « Biblio/Essais »; 1992.
- [3] Ricoeur P. Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*, Malaise dans la filiation, décembre 1996, p.21–33.