« Il va mourir de faim, il va mourir de soif » ; des arguments cognitifs, et leurs limites…

Laurent Farag, *orthophoniste, attaché en communication médicale et scientifique, conseiller en éthique clinique et formateur d'adultes, Cliniques de Soins Spécialisés Valdor-Pèrî, Liège, Belgique*

RÉSUMÉ

Malgré la sensibilisation de l'ensemble du système sanitaire à la philosophie des soins palliatifs, il reste bien plus difficile pour les équipes d'interrompre une alimentation ou une hydratation que d'interrompre tout autre soin. L'EBMedicine a permis de dégager des arguments forts pour asseoir les pratiques sur des preuves scientifiques et élaborer des protocoles rigoureux. Et pourtant, dans la mise en œuvre de ces protocoles au chevet du malade, certains soignants restent en souffrance. Peut-être ces arguments de nature cognitivo-scientifique ne répondent-ils pas à toutes les questions qu'ils se posent. Et l'on peut se rassurer à l'idée que les soignants ne soient pas de simples machines à appliquer des procédures et que l'affectivité fasse en soi partie intégrante de la situation de soins. Bien entendu, cela soulève des dilemmes éthiques qu'il faudra affronter, mais n'est-ce pas le prix d'un soin qui résiste à une société déshumanisante ?
Mots clés : Éthique clinique – Alzheimer - Fin de vie - Projet thérapeutique - Alimentation.

En synthèse de ma communication, je vous propose de partager sept « THoM », sept « Take Home Messages », comme autant de messages à reprendre sous le bras, pour les partager avec vos collègues et, peut-être, créer le débat dans vos institutions. Je les ai voulus comme des balises dans une méthode d'analyse rationnelle, qui renverra les soignants que nous sommes à des fondamentaux du soin : approche holistique du sujet de soin, recherche de sens, ouverture à des scénarios et des perspectives qui nous poussent dans nos retranchements. Poser le problème de manière claire, et en se posant des questions justes nous emmène au-delà d'une simple démarche en soins. Cela permet d'aplanir certaines aspérités, de faire œuvre de médiation, d'apaiser les tensions. L'objectif final : remettre en phase les malades et leurs aidants formels et informels autour d'un projet de fin de vie. Et parler en termes de « projet de fin de vie », c'est déjà en soi adopter une posture éthique.

Sept « THOM », sept hypothèses de travail qui nous conduiront, je l'espère, vers une appréhension plus sereine de cette situation difficile et complexe qu'est la fin d'une alimentation et d'une hydratation chez une personne âgée engagée, seule ou avec son aidant proche, dans un processus de « lent mourir ».

THoM1 : Le patient qui ne mange plus nous dit quelque chose

« Pour un patient, manger ou ne pas manger est parfois le dernier bastion de son pouvoir décisionnel alors qu'il ne peut choisir ni sa maladie et son évolution, ni son traitement ».[1]

Refus alimentaire et perte de l'appétit sont deux phénomènes qu'il est parfois très difficile de distinguer chez les patients en perte de capacités communicationnelles. Classiquement, l'on considère le refus comme un comportement volontaire, et l'anorexie comme la perte de l'appétit consécutive à une affection primaire ou secondaire. Si l'analyse méthodique des causes potentiellement anorexigènes ne permet pas d'identifier la ou les causes d'un « non manger », la question d'un refus devra nécessairement être envisagée. Et il existe un adage en psychogériatrie qui dit ceci : « à partir d'un certain stade, ce que le malade ne peut plus dire, il l'agit ». Cela signifie qu'il faudra chercher un sens à ce refus alimentaire : conduite d'opposition aux soins, ou à la situation dans son ensemble ? Épuisement, essoufflement, résignation face à sa propre mort ? Ou alors, reflet d'une acceptation, d'un lâcher prise, d'une ultime réappropriation de sa vie[2]. « JE » décide que c'est la fin. Il ne faut pas sous-estimer cet ultime témoignage d'une autonomie décisionnelle trop souvent considérée comme désintégrée au même titre que la mémoire et peut-être la dignité. Dans la démarche dans laquelle nous venons de nous engager, ce n'est qu'après avoir considéré ces différentes facettes du « non manger » que nous pourrons conclure à une incapacité irrémédiable à s'alimenter seul, et envisager les soins les mieux adaptés à cette situation.

THoM2 : L'alimentation est empreinte de culture, et donc de symboles, de croyances et de rites.

Depuis notre naissance, notre culture nous berce, elle nous accompagnera jusqu'à la mort. Elle colore notre vision du monde, et s'impose

à nous, parfois sans que nous en ayons conscience. Elle influence irrémédiablement la capacité que nous avons à nous inscrire, en tant que soignant, dans un paradigme de soin ou dans un autre : restauration de l'autonomie, maintien de la vie, confort avant toute chose. Notre culture nous est propre. Elle est intégrée à notre trajectoire singulière, et n'est pas celle du malade. Parfois, elle en diffère juste quelque peu, parfois, elle est aux antipodes. Ce choc des cultures mettra à l'épreuve nos limites à nous inscrire dans un cheminement si différent de celui que nous aurions envisagé pour nous, ou pour nos proches.

THoM3 : L'accompagnement alimentaire est un soin

Dés lors que, soignants, nous nous entendons sur le statut de « soin » attribué à l'alimentation, nous pouvons alors le décliner selon les différentes dimensions inhérentes au soin : la planification, la réalisation méthodique, l'évaluation, la réévaluation, la suspension, l'interruption et l'incontournable accompagnement relationnel.

L'alimentation prend alors naturellement sa place dans une logique de soins continus, avec une inversion progressive du poids sur la balance, basculant du curatif vers le palliatif, pour en arriver à l'arrêt éventuel accompagné de mesures appropriées.

THoM4 : Le soin (alimentaire) n'a de sens que dans sa mise en perspective

Paradigme de soins, soins continus, soins palliatifs, il s'agit bien là d'une mise en perspective toute particulière, nécessitant du soignant une interrogation quant aux valeurs qui animent le soin qu'il dispense. Culture, histoire de vie, rapport personnel et intime à la maladie, à la mort, spiritualité, traits de personnalité, tous ces éléments sculptent notre vision idéalisée du soin. La formation professionnelle aussi, bien entendu. Mais en fin de course, il n'y a rien de coupable à ne pas se sentir « capable », ou en phase. Au contraire, s'en rendre compte est salutaire, et l'assumer peut être une grande forme de courage. Il ne s'agit pas moins que de s'inscrire dans le paradigme de soins qui nous convient et qui nous permettra de nous développer professionnellement.

THoM5 : Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire

Cette citation de Cicely Saunders se suffit à elle-même. Elle ouvre autant de portes que l'imagination soignante peut en compter : une infinité. L'inscription sereine et positive dans un paradigme palliatif permet aux soignants de prendre part, très activement, à un projet de soin dont les modalités d'application font sens (*tableau 1*).

Huit règles à respecter pour améliorer la prise en charge des malades en fin de vie.	
F	Faire le tri des médicaments et supprimer ceux qui ne sont pas nécessaires
I	Intensifier la prise en charge des symptômes responsables d'inconfort : douleur, dyspnée, nausées…
N	Ne pas entreprendre d'examens inutiles
D	Donner une alimentation et une hydratation adaptées en privilégiant la voie orale
E	Écouter le malade
V	Veiller au maintien d'un bon état de la bouche et de la peau
I	Instaurer un bon contact avec la famille
E	Encourager la famille à rester autant qu'elle le désire auprès de son parent

Tableau 1

Une personne âgée atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade « terminal » nécessite 3 h 30 de soins corporels par jour. Autant de moments pour une communication intime, mêlant gestes mesurés et parole rassurante pour un bien-être partagé. Ces petites attentions existent aussi sur le plan alimentaire, gustatif, olfactif, sensoriel. Nous aurions bien à apprendre de ces familles « du Sud » qui viennent prendre le repas dans la chambre de « celui qui s'en va »… effets d'ambiance, présence, et parfois quelques gouttes de sauce au coin de ses lèvres.

THoM6 : Le processus d'adhésion comporte des aspects cognitifs, affectifs et moraux

« Le processus par lequel le représentant accepte la recommandation médicale de cesser certains traitements vitaux et de soulager la personne peut être conceptualisé comme un travail à la fois d'ordre cognitif, affectif et moral (…) Ce travail permet la compréhension et l'intégration que l'être aimé est en train de mourir, conduisant ultimement à la transformation de l'espoir de guérison en celui d'une mort digne et sans souffrance ».[3]

Pour parvenir à cette « disposition » palliative positive et apaisante, l'adhésion des proches aidants est un paramètre crucial. Pour la question de l'alimentation comme pour tout autre élément du plan de soins de fin de vie, il est nécessaire de repérer dans quel « registre mental » ils se situent pour produire des réponses en concordance avec la portée cognitive ou affective de leur questionnement. La peur de laisser son proche mourir de faim est presque instinctive, et donc très tenace. Notre « réflexe soignant » consiste à tenter de les rassurer par des informations de nature cognitive. Mais il arrive souvent que les aidants naviguent dans un registre affectif, et que nos communications se télescopent. En fait, c'est juste une question d'ajustement. Pierre Cassaigne décrit très bien l'écartèlement cognitif empreint de culpabilité, dans lequel se trouvent alors les proches, et parfois même les soignants, face à ce qui est perçu comme un revirement radical : du patient qui va bien et qui s'alimente bien, à la fin de l'alimentation. À ce stade, et dans ces conditions, les explications de nature cognitive sur le caractère futile de la gastrostomie, sur l'atteinte irrémédiable des commandes neurologiques de la déglutition sont souvent mal reçues par les aidants qui semblent frappés de surdité subite. Ils ont parfois vécu de nombreuses années au rythme des repas fractionnés, veillant à ce que « leur malade » s'alimente bien, et reçoive, quotidiennement, des

apports suffisants. C'est du deuil d'une étape, du deuil de la portée de leur intervention dont il est question. C'est dans un registre affectif qu'ils se situent, dans un état d'incompréhension, de colère, de révolte ou de tristesse. Il est du travail du soignant que de repérer le registre dans lequel se trouve l'interlocuteur, de manière à le rejoindre là où il est.

THoM7 : C'est avant qu'il faut parler de tout cela

« … si ce type de situation a déjà été abordé au cours du suivi, il sera possible de dire aux familles, rappelez-vous, nous avions déjà abordé cette éventualité ».[4]

À l'instar des précautions qui jalonnent l'annonce à petits pas d'un diagnostic difficile, le « voulez-vous que l'on parle de l'après ? » est une question qui mériterait d'être posée à intervalle régulier tout au long de la relation soignante. C'est une dimension de l'art du prendre soin que de profiter de la conjonction du bon « temps » et des « mots justes » pour créer les conditions propices à ce que Anne-Marie Boire Lavigne appelle le travail moral[5]. Il est fait d'intégration des éléments médicaux factuels, et de travail du deuil de l'être aimé pour aboutir à une attention centrée sur la personne malade et le terme de son existence charnelle. ▲

▶ **Laurent FARAG** est orthophoniste de formation. Détenteur d'un Certificat Interuniversitaire en Éthique Clinique des Soins de Santé, et d'un Certificat de Pédagogie d'Adultes, il exerce la fonction d'attaché en communication médicale et scientifique au sein de son institution hospitalière. Il est également collaborateur scientifique de l'Unité de Psychologie de la Sénescence de l'Université de Liège.

RÉFÉRENCES

1. **GEISSBÜHLER E., GEISSBÜHLER F., RAPIN C.H.,** *Poids des problèmes pratiques, conceptuels et éthiques liés à l'alimentation à la cuiller des patients âgés en perte de capacité,* Recherche en Soins Infirmiers, N n°64, 2001

2. **BOUTHIER QUINTARD F.,** *Le Refus alimentaire chez la personne âgée : une expérience gériatrique,* document en ligne consulté le 10/08/2014

3. **BOIRE LAVIGNE A.M.,** *« Intervenir auprès de la personne malade ou de son représentant lors de divergences sur les soins de fin de vie » in La prise de décision en éthique clinique, perspectives micro, méso et macro,* Presses de l'Université du Québec, 2013

4. **CASSAIGNE P.,** *Arrêt éventuel de l'alimentation en phase évoluée de maladie d'Alzheimer : pourquoi et comment l'aborder avec la famille et les soignants ?,* DIU de Formation Pluridisciplinaire à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, année universitaire 2007-2008

5. **LOPEZ TOURRES F., LEFEBVRE CHAPIRO S., TRIVALLE C.,** Tableau « Soins Palliatifs et maladie d'Alzheimer » ;La Revue de Médecine Interne, 30, 2008

6. **LE PROVOST C., MICHEL M.,** *Démence et fin de vie chez la personne âgée,* document en ligne consulté le 10/08/2014

7. **VOLICER L.,** *Les soins aux patients atteints de maladie d'Alzheimer terminale,* La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences

Notes :