

Qualité de vie, sens de la vie, fin de vie - Entretien avec Thierry Collaud : "Les EMS sont des lieux idéaux pour la prise en soins palliative"

Autor(en): **Nicole, Anne-Marie / Collaud, Thierry**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **5 (2013)**

Heft 4: **Soins palliatifs : accompagner le temps qui reste à vivre**

PDF erstellt am: **29.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813715>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Qualité de vie, sens de la vie, fin de vie – Entretien avec Thierry Collaud

«Les EMS sont des lieux idéaux pour la prise en soins palliative»

Ajouter de la vie aux années et non des années à la vie: tel est le défi des soins palliatifs, selon une formule désormais familière que Thierry Collaud, médecin, théologien et bioéthicien, aime rappeler.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

Aujourd'hui, tous les EMS placent la qualité de vie de leurs résidents au premier rang de leurs préoccupations. Qu'y a-t-il derrière ce concept de qualité de vie?

Tout le monde est pour la qualité de vie. Mais ça reste un concept fourre-tout, une notion de bonheur subjectif dont il faut se méfier. Son interprétation peut être ambiguë. Le risque existe, en effet, de ne plus considérer la qualité de vie comme un objectif du soin mais comme un critère de décision d'un soin éventuel: la qualité de vie mérite-t-elle que l'on fasse tel ou tel soin, que l'on investisse des moyens qu'elle ne pas arriver à améliorer justement cette qualité de vie? L'Académie suisse des sciences médicales a bien senti le danger: en marge de ses directives sur la réanimation, elle met en garde les soignants

Thierry Collaud est médecin, théologien, bioéthicien et professeur à l'Université de Fribourg. Il est également co-directeur du CAS et DAS en Éthique et spiritualité dans les soins à l'Université de Fribourg. Durant

20 ans, il a pratiqué la médecine générale et fut médecin-répondant en EMS. Il est également l'auteur de plusieurs ouvrages consacrés à la maladie d'Alzheimer, dont le dernier en date «Démence et résilience. Mobiliser la dimension spirituelle».



contre la tentation de juger la qualité de vie du patient à sa place pour décider si une réanimation s'impose ou pas. Le soignant n'est pas le meilleur juge de la qualité de vie du patient ou du résident. Il risque de projeter sur l'autre sa propre représentation. Or, on ne peut jamais être à la place de l'autre.

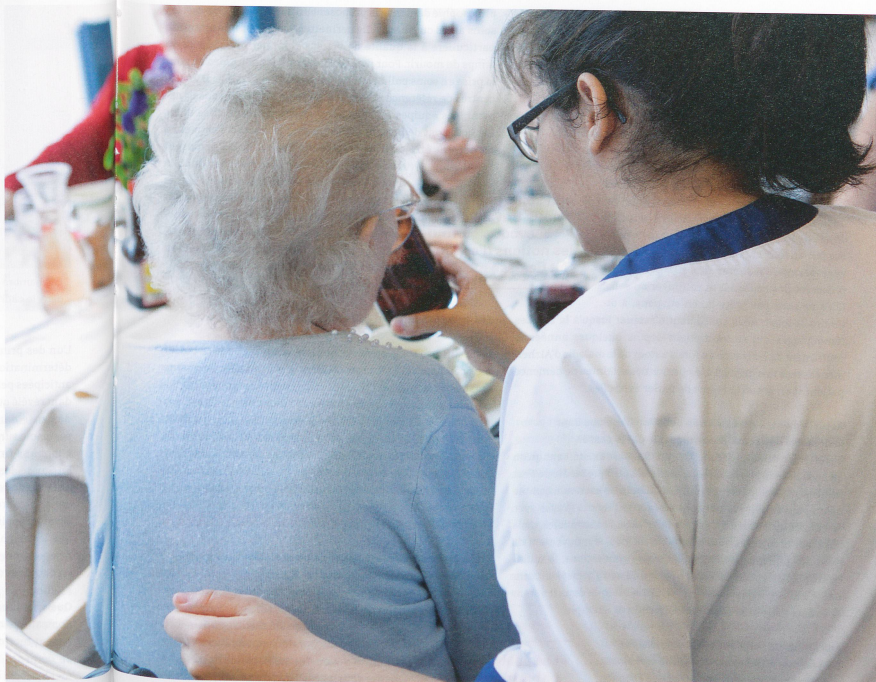
Comment dès lors cerner cette notion de qualité de vie dans un contexte institutionnel?

Le concept de qualité de vie a tout à fait sa place en institution, à condition toutefois de dire concrètement ce que l'on y met: le confort, la nutrition, l'autonomie, l'indépendance, les liens sociaux, la famille, la paix intérieure, le sens... Chaque individu valorise différemment ces éléments en fonction de son histoire et c'est ça qui détermine sa représentation de la qualité de sa vie. Si l'on ne donne pas la parole au résident pour apprécier ce qui fait sa qualité de vie,

une fois encore, c'est le soignant qui va projeter sa vision de ce qui est désirable, selon sa situation, ses critères de jeunesse, de mobilité, de culture, etc., et gommer du coup 70, 80 voire 90 ans d'histoire du résident. On connaît les cas extrêmes de soignants qui ont euthanasié leurs patients, mus par leur propre représentation de la qualité de vie...

La capacité de décider et d'agir contribue pour une large part à la qualité de vie. Or, les personnes souffrant de troubles cognitifs n'ont généralement plus cette capacité.

Notre société valorise l'individualité, la capacité de maîtriser sa vie, de prendre des décisions, de construire et mener à terme un projet de vie. Selon cette conception, la qualité de vie est



«Les EMS disposent d'une expertise pour accompagner dans la durée, valoriser le temps qui reste et chercher les ressources résiduelles chez les personnes», affirme Thierry Collaud.

Photo: Magali Dougados

bonne si l'individu peut faire ce qu'il veut, et elle n'est pas bonne s'il en est empêché d'une manière ou d'une autre. Mais ce n'est pas comme ça que ça marche, du moins pas pour tout le monde. Pour des personnes âgées en EMS, qu'est-ce qui fait la qualité de vie? L'indépendance maximale ou le fait d'avoir des gens qui prennent soin de soi? Entre autonomie et bienfaisance, lequel de ces principes de l'éthique médicale privilégie-t-on? Selon l'âge, la culture, la génération, l'ordre de priorité ne sera pas le même. Avec l'avancée en âge et les fragilités, la plupart des personnes que j'ai rencontrées en EMS privilégiaient la bienfaisance, c'est-à-dire un entourage soutenant et un environnement sécurisant.

Les concepts de qualité de vie et sens de la vie sont-ils nécessairement liés?

Ah oui! Pour moi, c'est un tout indissociable. L'humain est multidimensionnel. La qualité de vie d'une personne sera bonne, par exemple, si elle ne souffre pas d'escarres, si elle jouit d'un environnement sûr, si elle entretient des liens sociaux et familiaux harmonieux. A ces trois dimensions biologique, psychologique et sociale s'ajoute une quatrième, la dimension spirituelle au sens large, existentielle, qui fait que l'individu est capable d'être en résonance avec ce qui est plus grand que lui. Et cette dimension participe aussi directement à la qualité de vie. Le soignant doit donc

«Il faut donner la parole au résident pour apprécier ce qui fait sa qualité de vie.»

prendre en considération tous ces éléments-là. Il doit veiller à la fois au confort physique, au bien-être psychologique, à l'autonomie, à la sécurité, aux liens sociaux et à la capacité de la personne à trouver du sens. En soins palliatifs, nous travaillons beaucoup sur les notions d'espoir et, a contrario, de désespoir qui traduit la perte de sens et le mal-être existentiel.

Est-ce que sens de la vie et démence sont des notions antagonistes?

On pourrait le penser, car comme on ne sait pas très bien ce qui se passe dans la tête des personnes qui souffrent de troubles cognitifs, on postule un peu trop vite qu'il n'y a plus rien de sensé. Mais c'est oublier que ces personnes ont fait un long chemin qui leur a le plus souvent permis d'élaborer des stratégies pour préserver des capacités et retrouver du sens. Elles ne sont pas juste là, en suspens, à attendre la mort; elles continuent d'évoluer jusqu'à la fin. Les témoignages qui se multiplient depuis quelques années le confirment. Et les travaux actuels autour de la maladie d'Alzheimer cassent nos préjugés: les personnes atteintes de démence parlent si on prend le temps de parler avec elles.

Actuellement, il est beaucoup question d'éthique dans le domaine des soins. Davantage que par le passé?

La réflexion éthique dans les soins a toujours existé, sans qu'on ait eu jusque-là besoin de la formaliser. L'éthique médicale s'est beaucoup développée, notamment quand on s'est rendu compte qu'on pouvait faire des choses aux conséquences graves avec de bonnes intentions, au nom de la science. Ces scandales, mais aussi par la suite les nouvelles technologies, le mouvement du droit des patients, les changements de générations, la multiculturalité ou encore la fragmentation de notre société ont sans doute conduit à davantage de réflexion éthique dans les soins et à sa formalisation dans des chartes, par exemple.

Les tâches du soignant sont complexes et exigeantes: on lui demande des compétences professionnelles, mais également de l'écoute, de l'empathie, de la compassion...

C'est exigeant, certes, mais c'est le cœur du métier de soignant. Il y a les compétences professionnelles qui s'apprennent et les compétences humaines qui sont en nous. Les deux sont nécessaires. Elles se complètent et se révèlent particulièrement bien dans les équipes interdisciplinaires. Il faut cependant encore mieux valoriser et reconnaître la capacité du savoir-être. Elle est naturelle à l'humain mais elle doit être cultivée et travaillée. Pour être dans la compassion et l'émotion face à la souffrance de l'autre, il faut apprendre la juste distance pour ne pas se laisser déborder. Et pour ça, je crois beaucoup à la formation.

Qu'est-ce que la pratique des soins palliatifs a apporté dans les EMS?

Les soins palliatifs sont à la fois des techniques, notamment d'antalgie et de gestion des symptômes désagréables, et une

philosophie de soins. Ils proposent un autre paradigme que les soins aigus ou curatifs. Ils permettent de porter une attention particulière à la qualité de vie et de donner une densité au temps du mourir. Pour moi, les EMS sont des lieux idéaux pour la prise en soins palliative. Dans la structure actuelle, il y a des centres de référence pour stimuler la recherche et l'enseignement, des équipes mobiles pour les situations de crise et les EMS qui sont de plus en plus souvent les lieux où l'on meurt. Ils doivent être ouverts à cette dimension là. Ils disposent d'une expertise pour accompagner dans la durée, valoriser le temps qui reste, chercher les ressources résiduelles chez les personnes et trouver avec elles comment liberté et autonomie peuvent se manifester malgré des situations inconfortables et imparfaites. C'est tout cela que les soins palliatifs ont permis de développer.

«En soins palliatifs, nous travaillons beaucoup sur les notions d'espoir et de désespoir.»

Les soins palliatifs ont-ils permis de changer le regard sur la mort?

Je ne suis pas sociologue. A première vue je répondrais oui. En tout cas pour moi, et probablement aussi pour les soignants. Quand j'ai commencé la médecine, dans les années 70, les patients admis en chambre commune mouraient à l'écart, parfois dans les salles de bains des hôpitaux. Les soins palliatifs ont remis la mort dans le champ de la médecine et des soins. Ils nous ont donné la culture du respect de la mort. Ils nous ont appris la valeur du temps du mourir, qui n'est pas un moment vide mais riche d'humanité. On a aussi compris que ce n'était pas normal d'avoir mal et que l'on pouvait agir sur la douleur. Pour moi, tout cela est fondamental.

Dans la société actuelle, le fait de pouvoir choisir sa mort contribue-t-il à améliorer la qualité de vie?

A mon avis, non. Et beaucoup de professionnels des soins palliatifs vous répondront la même chose. Choisir sa mort, c'est se dire que ce temps du mourir va être difficile et inutile; par conséquent, on s'en abstient. La vision des soins palliatifs est différente: ce temps-là est à vivre, même s'il est difficile. Il s'y passe des choses. La vie se termine. Le suicide assisté donne l'illusion que l'on maîtrise la mort. Je le considère davantage comme un échec de la médecine. Personnellement, je sais que si ça va mal, je pourrai bénéficier de soins palliatifs, qu'il y aura des professionnels qui mettront tout en œuvre pour que je ne sois pas dans la douleur et la souffrance. Je ne serai pas inquiet. J'aimerais bien que les gens qui ont besoin d'être rassurés par Exit soient rassurés par autre chose.

Il y a peut-être une confiance à rétablir.

Certainement. Et tout un travail d'éducation et de promotion des soins palliatifs à faire. ●