

été 98  
numéro 6

# Espace *[ la lettre ]* éthique AP-HP

Qualité de vie  
à l'hôpital  
et pratiques  
soignantes

dossier spécial

## sommaire

### dossier

## Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

### Qualité de vie, qualité d'une vie :

Emmanuel Hirsch . . . . . 3

### Mesures de qualité de vie : éthique et choix collectifs :

Dr Alain Leplège  
et Dr Jacques Pouchot . . . . . 6

### Une médecine de la personne

Dr Christian de Maricourt . . . . . 9

### De l'évaluation de la qualité des soins à la satisfaction des patients à l'hôpital

Dr Alexandra Giraud . . . . . 10

### Prévention, éthique et qualité de vie

Pr Jean-Raymond Attali . . . . . 12

### La qualité de la vie est-elle une valeur éthique ? À propos de la réanimation des nouveaux-nés :

Dr Jean-Claude Ropert . . . . . 13

### Handicap moteur : dépasser nos propres limites :

Françoise Duménil-Guillaudeau . . . . . 17

### Autonomie et consentement au soin :

Pr Quentin Debray . . . . . 19

### Face à la précarité, la dignité

Dr Jacques Lebas . . . . . 21

### Longévité et qualité de vie :

Pr Claude Jasmin . . . . . 22

### Quelle qualité de vie future pour la personne âgée :

Marlène Meimoun-Saffar . . . . . 23

### Bénévolat en gériatrie et souci de l'autre :

Dr Emmanuelle Candas-Dervieux . . . . . 26

### Douleur et souci de la personne :

Dr Philippe Poulain . . . . . 27

### Violence et solitude dans l'expérience des fins de vie qui se prolongent :

Pr Silla M. Consoli . . . . . 30

### Affections mortelles et qualité de la prise en charge :

Pr Marc Zerbib . . . . . 32

### Qualité de vie des soignants face à la mort :

Louisa Demoulin . . . . . 34

### La question de l'acharnement thérapeutique : quelques propositions de réflexion :

Dr Marcel-Louis Viallard . . . . . 36

### Soins palliatifs : d'une éthique de conviction à l'apprentissage de la discussion :

Dr Donatien Mallet . . . . . 39

### grand angle

### Le projet Bretonneau : au service de la personne âgée, un hôpital ouvert sur la ville

Isabelle Lesage . . . . . 44

### Alimentation à l'hôpital : repères historiques

Anne Nardin . . . . . 48

### Alimentation des patients, éthique et qualité de vie

Paul Tronchon . . . . . 49

### Les publications de l'Espace éthique

de l'AP-HP : . . . . . 51

agenda . . . . . 52

Directeur de la publication :  
Emmanuel Hirsch.

Rédactrices en chef :  
Anne Broussard,  
Dr Antoinette Salem.

Comité de rédaction :  
Nadine Balcon,  
Dr Alain Baulon,  
Christine Calinaud,  
Sylvie Chantereau,  
Michèle Deloche,  
Chantal Deschamps,  
Françoise Duménil-Guillaudeau,  
Dr Jean-Christophe Mino,  
Pr Didier Sicard,  
Chantal de Singly,  
Dr Marcel-Louis Viallard,  
Anne Lacave.

Espace éthique AP-HP  
Centre hospitalier universitaire Saint-Louis  
1, avenue Claude Vellefaux  
75415 Paris Cedex 10  
Téléphone : 01 44 84 17 57  
Télécopie : 01 44 84 17 58

Réalisation :  
Perroquet bleu / Rouen  
Imprimerie :  
IMB

Tirage : 10 000 exemplaires

# Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

Introduction

## Qualité de vie, qualité d'une vie

Emmanuel Hirsch, responsable de l'Espace éthique de l'AP-HP

### *Nos responsabilités à l'égard d'une vie*

Visant à cette qualité de vie qu'il conviendrait certainement de distinguer de la notion de qualité d'une vie, je veux dire de qualité d'une existence humaine mais aussi du concept de vie de qualité ; comment médecins et soignants définissent-ils aujourd'hui le champ de leurs responsabilités ? En d'autres termes, quelle signification attribuent-ils à leurs actions, actes et projets de soin ? S'agit-il de répondre d'une exigence de bien faire ou plus éthiquement de faire le bien ? Admettre de soutenir un effort de jugement critique, de délibération qui permettrait de se situer au regard d'une double interrogation : ce qui se fait est-il de qualité ? ou quelle est la qualité de ce qui se fait ?

On ne peut guère se satisfaire en la matière d'une approche qui ne serait que technique. Les plus de 422 échelles de mesure de qualité de vie sont dans l'incapacité de restituer la complexité des réponses individuelles, toujours subtiles et intimes qui obligent de manière

inconditionnelle à prendre le risque d'une relation interindividuelle qui abolit nécessairement la seule neutralité scientifique.

Dès lors qu'il est question de vie, nous nous devons aux règles de la prudence et de la pondération. Discerner quelle responsabilité nous est véritablement impartie s'avère à tant d'égard distinct de l'exercice d'une fonction purement utilitariste. Assumant le devoir d'accompagner la personne humaine en ces situations existentielles qui menacent de la destituer de son identité, de son désir de vivre, de sa valeur sociale, la mission dévolue au médecin comme au soignant ne vise-t-elle pas avant toute autre considération à soutenir l'homme dans sa vie, à le conforter dans son sentiment d'importer, d'être toujours et continuellement reconnu membre à part entière de notre communauté humaine ?

La formule s'impose désormais, personne ne la conteste. L'Organisation mondiale de la santé définit la santé non seulement comme l'absence de maladie ou d'infirmité mais comme un état total de bien-être physique, mental et social. Il aurait certainement été justifié de

consacrer une réflexion à cette relation d'évidence qui s'est établie entre le concept de santé et nos conceptions modernes de la vie. La qualité de la vie serait-elle la santé de la vie ? Une vie de qualité serait-elle une vie en bonne santé ? Dès lors, comment concilier une vie de malade avec une vie de qualité ? Il en est même - y compris au sein du milieu médical - pour oser se demander si certains états ou stades de maladie sont toujours compatibles avec ce qui nous justifie à persister dans la volonté de vivre. En d'autres termes, une vie affectée par la maladie serait-elle nécessairement une vie sans qualité ?

Il ne me semble pas opportun de poursuivre ces raisonnements ; ils menacent les fondements de nos principes humains et sociaux. Pourtant, y résiste-t-on véritablement ? Ne risque-t-on pas de valider de telles logiques en imposant sans autre forme, sans signifier nos réserves, le concept de qualité de vie ? La vie en tant que telle n'est respectable que dans l'humanité de la personne qui lui confère valeur et signification. C'est du reste son unique mais aussi sa

suprême qualité. N'importe-t-il pas dès lors de soutenir une réflexion éthique consacrée à la notion de qualité de vie, en s'efforçant de distinguer le concept de vie de celui de santé, la notion de qualité de celles d'humanité et de dignité de la personne humaine ?

### L'exigence de qualité

Dans la lutte contre le sida, tout particulièrement au sein du mouvement associatif, des personnes nous ont permis de mieux comprendre ce que signifie *vivre avec la maladie*. Ne s'agit-il pas d'affirmer nos qualités humaines au-delà de ce qui menace de les affecter et plus encore de ce qui contribue à déqualifier, à disqualifier l'homme dans son humanité même ? Selon moi, la responsabilité médicale et soignante vise avant toute autre considération à demeurer présent à la demande de la personne : devoir de non-abandon et plus encore devoir d'assistance en humanité.

Appartient-il à la société, ou mieux lui est-il enjoint de prévenir chacun de ses membres de tout risque d'altération, de mise en cause des conditions d'existence sociale qui affecteraient le sentiment de vivre, de bien vivre, en d'autres termes de *vivre sa vie* comme on peut idéalement le souhaiter ? Nous doit-on l'assurance d'une vie indemne, épargnée du moindre souci mais également des sollicitations qui menacent d'inquiéter nos évidences, nos certitudes, notre système de cohérence — ce confort que l'on prétend pouvoir revendiquer comme un droit et un dû dès lors imprescriptibles ? Recours ainsi défini à ce que serait pour aujourd'hui un mythe protecteur visant au dessein d'invulnérabilité, d'innocence en ces temps d'indifférenciation et de renoncement. Qu'en est-il du sens et de la pertinence des revendications d'autonomie, de libre-arbitre qui fusent comme autant d'affirmations purement

formelles auxquelles ferait défaut le courage d'une véritable résolution. C'est peut-être à ce seul niveau de préoccupation que la qualité de la vie est en cause, dès lors qu'elle révèle notre incapacité de l'envisager, d'y prétendre dans sa signification essentielle, c'est-à-dire dans sa force de provocation radicale, dans sa capacité de nous maintenir dans l'ordre d'une exigence et d'une intention fondamentalement et incontestablement humaines.

D'une question, voire d'une revendication de type philosophique, nous voilà confrontés aujourd'hui à une exigence qui se verrait exprimée comme fondement pratique du pacte social, condition du lien interindividuel. À défaut d'humanité, de fraternité humaine, de solidarité, posons ce nouveau devoir davantage d'assistance, de sécurité que de qualité.

Cette demande, mieux ce *besoin* ainsi posé en appelle à des réponses politiques et institutionnelles adaptées à une requête impérative que rien ne saurait pondérer ou contester. Dans son exposé même, rares sont les personnes qui admettent la nécessité d'en reprendre les termes constitutifs, non pas tant pour les contester que pour chercher à comprendre leur éventuelle signification. Faudrait-il, sans autre forme, admettre que cette tension visant à l'effort de qualité exprimerait aujourd'hui notre volonté morale d'affirmer une intention de bien, de juste, de vrai ? Pour le dire plus simplement, notre visée d'une qualité de vie relève-t-elle d'une préoccupation éthique ? Ce besoin ainsi caractérisé contribue-t-il à l'élaboration d'un projet de morale sociale ? Notre vocation humaine nous engage-t-elle à la seule aspiration d'une qualité de vie ? Mais encore, la qualité de vie nous permet-elle de concevoir une vie de qualité ?

Tout semble désormais soumettre le contrat social au devoir

de bien-être, à cette assurance de contribuer au souci de confort, de sécurité et de bonheur imposé par une idéologie à tant d'égards inspirée du sentiment d'un pouvoir susceptible d'influer sur la vie de l'homme, sur sa destinée. Maîtrise absolue et donc qualité supérieure, pour ne pas dire suprême. Car, en fait, peut-on envisager le principe de qualité autrement qu'une perfection, qu'un aboutissement, qu'une totalité ? - là où le moraliste souhaiterait plutôt envisager ce qui qualifie, distingue, donne vie et forme, confère humanité et sens, nous responsabilise les uns à l'égard des autres.

Comment rendre crédible le recours à cette exigence de qualité, comment fonder en la matière une légitimité dès lors que l'on réfute la dimension d'une responsabilité morale personnelle qui ne saurait en aucun cas se satisfaire des seuls protocoles d'une démarche estimée techniquement satisfaisante ? Les professionnels de la santé dont les compétences semblent avérées, sont-ils prêts et plus encore aptes à comprendre la signification de leurs obligations morales et de leurs engagements, dès qu'ils prétendent influencer sur la qualité de vie d'une personne qui s'en remet à leurs soins ? Sont-ils intimement persuadés que leur relation à la qualité de vie d'un être humain les engage, les implique au-delà d'une fonction strictement professionnelle, alors que seule leur sensibilité, leur tendresse, leur compassion mais plus encore leur respect, leur attention, leur sollicitude, leur capacité de comprendre et de reconnaître autrui dans son humanité les fondent et les autorisent à concevoir cette autre part de leurs devoirs ? Ces devoirs s'envisagent d'être à être, d'humain à humain et constituent un investissement, une prise de risque, une audace et un courage d'une nature exceptionnelle.

## Se confronter à nos limites

Dans le contexte des pratiques médicales, la qualité de vie ne concerne-t-elle pas avant tout la liberté de la personne humaine, la persistance de ses facultés de décider, d'influer sur sa destinée, d'être en capacité de faire face avec le plus de courage possible, le moins d'altérations à la fois physiques et morales ? Avoir le sentiment d'appartenir encore et toujours à notre humanité, à notre communauté humaine et sociale. S'éprouver, en dépit des circonstances, digne d'un regard et d'une attention qui soutiennent la vie, la justifient, en constituent à la fois le meilleur garant et le plus fort témoignage. C'est selon moi au seuil de cette prise de conscience des responsabilités rares et exceptionnelles qui leurs sont ainsi imparties, que médecins et soignants sont en capacité de découvrir dans sa plénitude et sa signification humaine, la dimension de leur activité professionnelle qui les implique dans une relation dont ils ne seront jamais quittes.

Quel que soit le dispositif que l'on met en œuvre afin d'en limiter les conséquences, on ne peut jamais admettre cette souffrance invasive qui compromet davantage notre vie que sa qualité. Il faut nous engager plus résolument et plus loin dans cette préoccupation, cet attachement témoigné à la qualité d'une vie, plus qu'à la qualité de vie. C'est la personne humaine dans son unité et sa singularité qui confère cette qualité, cette dignité, mieux encore cette humanité à son existence. C'est à la personne dans son humanité que doivent être manifestées nos sollicitudes, à travers des actes, des gestes, des témoignages plus que des protocoles globalistes qui viseraient à se distancer de sa cause personnelle.

Je me demande en fait, s'il ne convient pas de penser la part

humaine et morale de toute réflexion relative à la qualité d'une vie comme nécessairement impliquée dans une méditation consacrée à notre mortalité, à notre finitude et au besoin profond que nous éprouvons de ne pas être abandonné à la mort. Nous tentons coûte-que-coûte de susciter ces témoignages qui nous confirment et nous confortent dans notre sentiment d'exister, d'être encore reconnu digne de vivre, toujours qualifiés comme vivant.

Les critères de qualité de vie, ne constitueraient-ils pas dans bien des circonstances et tout particulièrement s'agissant de maladies chroniques, l'énoncé tangible de cette médiation qui épargne encore la personne malade comme ses soignants -même s'il ne s'agit plus que d'un temps compté- de la trop grande évidence d'une mort prochaine ? En quelque sorte, un dispositif susceptible de reporter l'échéance, de s'en distancer en s'engageant dans un protocole relationnel qui restitue à la personne une place déterminante au-delà de sa maladie. Ultime recours ou plutôt obligations humaines, devoirs d'humanités qui s'imposent, inconditionnels car décisifs. Il y va du respect que nous signifions à la vie même. Il y va de la qualité de notre humanité.

### La dignité de vivre

Question alors simple : quelle est la place impartie à la personne humaine, à sa vérité comme à son expérience, dans le champ des pratiques biomédicales ? Comment témoigner l'attention qui s'impose à son évolution à travers la maladie, adaptant et mesurant l'intervention, les réponses à juste proportion d'une attente qu'il convient souvent de décrypter et d'antérioriser ? Comment intégrer aux prises de décision ses conceptions d'une liberté et de valeurs mais paradoxalement aussi ses résistances, ses réserves, ses

retraits qui peuvent parfois réfuter certaines options ? Par quelles médiations, à travers quelles délibérations et selon quelles modalités du discernement hiérarchiser les éléments constitutifs de la définition, de la qualification de son véritable intérêt, de son bien en terme de satisfaction d'aspirations individuelles reconnues mais aussi de justice dans son bénéfice de traitements appropriés ?

On le constate, il n'est de qualité d'existence concevable que pour autant que le principe intangible du respect soit honoré dans sa dimension la plus intense, la plus proche de la personne. Être considéré digne d'un respect, de cette manifestation de considération, de sollicitude, d'attachement, de ce privilège dévolu à tout homme reconnu dans la communauté de notre humanité. C'est en de tels principes que je trouve les justifications d'une résolution qui peut être comprise comme la valeur pratique indispensable à l'élaboration d'une pensée de nature à soutenir notre confrontation quotidienne aux enjeux qu'éveille et soutient notre visée d'une vie de qualité et, s'agissant plus particulièrement de la personne malade, d'une vie maintenue dans ce qui la qualifie en tant que telle, c'est-à-dire lui permet de persévérer dans l'expression de ce qui impose et signifie son humanité.

De ce point de vue, soyons attentifs et rigoureux afin d'éviter les écueils et les dérives qui pourraient soumettre nos modes de réflexion à des concepts assez imparfaitement définis et pour le moins ambivalents. Je pense notamment à la notion de compassionnel qui parcourt actuellement les mentalités de la recherche, du traitement et du soin, semblant imposer des critères inédits dans certaines approches thérapeutiques. L'idéologie du faire, du *jusqu'au-boutisme* systématisé peut s'avérer perverse et contradictoire avec les intérêts légitimes de la personne concernée.

La singularité d'une expérience humaine n'est jamais réductible à des catégories générales ; il y va de sa qualité en tant que réalité spécifique insoumise qui oblige à une approche lui étant particulière.

Ne devons-nous pas nous prémunir de pratiques médicales *a minima*, atténuées dans le souci qu'elles manifestent à la cause directe de la personne, là où s'impose aujourd'hui plus que jamais une considération *a maxima*, seule susceptible de délimiter le champ d'exercice de compétences aux conséquences parfois incertaines ? Dans bien des circonstances, on peut comprendre l'ordre médical du compassionnel comme indifférent aux valeurs et

aux normes. Prétendant sauver la vie qu'elles que soient les modalités mises en œuvre, ne risque-t-on pas d'abolir l'homme, de le destituer de sa part d'humanité alors qu'elle demeure son ultime recours, sa dernière raison d'être et de lutter jusqu'aux limites du possible, jusqu'au terme de l'exercice d'un vouloir-vivre qui est toujours infiniment personnel ?

Certaines associations humanitaires nous ont permis de prendre conscience du mépris, de la relégation, de l'injustice face à la vie, face à la santé ; simultanément, de cette qualité conçue comme dignité reconnue à toute personne humaine, comme marque et témoignage de son humanité. Nous pouvons

désormais envisager autrement et peut-être plus pratiquement les responsabilités qui nous sont imparties en tant qu'homme. Celle, toute particulière, de maintenir et d'amplifier cette exigence, cette visée d'une vie qui soit pour le plus grand nombre susceptible de révéler et de réaliser ses qualités. Que les 422 échelles de mesure de la qualité de vie nous permettent dès lors de nous élever dans le débat ! à hauteur d'homme, à hauteur de notre humanité. Que la qualité de vie puisse ainsi constituer cette visée éthique dont la fin ultime soit comprise comme une aspiration à plus de justice, à plus de responsabilités mises en commun. <sup>11</sup>

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

## Mesures de qualité de vie : éthique et choix collectifs

**Dr Alain Leplège**, INSERM, Unité 292, hôpital de Bicêtre, co-coordonnateur du groupe Miramion

*Éthique et qualité de vie à l'hôpital*, **Dr Jacques Pouchot**, service de médecine interne 5, hôpital Louis Mourier, membre du groupe Miramion *Éthique et qualité de vie à l'hôpital*.

### Enjeux de la décision publique

Il existe actuellement un très grand nombre de mesures et de types de mesure du statut de santé ou de la qualité de vie liée à la santé. Ces "instruments" diffèrent les uns des autres par le procédé de construction, la nature des questions posées aux personnes interrogées et par le but visé<sup>1</sup>. Ils ont en commun de prétendre refléter certains aspects de ce que l'on entend couramment par "santé" ou "absence de maladie".

Dans la plupart des cas, ce sont des questionnaires standardisés, fondés sur des énoncés relatifs à des états de santé. On associe certains poids à ces divers énon-

cés, par exemple, sur la base des classements ou des préférences recueillis auprès d'un certain nombre de "juges". Par ailleurs, les propriétés des mesures obtenues grâce à ces instruments ont été étudiées avec soin<sup>2</sup>.

Du point de vue de la prise de décision publique en matière de répartition des ressources attribuées au secteur de la santé, l'une des questions centrales reste celle de la capacité de ces instruments de mesure à permettre les comparaisons entre différentes procédures de soins médicaux ou différentes populations de patients. Certaines mesures du statut de santé concernent des maladies particulières et ne permettent pas de comparer entre eux des pro-

grammes orientés vers des pathologies différentes. D'autres mesures, dites génériques, ont pour objet de permettre de telles comparaisons. On compare, par exemple, l'importance relative qu'il faut accorder aux programmes de soins par dialyse et aux programmes de prothèses de hanche<sup>3</sup>.

Venons-en aux problèmes éthiques fondamentaux. Utilisés pour orienter les décisions collectives, les "scores" agrégés posent le problème du respect des différences individuelles et, plus fondamentalement, de la division de la société en individus distincts, aux sentiments séparés dont chacun ne connaît que très imparfaitement les préférences, les intérêts et les besoins. La logique des indica-

teurs de bien-être agrégés trans- pose à l'échelon interpersonnel les arbitrages constitutifs de la décision individuelle. Il paraît naturel qu'un individu sacrifie parfois le présent au profit de l'avenir mais peut-il en aller de même à l'échelon du corps social entier ? Semble-t-il normal que le bien-être de certains individus soit sacrifié au profit de celui des autres ? Dans le contexte des décisions de santé, la chose ne va pas du tout de soi, notamment si le "sacrifice" en question ne se voit assigner aucune limite *a priori*.

Pour aborder cette question, nous distinguons deux classes de problèmes que nous nommerons respectivement "première application" et "seconde application".

La première application concerne les décisions d'allocation pour des procédures ou des traitements s'adressant à des patients qui se trouvent dans la même situation du point de vue médical pour une maladie donnée, plusieurs traitements sont parfois envisageables : lequel favoriser ?

La seconde application concerne les choix d'allocation entre des procédures intéressant des patients qui ne se trouvent pas tous dans la même situation médicale au regard d'un budget : quel groupe de patients favoriser ?

### L'analyse coût-efficacité

Dans un contexte de budget limité et fixé par avance, il semble raisonnable de rechercher parmi les traitements disponibles, pour un patient donné, et pour un résultat identique, celui qui est le moins coûteux. Il en va de même lorsque le même traitement peut être proposé à un ensemble de patients qui se trouve dans une situation médicale analogue. L'analyse coût-efficacité semble *a priori* assez bien adaptée à cette tâche et les mesures génériques du statut de santé permettent l'évaluation

comparée des différents investissements envisageables dans un domaine donné d'intervention médicale<sup>4</sup>.

On peut cependant faire valoir qu'une telle démarche risque d'entrer en conflit avec l'obligation traditionnelle des médecins : tout mettre en œuvre pour le bien de chacun de leurs patients. Sous ce rapport, la perte de responsabilité peut être importante. Que devrait-on penser, par exemple, d'une situation clinique dans laquelle le médecin, par suite d'une décision administrative appuyée sur une étude de qualité de vie, se verrait dans l'obligation de refuser à un patient un traitement que tous deux jugent hautement approprié à la situation ?

Quant au patient, il perdrait son rôle d'expert en ce qui concerne la qualité de vie, et l'échelle de ses propres valeurs et aspirations. On se fonde sur des préférences et jugements moyens, agrégés, sans égard pour les différences de jugement d'une importance capitale qui peuvent exister entre un individu quelconque et "l'individu représentatif" hypothétique que, de fait, on privilégie. Si une personne donne des réponses très éloignées des réponses moyennes dans un "questionnaire" et si les résultats de ce questionnaire sont ensuite utilisés pour calculer les scores et les ratios coût-efficacité qui guident la politique d'évaluation et d'orientation des traitements que cette personne est susceptible de recevoir, ne peut-elle pas s'estimer lésée ? Le même problème se pose également dans le cas particulier de deux traitements d'efficacité différente mais de rapports coût-efficacité identiques.

### Usages et paradoxes des indicateurs

La seconde application soulève des problèmes de justice sociale très radicaux, puisqu'elle peut conduire à dénier l'accès aux

soins à certaines catégories de patients (et non plus seulement, comme dans la première application, à leur imposer des soins qui n'ont pas leur préférence).

En particulier, les patients qui souffrent d'un handicap risquent de voir leur statut de santé évalué "plus bas" que celui de personnes qui, abstraction faite de ce handicap, se trouvent dans une situation comparable au point de vue médical. Cela peut avoir des conséquences choquantes, si les scores sont utilisés dans le contexte d'interventions permettant de sauver des vies humaines. La question inverse se pose dans le cas d'interventions qui apportent une correction à un handicap. En effet, la prise en compte d'un indicateur de statut de santé ou de qualité de vie liée à la santé permet de présenter de telles interventions comme "plus efficaces" (pour un coût donné) que ne le laisseraient supposer des indicateurs fondés seulement sur la suppression des maladies ou la survie. Ces interventions obtiendront un *ratio* coût-efficacité d'autant plus élevé que la présence d'un handicap abaisse plus notablement les valeurs prises par l'indicateur. Dans le cas d'une application mécanique du critère hiérarchique dérivé de l'analyse coût-efficacité, on risque alors d'opérer une certaine discrimination à l'encontre des personnes ne présentant pas de handicap. Ici encore, les opinions recueillies grâce aux questionnaires pourraient servir d'*alibi* à des pratiques dont le bien-fondé éthique serait pour le moins douteux.

Les analyses qui rapportent à une même métrique la sauvegarde de la vie et l'amélioration de la qualité de la vie posent d'autres problèmes moraux. Elles conduisent, en effet, à ne prêter aucune attention à l'urgence et aux besoins subjectivement ressentis ou, du moins, pas en tant que tels<sup>5</sup>. Bien entendu, il est vraisemblable que les opinions recueillies lors des

questionnaires tiennent compte, dans une certaine mesure, du degré d'urgence habituellement ou fréquemment associé aux procédures ou aux états de santé qui les justifient. Mais l'urgence n'est ici qu'un facteur parmi d'autres, de sorte qu'une politique exclusivement fondée sur le *ratio* coût-efficacité peut fort bien conduire à ne pas lui attribuer l'importance qui convient. Dans les calculs de « QALYs » (années de vie ajustées par la qualité de vie) par exemple, le remplacement de la hanche apparaît en général "plus efficace" que la dialyse. Faudrait-il cependant, dans l'hypothèse de restrictions budgétaires sévères, accorder une priorité absolue au premier type d'intervention ? Certainement pas, puisque des patients ont manifestement besoin de dialyse, leur vie étant menacée si ce besoin n'est pas satisfait. Ici encore, l'application mécanique du critère consistant à privilégier les traitements ayant le meilleur *ratio* coût-efficacité s'accorde mal avec nos intuitions morales. Une autre objection concerne les analyses qui font intervenir le nombre d'années de vie sauvées. Dans la mesure où les personnes âgées ont une espérance de vie statistique plus faible, les traitements qui leur sont plus spécialement destinés obtiennent assez souvent, mais pas toujours, des "scores" relativement faibles dans ces analyses. Il existe donc un risque de discrimination à l'encontre des personnes âgées. Inversement, on suggère quelquefois que les analyses coût-efficacité sont en fait "trop favorables" aux personnes âgées car elles ne tiennent pas compte de l'idée selon laquelle il pourrait exister une certaine dissymétrie entre les premières années de la vie et les années qui se situent au-delà de la durée de vie moyenne. Il serait, en un certain sens, plus important de garantir les premières à tous que les secondes à quelques personnes

supplémentaires. Il semble toutefois difficile de proposer une argumentation éthique correcte en faveur de cette thèse.

Mais l'objection la plus évidente de recours à des politiques fondées exclusivement sur l'analyse coût-efficacité reste la suivante : ce mode d'analyse donne un avantage aux procédures médicales bon marché sur les autres. Il peut en résulter une discrimination systématique et arbitraire à l'encontre des patients qui ont la "malchance" d'avoir besoin de soins coûteux. Le coût des traitements a partie liée avec la détermination des prix des biens et services pertinents dans une économie de marché. Mais le mode de détermination de ces prix n'a en principe rien de commun avec une quelconque échelle des priorités ou des urgences en matière médicale. Outre les problèmes logiques d'agrégation des préférences que nous n'avons pas traités ici, plusieurs difficultés d'ordre éthique surgissent lorsque ces mesures sont utilisées pour gérer la pénurie ou le rationnement financier. Tout le problème est de savoir si ces inconvénients relèvent de tout recours à des indicateurs de statut de santé, de bien-être lié au statut de santé dans la formation de la politique publique, ou seulement de la démarche particulière qui consiste à combiner ces indicateurs aux coûts pour évaluer l'efficacité des interventions médicales.

Les principales difficultés concernaient la règle de décision consistant à classer les procédures médicales par ordre de *ratio* coût-efficacité décroissant, et à les financer dans cet ordre jusqu'à concurrence du budget alloué. Il nous semble nécessaire de diversifier les modalités d'utilisation des mesures d'efficacité appuyées sur les indicateurs de qualité de vie ou de statut de santé : par exemple, ranger les procédures par ordre d'efficacité décroissante, sans prendre en compte les coûts et les financer dans cet ordre<sup>6</sup>. n

## EN SAVOIR PLUS

### Références bibliographiques

1. Mc Dowell I., Neweil C., *Measuring Health : A Guide to Rating Scales and Questionnaires*, New York & Oxford, Oxford University Press, 1987.
2. Nunnally J.-C., *Psychometric Theory*, New York, Mc Graw-Hill Book Company, 1978.
3. Leplège A., Picavet E., « Les Normes d'efficacité et d'optimalité dans l'évaluation des politiques de santé », *Journal d'économie médicale*, 1997, 1, pp 15-34.
4. Faden R., Leplège A., « Assessing Quality of Life. Moral Implications for Medical Practice », *Medical Care*, 1992, 30, pp 166-175.
5. Scanlon T.M., « Preferences and Urgency », *Journal of Philosophy*, 1975, 72, pp 665-669.
6. Hadom D.C., « Setting Health Care Priorities in Oregon. Cost-Effectiveness Meets the Rule of Rescue », *Journal of the American Medical Association*, 1991, 265, 17, pp 2218-2225.



Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Une médecine de la personne

**Dr Christian de Maricourt**, chef du service de médecine physique et de réadaptation, hôpital Maritime de Berck

## La singularité de chacun

C'était il y a plus de vingt-cinq ans. Lorsque nous lui faisons remarquer qu'il nous semblait indécent et même presque inhumain d'accueillir des patients dans des locaux aussi vétustes que ceux de son service, un de mes anciens et prestigieux patrons hospitaliers balayait d'un geste agacé et d'un mot définitif nos remarques. Ses maîtres lui avaient appris, et il nous l'enseignait à son tour, qu'il fallait faire de la médecine sans se soucier des murs... pas plus - du moins l'en accusions nous secrètement et sans doute injustement - que des personnes ! Ce n'était pourtant pas mépris de sa part mais seulement rigueur et détermination. La maladie était là, il fallait la combattre sans autre souci que de la vaincre ; le reste semblait à ses yeux enfantillage et sensiblerie. L'exigence de qualité de la médecine et des soins ne souffrait aucun manque mais, concernant les malades, la notion de qualité de vie n'avait à cette époque pas encore franchi les portes de l'hôpital.

Aujourd'hui, une médecine plus attentive à la singularité de chacun - médecine que l'on pourrait qualifier de "post-moderne" tant elle a conscience qu'à côté de victoires techniques éclatantes, restent nombreux et majeurs les problèmes humains non résolus - semble voir le jour. Une médecine de la personne, bien plus celle du malade que celle de la maladie, se propose de réintégrer dans sa réflexion la subjectivité du patient quelque peu mise à mal pendant plus d'un siècle par la volonté et la nécessité de

s'en tenir aux choses objectives. Certes, c'est bien une maladie scientifiquement étudiée et décrite, identifiable et objectivement diagnostiquée que l'on traite - il y a tout lieu de poursuivre dans cette voie solide et sûre - mais c'est une personne particulière que cette maladie affecte ; on l'oublie encore trop. Si la plupart des affections sont relativement stéréotypées dans leur expression, infiniment plus variées sont leurs conséquences dans la vie affective, sociale et professionnelle de chaque patient. Il y a certainement lieu d'en tenir compte et, sauf urgence, menace vitale immédiate, affection aiguë curable, la médecine n'a qu'à s'enrichir d'une vision plus élargie de ses missions en ne négligeant jamais les aspects psycho-sociaux de la santé ; nous nous proposons heureusement de le faire en abordant la prise en charge globale de la personne malade. L'ensemble de ces préoccupations fédère le concept de qualité de vie.

## La connaissance de l'autre, seul vrai chemin vers la qualité

Pour autant, l'apparente générosité des intentions et la généralité du propos nous semblent masquer de nombreux pièges tant théoriques et méthodologiques que pratiques et quotidiens. La question de la qualité de vie en matière de santé reste certainement aussi essentielle et centrale que la question du bonheur en philosophie. C'est pourquoi, on peut ici souhaiter que ce débat de toujours ne soit jamais clos. Rappelons également une anecdote

rapportée par un invité, il y a quelques années déjà, au cours d'une émission de télévision justement consacrée à la qualité de vie. On aurait demandé au Général de Gaulle s'il était heureux, ce à quoi il aurait répondu : « Dites, vous me prenez pour un con ! ». La violence et la superbe de la réponse, réelle ou supposée, passent largement le bon mot et disent bien que cette intime question du bonheur ou de la qualité de vie ne saurait être abordée sans d'infinies précautions.

Au plan de la méthode, en effet, d'assez nombreuses études se proposent de définir, d'analyser, d'évaluer et d'objectiver ce qu'est la qualité de vie. Toutefois, procédant par dissections successives de la complexité de chacun, par description, objectivation, catégorisation et normalisation, on risque d'en arriver à une véritable mise à plat de l'individu. Ici, l'accumulation de détails, sans étude fine de leurs interactions, semble tenir lieu de réflexion ; là, l'abondance des renseignements fait office de connaissance. Or, la médecine de la personne, loin de considérer la complexité des situations individuelles comme un obstacle à son efficacité, et de chercher dans une approche de simplification et de réduction les conditions de sa pratique, doit faire de cette complexité même son objet.

« *Le malade est le cœur de notre action* », affirmait Alain Cordier, ancien directeur général de l'AP-HP. Nous aimons la formule qui recentre clairement l'essentiel de nos actions et de nos préoccupations mais elle reste dangereuse. Elle est périlleuse car, à bien et à longuement y réfléchir, force est sans doute de conclure qu'un malade, cela n'existe pas !

Un malade, cela n'existe pas hors malade imaginaire et surtout malade imaginé. Pour le mot malade, le passage du qualificatif au substantif est lourd de sens et de menaces. Dénommer malade une personne malade, revient à risquer de ne plus considérer en elle que ce qui a trait à la maladie, en quelque sorte la réifier. Ce malade, objet de tous nos soins, est bien devenu une chose ! Le malade, malade imaginé, risque trop souvent de n'être plus que le produit de l'esprit médical, de l'institution de soins, de la machine hôpital.

Simple et trop faciles jeux de mots ? Le quotidien nous dit bien

et de façon récurrente, au travers des paroles de ceux qui nous sont confiés, que l'étroite voie qui permet, entre une coupable négligence et, à l'inverse, une étouffante et possessive sollicitude, de respecter la singularité de la personne humaine. Ceci semble particulièrement vrai au cours des hospitalisations prolongées qu'imposent la rééducation de lourdes déficiences neurologiques. Les "handicapés", et notamment ceux que notre regard n'a pas transformé en malades imaginaires, nous le disent trop souvent. Ils se sentent infantilisés. Ils nous accusent de confondre prise en compte et prise en charge, nous

reprochent de passer insidieusement d'une approche globale des problèmes à une vision totale, voire totalitaire. De fait, mal compris ou mal utilisés, les outils qui se proposent de personnaliser l'accueil et les soins dérivent trop souvent vers une sorte de recherche de mode d'emploi du malade.

Tous les besoins décrits, que reste-t-il du désir et du plaisir ? Quand on a enfermé une personne malade dans tout ce que l'on sait d'elle, ne l'inscrit-on pas dans une sorte de parcours fléché ? Ne sommes-nous pas, à l'inverse de la connaissance de l'autre, seul vrai chemin vers la qualité ? n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

## De l'évaluation de la qualité des soins à la satisfaction des patients à l'hôpital

**Dr Alexandra Giraud**, médecin de santé publique, responsable de l'unité de santé publique et d'information médicale, hôpital Jean Verdier, chargée de cours à l'UFR de Bobigny

### Évaluer les pratiques

L'évaluation de la qualité des soins se définit comme l'action de déterminer, le plus objectivement possible, la pertinence, l'efficacité et l'impact des procédures diagnostiques et thérapeutiques pour le patient en termes de santé, de qualité de vie et de satisfaction, et leur conformité aux critères d'excellence définis par la profession<sup>1</sup>.

Quelques rappels : les objets de l'évaluation de la qualité des soins sont les structures, les procédures et les résultats. Les structures constituent les moyens matériels, financiers et humains consacrés aux soins. Les procédures sont tous les actes diagnostiques, thérapeutiques et les soins infirmiers dispensés au malade. Les procédures ont un

caractère technique mais aussi un caractère humain<sup>2</sup>. Les résultats des soins se définissent comme la modification d'un état de santé à la suite d'une intervention médicale. La qualité de la vie et la satisfaction des patients font partie des résultats des soins.

La qualité technique des procédures de soin répond à une définition professionnelle. En effet, seuls les médecins peuvent définir les critères d'excellence relatifs à leurs pratiques : les patients ne sont généralement pas à même d'apprécier ni la nature de leur maladie ni la thérapeutique dont elle relève. Même le résultat d'un traitement efficace n'est pas toujours positivement perçu par les patients qui peuvent au contraire en souffrir. Au cours d'une maladie

asymptomatique, par exemple l'hypertension artérielle, la mise en route du traitement peut entraîner des effets secondaires désagréables et le patient se trouver moins bien que sans traitement, celui-ci n'en étant pas moins nécessaire et utile. On observe fréquemment cette situation dans le cas des patients séropositifs asymptomatiques mis sous multithérapie. Dans de tels cas, le médecin peut, à juste titre, estimer le traitement réussi alors que le malade peut ne pas être satisfait. Cette divergence d'appréciation entre le médecin et le malade sur le résultat d'un traitement s'observe assez souvent. C'est pourquoi l'interprétation des enquêtes de satisfaction des patients doit être prudente car elles ne reflètent pas nécessairement la qualité technique des soins dispensés. Que reflète

donc la satisfaction des patients hospitalisés et quels sont les éléments qui la déterminent ?

### Viser à l'amélioration de la relation de soin

On assiste actuellement dans la mesure de la satisfaction des patients à l'amorce d'une évolution qui s'apparente à celle que l'on a constatée dans l'évaluation des résultats des soins, avec l'importance croissante prise par la qualité de la vie dans la mesure des résultats des soins<sup>3</sup>. En effet, les hôpitaux cherchent depuis longtemps à mesurer la satisfaction de leurs patients mais ces enquêtes répondent davantage à un souci de gestionnaires d'améliorer leur image dans une optique d'industrie de service en posant des questions sur la qualité de la restauration ou de l'hôtellerie, qu'elles ne procèdent d'un authentique souci de recueillir le sentiment du patient sur la qualité de l'expérience qu'il a vécue à l'hôpital<sup>4</sup>. Il existe à cet égard une discordance entre les préoccupations des patients et celles des gestionnaires et même des équipes soignantes.

Depuis que l'ordonnance d'avril 1996 prescrit aux hôpitaux de mesurer une fois par an la satisfaction des patients hospitalisés, de nouveaux instruments sont en cours de mise au point. Certains s'inspirent, d'autres sont la traduction de travaux américains qui ont cherché à identifier les dimensions de l'hospitalisation les plus importantes pour les patients à l'aide de questionnaires élaborés à partir d'interviews de patients et de leurs familles<sup>5</sup>. On y observe que la plupart des questions ont trait à ce que Donabedian appelle l'aspect humain des soins, c'est-à-dire tout ce qui recouvre les relations entre les malades et les équipes soignantes. Ces questionnaires suivent le déroulement chronologique de l'hospitalisation en posant sur chaque étape

des questions très concrètes, du type : « Lorsque vous avez posé des questions sur votre traitement, avez-vous compris la réponse ? », ou « Si vous vous êtes fait du souci à propos de votre opération, avez-vous pu en parler avec le chirurgien ? », « Est-ce qu'il est arrivé que des médecins ou des infirmières parlent devant vous comme si vous n'étiez pas là ? », « Les médecins et les infirmières vous ont-ils prévenu que vous pourriez avoir mal ? », « Pendant votre hospitalisation, est-ce qu'il est arrivé que quelqu'un vous examine ou vous donne des soins sans vous expliquer d'abord ce qu'il/elle allait faire ? », etc.

### Mieux comprendre les conditions du traitement

Ce qui ressort des réponses, c'est que les patients valorisent, beaucoup moins que les médecins et peut-être leurs tutelles, le modèle d'utilisation de l'hôpital moderne *high-tech*, à savoir des durées de séjour courtes et intensives et peu de temps pour parler. Les patients semblent, pour une grande partie d'entre eux, avoir besoin d'un peu de « technologie douce » à base de parole et de relations de confiance avec ceux qui les soignent, ce que les anglo-saxons appellent *caring* (prendre soin de) par opposition à *curing* (traiter)<sup>6</sup>. L'absence de médecin disponible pour répondre aux questions, ne pas savoir à qui s'adresser pour des problèmes définis, être laissé seul avec des questions sans réponse claire : pourquoi refait-on cet examen qu'on a déjà fait avant ? est-ce que ça va faire mal ? quels effets secondaires éventuels des médicaments convient-il de surveiller une fois rentré chez soi ? comment reprendre progressivement des activités normales ? est-ce que l'on va guérir ?, etc. Sans pour autant tomber dans une mièvrerie de mauvais aloi, on se rend compte à la lecture de ces enquêtes que ce qui

compte pour les patients, c'est moins la couleur des murs ou la qualité de la cuisine, que la confiance à l'égard des gens qui les soignent, voire la prise en compte de leur anxiété, l'obtention des réponses claires aux questions posées, avoir des soignants qui se préoccupent du moral comme du physique, etc. On obtient ainsi des informations concrètes et circonstanciées sur « comment ça s'est passé ? », et on peut prendre si nécessaire les mesures requises pour améliorer les différents aspects qui, au dire des malades, seraient déficients.

Rendre ou donner la parole aux patients pour définir la dimension qualitative de la vie comme de l'hospitalisation représente la caractéristique commune des travaux actuels relatifs à la qualité de la vie et à l'expérience vécue à l'hôpital. Par son discours et son jugement, le patient pourrait devenir un régulateur important de certains aspects du système de soins. n

## EN SAVOIR PLUS

### Références bibliographiques

1. Giraud A., *Évaluation médicale des soins hospitaliers*, Ed. Economica, Paris, 1992.
2. Donabedian A., *Medical care appraisal*, Vol II, APHA, 1969.
3. Rodary C., Lepège A., Hill C., *Évaluation de la qualité de vie dans la recherche clinique en oncologie*, Bull. Cancer, 1998 - 85 (2) : 140-8.
4. *La mesure de la satisfaction des patients dans les établissements de santé*, ministère du Travail et des Affaires sociales, Direction des Hôpitaux, 1997.
5. Cleary P. D., Edgman-Levitan, S., Roberts M. et coll., *Patients evaluate their hospital care*, Health Affairs, Winter 1991 : 254-67.
6. Gertreis M. et coll., *What patients really want*, HMQ Third quarter, 1993 : 2-6.

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Prévention, éthique et qualité de vie

**Pr Jean-Raymond Attali**, chef du service d'endocrinologie diabétologie-nutrition, hôpital Jean Verdier

**D**u fait de la spécialité que j'exerce, je suis très préoccupé par les problèmes de prévention et de qualité de vie.

Si l'on prend l'exemple de la prévention, il est maintenant admis et prouvé qu'elle améliore la qualité de vie pour une pathologie donnée, et qu'elle peut diminuer les coûts. Ainsi, dans la cadre des maladies chroniques comme le diabète, l'éducation des patients, l'information donnée à leur famille font diminuer et quasiment disparaître certaines pathologies aiguës comme l'acidocétose ; il s'agit de la prévention primaire. Il est bien connu d'autre part qu'une action de prévention primaire comme la lutte contre l'obésité dans les familles de diabétiques constitue un excellent moyen pour diminuer la prévalence du diabète. D'autre part, la prévention secondaire de certaines complications comme des ulcérations au niveau des pieds a permis une réduction très importante des amputations et de tous les drames occasionnés par ce genre d'affection qui risque même d'être fatale. Enfin, d'une manière plus générale un protocole américain récent (DCCT) vient de confirmer que chez des diabétiques insulino-dépendants, un contrôle très strict de la glycémie pouvait prévenir toutes les complications spécifiques du diabète dans une proportion qui avoisine 50% ! Voilà donc un acte de prévention susceptible d'améliorer la qualité de vie et de diminuer très fortement les coûts socio-économiques de cette pathologie chronique.

## Exercer un choix complexe

Pourtant, en médecine rien n'est simple et plusieurs réflexions viennent à l'esprit immédiatement après l'évocation de ces faits.

Il est évident que pour le diabétique, échapper à la cécité ou à l'amputation constitue un immense espoir et la preuve concrète d'un réel progrès des sciences médicales. Toutefois, cela nécessite un effort économique considérable immédiat : cette suppression à 50% des complications redoutables du diabète a été obtenue au prix d'un protocole extrêmement rigoureux qui a nécessité pour chaque diabétique étudié, l'aide d'une équipe pluridisciplinaire constituée d'un médecin spécialiste, d'une diététicienne, d'une infirmière, d'un psychologue, en contact permanent avec le patient (consultations et contacts téléphoniques). La preuve statistiquement significative de cette réduction des complications a été apportée en huit ans, mais c'est sur toute la durée de vie du diabétique qu'il faut pouvoir intervenir et cela occasionne un coût que peu de pays, même les plus développés, sont en mesure de supporter.

Sur le plan individuel, l'équilibre glycémique " parfait " qui est indispensable pour cette action de prévention ne peut être obtenu que par un traitement intensif qui bien sûr a quelques effets secondaires, en particulier sur la qualité de vie du patient estimée d'une manière qualitative (plus de " malaises hypoglycémiques " que dans le groupe témoin qui n'a

reçu qu'un traitement conventionnel). Actuellement, de nombreux spécialistes du monde entier débattent sur la validité des critères d'équilibre glycémique qui nécessiteraient de tels efforts et susciteraient de tels risques. D'ailleurs, cette notion de qualité de vie est difficile à appréhender : on assiste à un échec complet des multiples tentatives de quantification de ce concept qui, en fait, ne peut être justement apprécié que subjectivement dans le dialogue singulier malade-soignant.

Enfin, si l'on raisonne non plus par pathologie aiguë ou par survenue de complications mais sur la vie entière du patient, voire du citoyen, les résultats de la prévention ne sont pas identiques : l'élimination de telle ou telle complication ne garantit absolument pas contre l'apparition d'autres pathologies plus ou moins graves et plus ou moins coûteuses ! Ainsi, pour reprendre le même exemple, la prévention de la cécité ou de l'amputation ne garantit absolument pas de la survenue d'un infarctus du myocarde plus tardif, ou d'une maladie d'Alzheimer !

Dès lors, de quel droit l'éthique devrait-elle se mêler du pourcentage des dépenses à accorder à la prévention par rapport à l'ensemble des autres soins ? À l'inverse, de quel droit pourrait-on empêcher un patient qui n'aurait pas suivi antérieurement les conseils de prévention, de bénéficier des soins adaptés à son état actuel ? Quand la prévention passe par une diminution de la qualité de vie appréciée de manière individuelle, peut-on et doit-on l'imposer ?

Il me semble important qu'avant de faire un choix ou de rendre un arbitrage, les décideurs économiques soient parfaitement au courant de tous les aspects du problème.

Qui dit information dit obligation communication, ce qui pose le vrai problème de l'AP-HP : celui de la transparence qui devra être de plus en plus grande, et cela sur

tous les plans. C'est également dans ce sens que l'ouverture de l'AP-HP vers la ville ou vers les patients se révèle de plus en plus nécessaire et urgente ! n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

## La qualité de la vie est-elle une valeur éthique ? À propos de la réanimation des nouveau-nés

Dr Jean-Claude Ropert, service de pédiatrie et de néonatalogie, centre hospitalier de Neuilly-sur-Seine

### Qualité de vie : une notion individuelle et sociale

**S'**il existe un thème classique de réflexion éthique, il s'agit bien de celui de la qualité de la mort, qu'il faut appeler euthanasie. L'antithèse de la qualité de la mort est-elle la qualité de la vie ? Le titre en forme de question exprime l'interrogation qui préside au problème éthique posé en période néonatale : à savoir les soins entrepris et leur poursuite sont-ils fondés sur le pronostic de la qualité de vie de l'enfant. Ce thème de réflexion met en confrontation les valeurs essentielles de la personne (respect de la vie et dignité humaine) et des valeurs existentielles qui conditionnent la vie de l'individu. La réflexion ne peut se dérouler sans, dans un premier temps, développer les données philosophiques du problème. L'être humain ès-qualité serait-il soumis dans ses valeurs intrinsèques aux contingences existentielles ? Poursuivant sur le mode interrogatif, nous pourrions nous poser deux autres questions : l'essence de l'homme peut-elle être altérée par ses

conditions d'existence ? La qualité d'existence d'un être humain peut-elle enrichir ses qualités essentielles ? D'autres questions encore : la dignité humaine est-elle à l'abri de toute aliénation ? Le bonheur est-il une valeur éthique et, à ce titre, s'agit-il d'une vertu ?

La qualité de la vie est une notion complexe et semble de prime abord indéfinissable. C'est une notion à la fois individuelle et sociale. Individuelle car les souffrances, les contraintes et les limitations dans les performances sont ressenties subjectivement et diversement par chacun, ceci relativisant la perception du handicap. Sociale parce que chaque culture valorise des qualités, des capacités, des vertus, des dons, en somme des signes de réussite, qui sont pour les uns des héritages du passé et pour les autres des mutations de valeur favorisées par l'évolution historique et technique des sociétés humaines.

L'éthique appliquée à la qualité de vie s'annonce là : l'échelle des valeurs qui structurent l'appréciation qualitative de la vie est le fruit d'un goût prévalant à un moment historique donné et pour un individu donné. Dans

cette gradation de valeurs naissent, selon ce que l'on possède, des sentiments de satisfaction et de plaisir d'une part, de frustration et de souffrance d'autre part.

Mais, ne perdons pas de vue les prémisses du problème : à savoir le face-à-face entre les valeurs essentielles, intrinsèques qui font la dignité humaine et les valeurs existentielles. En réalité, au sein même de l'éthique qui pourrait définir la ou les qualités d'une vie, nous allons retrouver, transposé, ce face-à-face entre des qualités essentielles et des qualités relatives. Nous allons tenter de définir, poser en termes éthiques, ce que nous avons au préalable posé en termes philosophiques.

Il y a indiscutablement des qualités d'existence qui sont fondamentales, fondatrices même de l'existence, sans lesquelles l'humaine dignité ne prend pas corps, et resterait à l'état de concept. Une pensée de Pascal peut servir de catalyseur à la réflexion : « *Je puis bien concevoir un homme sans mains, pieds, tête (car ce n'est que l'expérience qui nous apprend que la tête est plus nécessaire que les pieds). Je ne puis concevoir*

*l'homme sans pensée. Ce serait une pierre ou une brute.* »

L'opposition ainsi faite entre l'action réflexive, activité du cerveau et l'action physique, activité du reste du corps, hiérarchise leur valeur respective. Deux extrêmes et des intermédiaires se dessinent alors. Imaginons d'un côté un être au cerveau intact mais privé de corps et de sensorialité (thème du film : *Johnny got his gun*) et de l'autre un corps intact mais un cerveau incapable de penser. Entre les deux extrêmes, tous les degrés de déficience de l'un ou de l'autre peuvent se concevoir.

Nous entrons dans le vif de la difficulté. La considération des extrêmes, si commode pour l'affirmation pascalienne de la primauté de la pensée, nous embarrasse rudement. Citons deux propositions tirées de l'*Éthique* de Spinoza.

1. « Une idée qui exclut l'existence de notre corps ne peut être donnée dans l'Âme, mais lui est contraire. », ce qu'il démontre par : « ce qui constitue en premier l'essence de notre Âme, est l'idée du corps existant en Acte, ce qui est premier et principal dans notre Âme est un effort pour affirmer l'existence de notre corps. »

2. « Si quelque chose augmente ou diminue, seconde ou réduit la puissance d'agir de notre Corps, l'idée de cette chose augmente ou diminue, seconde ou réduit la puissance de notre Âme. »

Voilà donc deux penseurs qui nous assènent des vérités en apparence bien contraires. Mais parlent-ils des mêmes choses ? L'un discourt sur la grandeur de l'homme, c'est donc à ses yeux sa valeur la plus précieuse. L'autre développe une dialectique des rapports de l'âme et du corps, et de ce point de vue est éthiquement neutre. Pascal place son salut dans un homme désincarné, Spinoza ne voit d'issue que dans la connaissance des rapports géométriques de l'âme et du corps.

## Les seuils du handicap

Sommes-nous loin de l'éthique de la qualité de la vie ? La question repose sur la qualité de la vie que nous préparons, nous médecins, à des enfants nouveau-nés menacés de handicap. Dans une approche structuraliste, nous pourrions dire que les valeurs éthiques, qui déterminent notre démarche initiale de réanimation des nouveau-nés en détresse vitale, représentent les valeurs suprêmes des philosophes et que les échecs de nos actions médicales représentent les contre-valeurs des philosophes, soit la dépossession de la pensée et du corps. Ce qu'il est convenu d'appeler la qualité de la vie est le résultat de l'addition des échecs et des succès mais l'opération n'est pas arithmétique et c'est là tout le problème.

Penchons nous sur ces enfants handicapés : un peu moins d'intelligence, un peu moins de capacités physiques, un peu moins de bien-être sous le regard des autres, et voilà le mot "moins", qui n'est en soi qu'une mesure, devenir la marque d'une déqualification. Face à ces "moins" de l'enfant handicapé, y a-t-il des "plus" ?

Oui, dirait sans doute Pascal car si « c'est être misérable que de se connaître misérable », « c'est être grand que de connaître qu'on est misérable ». Qu'entendre par là ? sinon que nos faiblesses et nos inaptitudes nous feraient découvrir notre grandeur. Ajoutons-y la souffrance qui serait le moyen de sublimation dans cette découverte. D'une certaine façon, on pourrait dire que ce que va rencontrer l'enfant handicapé dans son existence relève de ce qui devrait mener la quête de tout individu dans la sienne : la connaissance et la réalisation de soi à travers cette connaissance. Il n'y a de ce point de vue pas de hiatus, mais un continuum entre être handicapé et non handicapé. Mais voilà, les mots exis-

tent et le fait grammatical impose une réalité : le vocable "handicap" indique des discontinuités dans l'échelle des valeurs, des seuils qui marquent l'entrée dans une catégorie particulière d'individus. Interrogeons-nous sur les raisons de ces seuils. Nous avons dit que dans l'appréciation des qualités de la vie, les valeurs relatives, culturelles et individuelles sont déterminantes. Parmi ces valeurs, il faudrait pouvoir distinguer celles que met en jeu l'individu et celles qu'impose la société.

Pour l'individu, certaines capacités définissent clairement la qualité de la vie : se mouvoir, se nourrir, communiquer, apprendre et créer. Toutefois, le sentiment de dépossession de ces capacités donne à l'individu la mesure de la qualité de sa vie. Mais par récurrence, la nature et le degré du handicap participent à la capacité d'apprécier la qualité de la vie menée : on pourrait dire que de graves altérations des qualités intellectuelles minimisent pour le handicapé sa capacité de déterminer l'importance de ses handicaps et qu'il est ainsi, paradoxalement, en partie protégé du sentiment de dépossession. Si nous passons progressivement vers le statut opposé, celui de graves altérations physiques au profit de bonnes qualités intellectuelles, la mesure du handicap s'affine et alimente ainsi le sentiment de dépossession. On peut ajouter que les capacités intellectuelles conditionnent en partie (avec la volonté) l'aptitude à surmonter les handicaps. On retrouve donc ici, non pas en terme de valeur mais en terme de capacité, la position hiérarchique de l'esprit sur le corps. Si l'on se souvient des propos de Pascal sur la grandeur que l'homme acquiert en connaissant ses misères, alors plus l'homme est sensible à sa condition et plus il a de grandeur ; dès lors le problème s'inscrit bien en terme de valeur.

## L'élection d'une valeur essentielle

Quelle est donc la "valeur" la plus fondamentale pour un individu ? : une vie intellectuelle de "qualité", par rapport à une vie physique de "qualité" ? Seul l'individu lui-même peut répondre et sans doute varier dans ses réponses selon les époques de sa vie, son âge, les circonstances, et indépendamment même de ses handicaps. À titre d'exercice, chacun devrait s'interroger sur les capacités qu'il abdiquerait ou préserverait en priorité ! Quel que soit le choix, celui-ci aura une portée éthique : il marque l'élection d'une valeur essentielle.

Reste le problème de la douleur : elle constitue l'image absolue de la diminution du bien-être puisqu'elle n'est pas en soi la marque d'un handicap. Elle ne se réfère pas à une échelle de valeur mais à une échelle d'intensité. S'en protéger et l'atténuer représentent le désir de maintenir un certain bien-être, une certaine qualité de vie. Cette démarche de protection à l'égard de la douleur est porteuse de valeurs éthiques : apporter à l'être souffrant un soulagement de la douleur implique la compassion, le partage de l'humanité et le respect d'une dignité menacée par la déchéance du vécu corporel. L'impuissance face à la douleur de l'autre peut mener à l'acte de suppression suprême, la mort. Mais pour certains, la douleur acceptée conduit à une sublimation, expiation par le mal d'un autre mal, sacrifice du bien-être pour racheter quelque chose. Qui peut faire un tel choix, sinon l'individu pour lui-même ?

La tolérance à la douleur pour soi nous amène à aborder la tolérance de la douleur de soi par les autres. Les autres représentent la société. Des allers et retours s'établissent entre la qualité de la vie telle que l'individu la ressent et telle que la société la valorise. Il s'agit dans

ce contexte de deux tendances, deux tentatives pourrions-nous dire, qui s'interpénètrent : celle de l'individu d'affirmer ses propres valeurs de vie, et celle de la société d'imposer à l'individu ses propres valeurs fantasmatiques. Il reste difficile d'en démêler l'écheveau. La société par les héritages culturels et techniques apporte des qualités de vie à l'individu. L'individu, par l'épanouissement de sa personnalité, par le développement de ses performances, par l'invention qu'il apporte au corpus social, enrichit la société de son expérience et contribue ainsi à la qualité de la vie de la société en général et de ses membres en particulier. Mais le rapport peut devenir conflictuel ; les traditions d'une société peuvent être délétères pour la qualité de vie de tel individu, le brimer, le marginaliser ou l'exclure : c'est tout le problème de la place des handicapés dans le corps social. De ce combat, peuvent naître des progrès et, dans ce sens, la qualité de la vie, du point de vue social, prend une dimension éthique : nous mettons ici en place une éthique des apports réciproques des individus et de la société sur la base d'un croisement de flux de valeurs individuelles et sociales. La subordination réciproque et alternative de ces valeurs crée non pas un rapport de domination mais les conditions d'un surplus de valeurs qui enrichit les parties en présence.

## Les critères décisionnels

Dans cette discussion sur le rôle de la société, il est indispensable de faire une place à part aux parents. Leur propre qualité de vie est étroitement liée à celle de l'enfant. Outre la blessure narcissique infligée aux parents par les handicaps de leur enfant, la nature même de ces handicaps est susceptible d'altérer, de bouleverser leurs conditions d'existence. On voudrait pouvoir

prendre en compte cette dimension existentielle des parents, pas seulement à travers une simple reconnaissance mais comme un élément potentiel dans les décisions de poursuite des soins. Tâche bien difficile car on ferait intervenir comme critère décisionnel non pas la qualité de vie de l'enfant mais celle d'un tiers. Toutefois, l'incapacité ou l'inaptitude des parents à prendre en charge les handicaps de leur enfant crée un handicap supplémentaire : faut-il et comment le prendre en considération ? Inversement, les parents peuvent surestimer leurs propres capacités et surtout ne pas réaliser quel degré d'altération des conditions de vie leur enfant devra vivre. Leur volonté d'une vie à tout prix pour leur enfant risque d'ignorer ses souffrances. Ainsi envisagée, la qualité de la vie apparaît comme tout autre chose que le simple confort d'une vie matérielle, non pas que nous voulions signifier que ce confort ne mérite pas d'être considéré. Mais si la qualité de la vie future d'un nouveau-né sert de critère pour justifier la poursuite des soins, il est bien évident que c'est au-delà du confort qu'il faut trouver le point d'ancrage de la réflexion éthique. Ce faisant, nous changeons de position : d'acteur dans le sauvetage vital de l'enfant, nous devenons spectateur d'une condition de vie, d'un mode d'existence présent ou futur. C'est l'image d'une qualité de vie que nous tentons de constituer, puis de contempler. À ce spectacle de la vie d'un individu, de la vie de l'autre, naissent des sentiments pour nous-mêmes que nous projetons sur l'autre. Dans cette projection, il ne s'agit pas d'égoïsme ni même d'égoïsme mais de l'expression de la nécessité d'éprouver en soi-même un vécu imaginaire du handicap pour éventuellement conclure : « *Je ne voudrais pas vivre cela pour moi, et je ne veux pas que cet Autre le vive.* »

## Le bonheur comme conquête et renoncement

Mais comment évaluer l'avenir d'un enfant, non pas seulement en déterminant la gravité de ses handicaps mais en prenant en compte son pouvoir, sa volonté de diriger son existence, de construire sa personnalité, de réaliser quelque chose de lui-même ? Dans cette perspective, ce choix de qualité de vie ne peut être fait par d'autres que l'individu lui-même : ce choix représente une tentative vers le bonheur.

Ainsi, la qualité de la vie rassemble un éventail de valeurs qui vont des plus faibles et des plus matérielles, le confort en quelque sorte, vers les plus fortes, les plus immatérielles, les moins objectives, ce que pourrait contenir le terme "bonheur". Tendre vers le bonheur et l'atteindre, n'est-ce pas ce que recherchent tous les êtres humains ?

Je voudrais pour conclure provisoirement cette réflexion, parler du bonheur que nous espérons avant toute chose pour nos enfants et ceux des autres. La dernière des interrogations énoncée au début de cet exposé était : le bonheur est-il une vertu ? Sans doute le bonheur ne tombe-t-il pas du ciel et représente-t-il à certains égards une conquête et des renoncements. S'il peut être considéré comme une vertu, c'est sans doute parce qu'il suppose du courage, de la volonté et une puissance dans l'accomplissement de soi, *a fortiori* si les circonstances créent des conditions défavorables à son émergence. Ces circonstances, en grande partie nous, médecins, et la société, en avons la maîtrise. Ainsi, une éthique de la qualité de la vie met en action un mécanisme à double détente : la dynamique intrinsèque de l'individu dans laquelle sont entraînées ses valeurs universelles d'humanité, ses valeurs personnelles et la

dynamique sociale dans la mesure même où la société donne à l'individu les moyens, l'espace, le temps pour réaliser cet objectif d'existence que l'on pourrait appeler le bonheur.

Je pensais pouvoir conclure. En réalité, j'ai plutôt le sentiment que le piège de la discussion éthique est en passe de se fermer. Si près d'affirmer que la qualité d'une vie humaine relève d'abord de la vertueuse énergie que l'on met à la vivre, l'éthique de la médecine néonatale, telle que nous l'avons analysée ailleurs, resurgit pour nous rappeler à l'ordre ! La qualité de cette médecine est d'abord la rigueur scientifique appliquée à la pathologie du nouveau-né : autrement dit, appliquer le principe de deux et deux font quatre. La qualité de la vie que nous souhaitons pour ces enfants se fonde sur le constat que deux et deux ne font plus quatre : les assemblages de valeurs ne font pas des additions mais des constructions. Il s'agit du principe de l'édification créatrice de l'individu que nous avons reconnu comme valeur suprême. Je souhaiterais à ce propos citer Dostoïevsky (*La voix souterraine*) : « Pourquoi êtes-vous si inébranlablement, si solennellement convaincus que seul le normal est nécessaire, le positif, en un mot : ce qui donne le bien-être ? La raison ne se trompe-t-elle pas ? Il se peut fort bien que l'homme aime autre chose que le bien-être. N'aime-t-il pas tout autant la souffrance ?... Il arrive parfois que l'homme aime la souffrance jusqu'à la passion. C'est un fait. Nulle nécessité de se référer à l'histoire universelle. Questionnez-vous si seulement vous avez vécu. Quant à mon opinion, je vous dirai qu'il est même inconvenant de n'aimer que le bien-être. Est-ce bien, est-ce mal, je n'en sais rien, mais il est parfois très agréable de briser quelque chose. Je ne défends pas ici la souffrance ou le bien-être, mais je suis pour

*mon caprice, et pour qu'il me soit garanti, quand il faut. »* Cette interpellation, presque une invective, Dostoïevsky la lance du fond du baignoire, enfermé, coupé de la société, du monde, comme peut l'être l'individu handicapé. Mais dans un retour de rationalité, il reprend plus loin : « Ainsi donc, vive le souterrain ! J'ai bien dit que j'enviais l'homme normal jusqu'à la dernière goutte de ma bile ; mais quand je le vois tel qu'il est, je ne veux pas l'être (tout en continuant à lui porter envie). Non, non ! Le souterrain est tout de même plus avantageux ! Là au moins on peut... Ah voilà que de nouveau je mens. Je mens car je sais bien moi-même aussi clairement que deux fois deux font quatre, que ce n'est pas le souterrain qui vaut mieux, mais autre chose, tout autre chose, que je désire avidement, mais que je ne trouverai jamais. Au diable le souterrain ! »

Ainsi, deux regards sur l'être humain qui s'affrontent, tentent de se subjuguier, voire et au pire, s'ignorent. Le médecin néonatalogiste, après avoir exercé un œil scientifique, ouvre d'autres yeux, ceux que donne le regard de qui a vu l'au-delà du « deux et deux font quatre ».

La quintessence du questionnaire éthique réside là : moi, médecin, j'ai mis ma vertueuse énergie au service de la vie de cet enfant, sa vie que j'ai soutenue, pourra-t-il y mettre lui aussi une vertueuse énergie et justifier aussi la mienne ? Je n'ai donc plus en tant que médecin à résoudre un problème scientifique, à me conformer à un ordre mathématique. Je dois répondre à une question subjective, non seulement pour moi, mais subjective aussi pour cet enfant, question dont les réponses ont quelque chose qui est de la nature du caprice dont parle Dostoïevsky. Citons à nouveau L'Éthique de Spinoza et sa magnifique clairvoyance : « Après s'être persuadé que tout ce qui



arrive est fait à cause d'eux, les hommes ont dû juger qu'en toutes choses le principal est ce qui a pour eux le plus d'utilité, et tenir pour les plus excellentes, celles qui les affectent le plus agréablement. Par là, ils n'ont pu manquer de former ces notions par lesquelles ils prétendent expliquer la nature des choses, ainsi le Bien, le Mal, l'Ordre, la Confusion, le Chaud, le Froid, la Beauté et la Laideur

... La vérité serait restée cachée pour toujours à l'humanité, si les mathématiques où il est question non pas des buts mais des propriétés des figures n'avaient montré aux hommes un autre critère de vérité. »

La vérité d'un philosophe n'admet qu'un seul regard, qu'une seule méthode d'approche. Mais le médecin, plutôt que le philosophe, n'est-il pas plus proche du poète qui dit : « Je n'attends

rien de fini, j'accepte de godiller entre deux dimensions inégales. Pourtant, mes repères sont de plomb, non de liège, ma trace est de sel, non de fumée » (René Char, *La parole en Archipel*) ? C'est ce pari intenable qu'il doit cependant continuellement tenir, respecter les "propriétés des figures" pour écarter l'erreur, et préserver cette notion du "bien vivre" pour refuser le malheur. <sup>11</sup>

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

## Handicap moteur : dépasser nos propres limites

**Françoise Duménil-Guillaudeau**, directrice du Centre de formation continue du personnel hospitalier (CFCPH), co-coordonnatrice des groupes Miramion *Démarche éthique et prise en charge de la personne handicapée* et *Éthique et formation*

Les progrès médicaux, quelle que soit la spécialité concernée, repoussent de plus en plus les limites de la vie mais, en même temps, la médecine est confrontée aux limites extrêmes de la technique.

Depuis vingt à trente ans, les méthodes dans l'organisation des secours et des soins, en raison de leur développement et de la rapidité d'intervention, ont permis de sauver d'une mort certaine des personnes accidentées qui restent néanmoins atteintes de handicaps moteurs très invalidants.

Cette réalité justifie que l'on se questionne à propos de la vie de ces personnes et du comment vivre qui prend encore plus de sens car il s'agit ici du sens de la vie.

Au cours de leur nouvelle vie, les personnes handicapées nous questionnent sur la qualité de leur vie, possible ou nécessaire, choisie par elles ou imposée par l'autre, indemne de tout handicap. Nous nous interrogeons alors sur notre rapport à l'autre, sur la

relation au corps mais également sur notre conception de l'être humain.

### **Concevoir un projet propre, au-delà du handicap**

Devenir une personne handicapée équivaut à porter la différence comme une marque indélébile, objectivée par l'absence du regard social, par l'exclusion et par la limitation des moyens mis à disposition des personnes handicapées, que l'on se situe à l'hôpital ou dans la cité. D'une manière générale, l'homme non-atteint dans son intégrité d'être exprime le malaise souvent lié à la perception difficile de la différence.

En cette matière, une des difficultés essentielles est de parvenir à définir ce qu'est et ce que représente le handicap dans sa complexité.

Il est important de prendre en considération toutes ces modifications qui induisent chez la personne handicapée de nouvelles

conditions de vie à inventer par rapport à leur être. La qualité de sa vie en dépendra mais, au grand dam de l'entourage familial ou soignant, elle sera la seule à décider de cette nouvelle vie. Dès cette acceptation, il sera plus aisé alors de nous situer au regard du handicap et de comprendre le sens de nos responsabilités.

La personne handicapée devra nécessairement mettre en œuvre un nouveau projet de vie où s'intégreront les notions de liberté, d'autonomie, de dignité et de respect. Il doit correspondre aux aspirations, aux désirs et aux potentialités de la personne handicapée pour maintenir ou modifier la qualité de sa vie. En aucun cas, il ne peut être, à l'hôpital ou dans d'autres structures, l'expression du "bien-être" des soignants.

Chaque vie est qualitativement unique, incomparable et irréductible à toute autre. En ce sens, la notion de choix meilleur qu'un autre n'a pas de signification. La valeur de la vie de la personne

handicapée lui appartient en propre. De cette façon, il n'existe pas d'existence meilleure ou moins bonne. La personne handicapée a sa vie.

### **Exercer notre liberté humaine**

Dans cette situation, notre responsabilité de soignant prend toute sa dimension car elle relève de notre manière d'être. Mais avant de nous situer les uns par rapport aux autres, encore est-il nécessaire de pouvoir concevoir, au sens fort du terme, ce qu'est le handicap et ce qu'il peut modifier dans nos relations interindividuelles avec la personne handicapée.

Dès lors, il sera plus aisé de comprendre le vrai sens de nos responsabilités.

Être handicapé ou devenir handicapé n'équivaut pas à la détermination d'un statut équivoque qui pourrait se situer entre l'homme et le sous-homme. En tant que soignant mais aussi en tant que citoyen, nous ne pouvons nous satisfaire de catégories inconciliables avec nos valeurs humanistes ; en effet, la reconnaissance de l'autre, si altéré soit-il, ne pourra se faire

que par le dépassement des apparences.

Il demeure alors, membre d'une même humanité. Ne pas être rejeté, être reconnu dans sa dignité, maintenir autonomie et estime de soi, telles sont certaines considérations à prendre en compte dans notre relation de soin avec la personne handicapée. Nous évitons ainsi de penser que la qualité de vie dépend de la qualité de nos réponses face aux besoins de la personne handicapée que nous avons, bien souvent définis nous-mêmes.

Comme soignant, nous nous situons très souvent en première ligne face à la personne handicapée. Nous sommes considérés comme des professionnels habitués qui savent comment faire, comment agir et pourquoi ne pas renoncer.

Il relève de notre responsabilité d'apprendre à la personne non seulement comment vivre son handicap mais plus encore pour quoi le vivre.

La question du handicap demeure celle des limites, des contraintes, de la mise en cause et parfois en échec de nos facultés d'expression et d'exercice de notre liberté humaine.

Parce que la personne handicapée est précisément amoindrie dans son autonomie, elle nous engage à lui signifier la considération qui s'impose à son égard.

Ce devoir de considération ne peut faire l'économie d'une réflexion de fond qui doit proscrire ce qui relèverait d'une attitude compassionnelle ou charitable. Reconnaître, parmi nous, la personne handicapée, revient à accepter de convertir nos mentalités et nos pratiques afin de lui donner la possibilité d'exprimer, autant que faire se peut, ses propres conceptions de l'idée d'humanité. Il s'agit aussi de lui permettre de retrouver une certaine forme d'autonomie tant en lui préservant sa faculté de décider par elle-même de ce qui lui importe de choisir, c'est-à-dire en évitant de se substituer à elle.

Finalement, la personne handicapée figure, voire incarne ces limites et ces détresses humaines qui menacent et mettent en cause nos suffisances. Cette personne nous importe, certes plus faible et plus vulnérable que d'autres, elle est reconnue membre à part entière de notre communauté humaine. Mieux, cette fragilité est le signe de notre humanité incertaine, précaire, de sa finitude. ▀

## **Le Centre de recherche et de documentation**

Avec sa bibliothèque thématique et sa salle de lecture, le Centre de recherche et de documentation de l'Espace éthique AP-HP constitue un lieu d'accueil où chacun peut travailler librement, selon sa demande, avec ou sans l'aide de la documentaliste. Il a également pour mission d'accompagner les travaux de recherche traitant de l'éthique au sein de l'AP-HP, et tout particulièrement ceux menés par les étudiants qui suivent les diplômes d'université.

Les ouvrages mis à disposition - monographies, presse, textes officiels, rapports, colloques, sans oublier les écrits et publications de l'Espace éthique AP-HP - couvrent le vaste champ de l'éthique : éthique et société, philosophie et sciences humaines. Les consultations ont lieu sur place.

**Le Centre de recherche et de documentation est ouvert à tous sur rendez-vous.**

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Autonomie et consentement au soin

**Pr Quentin Debray**, chef du service de psychiatrie, hôpital Necker-Enfants Malades, responsable de l'antenne de psychiatrie, hôpital Laënnec, membre de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique AP-HP

Le refus et le désir de soins, le "consentement", de la part d'un sujet lucide, non délirant, renvoient à la question de la subjectivité : en quoi le sujet est-il autonome, cohérent, permanent, responsable et coopérant ?

## Autonomie de la personne et conséquences d'un diagnostic

Le sujet raisonne en fonction de son histoire personnelle, de ses propres expériences, de l'idée qu'il se fait d'un traitement d'après tel ou tel témoignage. Son opinion s'est façonnée à partir de coïncidences, de divers arguments glanés çà et là, souvent au hasard, parfois dans un climat émotionnel particulier, angoissant ou bénéfique. Il s'agit ici de domaines intimes qui ne sont guère faciles à appréhender car étant sédimentés de façon inconsciente et étant souvent peu accessibles à la raison. Tel médicament, telle technique ou tel séjour dans un lieu thérapeutique va être honni ou au contraire idéalisé.

Le sujet est hétéronome. Il est entouré par un milieu et une culture qui l'influencent. La famille joue un rôle considérable, d'une façon qui n'est pas toujours déclarée ; les réticences, les silences ou les anecdotes racontées jouent un rôle hostile qui n'est pas consciemment perçu. Ainsi, la famille amorce la réticence. Mais elle est parfois divisée, exprimant ou n'exprimant pas de façon claire des avis contraires, se disputant autour du patient et le laissant lui-

même dans une incertitude douloureuse.

Certains patients sont extrêmement dépendants de leurs proches sans s'en rendre compte. Cela est très net concernant les décisions d'hospitalisation, d'intervention et d'électrochocs. Quand un patient refuse un acte thérapeutique, il est fondamental d'explorer l'attitude de la famille. Le milieu ambiant, la culture et la religion jouent un rôle majeur. Souvent, l'information n'est pas contrôlée de façon claire. Il n'est pas normal que, dans le domaine médiatique, certains soins fassent l'objet d'engouements promotionnels, ou au contraire de campagnes hostiles. Par exemple, certains antidépresseurs sont promus comme des pilules du bonheur, d'autres moyens thérapeutiques comme les neuroleptiques et les électrochocs sont de leur côté présentés comme des moyens de torture.

Ces campagnes séparent la thérapeutique de la maladie. Très souvent, le patient est plus informé de son traitement que de son diagnostic. Le traitement reste facile à expliciter, il est, comme on le dit souvent, codifié. Le diagnostic en revanche reste difficile ; il suppose plusieurs étages, comporte des répercussions diverses, des conséquences sociales et professionnelles complexes à analyser, des complications ou des risques qui doivent pendant un certain temps être épargnés au patient. La dépression constitue un excellent exemple. Cette affection est souvent bénigne et curable mais elle implique certains risques : arrêt de travail, difficultés conjugales et familiales, tentations sui-

cidaires. Si le sujet continue à travailler, si l'équilibre conjugal est préservé et si le patient n'a pas encore d'idées suicidaires, il n'est pas bon d'aller susciter des interrogations qui risqueraient de le contaminer. Le diagnostic est un monde vaste dans lequel on entre avec précaution, que l'on visite sans le défigurer mais dont certains recoins doivent être laissés dans l'ombre. Tout cela ne concerne en rien le champ médiatique et la rumeur informative. Certains diagnostics ne sont pas faciles à confier, ou seulement de façon partielle, du fait des significations qui s'y attachent.

## Cohérence et permanence du sujet dans la relation de soin

Le sujet est fragile, influençable et partagé. La conscience et la lucidité ont longtemps été considérées comme des entités incontestables. Plusieurs philosophies récentes ont remis en question ces absolus. L'approche cognitive confirme le caractère hétérogène de la conscience et des phénomènes comme la dissociation, l'hypnose ou l'extase témoignent de sa fragilité. La psychanalyse a de son côté évoqué les parties saines du Moi par rapport aux régions pathologiques. Il faut donc reconnaître que la conscience est hétérogène de plusieurs façons. Parler alors d'un sujet lucide et conscient, c'est parler de certains de ses jugements et de certaines de ses représentations. Cela nous invite à être plus modestes quand nous recueillons l'accord du patient

car cet accord peut être relatif, temporaire ou partiel.

Un bon malade est volontiers compris comme un malade coopérant. Un refus de coopération peut avoir plusieurs significations. Il peut s'agir d'un refus de nature transférentielle. Le médecin est repoussé comme le serait un père, une mère, un supérieur hiérarchique ou l'ensemble de la société. Il est assimilé à ces instances. Dans d'autres cas, le refus de soin répond à des attitudes outrancières ou mal adaptées de la part du médecin. Nous pouvons envisager plusieurs situations.

Première situation. Le médecin ne se met pas suffisamment à la place du malade qui se trouve dans une situation passive, difficile à supporter.

Le médecin est à l'évidence enthousiasmé par ses techniques qu'il souhaite mettre en œuvre sans précaution, de façon abstraite et obsessionnelle, sans peser les conséquences de ses gestes par rapport aux inconvénients, sans les rapporter au cas particulier du malade. Souvent, les patients se plaignent de troubles consécutifs à un traitement : conséquences des chimiothé-

rapies ou des radiothérapies, effets secondaires des neuroleptiques et des antidépresseurs, désorganisation du mode de vie liée à des thérapeutiques envahissantes et renouvelées.

Trop souvent, l'émotion du patient lors de l'annonce d'un diagnostic ou d'une thérapeutique n'est pas perçue et donc n'est pas prise en compte. Cette émotion, souvent très importante, amène une confusion, une mauvaise compréhension des données du problème. Le patient se trouve désorienté, mal compris. Néanmoins, la médecine rigide et technicienne peut être appréciée par certains qui ne veulent pas se poser trop de questions.

Autre situation. Le médecin, au contraire, se met trop à la place du malade.

Dans certains cas, le médecin témoigne d'un excès de sympathie à l'égard du patient. Il l'imagine plus souffrant qu'il ne l'est et confond trop facilement sa propre anxiété avec celle du patient. Il manifeste un excès, une emphase et une proximité qui font peur. Dépossédé de sa propre souffrance, le patient refuse les soins.

L'évaluation de la souffrance de l'autre renvoie à des problèmes éthiques complexes qui ont été abordés différemment par Levinas et Wittgenstein. Emmanuel Levinas parle de « persécution par la souffrance de l'autre ». Il considère que la substitution fait partie de la nature de l'homme, qu'il existe « une affinité originelle avec le bien ». Ludwig Wittgenstein a cultivé l'idée d'une pensée sans sujet, d'une pensée habitée par un langage extérieur, d'origine sociale et, de la même façon, a insisté sur les significations de la douleur. La signification que nous donnons à la douleur de l'autre, renforce et habite sa douleur. Il existe ainsi des interactions complexes entre le sujet qui souffre et celui qui désigne la douleur, entre le sujet souffrant et la société.

D'un certain point de vue, il est bon d'adhérer à la douleur de l'autre mais il est également bon de s'en séparer. D'autre part, il me semble important d'accepter que le médecin et le malade ne soient pas forcément d'accord. Il faut accepter le moment où la responsabilité s'arrête. n

## Soirée inaugurale des diplômes d'université de l'Espace éthique AP-HP

Date : Mercredi 21 octobre 1998, 17h-20h

Lieu : amphithéâtre de l'IFSI du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

- **Leçon inaugurale**

Catherine Chalier, philosophe, Université Paris X : *Éthique et responsabilité dans la pensée de Emmanuel Levinas.*

- **Débat**

autour des mémoires soutenus par les étudiants de 2<sup>e</sup> année du diplôme d'université Philosophie option éthique.

- **Remise des diplômes.**

# Face à la précarité, la dignité

**Dr Jacques Lebas**, policlinique médicale, hôpital Saint-Antoine, membre de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique AH-HP

## Au-delà des standards

Quand on parle de qualité de vie des malades, en particulier des malades hospitalisés, on pense accompagnement de la fin de vie, soulagement de la douleur, dignité des conditions de séjour hospitalier, voire qualité du dialogue et de l'information dispensés sur les soins.

Quand on pense qualité de vie, on se réfère en général à une personne standard, disposant d'une adresse dans la ville, d'un travail stable, de ressources régulières, d'un environnement affectif et familial.

Et pourtant. Tous les malades qu'on soigne au quotidien dans nos hôpitaux sont loin de correspondre à ce modèle, sinon idéal, du moins standardisé. Nombreux, sinon une majorité, vivent en situation de précarité. Précaires, ils le sont dans leur activité professionnelle, succession d'emplois à durée déterminée, de périodes de chômage, de stages plus ou moins intéressants.

Précaires, ils le sont dans leurs conditions de logement, hébergés ici chez un ami, là dans un hôtel social, quand ce n'est pas à la « Mie de Pain », ou dans un squat.

Précaires, ils le sont également dans leurs ressources, additions d'aides sociales diverses, de RMI de survie, plutôt que de salaires régulièrement versés.

Précaires, ils le sont dans leur mode de vie : la solitude et la fragilité affective qu'elle entraîne, les familles éclatées aux quatre coins du pays, et qui se dissolvent dès que la maladie frappe l'un de ses membres.

Précaires, ils le sont dans leur vie de papier, où il en manque toujours un pour faire le compte. Et ouvrir le droit au droit.

## Reconnaître les inégalités

Que ces divers facteurs se combinent ou s'associent et la vulnérabilité provoquée par la maladie sera amplifiée et majorée.

C'est dans le souci de dépister la fragilité de vie et d'existence chez la personne malade recourant à nos hôpitaux qu'ont été mis en place des dispositifs d'accès aux soins de santé dans plus de 20 hôpitaux de l'AP-HP à ce jour.

Mais qui dit qualité et dignité de vie, dit aussi égalité devant elles. Celle-ci implique la solidarité nécessaire de l'institution et donc de ses membres avec ceux qui, fragiles et esquinés de la vie, sont mis à l'écart du partage de ce minimum requis et reconnu pour la plupart.

La responsabilité ne peut donc se limiter à soigner ce malade, lui assurer une qualité de vie

compatible avec sa maladie, mais doit intégrer aussi cette exigence d'égalité. Face à la douleur, face à la maladie et face à la mort.

Car la relation entre le médecin et le malade, entre le soignant et le malade est souvent, pour les plus démunis et fragiles de nos sociétés, le dernier refuge d'une dignité conférée et reconnue, l'espace d'une reconnaissance qui ne leur serait pas comptée, d'une égalité qui ne leur serait pas déniée.

Tel est sans doute un des enjeux de la qualité de vie des malades qui n'est pas souvent évoqué, aveuglés que nous sommes par nos systèmes de protection sociale « en soi » égalitaires. Et à l'abri desquels les inégalités prospèrent si elles ne sont pas reconnues avant d'être tout simplement combattues. 11

## EN SAVOIR PLUS

Vient de paraître sous la direction de Jacques Lebas et Pierre Chauvin :

*Précarité et santé*, Flammarion, 299 p., 145 F. 38 auteurs se sont réunis pour une présentation documentée et concrète des enjeux induits par les situations de précarité dans le domaine du soin.

Le groupe Miramion *Précarité, accueil hospitalier, médicalisation* poursuit au sein de l'Espace éthique AP-HP une réflexion consacrée notamment à ces questions. Il est possible de rejoindre les membres de ce groupe Miramion et de s'associer à leurs travaux en adressant une demande écrite à l'Espace éthique AP-HP.

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Longévité et qualité de vie

**Pr Claude Jasmin**, Président du Conseil international pour un progrès global de la santé, organisateur du congrès *Longévité et qualité de vie : une révolution mondiale*, Unesco, du 18 au 20 mai 1998, en partenariat notamment avec l'Espace éthique AP-HP

## La qualité de vie, un outil conceptuel

L'allongement spectaculaire de l'espérance de vie dans les pays économiquement développés qui s'est manifesté depuis un siècle, a bouleversé depuis une dizaine d'années le champ de la gériatrie. Cette discipline, restée pendant longtemps largement défavorisée dans le cursus des études médicales, connaît un essor si remarquable que l'on parle aujourd'hui de la *nouvelle gériatrie*.

Il est vrai que l'augmentation considérable du nombre de personnes âgées et très âgées, au Japon, aux États-Unis ou dans les pays de la Communauté Européenne interpelle aussi bien les scientifiques que les médecins, les économistes, les responsables politiques et toutes les catégories sociales dans les pays concernés. Chacun s'interroge sur les causes et les conséquences de l'allongement de la longévité humaine.

Les biologistes explorent les mécanismes fondamentaux de la sénescence et tentent de définir les rôles respectifs des déterminants génétiques éventuels et des événements de vie sur l'espérance de vie moyenne. Ils comparent différentes espèces vivantes, notamment des insectes et des animaux de laboratoire comme les rongeurs. D'ores et déjà, des découvertes importantes sur certains gènes et sur des processus biologiques associés au vieillissement ont été réalisées.

Chercheurs et médecins apprennent à distinguer, chez les per-

sonnes âgées, les atteintes fonctionnelles et organiques imputables au phénomène de sénescence et celles associées aux maladies. Ainsi, les cancers ou la maladie d'Alzheimer peuvent être considérés comme des pathologies fréquentes mais indépendantes du phénomène de sénescence alors que la ménopause ou les pertes de mémoire, par exemple, sont d'inéluctables conséquences du vieillissement naturel.

Toutes ces données laissent espérer de cette nouvelle gériatrie des progrès très significatifs dans la prévention et le traitement curatif ou palliatif des atteintes physiques et mentales les plus fréquentes chez les personnes âgées et, en conséquence, une amélioration de leur validité et de leur qualité de vie. La qualité de vie est un outil conceptuel initialement développé par des médecins, pour des médecins, soucieux d'évaluer les résultats de leur pratique autrement qu'en terme de vie, de mort ou d'atteinte de fonction d'organes. Chez les personnes âgées s'observe fréquemment une comorbidité. Celle-ci est due à l'atteinte fonctionnelle infraclinique de plusieurs organes : rénale, endocrine, immunologique, etc. qui peut modifier les symptômes de la maladie aussi bien que la tolérance au traitement. Le vieillissement apparaît donc comme une diminution organique avec une réorganisation fonctionnelle pour maintenir la capacité adaptative de l'individu au milieu extérieur. La mesure de la qualité de vie des patients par les patients, et prin-

cipalement à leur bénéfice, prendra une place grandissante dans la nouvelle gériatrie, à condition qu'elle prenne en compte la finitude, la solitude et la perte du sens de la vie qui menacent les personnes âgées affaiblies, handicapées et isolées.

## Valeurs culturelles et éthiques de nos sociétés

Les indicateurs actuels de la santé des personnes âgées dans les pays "vieillissants" sont encourageants. Par exemple, aux États-Unis, 89% des personnes âgées de 65 à 74 ans ne se plaignent pas d'invalidité ; les taux d'invalidité et la proportion de personnes âgées dans les hospices ont même diminué depuis 15 ans. Un américain âgé de 65 ans peut espérer rester complètement indépendant 12 ans sur les 15 années qui lui restent à vivre.

Face à cet optimisme médical, les experts économiques semblent préoccupés par cette évolution démographique, en particulier, par la perspective d'augmentation des dépenses de santé. Les plus radicaux expriment de manière très crue, pour ne pas dire choquante, leurs appréhensions. Ainsi, pour A. Williams, il faut absolument éviter de faire payer aux jeunes le poids des dépenses de santé des personnes âgées. Cette option du rationnement des soins des personnes âgées au nom de l'intérêt collectif connaît quelques succès dans les pays anglo-saxons où la morale utilitariste de l'intérêt collectif pré-

domine sur la déontologie médicale traditionnelle du devoir sacré du médecin de traiter son patient avec tous les moyens raisonnables disponibles.

Il est classique de souligner que la majeure partie des dépenses de santé s'effectue en fin de vie, sous-entendu, chez les personnes âgées. En fait, ce constat s'applique à tous les âges : toute maladie mortelle incurable et prolongée coûte cher, que l'on soit jeune ou vieux. Il n'est pas non plus prouvé que l'accroissement des dépenses de santé dans les pays développés au cours de la dernière décennie soit imputable au vieillissement de la population. Ainsi, dans une étude récente, le coût moyen des soins aigus chez les personnes âgées n'apparaît pas supérieur à celui des personnes plus jeunes.

Ce débat est d'autant plus complexe que les progrès de la médecine aboutissent aussi à diminuer considérablement le temps de la vie professionnelle par rapport à la durée de vie du retraité dans les pays économiquement développés. Derrière ces discussions et controverses économiques autour des coûts de la prise en charge médicale des personnes âgées et les choix politiques qui pourraient être faits, on trouve une discussion de fond sur les valeurs culturelles et éthiques de nos sociétés économiquement développées.

Autre phénomène émergent important dans le domaine de la longévité : le développement d'associations de personnes retraitées qui constituent des groupes de pression économique et politique. Par exemple, l'association américaine des retraités

compte 40 millions d'adhérents. En organisant une conférence internationale sur le thème : Longévité et Qualité de vie : une révolution mondiale les 18, 19 et 20 mai 1998 à l'Unesco, le Conseil international pour un progrès global de la santé (CIPGS\*) souhaite favoriser une approche globale de la révolution mondiale actuelle de la longévité qui pourrait contribuer à l'élaboration de recommandations et d'actions nationales et internationales dans ce domaine. n

\*CIPGS : hôpital Paul Brousse, 14, avenue Paul Vaillant Couturier 94804 Villejuif Cedex, Tél. : 01 45 59 36 77 Fax : 01 45 59 38 85 E-mail : cipgs@club-internet.fr

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

## Quelle qualité de vie future pour la personne âgée ?

**Marlène Meimoun-Saffar**, pharmacienne, biologiste, membre du groupe Miramion *Dimensions éthiques de la prévention*

### Respecter les droits et la dignité des plus vulnérables

Lors d'un passé récent, interpellée et sensibilisée par les vicissitudes d'une amie octogénaire qui m'est très chère, j'ai été amenée à prendre conscience d'une réalité sociale à laquelle je n'avais jamais été confrontée auparavant : l'inégalité d'accès aux soins des citoyens les plus âgés.

Ce cas exposé sera une illustration d'un de ces nombreux exemples constatés depuis et qui soulèvent un problème de

santé publique où la prévention, nous le verrons plus loin, peut prendre toute sa dimension.

Hospitalisée en urgence et opérée, Mme X présentait jusqu'alors un état de santé morale et physique très satisfaisant lui permettant de s'impliquer avec rayonnement dans de nombreuses activités culturelles.

Dans les jours qui suivent l'intervention, le chirurgien conscient de son profil volontaire et de ses aptitudes nous désigne un établissement de rééducation fonctionnelle "performant".

Face à cette orientation, l'assistante hospitalière devant présenter le dossier de Mme X

réserve un accueil dubitatif puis franchement réticent, invoquant l'âge dissuasif ! Elle tente de l'orienter vers une clinique quatrième âge "aux soins plus doux". Confrontée à notre refus, elle fait donc suivre le dossier au lieu dit, mais ne cache pas sa satisfaction en nous informant de son rejet quelques jours plus tard...

Nous demandons un entretien au responsable de l'établissement afin qu'il nous expose les raisons "fondées" ayant entraîné sa décision. C'est alors que la directrice nous réitère en toute bonne foi la non-admission face à la description du "profil grabataire" relaté dans le dossier.

Notre amie était en effet décrite comme incontinente avec sonde à demeure, présentant des escarres et sévèrement "désorientée".

Sur cette présentation, je pu convenir avec elle qu'il était clair et cohérent de recevoir une réponse négative. Je rétablissais donc la réalité des faits sur les trois points exposés.

Après à ces éclaircissements, notre patiente est acceptée dans cet établissement et quelques mois plus tard, couronnant ses efforts, Mme X, sans handicap majeur, retrouvait son autonomie et sa joie de vivre.

Une telle situation en appelle donc à « l'éthique comme démarche pour le respect des droits et de la dignité des plus vulnérables » et donc, plus particulièrement de nos aînés.

Aujourd'hui, nous assistons à un phénomène historiquement inédit : "le vieillissement de la population" que l'OMS désigne comme problème de santé publique « nouveau, grave et majeur ». Pourtant, cet "allongement de la durée de vie", anti-hasard par excellence, parfaitement prévisible mais totalement occulté, demeure un véritable cas d'école pour l'exercice de la volonté politique. L'art de la politique n'est-il pas justement de rendre possible ce qui est nécessaire ?

Selon certains travaux, il ressortait qu'entre 1950 et 2025, la population mondiale aurait approximativement triplé, le nombre de personnes âgées sextuplé et celui du grand âge décuplé.

Dans les pays industrialisés, nous avons gagné 25 ans d'espérance de vie en ce siècle et l'on continue à sous-estimer ou à ignorer les inéluctables et sérieuses implications et conséquences de ces nouvelles réalités sur la société toute entière.

Or, persister à différer la mise en place et en nombre de structures adaptées, ou s'en abstenir, c'est courir vers des drames humains et des tensions sociales sévères,

notamment entre générations et ce, par sacrifice de valeurs de solidarité et éclatement des liens traditionnels.

Ainsi, la longévité mal maîtrisée devient un facteur d'exclusion et de rupture sociale pourvoyeur de ghettos du troisième âge et de mouroirs du quatrième âge.

La presse et le corps médical restent en alerte : les personnes âgées seraient de plus en plus exclues de la santé et des soins. Elles seraient les parents pauvres de la thérapeutique médicamenteuse ou interventionnelle.

Des sélections inavouées s'insinueraient à l'admission et en réanimation hospitalière, des dérapages feraient intervenir l'âge comme en Grande-Bretagne où déjà, les traitements par dialyse ne sont plus donnés à partir de 65 ans !

Ainsi, les choix budgétaires vont-ils se faire au dépens des plus faibles, des plus fragiles et des plus vulnérables ?

Traduisant un désarroi, on commence à en appeler aux Droits de l'homme dont le concept s'est dégradé : les droits fondamentaux renvoyant aux principes imbafouables de la dignité et du droit à la vie, c'est-à-dire du droit basique aux soins.

Glisserait-on vers une politique eugénique qui justifie le recours au code de Nuremberg et dont le mode d'emploi se trouverait alors dans un livre de Karl Bending intitulé « Permettre de mettre fin aux vies qui ne valent plus la peine d'être vécues » ou vers des instituts d'euthanasie appliquant une thérapie "indolore" pour « une mort miséricordieuse » selon l'expression même d'Hitler ?

Ferait-on des économies au détriment de ceux qui seraient bientôt les plus nombreux parmi les plus faibles ? de ceux qui ne sont plus "économiquement rentables" ? et de ceux dont la brève espérance de vie ou de survie ne mériterait pas un "investissement" en dépense de santé face à un adulte ou un jeune enfant qui

porte en lui un potentiel de vie, sinon un potentiel économique plus important ?

## La valeur du grand âge

Du premier cri au dernier souffle, aucun stade de la vie humaine ne doit être sacrifié à un autre. La personne humaine n'a pas d'âge, elle s'inscrit dans la continuité et doit "se réinscrire" dans notre conscience collective. Il ne peut y avoir une vision séquentielle des âges de la vie.

Selon les écrits talmudiques, le plan de soutien à la vie n'est pas conditionnel : l'heure de vie d'un vieillard n'a pas moins de valeur que celle d'un être plus jeune, c'est toujours « le même être de chair et de sang, de souffrance et de désirs ». Et si nous lisions dans le texte le cinquième commandement du Décalogue qui nous recommande non pas « d'honorer » Père et Mère, mais selon le terme hébreu cabrei - trahi car mal traduit - de leur « donner du poids » en cet âge de lumière où ils ne perdent que leur "substance" afin de les rétablir dans leur dignité. Quelle que soit la quantité de cire du corps d'une bougie qui se consume, la hauteur de la flamme reste la même. « Le vieillissement est un événement naturel de la vie comme la naissance, la croissance, la puberté, la maternité, il s'agit d'un moment normal de notre destin biologique (...) l'immortalité n'étant pas dans nos perspectives » rappelait le Pr Jean Hamburger.

Œuvrons pour une longévité, une espérance de vie dans l'autonomie sans incapacité majeure. Cette espérance de vie augmente d'un trimestre tous les ans, et l'on s'interroge sur les raisons et les limites de cette étonnante progression. Pourtant, quelle logique y aurait-il à essayer d'accroître la longévité si nous ne sommes pas capables de maintenir la qualité de vie ? et à partir de quel âge est-on qualifié de vieux ?



Toute tentative pour définir un seuil est nécessairement arbitraire : l'âge de la retraite a peu de rapport avec l'âge biologique par le mélange d'inné et d'acquis de chacun. Le grand âge n'étant pas en soi une cause de déclin cognitif, les chercheurs de l'institut Max Planck à Berlin tiennent le même discours depuis 20 ans : « *L'intelligence pragmatique est conservée et l'on constate que si l'âge pénalise, le niveau culturel majeure ou réduit les pénalités.* » Les études de la Fondation Mac Arthur, créée par un consortium d'universités américaines dont Harvard, aboutissent toutes au même résultat : si l'on dépasse un certain âge, 80 ans ou plus, les facteurs génétiques perdent leur influence au profit des facteurs sociaux. Le Dr John Rowe, président de la fondation, expliquait : « *si vous atteignez 80 ans, que vous n'êtes atteint ni d'un cancer, ni d'une maladie d'Alzheimer, les aspects génétiques deviennent minuscules et beaucoup de personnes âgées se porteraient encore mieux si nous leur donnions les moyens de mener une existence productive.* »

Sur le thème général du *Successful Aging* (le vieillissement réussi), les travaux de Mac Arthur ont dégagé au fil des ans les facteurs d'un âge d'or.

1. Un exercice physique régulier non seulement pour l'entretien du corps, mais parce qu'il augmenterait la production d'un BDNF (*Brain Derived Neurotrophic Factor* : facteur neurotrophique d'origine cérébral) stimulant la croissance des neurones, la mémoire et les centres cognitifs.
2. Une vie sociale active, constructive avec le sentiment de "contrôler" son existence.
3. Enfin, une vie affective harmonieuse, relationnelle ou familiale permettant de faire face aux bouleversements sociaux et physiologiques par l'aspiration naturelle de tout être humain à un havre, à un point d'ancrage.

Ainsi, tout démontre que si une politique de santé préventive et

prédictive prend le pas sur le palliatif ou le curatif qui attend la manifestation des symptômes ou des dégradations, dans le futur nous vieillirons dans des conditions remarquables de santé et de productivité qui seraient tout bien-être pour l'individu et tout bénéfique pour la collectivité.

N'associons plus sénescence et sénilité. Aujourd'hui, nous savons et nous pouvons prévenir nombre de maladies liées au vieillissement pathologique ou physiologique.

### Une éthique de l'accomplissement

En ces heures de priorités dans les choix budgétaires, conduire une sérieuse politique de prévention reste le seul moyen réel de limiter des dépenses, car tout "rationnement des soins" est éthiquement inacceptable. Le prix de l'humain doit primer sur le coût de l'économie.

La prévention est donc une démarche qui dépasse le simple critère de gestion ; c'est une éthique de l'action s'inscrivant dans une vision de respect de la vie. À certaines heures, quand le quotidien devient proprement héroïque, nous savons que le prix de la dignité est parfois plus élevé que le prix de la vie.

Face aux nouvelles réalités et à ses interpellations, l'exigence éthique par les invariants moraux qu'elle véhicule, reste une authentique démarche de résistance dans nos sociétés laïcisées où la notion de sacré, de religieux a évolué en conscience universelle.

Accompagnée d'une morale individuelle, d'une déontologie professionnelle, l'éthique universelle, référante des Droits de l'homme et de la devise républicaine, qui reste l'une des plus belles que l'on ait formulée, nous rappelle notre appartenance inaliénable à la famille humaine :

- par notre Fraternité antérieure à toute civilisation : biologiquement,

nous sommes faits de la même "poussière chromosomique", le code génétique étant universel ;

- par notre Égalité, quels que soient nos itinéraires, notre tracé commun reste inexorable : naître, grandir, vieillir, disparaître ;

- par notre Liberté, nous serons responsables de nos options et nous aurons l'avenir que nous méritons.

Dans notre société "liftée" qui vit sur des images de jeunesse, instantanés de la vie et sur des critères de productivité, d'activité et de rentabilité, cette inestimable longévité sera-t-elle donc servitude ou privilège ? exclusion ou accomplissement ?

Si nous voulons accéder, sans déshumanisation, à un nouveau palier, il nous faudra redéfinir nos objectifs et nos priorités mais également repenser nos finalités afin d'agir si nous ne voulons pas subir. Nous sommes au cœur de notre responsabilité individuelle et collective et nos espaces éthiques restent des chantiers où l'on ne chôme pas, ouverts aux pensées libres de ceux qui ont à cœur l'avenir.

Nous sommes à l'heure des choix, du partage et de la mobilisation dans un monde qui est encore celui de toutes les possibilités. Aujourd'hui, il nous faut avoir l'honnêteté de nos constats, le courage de nos défis et comme l'exprimait Paul Valéry : « *il faut préparer le petit homme à être ce qu'il n'a jamais été.* » n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Bénévolat en gériatrie et souci de l'autre

Dr **Emmanuelle Candas-Dervieux**, service de gériatrie, hôpital Sainte-Périne

Les unités de soins de longue durée sont destinées à l'hébergement de personnes n'ayant plus leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale quotidienne ainsi que des traitements d'entretien. Elles accueillent et soignent des personnes âgées, malades et handicapées, privées de leur cadre de vie (matériel, affectif) et parfois éloignées de leur famille ou sans famille.

L'ensemble des patients présente un état de dépendance soit physique, psychique ou le plus souvent physique et psychique rendant impossible leur maintien à domicile. Ainsi, actuellement 70 % de nos patients présentent un état de détérioration intellectuelle modérée ou sévère. La durée moyenne de séjour des patients est supérieure à deux ans.

En long séjour, le malade nécessite une prise en charge adaptée à ses besoins : soins, *nursing*, aide dans les activités de la vie quotidienne. Mais le patient ne se réduit pas à sa maladie : l'institution est aussi son lieu de vie. Elle doit lui apporter sécurité, bien-être affectif et lui offrir des liens relationnels. Le bénévolat trouve là toute sa place et son importance.

## Maintenir la personne dans sa dimension humaine

La réflexion menée dans le service sur le bénévolat nous a conduits à nous interroger sur les éléments nécessaires pour établir la complémentarité bénévoles-soignants. En effet, la gériatrie donne au bénévolat un aspect très particulier, d'une part

du fait de la durée du séjour et donc de l'accompagnement et, d'autre part, par la progressive et croissante aggravation de l'état de santé du malade et de sa dépendance.

Il ne s'agit pas d'un bénévolat facile (en existe-t-il un ?) mais d'un soutien humain, affectif, voire spirituel. Le but est de maintenir la dimension de personne jusqu'à la fin de vie du malade âgé.

Lors de la création des soins de longue durée à Sainte-Périne, vers 1974, le bénévolat était exclusivement un bénévolat d'entraide du fait de la population accueillie : personnes âgées seules et déracinées pour lesquelles un lien affectif personnalisé était pressenti comme une aide à vivre.

Aujourd'hui, vingt ans plus tard, le profil des patients accueillis a évolué. Ils sont plus âgés et plus dépendants. La plupart ont une famille présente. Il n'en reste pas moins que certains nécessitent une aide régulière. Le besoin ressenti en bénévoles a également évolué : il s'agit de répondre tant aux besoins d'un patient présentant des troubles psychiques sans altération corporelle qu'à ceux d'un patient avec des troubles physiques sans problème cognitif.

À l'heure actuelle, le bénévolat dans le service présente plusieurs facettes : le bénévolat collectif et le bénévolat personnalisé.

Le bénévolat collectif favorise la vie sociale et relationnelle des résidents dans le cadre d'activités diversifiées collectives. Celles-ci peuvent avoir lieu à l'intérieur de l'institution ou à l'extérieur dans la cité. Au sein du service, le rôle du bénévole peut

être alors de faciliter la participation du résident aux activités d'animation, qu'il s'agisse de concerts, de repas ou de spectacles. Il aide à créer un lien ou une dynamique relationnelle entre les patients lors de ces activités collectives et peut également animer des activités telles que : récits de contes, soins d'esthétique, revue de presse, ateliers de peinture, jeux de société ou cuisine. Enfin, certains groupes sont orientés vers l'accompagnement spirituel des malades qui le désirent.

À l'extérieur, dans la cité, le bénévole permet là aussi de faciliter la sortie d'un groupe de résidents pour des activités de spectacle, pique-nique, visite ou promenade.

D'autre part, il existe un bénévolat individuel et personnalisé qui offre tout d'abord au patient un support affectif. Il est également pour lui une aide lui permettant de se rendre à la cafétéria, lire le journal, écrire son courrier, etc.

## Une part de vie à mettre en commun

Comment s'établit concrètement la demande de bénévole ?

Cette demande émane de la concertation du patient (si cela est possible), de son entourage et de l'équipe pluridisciplinaire. Une bonne connaissance du patient est indispensable pour établir une "bonne demande". Pour cela, il faut prendre le temps de découvrir le patient récemment arrivé. Il faut aussi lui laisser le temps d'apprendre à nous connaître et de trouver des repères dans son nouveau lieu de résidence. Les aides-soignantes, les infirmières, la sur-

veillante et les médecins réunissent le plus d'éléments possibles sur le patient pendant ses premières semaines. Nous cherchons à connaître au mieux son parcours, son entourage, l'histoire de sa maladie, son mode de vie antérieur, ses goûts, ses habitudes, ses envies et ses besoins. C'est alors seulement que nous pouvons formuler une demande personnalisée. Elle est dès lors étudiée avec le responsable de l'association de bénévoles pour s'assurer qu'elle est bien établie et que l'on peut y répondre. Le bénévole doit être préparé pour faire face à cette situation. Pour cela, en plus de la formation donnée par les associations elles-mêmes, le service réunit l'ensemble des

bénévoles deux fois par an pour partager ensemble les difficultés et tenter de répondre aux questions de chacun.

L'accueil du bénévole appelé dans le service représente un point capital dans la réussite de ce travail. Il s'effectue en trois temps.

Tout d'abord, une présentation du service et du fonctionnement de l'unité au quotidien permet au nouveau bénévole de se familiariser avec l'équipe et les locaux. Puis une prise de contact entre les soignants et le bénévole est organisée pour lui présenter l'histoire du patient et personnaliser sa prise en charge. Enfin, la première rencontre entre le patient et le bénévole se produit souvent en présence d'un

membre de l'équipe ou de la psychologue. Il nous est apparu nécessaire de faciliter ce premier contact, surtout chez les patients qui présentent souvent des défaillances d'organes des sens et des troubles des fonctions supérieures rendant la communication difficile.

Par la suite, une communication régulière du bénévole avec les soignants s'avère indispensable. Ainsi débute la relation du bénévole avec le patient, sa famille et l'équipe. Cette préparation et cette réflexion ont pour but de rendre la plus harmonieuse possible cette part de vie que bénévole et malade vont partager ensemble dans ce "nouveau domicile" qu'est l'unité de soins de longue durée. n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

## Douleur et souci de la personne

**Dr Philippe Poulain**, consultation de la douleur, Institut Gustave-Roussy (Villejuif), coordonnateur du groupe Miramion *douleur et éthique*, partenariat Société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED)

### *Intimité de l'existence*

**D**ouleur et qualité de vie : une sensation et un concept qu'a priori tout oppose. La douleur est un état d'urgence, un cri d'existence qui pose la question de la personne humaine, mettant en péril le sens de cette dernière. La qualité de vie est un concept intime au patient. S'en soucier est une réponse à l'exigence de bien faire. Le malade est douloureux et le soignant... C'est une relation de réciprocité, d'être humain à être humain, qui se lie entre deux individus en partage de responsabilité. Le respect de l'autre, le respect de soi.

La définition de la douleur a été donnée en 1976 par l'Association internationale pour l'étude de la douleur : « *La douleur est une sensation physique et émotionnelle désagréable en rapport avec une*

*lésion tissulaire réelle et potentielle ou décrite en de tels termes.* » Lorsqu'elle s'exprime, la douleur agresse l'homme dans son corps et intègre son esprit ; elle est source de crainte, de doute, de peur, pouvant conduire jusqu'à la perte de la raison. Elle lamine la liberté, et dépersonnalise l'homme en dénaturant un individu dans son ensemble. Elle impose un être souffrant à des soignants qui, il faut le reconnaître, ne sont pas formés durant leurs études à cette dure réalité et à cette confrontation à la misère de l'autre.

La qualité de vie n'a pas été définie aussi précisément que la douleur. D'une simple mode, elle est devenue une mesure nécessaire à l'évaluation de tout protocole thérapeutique modifiant le champ des pratiques médicales : la qualité de vie concerne la liberté de la

personne humaine. Elle traduit la persistance de la pensée et la volonté du patient. La qualité de vie est individuelle, elle est l'expression de l'autonomie du malade car lui seul peut juger. Pour celui qui est atteint d'une maladie évolutive, exprimer sa propre qualité de vie peut-être un moyen de se persuader qu'il est toujours vivant, moyen envisagé pour tenter de ralentir l'échéance et prendre ses distances à l'égard de l'inéluctable.

Dans la pratique, il devient dès lors indispensable de réserver une place à la personne humaine en fonction de son expérience et de sa vérité propre. C'est ainsi que nous trouverons des réponses en juste proportion d'une attente que les soignants devront décrypter d'une manière des plus scrupuleuse. De nombreux outils de mesure se sont développés durant

cette dernière décennie mais d'une manière étonnante aucun d'entre eux n'a été élaboré pour tester la qualité de vie chez les patients douloureux. De même, les échelles de mesure dont nous disposons sont très mal adaptées aux malades qui perdent progressivement leur autonomie comme les patients en soins palliatifs. Pour la plupart, ces méthodes n'ont pas l'ambition de mesurer la qualité de vie ou la satisfaction du patient mais d'explorer certaines dimensions y contribuant. Par leurs mesures reproductibles et fiables, elles permettent d'orienter la recherche.

### **Être soucieux du vécu et du ressenti de l'autre**

À première vue, traiter la douleur, c'est soulager un symptôme qui peut évoluer en totale dépendance et redonner la maîtrise à l'être humain. C'est aussi améliorer sa qualité de vie et personne ne le conteste. Nous savons que la douleur a des conséquences non seulement d'ordre physique mais également psychologique, social et spirituel, et qu'elle est ressentie dans une interdépendance néfaste avec l'environnement du malade. Elle est humainement et éthiquement inacceptable. Qu'en est-il de la liberté de l'être, dès lors que l'ensemble de son corps et de son esprit sont affectés par cette gangrène ? Pour tenter de répondre à ce problème, notre visée éthique de soignant devra se reposer sur les principes de justice, d'autonomie du malade, du bien faire et de ne pas nuire qui nous rappelleront sans cesse que le malade doit toujours rester au centre de nos interrogations et de notre travail. De ces principes dépend sa qualité de vie.

Traiter la douleur est un moyen de préserver la qualité de vie des patients tout en respectant leur autonomie, ce qui revient à dire que pour traiter la douleur, il faut avoir recours à la technologie

médicale tout en l'adaptant aux besoins et aux désirs des malades. Le processus thérapeutique qui devrait aboutir au soulagement de la douleur doit nécessairement passer par une écoute scrupuleuse de la part du soignant, un déchiffrement attentif et respectueux de son comportement et un dialogue dans lequel l'intérêt pour le vécu et le ressenti de l'autre s'avèrent primordiaux. Dans cette relation particulière, la parole de l'autre est au centre de la relation. Analysée de l'extérieur, cette situation de partage de responsabilités peut dans certains cas être ressentie comme une inquiétante dépendance vis-à-vis de "son" patient et vis-à-vis des autres partenaires du soin (auprès desquels, il doit régulièrement prendre avis). Le médecin prend souvent des décisions qui engagent sa responsabilité professionnelle et celle de l'équipe à partir des dires du malade. C'est cependant la seule situation que l'on puisse envisager pour essayer de maintenir la qualité de vie du malade d'une manière optimale. Cette conception du soin favorise la qualité d'un rapport interindividuel empreint de réciprocité et de confiance mutuelle.

### **Restaurer la faculté d'autonomie**

Redonner au malade son autonomie, c'est lui rendre sa liberté et la possibilité du libre choix qui ne peut se faire sans l'apport d'un traitement antalgique parfaitement adapté à la situation clinique et à ses attentes. C'est aussi le réinvestir dans sa faculté d'initier et d'inspirer la logique de son partenariat dans le soin en affirmant que nous reconnaissons sa plénitude d'être. Dans cette optique, il peut être envisagé de lui déléguer progressivement l'ajustement des posologies en fonction de la qualité de l'analgésie obtenue et des effets secondaires éventuels liés au traitement. Cette autonomie peut poser certains problèmes lorsqu'une per-

sonne, qui éprouve une douleur, refuse un traitement antalgique ou rechigne à augmenter ses doses antalgiques par peur d'effets secondaires ou de dépendance accrue au traitement (opioïde ou non). Les soignants doivent alors envisager d'évaluer dans quelle mesure il s'agit d'un choix délibéré du patient : certains malades peuvent désirer conserver une douleur résiduelle qui aurait valeur de test afin d'évaluer l'évolution de leur maladie. Qu'en serait-il de leur qualité de vie ? Dans quelle mesure pourrions-nous intervenir ou interférer ? Dans certains cas, s'agit-il d'un état dépressif associé à la perte de l'espoir d'être soulagé ou d'une difficulté à établir un lien cognitif entre le médicament pris et le soulagement obtenu ? Pourrions-nous envisager qu'il s'agit d'une attitude authentiquement libre ou bien d'un défi à ses propres forces, comme on peut le rencontrer assez souvent chez les adolescents. Cette expression de l'autonomie s'exprimant par un refus d'antalgique est-elle la traduction même de la peur d'une dépendance, voire d'un besoin de ne rien devoir accepter de l'autre ? Mérite-t-elle considération, dans le cas où elle pourrait traduire un courage, voire un stoïcisme admirables ? Dans ce cas, le travail de l'équipe soignante consistera à rappeler aux malades que souffrir est inutile. Ce problème d'autonomie devient d'autant plus aigu qu'il s'adresse à des âges extrêmes de la vie et que les patients sont plus démunis. En effet, le jeune enfant, le vieillard, la personne polyhandicapée peuvent avoir leur qualité de vie profondément modifiée et altérée, ne pouvant que peu ou pas du tout s'exprimer. Ne devrions nous pas militer pour que soit au moins assurée une analgésie de qualité à tous les laissés pour compte du monde ? Pourrions-nous, devons-nous, interférer ? Devons-nous considérer qu'un représentant légal a un droit de regard sur un traitement

antalgique et un droit de refus d'une prescription jugée nécessaire par une équipe soignante ? La démarche des soignants doit alors être dictée par leur obligation éthique dont la visée relève d'un souci témoigné à l'homme, au sens qu'il confère à son existence. Cette autonomie est d'autant plus importante à réaliser que les associations humanitaires nous ont démontré que la qualité de vie doit être reconnue pour tout être humain.

### Une solidarité humaine et responsable

La douleur est Mal... Source d'angoisse, elle est d'autant moins tolérable qu'elle est incontrôlable et qu'elle échappe à la raison. La soulager représente donc un bien. Le principe de bienfaisance oblige à évaluer le bénéfice de l'antalgie par rapport aux désagréments éventuels encourus par la thérapeutique sur la qualité de vie du malade. Néanmoins, deux questions reviennent constamment : « Est-il bien de soulager la douleur dans tous les cas ? Quel sera l'impact des traitements sur la qualité de vie du malade ? » Ces questions peuvent paraître anodines, voire niaises mais derrière elles se profilent d'autres interrogations beaucoup plus insidieuses : « Ne fait-on pas disparaître l'essentiel voire le sacré en faisant disparaître la douleur ? (...) L'homme moderne qui souhaite être soulagé de sa douleur, ne ferait-il pas preuve d'une inquiétante faiblesse, d'un manque de caractère, d'une algophobie ? (...) N'est-ce pas favoriser l'apparition de générations entières d'êtres humains fascinés par la facilité et le confort, oubliant les valeurs de l'effort et du combat ? » Régulièrement, ces questions sont posées, moins dans certaines pathologies évolutives comme le cancer et l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine, ce d'autant que les patients subissent des séries de traitements lourds qui influent

énormément sur leur qualité de vie. En pratique, si le combat contre ces idées reçues doit être ferme, la question du bénéfice de l'antalgie se pose en premier lieu au patient lui-même : pense-t-il qu'il soit bon pour lui, d'être soulagé de sa douleur ? Seul un patient bien informé (selon le principe d'autonomie) sera capable de l'apprécier. L'exigence de soulagement de la douleur et le maintien d'une qualité de vie optimale restent parfois difficiles à satisfaire de manière simultanée.

Le principe de ne pas nuire ou de non malfaisance vise à ne pas faire le mal. Il semble donc que la prise en charge de la douleur constitue l'aboutissement de ce principe. Le soignant responsable sait que tout traitement administré a des effets secondaires. Depuis de nombreuses années, ces effets ont été très souvent mis en avant pour justifier un non traitement de la douleur. Les études scientifiques ont désormais prouvé que, lorsque les antalgiques étaient administrés selon des règles strictes préconisées par l'OMS, ces effets ne survenaient pas. Lors de l'utilisation de morphiniques, la dépression respiratoire ou le risque de toxicomanie sont réduits au minimum. On peut donc dire que prescrits à bonne dose et bien surveillés, les antalgiques sont des traitements efficaces et sûrs qui peuvent assurer une qualité de vie correcte. Il convient cependant que le médecin préviennent le malade du risque d'effets secondaires et lui donne toute latitude pour les traiter s'ils apparaissent. Le traitement préconisé au patient sera l'expression de son libre-choix. Cette flexibilité de la prescription médicale correspond à notre visée éthique. Notons cependant que pour respecter pleinement une discipline de recherche constante dans l'amélioration de la qualité de vie et des soins, il est urgent d'introduire en France de nouvelles technologies et de nouveaux médicaments, plus simples et mieux tolérés, augmentant

l'éventail du choix des traitements. Des problèmes éthiques particuliers peuvent se poser en fin de vie, lorsque les patients présentent des douleurs rebelles aux traitements morphiniques et aux techniques adjuvantes. Dans ce cas, le médecin aura recours à des doses très élevées qui risquent de potentialiser des effets secondaires, surtout lors d'associations médicamenteuses ; une somnolence du patient pourrait en résulter, sans totalement le soulager. Devant la persistance d'un désarroi et la souffrance physique d'un malade, conscients de leurs limites technologiques, après avoir réévalué la douleur et la pertinence des traitements appliqués, après consultation de l'équipe et d'autres spécialistes, les soignants pourraient s'entretenir avec le patient de la situation d'impasse dans laquelle ensemble ils se trouvent. Une sédation réversible pourrait lui être proposée. Un sommeil induit n'a jamais signifié abandon ; il constituerait une solution temporaire. Réévalué et allégé, il n'est pas exceptionnel, la douleur ayant diminué, que le réveil soit possible. Cependant, la qualité de vie de ce patient restant déplorable, si nous lui faisons part de notre impossibilité à le soulager, comment pourrions-nous l'aider ? Si ce n'est en soutenant simplement l'homme par le maintien de cette relation certes limitée par notre impuissance mais toujours fidèle à notre engagement éthique.

Prendre en charge la douleur d'un malade consiste avant tout à assurer sa qualité de vie et à répondre aux obligations qui procèdent d'une visée éthique : à l'écoute de l'homme et dans sa prise en charge globale. Telle peut être exprimée cette attention portée à l'autonomie, à la justice et à la bienveillance. Cependant, les soignants ne peuvent se contenter de leurs seuls moyens techniques et scientifiques ; ils doivent aussi soutenir le malade de toute leur impuissance dans un élan de solidarité humaine et responsable. n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Violence et solitude dans l'expérience des fins de vie qui se prolongent

Pr Silla M. Consoli, unité médico-psychologique, hôpital Broussais

## L'absence à la relation

Les réflexions que je voudrais proposer concernent la pénibilité de certaines fin de vie, non pas du côté du patient et en particulier du grand vieillard, lorsque ce dernier met un temps interminable à mourir, mais du côté de l'entourage familial ou soignant. Ces expériences sont d'autant plus éprouvantes qu'elles sont souvent vécues avec un profond sentiment de solitude, par les uns comme par les autres, ce qui ne fait qu'en redoubler l'effet de violence.

Je n'évoquerai pas la violence que constituent la progression de la symptomatologie douloureuse, la dépendance physique massive, l'image d'un corps abîmé et les escarres extensifs : situations qui ont toutes en commun le fait d'interpeller les soignants et de réclamer des réponses thérapeutiques donc de maintenir les soignants dans une position active, même si cette dernière n'est que palliative. Il est en effet une autre violence, beaucoup plus désarmante, peut-être encore moins tolérable : celle du *tarissement relationnel* face à un vieillard présentant des troubles cognitifs massifs ou engagé dans un mouvement de retrait progressif.

Face à un corps devenu inerte, passif, silencieux, manipulable à merci, mais peu capable de répondre, "absent" à la relation, le désarroi de la famille et la perplexité des soignants peuvent être intenses. Quand bien même la parole d'un vieillard en fin de vie viendrait à faire défaut, quand bien même ses troubles cognitifs l'empêcheraient de reconnaître

tel proche ou tel soignant, ce qui peut rendre un tel accompagnement ultime plus supportable, s'avère indispensable la persistance d'indices infra-verbaux, de mimiques, de manifestations corporelles réflexes ou d'un regard, témoignant de la capacité à ressentir un mieux-être, à éprouver un soulagement, à être apaisé par la présence de l'autre, en un mot, à rester jusqu'au bout "en relation" avec le monde.

Comment faire lorsque l'inconfort du patient et la possibilité d'atténuer cet inconfort ne constituent plus un repère, une médiation, avec le sujet en fin de vie ? C'est là que nous nous heurtons à un paradoxe qui dérange : en tant que membres de la famille, proches ou soignants, nous ne pouvons que souhaiter qu'un patient ne souffre pas, qu'il éprouve le moins d'inconfort possible, qu'il n'ait plus ni douleur physique, ni douleur morale ; mais comment ne pas être désorientés, désespérés, si nous ne savons plus ce qui soulage, ce qui fait du bien au patient ?

Un des paradoxes d'un contrôle optimal de toute symptomatologie douloureuse est donc le risque, dans certains cas, qu'entourage et soignants soient confrontés à des corps "anesthésiés", détachés, non-réactifs, morts à la relation, avant l'heure de la mort physique.

Mais l'inconfort des soignants et des proches est également lié à la durée de ces fins de vies éprouvantes, où le temps devient monotone, répétitif, stérilisant : plus ça dure et plus, en effet, il faut se faire violence pour appor-

ter chaque jour à la relation sa dose de nouveauté et de vie. Or, l'imagination n'est pas inépuisable et nous savons tous combien cela peut coûter que de remplir les silences, les absences de paroles ou de gestes suffisamment authentiques.

## Le tarissement des échanges

Tout cela est d'autant plus difficile que le retrait du grand vieillard, on le sait, ne doit pas hâtivement être assimilé à de la démission, à de l'indifférence ou à un refus de la relation ! Le mouvement "d'élévation" libidinale, décrit par Michel de M'Uzan pour rendre compte de ce sursaut, de cette faim d'investissements de toute nature, y compris érotiques, que donne parfois à voir le "travail du trépas...", n'est pas forcément applicable au très grand vieillard qui a déjà subi, tout au long des dernières années de son existence, de multiples deuils de toute sorte - deuil de personnes aimées, de congénères, ou de sa propre autonomie physique - et qui, de renoncement en renoncement, a pu acquérir la quiétude intérieure qui lui fait entrevoir le "grand départ" sans déchirement majeur. Faut-il dans ces cas, aller ranimer une vie psychique qui terminerait paisiblement son cycle, au risque d'angoisser et de désorganiser ?

L'altération de la relation peut en effet avoir des causes plus complexes, notamment lorsqu'un pronostic médical trop précis a conduit les uns ou les autres à anticiper la mort prochaine d'un

patient et à s'engager dans un travail de deuil destiné à mieux "encaisser" le moment fatidique et la séparation nécessaire. Le tarissement des échanges avec le patient, la plus grande rareté des sollicitations qui lui sont adressées peuvent témoigner d'un tel travail en cours : la réactivité apparente du vieillard en fin de vie risque d'être, dans ces cas, le résultat d'un processus extérieur et de rassurer faussement ceux qui auraient ainsi "pris leur parti" devant la brutalité du verdict médical.

Si la réalité vient contredire une telle mort annoncée dans l'imminence et qu'un corps déjà pratiquement "inanimé" se mette à redonner, contre toute attente, des signes de vie, le tourment de l'entourage ou des soignants ne peut qu'être majeur. Entre la perte de confiance en une parole qui leur servait de repère, la culpabilité d'avoir considéré comme déjà disparu celui ou celle qui dément ainsi tout pronostic, le désir secret que l'on en finisse au plus vite puisque de toute façon ces soubresauts sont illusoire, la crainte irrationnelle d'être happé, sans pouvoir y résister, par celui ou celle qui s'accroche ainsi désespérément aux vivants (comme dans le roman *Mourir* d'Arthur Schnitzler), enfin l'impression imaginaire d'être soi-même à l'origine de la souffrance physique ou morale du patient, puisque l'on s'est permis de souhaiter une fin rapide et d'espérer, pour sa propre quiétude personnelle, une délivrance.

On voit combien la dimension projective est omniprésente dans ces situations de fin de vie :

- projection du travail de deuil déjà avancé, chez les soignants ou les proches, dans la non-réactivité du vieillard interprétée comme un désengagement ou un renoncement paisible ;
- projection des vœux de mort et de délivrance face à une situation devenue insupportable pour l'entourage, dans ce vécu menaçant du moribond qui pourrait

vous entraîner dans son sillage, ou encore venir vous harceler, tel un revenant, vous privant de repos et de répit comme s'il voulait se venger ;

- projection également du désir de maintenir la vie au-delà du possible, de la part de l'entourage, dans l'illusion d'une vie qui se prolonge au-delà du dernier soupir et dans la fascination ressentie face à tous ces signes que le mort continuerait à nous envoyer. Une infirmière témoignait dans le cadre d'un document télévisé (*La marche du siècle*) en évoquant l'expérience qui de toute sa carrière l'avait marquée le plus : il s'agissait d'une femme qui avait "pris son temps pour mourir". Il était clair pour tous qu'elle se refusait à mourir... Quand enfin elle mourut, il s'est avéré impossible de lui fermer les yeux. C'était comme si ses paupières s'acharnaient à rester ouvertes pour permettre au regard, aussi vide fut-il, de saisir les bribes de ce monde-ci. On l'habilla de son beau corsage blanc. Une tache de sang apparut sur le vêtement. On ne pouvait la montrer à la famille dans cet état. On se mit donc à laver précipitamment le corsage, mais le sang ne voulait pas partir... L'infirmière racontait, la voix étranglée, ce souvenir vieux de nombreuses années. Sa patiente était bien là, présente, refusant encore aujourd'hui de quitter ce monde, de s'effacer à son souvenir. Il allait de soi que cet acharnement supposé du mort à ne pas vouloir partir était à l'image et à la mesure de l'intensité de l'investissement du soignant à l'égard de cette patiente ; c'est elle qui ne voulait pas que la patiente meure, la quitte, l'abandonne.

### **Savoir partager nos limites**

La violence de ces expériences de fin de vie tient également à la nature des sentiments qu'elles remuent dans nos consciences.

À ce propos, je souhaiterais insister sur ce qui, parmi de tels sentiments, me semble particulièrement difficile à supporter et à communiquer : non pas tant la peine, ni l'angoisse, ni même la culpabilité («  *Ai-je fais ce qu'il fallait ?*  », «  *Je l'ai fait souffrir...*  », «  *Par moments, j'ai souhaité qu'il (elle) disparaisse au plus vite...*  », etc.) mais la honte, l'humiliation de ne pas avoir été à la hauteur, le sentiment d'avoir failli à son devoir, d'avoir été lâche.

Ainsi, de manière certes schématique, on pourrait opposer cette dignité que l'on admire parfois chez certains patients en fin de vie, en raison de leur courage, de leur stoïcisme, éventuellement aussi d'un souci excessif des apparences et des convenances, à l'indignité qui guetterait en permanence soignants et proches. À la capacité des uns de "ne pas se laisser aller" ferait pendant l'incapacité des autres à tenir le coup, l'envie de fuir, le triste constat d'avoir craqué. N'oublions pas que la culpabilité et la honte se réfèrent dans une approche psychanalytique, à deux instances complémentaires et pourtant proches de l'appareil psychique : le *Surmoi* et ses interdits d'une part, concernant la culpabilité, l'*Idéal du Moi* et ses injonctions d'autre part, en ce qui concerne la honte. Faillir à son idéal, ne pas tenir ses engagements, c'est toujours, d'une manière imagée, "perdre la face" et ce n'est pas pour rien que dans de telles situations, nous désirons nous cacher, nous voiler la face, ou du moins nous enfermer dans une douleur à laquelle les autres ne peuvent avoir accès.

La famille comme les professionnels de santé risquent donc, face aux sentiments contradictoires qui les traversent dans certains de ces contextes particulièrement éprouvants, de s'enfermer dans une solitude croissante, alimentée par l'impression d'avoir failli à leur mission. L'héroïsme,

tantôt affiché, tantôt implicite qui sous-tend le dévouement et l'engagement de présence et de qualité relationnelle avec des patients en fin de vie ("être capable de supporter des situations qui en feraient fuir plus d'un...") est un piège qui nous guette tous. Faire preuve de courage et d'endurance peut être en effet à la fois une source de fierté et une source d'isolement

par rapport aux autres. L'identification à une position héroïque a toujours une fonction d'étalement narcissique. Cela donne le sentiment d'exister pour réaliser une action qui dépasse les seuls besoins personnels. Mais le héros est toujours seul, même s'il est porteur d'une dynamique collective et sociale dont il est le fer de lance.

Reconnaître nos faiblesses, notre

envie de baisser les bras ou de fuir, reconnaître la révolte ou la rage qui nous traverse parfois, c'est aussi, au travers de cet acte d'humilité et d'une remise en question parfois douloureuse, retrouver notre "humanité" et nous rapprocher les uns des autres. Si l'on ne veut pas "mourir au combat" ou se condamner soi-même à l'exil, il importe de savoir partager nos limites. n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

## Affections mortelles et qualité de la prise en charge

Pr Marc Zerbib, service d'urologie, hôpital Cochin

### La vocation morale du médecin

Que ce soit le cancer ou le sida, ces deux maladies ont une forte connotation de mort à court ou à moyen terme. S'il faut minorer ce risque, en particulier pour les cancers diagnostiqués précocement et potentiellement curables, il n'en demeure pas moins que les termes de cancer et de sida sont synonymes de mort après d'intenses souffrances.

Ainsi, la notion de qualité de vie apparaît immédiatement. Celle-ci reste très subjective, évolutive dans le temps, pour la même personne, au fil des mois et des années au rythme de la maladie. En pratique, cette qualité de vie met en jeu diverses notions de dignité physique et psychique tant personnelle que relationnelle.

Qu'en est-il du médecin face à ces deux notions ? Il faut d'emblée rappeler que ce dernier est un véritable fantassin sur le terrain, acteur avec ses certitudes et ses doutes. Il est essentiellement motivé par le désir de sauver la vie et de tout faire pour la préserver. Mais ce fantassin-médecin n'en est pas moins un

homme chargé de principes philosophiques, religieux ou non, de convictions et surtout de références déontologiques, indispensable support éthique que la société se doit de lui donner. Le médecin est souvent le référent suprême et il n'est malheureusement pas toujours formé à cela. Technicien de la maladie, il lutte contre la souffrance humaine en risquant de ne pas savoir affronter son échec et fuir le malade à l'heure de sa mort.

Le malade - homme tout à fait différent du bien portant parlant d'une éventuelle maladie qui pourrait l'atteindre -, souffrant d'une des deux pathologies qui nous intéresse, voit le monde qui l'entoure s'effondrer. Il a besoin, et ceci tout médecin le sait pertinemment, de transférer sa maladie sur quelqu'un capable de la porter pour lui, avec lui.

Ayant ainsi affirmé ces quelques notions, je peux livrer un témoignage schématique de mon activité médicale fondée sur mon expérience professionnelle mais également sur le patrimoine intellectuel et religieux - spontané ou affirmé par l'étude - qui m'a permis au fil des années de

distinguer très nettement deux types de situations où les grands principes de ma vie médicale et du milieu dont je suis issu, s'appliquent avec une forte ligne directrice.

### Le sacrifice nécessaire d'une certaine qualité de vie

C'est là souvent le problème aigu du sacrifice d'une certaine qualité de vie à l'exigence des soins à visée curatrice. Ce sacrifice nécessite un discours de vérité qui doit être le plus clair possible pour réaliser une balance entre l'exigence thérapeutique nécessaire à la guérison et en contrepartie la perte d'une certaine qualité de vie. Citons par exemple l'obligation d'une stomie digestive ou urinaire, d'une chimiothérapie plus ou moins lourde, d'une atteinte à la sexualité transitoire ou définitive, ou encore d'une interruption de toute activité professionnelle. Et enfin, de toute situation où le schéma corporel et mental du patient est en jeu et où sa dignité, intime ou relationnelle, est atteinte.



Dans ce type de circonstances, une idée directrice anime mon action de thérapeute : « *la vie vaut tout* », résumé trivial de : « *Tu choisiras la vie* » (« *Ouba'Hata ba Hayim* », Deutéronome, 30 : 19). « *Tu choisiras la vie* » conduit mon message médical afin de présenter l'immédiate alternative tendant à pallier la perte de qualité de vie. Il faut alors s'investir avec le patient, le motiver, lui expliquer, lui parler, lui ré-expliquer, intégrer son milieu familial le plus proche (souvent l'épouse ou l'époux) tout en conservant le secret total, indispensable pour éviter l'isolement, la marginalisation, la prise en pitié, véritable offense quotidienne à la qualité de vie. En ce domaine, s'il est aisé pour le médecin, convaincu des chances de guérison de son patient face à une tumeur maligne, de tenir ce discours, il reste plus difficile pour les patients séropositifs, en phase de "pré-sida", d'avoir un discours aussi balancé entre les alternatives thérapeutiques et le retentissement sur la qualité de vie. Là encore et bien que n'ayant pas l'expérience quotidienne du traitement des sidéens, je pense que l'attitude « *Tu choisiras la vie* », non pas suggérée par le médecin mais décidée par le patient, peut lui permettre d'affronter cette maladie inéluctable, jusqu'à récemment véritable synonyme d'arrêt de mort et d'éviter ainsi

l'isolement physique, intellectuel et social, source d'exclusion. « *Tu choisiras la vie* » est plus que jamais indispensable à appliquer à cette phase de séropositivité où l'on doit toujours exiger le respect de la dignité du malade qui ne doit en aucun cas être rejeté dans une quarantaine sociale.

### **Respecter la qualité de survie**

Le cancer évolué ou le sida effectif en phase évolutive représentent une situation dramatique qui se distingue également en deux périodes dans la prise en charge médicale.

Tout d'abord, le droit aux soins en évitant dans la mesure du possible tout protocole thérapeutique qui pourrait éventuellement hâter le processus naturel de la maladie mais qui à l'inverse peut être une source de progrès thérapeutique dont pourrait éventuellement bénéficier ce patient.

Il faut donc à tout moment singulariser le malade, ne pas forcément l'intégrer dans une cohorte de laquelle se dégagera une statistique globale sur le bien fondé de telle ou telle attitude thérapeutique. Il s'agit d'une période privilégiée des relations médecin-malade où, surtout chez le cancéreux, s'effectue le processus de transfert de la maladie sur le médecin qui

se doit plus que jamais d'être présent, explicatif et rassurant en veillant au respect de la qualité de survie.

Enfin et malheureusement, la phase terminale de la maladie survient. Le risque de fuite du médecin à l'égard du patient et surtout à l'égard de son entourage est extrême.

C'est ici que les racines, en ce qui me concerne religieuses, dominant mon attitude médicale. L'éthique juive me paraît en cette circonstance fondamentale. Elle se doit de respecter « *l'Hayé Cha'a* », les derniers moments, la vie momentanée, la dernière heure. Ce respect des derniers moments reste tout à fait compatible avec le devoir médical de soulager la souffrance. Il ne faut pas hésiter à utiliser les antalgiques puissants dont nous disposons et qui permettent de soulager cette souffrance. Il s'agit d'un devoir médical mais également d'un devoir humain. Se pose alors le problème de l'activisme thérapeutique. Ici, la notion de « *'Ikouv yetsiath hanefech* » qui est l'obligation de ne pas abrégé la vie mais d'éviter tout acte qui contribuerait à entretenir la souffrance et ainsi à retarder la mort, peut aider à gérer ces moments difficiles.

Le respect de la vie est indispensable jusqu'au dernier souffle, moment suprême et ultime d'un éventuel repentir. n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Qualité de vie des soignants face à la mort

**Louisa Demoulin**, infirmière générale, groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal-Saint-Lazare

La mort fait partie intégrante du travail professionnel et donc, à ce titre, des conditions de vie du personnel hospitalier. Cependant, la mort reste difficile à vivre, tout le monde en souffre et depuis fort longtemps mais les soignants hospitaliers en souffrent plus et différemment car cette confrontation cumule la fréquence de cet événement dans leur vie personnelle avec celle des décès observés ou pris en charge dans les services. Différemment car elle est placée sous le signe de l'échec, de la culpabilité et du refoulement professionnalisé des affects traduits en mutisme et évitement.

La recherche médicale internationale sur la question de la mort à l'hôpital reconnaît le niveau élevé de stress, d'angoisse, d'usure dû aux problèmes d'identification-projection, de culpabilité et d'identité chez les personnes confrontées à la souffrance et à la mort. Réduire la souffrance des soignants confrontés à la mort suppose une implication forte à tous les niveaux hiérarchiques et plus particulièrement au niveau de l'encadrement médical et soignant. Aussi, est-il fondamental d'intégrer cette problématique dans le management hospitalier par la définition d'un projet de service de soins en synergie avec les partenaires concernés afin d'optimiser l'organisation et la gestion du service de soins. Pour ce faire, plusieurs voies d'action possibles peuvent être envisagées.

## **Favoriser dans le service l'expression d'une prise de parole**

Il semble pertinent de demander à l'encadrement et aux membres de l'équipe de présenter annuellement le projet de soins du service lequel intégrera la problématique des soignants confrontés à la mort (par exemple en commission locale du service des soins infirmiers et comité de soins, lors des conseils et de carrefours de service) devant leurs pairs en présence de tous les acteurs médicaux, non-médicaux et l'équipe de direction. D'autre part, cette mobilisation tend à optimiser l'organisation des soins et des services. Placé au cœur de la production à proximité des soignants et des soignés, l'encadrement médical et non médical disposent de toutes les informations utiles pour agir concrètement et alerter la direction sur des mesures sécuritaires tant pour le soignant que pour le soigné. Notre rôle consiste à trouver ensemble et en permanence des réponses adéquates aux problèmes humains et techniques qui se posent dans l'unité de travail. Face à des situations vécues comme difficiles, il paraît essentiel de donner aux soignants la possibilité de verbaliser leur souffrance, de se recharger et de se ressourcer. Les aider à se développer sur un plan personnel afin qu'ils puissent donner sur leur temps de présence à l'hôpital, le meilleur d'eux-mêmes, mais aussi à l'extérieur, dans leur vie privée.

Il s'agit ici de :

- créer un *ailleurs* en développant des structures souples, des lieux, des territoires où le personnel soignant et les familles puissent venir sans contrainte d'horaire, extérioriser leur douleur, dire leur chagrin, discuter autour d'un café ou tout simplement se retrouver seuls quelques instants ;
- introduire des rites autour de l'événement de la mort au niveau du service. Autoriser et reconnaître une présence ritualisée autour du patient permettrait de redonner un sens aux soins dans l'accompagnement des malades en fin de vie. Donner la possibilité aux accompagnants (soignants et familles) de "faire le deuil" des personnes décédées. Aménager des moments dans l'organisation du service pour constituer une parole sur la vie de la personne hospitalisée décédée (réunion de service, *staff*, etc.) afin que le sentiment devienne objet à décrire, à représenter et qu'ils prennent le recul nécessaire par rapport à l'événement de la mort pour assurer la prise en charge globale des patients hospitalisés vivants, en attente de soins ;
- rompre le silence par l'expression de la parole, conduire les agents à la parole ; leur permettre de se construire et de se réparer. Il ne s'agit pas de créer des "hurloirs" ou des "parloirs" mais de faire en sorte que toutes les images du quotidien hospitalier ne soient plus obsédantes dans leur vie professionnelle et privée ;
- aider à comprendre les causes de réactions diverses et multiples suppose la mise en place de groupes de parole et une

formation intégrée. Dans le cadre du groupe de parole, le professionnel est une personne privée dans son exercice professionnel, alors que dans une formation, il s'agit d'un professionnel dans son exercice professionnel. Piloter un groupe de parole implique une capacité de diagnostic, une capacité de gérer le silence et la parole, une capacité à détecter les personnes qui ont une demande très personnelle, un désir très fort de faire un travail de psychothérapie et qui viennent là pour trouver des solutions à des problèmes d'ordre personnel.

Qui doit animer le groupe de parole ?

Celui qui peut comprendre ce qui se joue dans un discours et qui peut décrypter le discours latent. Il est, nous semble-t-il, soit le psychiatre, psychanalyste ou non et/ou le psychologue clinicien. La conduite d'un groupe de parole peut se faire éventuellement en co-animation, avec un animateur pouvant appartenir ou non à l'institution (personnes de formations diverses : anthropologue, ethnologue, sociologue, médecin, cadre, etc.) et une personne non institutionnelle, psychiatre, psychanalyste ou psychologue qui sera le référent, la personne clé du groupe de parole et, en quelque sorte, le garant de la bonne marche du groupe. L'extériorité conditionne la bonne marche du groupe de parole. Il est important que la personne référente ne soit pas connue de la direction.

Cependant, le groupe de parole a ses règles et ses limites. Il ne peut en effet réguler tous les aspects institutionnels, d'ordre relationnel, technique, organisationnel, psychologique et philosophique qui bousculent les valeurs socioculturelles, et créent des divergences individuelles. Avoir une vision commune sur le concept du soin hospitalier en cohérence avec les valeurs de la société impose une réflexion éthique.

### **Favoriser la réflexion éthique**

La confrontation des soignants aux valeurs les plus fondamentales de l'homme suppose que l'institution hospitalière organise une réflexion éthique soit à l'échelon de l'hôpital, soit au niveau des services de soins. L'euthanasie, l'acharnement thérapeutique et le soulagement de la souffrance restent bien souvent des notions profondément ambiguës qui doivent faire l'objet d'un débat permanent au sein de l'équipe pluridisciplinaire. L'élaboration d'une politique de service se fonde sur la réflexion éthique, autour de valeurs partagées par les membres de l'équipe pluridisciplinaire en tenant compte des contraintes humaines, économiques, financières et matérielles de l'hôpital.

La réflexion éthique doit permettre de lever certaines ambiguïtés quant aux choix des thérapeutiques et permettre au personnel la formulation de leurs interrogations face au malade et au cadre institutionnel, de façon à trouver des réponses concrètes et adaptées aux différentes situations rencontrées dans leur pratique.

Les fondements d'une éthique médicale et infirmière passent nécessairement par un travail de clarification relatif aux divergences qui opposent les soignants médicaux et non-médicaux, les malades et leurs familles quant aux choix stratégiques en matière de décision thérapeutique ou palliative selon la spécificité des cas.

Le débat autour de la pratique suppose l'acceptation d'une remise en cause des pratiques médicales et infirmières. Derrière les pratiques professionnelles se jouent bien souvent des débats idéologiques. Il est important que les médecins s'expliquent devant les soignants non-médicaux sur le choix des prescriptions. De même, les infirmières ont à s'exprimer sur leur pratique dans l'espace qui leur est réservé. Le psychologue est également impli-

qué dans cette double situation face à l'équipe et au malade. Les problèmes du vécu doivent être abordés ensemble, en équipe. Par expérience, nous savons que lorsqu'il existe un cloisonnement des équipes et donc incommunicabilité, la performance est moindre. La réflexion éthique doit faire prendre conscience de la dimension collective du soin en institution, et permettre de reconnaître et de redonner du sens au travail de chacun dans les actes qu'il crée et réalise au quotidien.

La problématique de la mort à l'hôpital concerne l'équipe dans son approche pluridisciplinaire. L'accompagnement ne peut se faire individuellement mais collectivement. La réflexion collective peut mettre fin aux incompréhensions mutuelles qui sont le plus souvent source de conflits potentiels. Par ailleurs, tous ces espaces de dialogue et de concertation entre les différents acteurs de l'organisation auxquels ils appartiennent, peuvent favoriser l'harmonisation des pratiques soignantes, promouvoir la qualité des soins et développer la notion d'équipe avec un véritable sentiment d'appartenance à l'Institution.

### **Promouvoir la formation continue**

Les actions de formation doivent être cohérentes et répondre à une double exigence : être en conformité avec les orientations définies par l'établissement et savoir identifier la demande formulée par les soignants qui parfois n'expriment pas leurs besoins réels.

Cela suppose que la direction soit vigilante sur cette notion de cohérence afin d'éviter une inadéquation entre l'objectif à atteindre et les moyens à entreprendre tels que l'accompagnement des malades en fin de vie, la relation d'aide, l'approche psycho-clinique de pathologies spécifiques, les groupes de

parole, la sophrologie, et la gestion du stress, etc., qui comportent deux principaux axes : l'un centré sur la connaissance de la personne soignée et l'autre centré sur la connaissance du soignant. L'hôpital lieu de "relégation" doit participer à la définition des valeurs qui permettent de resocialiser la souffrance et la mort. Ces valeurs s'adressent aux patients, à leurs proches, elles s'adressent également aux soi-

gnants soumis à un véritable risque professionnel. Prendre en compte la réalité de la souffrance des soignants confrontés à la mort des patients hospitalisés et simultanément soumis à une charge de travail croissante, implique un nouveau regard sur l'organisation et les conditions de vie au travail. Favoriser et améliorer le bien-être des personnes au travail, c'est donner la possibilité aux soignants de se

réaliser pleinement dans un environnement où, par-delà la maladie, la souffrance, la mort et la technicité des soins, ils seront capables de prendre en charge la personne soignée dans toute sa dimension humaine. Dans un contexte socio-économique désormais difficile, il est de notre responsabilité de tout mettre en œuvre pour protéger le personnel, véritable richesse humaine à préserver durablement. n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

## La question de l'acharnement thérapeutique : quelques propositions de réflexion

**Dr Marcel-Louis Viallard**, anesthésiste-réanimateur, hôpital Tenon, co-coordonnateur du groupe Miramion *Dignité, liberté et responsabilité du patient*

### Les termes de la question

L'interrogation sur la notion d'acharnement thérapeutique est fréquente. Elle se pose, avec une acuité particulière, en réanimation, en gériatrie et en néonatalogie mais également dans la pratique clinique courante. La complexité de la problématique est inhérente à la mise en cause de l'indéniable responsabilité du médecin clinicien en ce qu'elle est confrontée et indissociable de la responsabilité de tous : soignants, famille ou entourage, patient lui-même jusqu'à celle de la société.

La question qui nous préoccupe concerne la poursuite ou l'arrêt d'une thérapeutique ou d'une exploration dont l'intérêt reste surpassé par une douleur, une souffrance, des effets secondaires ou délétères injustifiés en termes d'espérance de guérison ou de soulagement d'un symptôme pour le patient. À aucun moment, dans notre propos, il ne

s'agit de renoncer aux soins ou à une prise en charge thérapeutique. À notre sens, renoncer à l'acharnement thérapeutique n'implique pas de renoncer à toute thérapeutique. Il s'agit de passer d'une logique curative qui peut concomitamment être palliative à une logique strictement palliative.

Nous pouvons préciser notre champ d'interrogation par la formulation suivante : « *Face à cette situation humaine particulière, extrême ou non, quel type de prise en charge dois-je mettre en place ? Une prise en charge curative, palliative ou les deux ? Une thérapeutique incisive, parfois agressive, ou celle conservatrice, visant le maintien ou le retour à un confort de vie conforme au souhait du patient ?* ».

Notre propos ne se prétend pas exhaustif, il se veut humblement apporter une pierre, une part de ciment pour participer à l'édifice d'une pratique médicale où science et conscience peuvent prétendre à l'harmonie.

### L'exigence de sens

Tout médecin exerce sa profession sous l'égide du serment d'Hippocrate. Ce serment peut se résumer, pour notre sujet, aux principes suivants : d'abord ne pas nuire, soulager toujours, guérir tant que possible et ne jamais abandonner.

Il s'agit là de principes éthiques qui s'imposent à chacun de nous. Confronté au devenir d'un patient, le médecin, à travers le colloque singulier qui le lie au malade, doit faire appel à sa compétence scientifique et technique comme à l'expérience acquise, la sienne comme celle des autres.

Ce corpus théorique ne suffit pas à lui seul ; il faut lui adjoindre la raison. La raison, dans son exercice personnel et/ou collectif, délestée des intérêts immédiats, comme des idéologies ou de toute autre forme de subjectivité, permettra de mesurer le rapport bénéfice-risque et d'argumenter le choix qui sera pro-

posé au patient, à son entourage et à l'équipe soignante.

La raison peut compléter sa nécessaire intervention dans l'analyse scientifique de la situation par sa préoccupation permanente de donner sens. Donner sens à celui qui souffre, qui est malade comme à son entourage. Donner sens à ses décisions qui se veulent au bénéfice du patient, c'est-à-dire donner sens à sa pratique mais aussi aux soins prodigués par l'équipe soignante. Donner sens à l'Homme, l'homme malade comme l'homme soignant.

Quels chemins nous sont accessibles ? Celui par exemple de l'être, l'être humain.

Pour être schématique donc forcément réducteur, concernant l'être humain, deux possibilités s'offrent à nous.

Dans la première, l'être humain peut se résumer à une matière vivante, au seul corps à l'intérieur duquel il vit. Il n'est alors qu'un amas de cellules, un assemblage d'organes, une association de fonctions où le seul sens de vivre se résume à exister organiquement et à "fonctionner" normalement, physiologiquement ou à la limite pseudo-physiologiquement, après correction de dysfonctionnements. Dans ce cas, la logique, la raison relèvent d'une approche mécaniste. L'essentiel réside dans la vie. Dès lors, tout est permis pour que vie il y ait. Le *primum movens* veille à assurer, avec ou sans sens, une vie, une fonction.

Seconde possibilité, l'être humain s'apparente à ce corps dans lequel il vit mais également à "autre chose". Il est corps, cellules, organes mais aussi doué de relation, d'imagination et de sensation. L'être humain est sens. Dès lors, tout n'est pas possible. Ce qui reste possible, c'est la vie et son sens, quel qu'il soit, même si il m'échappe. À la science, à la technique et au savoir, s'ajoute l'obligation morale et éthique du respect du

droit, de l'être, du respect de l'être ainsi que celle du respect du sens.

Il paraît simple de trancher, a priori. L'être humain est plus que le corps dans lequel il vit. Mais ce constat ne suffit pas. La différence doit être de nature telle que l'enjeu relève d'un autre ordre car le subjectif, le vague et le théorique restent encore trop présents.

Si l'on s'interroge sur la notion d'acharnement thérapeutique, il s'agit par extension d'approcher la question de la mort.

La biologie nous apprend que le phénomène de mort s'oppose au phénomène de naissance. La mort relève de l'avenir normal banal de toute vie commençante. Il n'y a là, au plan théorique, rien d'étrange ni de troublant. Mais, puisque être humain équivaut à être corps et plus encore, notamment sens, dans le phénomène mort, ce qui est heurté touche au désir d'être, constitutif de l'essence humaine. Ce désir d'être dépasse le désir de vivre et la raison ajoute à l'instinct.

La question porte sur le désir d'être et non pas sur le simple besoin de vie qu'il faut satisfaire pour la préserver ou l'améliorer par tous les artifices techniques ou autres possibles.

En plus de la vie, l'homme demande une destinée. Ce qui dans la mort, devient entre autre source d'angoisse, procède du sentiment de cette possibilité de ne plus être, de ne plus signifier.

### Se situer face à l'échéance

L'avancée de notre réflexion nous permet de l'élargir sereinement à la réalité du terrain. Dois-je recourir à des performances aléatoires du fait du contexte dont l'intérêt scientifique reste incertain, ou trop étranger à l'intérêt même du patient en particulier ou de la médecine en général, pour prolonger quelques signes de vie en quelques fonctions et sur quelques territoires

du corps ? Est-ce réellement nécessaire ?

Dois-je faire reculer, par tous les moyens, la menace angoissante et me battre contre l'échéance ultime ? Est-ce justifié ? L'angoisse dont il est question, est-ce la mienne ? celle du malade ? les deux ? ou celle de la société ?

L'enjeu ne disparaît-il pas dès lors que l'interrogation humaine n'est plus possible ? Dans les situations rencontrées en réanimation, le fait que les conditions de vie aient disparu trouve son importance dans la décision.

Soyons clairs, si l'on veut évoquer la mort cérébrale, elle ne signifie pas une noblesse privilégiée d'un tissu. Auquel cas, une des conditions biologiques de l'existence humaine avec sa demande propre et sa signification singulière a disparu, est irrémédiablement effacée. Dès lors, pourquoi s'acharner puisque le sujet est mort ?

En fait, quand le médecin ne sait plus que ce qui compte n'est pas la qualité d'une vie provisoire mais exister humainement par différence du "simple vivre", il devient un marchand d'illusions dans le temps : il oublie le sens.

Cela ne signifie pas que sous prétexte qu'il faut exister au-delà du simple vivre, si certaines conditions ne sont pas remplies le patient doit être considéré comme mort surtout en dehors de la réanimation ou comme justifiant d'une euthanasie. Nous voulons dire qu'il s'agit de recourir à une prise en charge palliative.

En effet, la mort puisqu'elle est en filigrane comme risque imminent ou à délai proche recèle le secret de l'être personnel de chacun. Rien n'est plus propre à soi ; à chacun sa mort. Elle est l'affaire exclusive de chaque personne en son absolue singularité. Se projeter en miroir dans la mort de l'autre comme image de notre propre mort constitue un mécanisme de défense pour se sentir hors de cause. Nous sommes hors jeu, étrangers

devant la mort d'autrui. Ici, "étranger" ne veut pas dire insensible, non concerné car je suis inéluctablement lié à cet autre par la responsabilité de soi vis-à-vis d'autrui, chère à Emmanuel Lévinas. L'enjeu est celui de l'être singulier, impénétrable, au-delà de l'être en tant qu'essence de l'homme. Cet être est vivant, bien que menacé d'un mourir qui fait irruption de façon inéluctable et concrète. Il nécessite certes des soins mais qui tiennent compte de cette échéance, de sa volonté, de sa dignité et de sa liberté.

La difficulté réside en notre propre sollicitude. La confrontation en équipe offre l'intérêt des ouvertures que l'isolement en soi, sur soi et de soi, ne permet pas car il empêche l'avènement de l'objectivité.

### **Reconnaître la dignité et la liberté du patient**

La subjectivité de l'autre peut interférer avec la mienne pour nous faire entrevoir une objectivité. Quand la question de l'acharnement thérapeutique surgit, il s'agit de se préoccuper de l'homme vivant, fut-il gravement ou mortellement malade. Notre interrogation doit tenir compte de sa singularité, de son advenir, de sa volonté et donc de ses plaisirs. Bien entendu, la

dignité comme la liberté du patient sont au rang des préoccupations. C'est du sujet que part la question. Le sujet est le patient. La science, la technicité et le savoir sont des objets, des outils. Ils doivent participer à l'expression du sens du sujet et ne jamais l'entraver par l'inutilité, la douleur ou la souffrance. Le médecin est confronté, au-delà du débat, à une décision lourde. Sa solitude est si pesante qu'elle peut l'entraîner au-delà de sa raison.

Il paraît essentiel que le mieux vivre, le mieux assumer et le mieux dépassionner auxquels on aspire pour le patient, soient aussi partagés par le médecin, les soignants et l'entourage. Il faut décider donc dire, entendre et s'entendre avec comme seul souci celui du sens.

N'est-ce pas au sein de l'équipe qu'il faut pouvoir décider ? Prendre le temps de poser la question, en tous ses termes, confronter les analyses de façon à discerner le plus d'objectivité possible, en refusant l'alibi de l'urgence pour précipiter une décision qui risquerait d'être ravageuse pour tous, représente un moyen simple, accessible et assurément efficace. Cette confrontation est sûrement constitutive de notre visée éthique, au-delà de notre obligation morale. n

### **EN SAVOIR PLUS**

- Doble Hanks, Macdonald, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford, 1995.
- Woodruff R., *Palliative Medicine*, Asperula Pty Ltd. Melbourne, 1993.
- Waller A., Caroline N. L., *Handbook of Palliative Care in Cancer*, Butterworth-Heinemann, 1996.
- Mouren-Mathieu A.-M., *Soins palliatifs*, Ed. Lamarre, Les presses de l'université de Montréal, 1996.
- Kerbaum S., *Le praticien face au SIDA*, Ed. Flammarion médecine-sciences, 1996.
- Verspieren P., « Euthanasie », *Encyclopedia Universalis*, 1997
- Bacon F., « *Instauration Magna* » in *Œuvres philosophiques* par M. Bouillet, Ed. Hachette, 1834.
- Platon, *La République*.
- Brody H. G., Campbell M. L., Faber-Langendoen, K. Ogle K. S., « *Withdrawing intensive life sustaining treatment. Recommendations for compassionate clinical management* », *New England J. Med.*, 1997, 336 : 652-657.

## **Le Cercle des étudiants**

Dans l'esprit des groupes Miramion, le Cercle des étudiants favorise une réflexion éthique menée par des étudiants en médecine et en soins infirmiers. Le Cercle des étudiants organise ses réflexions autour de groupes thématiques. Deux groupes de réflexion sur les études médicales (GREM) se sont constitués sur la base d'une enquête en cours de diffusion : *Vivre les études de médecine*. Un groupe de travail est consacré à la fin de vie.

Courant 1999, le Cercle des étudiants organisera la Première rencontre éthique des étudiants.

Coordonné par les Drs Marc Guerrier et Jean-Christophe Mino.

L'Espace éthique AP-HP est habilité à l'accueil d'un interne en santé publique.

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Soins palliatifs : d'une éthique de conviction à l'apprentissage de la discussion

Dr Donatien Mallet, unité de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse

## Une pluralité des pratiques

Imaginons un observateur qui étudierait la visée des soins palliatifs à travers les publications, les écrits ou les conférences consacrés à cette pratique. Les principaux objectifs de soins lui sembleraient clairs, témoins de pratiques unifiées. Denise Jodelet, psychosociologue, les résume ainsi : « *l'attention à la personne et à ses demandes plutôt qu'à la maladie, le refus de l'acharnement thérapeutique au bénéfice des traitements symptomatiques, la recherche d'une meilleure qualité de vie (...), une prise en charge globale qui inclut les dimensions psychologiques et spirituelles et intègre les proches, le maintien de la communication entre le malade et son entourage.* »

Alors que les objectifs des soins palliatifs apparaissent identiques, nous constatons en fonction des lieux de soins, de grandes différences, voire des divergences de pratiques.

Dans un premier temps, nous pourrions nous contenter d'accepter ces données. La rencontre avec le grand malade, la confrontation à la souffrance et à la mort en appellent à la singularité de chacun et le polymorphisme des pratiques est une donnée irréductible. Il est la conséquence de l'engagement insubstituable de chaque accompagnant et signe la vitalité du mouvement des soins palliatifs.

Ce pluralisme peut être le témoin d'une bonne santé. Le totalitarisme ne règne pas encore sur le mouvement des soins palliatifs !

Mais, peut-on en rester à cette acceptation sans réserve du pluralisme de nos équipes ? La vulnérabilité du patient ne nous convoque-t-elle pas à entrer dans une interrogation philosophique sur les fondements et la justesse de nos pratiques ? En effet, la personne malade est par essence souffrante et dépendante. Cette fragilité, cette demande vers l'autre la conduit à s'en remettre partiellement à celui qui est susceptible de l'aider. Le soignant se retrouve donc dans une position de réponse, de pouvoir. Que fait-il de cette potentialité de puissance, voire d'influence ? L'utilisera-t-il pour asservir encore davantage l'autre à ses fantasmes, ses angoisses ou ses convictions ? ou cherchera-t-il toujours et encore plus, à promouvoir l'autonomie de celui qui se confie à lui ? Nous ne pouvons nous contenter de nos bons sentiments pour avancer dans ces questions.

La vulnérabilité du patient rend nécessaire une interrogation éthique approfondie de nos pratiques soignantes. Ce cheminement ne sera pas facile car derrière cette question de la validité de nos pratiques, c'est bien évidemment nos motivations profondes et notamment notre désir de puissance sur l'autre qui se trouvent interrogés.

## Éthique de conviction et soins palliatifs

Les motivations qui nous ont conduits au choix de se consacrer aux soins palliatifs sont évidemment complexes. Généralement, c'est dans un contexte de ruptures ou de critiques d'une médecine jugée déshumanisée que notre choix apparaît et se construit. Des expériences antérieures d'agonies particulièrement pénibles ou d'euthanasies auxquelles nous avons souvent participé constituent le terreau propice à l'émergence d'une crise qui nous fait refuser l'institution hospitalière. Pétris par ce fond très passionnel, nous optons pour les valeurs promulguées par les soins palliatifs. Nous nous situons dès lors dans un contexte de refus de ce qui a été, plutôt que dans la perspective d'élaborer un autre référentiel. Les fondements des soins palliatifs, que certains appellent la *soupe palliative*, sont suffisamment indéterminés pour que chaque révolté s'y sente finalement à l'aise.

Mais parmi nos motivations, il en est de plus obscures et de beaucoup moins avouables. Ainsi, Louis-Vincent Thomas souligne que « *par-delà les discours manifestes, on finit souvent par déceler le besoin de lutter contre son angoisse de mort, le désir de répondre à l'exigence de réparation... avec un curieux mélange d'autopunition non dénuée de masochisme*

et de bonne conscience... avec aussi, on le soupçonne, comme arrière fond pour le moins inconscient, la fascination d'exercer du pouvoir ! ».

Bien heureusement, celui qui choisit de se consacrer aux soins palliatifs n'a pas encore conscience de la complexité de ses désirs. Novices en soins palliatifs, nous justifions notre pratique par un souci de l'autre, une volonté de bien faire, un attachement à des valeurs, voire à des convictions et des croyances. Progressivement, nous nous constituons une éthique de conviction qui légitimera notre pratique ultérieure. Mais, qu'en est-il réellement de la cohérence et de la valeur de cette éthique dite de conviction ?

De plus, n'existe-t-il pas un danger à justifier sa pratique uniquement par une éthique de conviction ? En effet, comme le souligne Jean-François Malherbes, l'éthique de conviction comporte « un élément d'arbitraire, c'est-à-dire un élément d'injustifiable, un élément de croyance, d'adhésion affective à un principe ». Max Weber caricature cette éthique en la présentant comme celle du pacifiste évangélique ou du socialiste révolutionnaire. Un référentiel fondé uniquement sur une éthique de conviction laisse la porte ouverte à toutes les dérives totalisantes, idéologiques et sectaires. Elle tend à nier la différence, l'altérité et évite la mise en question, l'émergence de la parole et la rencontre féconde. Elle statufie et vise à rassurer. Par là même, elle s'oppose à l'esprit des soins palliatifs qui cherche à promouvoir la dynamique de l'être, la créativité de la relation et laisse l'espace ouvert à l'interrogation, au manque, à la souffrance et à l'inachevé.

Nous avons donc à quitter ce référentiel dangereux pour nous aventurer dans une parole plus libérée, plus incarnée et plus singularisée.

## Scientisme et paternalisme

Ce travail d'approfondissement nous apparaît d'autant plus nécessaire que les collègues avec lesquels nous tentons de travailler sont souvent structurés dans de fortes convictions, ce dont ils ne sont pas toujours conscients. Le scientisme, c'est-à-dire la doctrine affirmant qu'il n'y a de vérité que dans la science positive, me paraît constituer le principal référentiel de nos hôpitaux. Cette position est parfois poussée à l'extrême, et beaucoup de nos confrères ont la conviction que la réponse à la souffrance passe par la technique biomédicale. Ce dogme posé, entretenu par la société et promu à la valeur de paradigme dans nos hôpitaux universitaires, renforce le caractère paternaliste de la relation médecin-malade. Suzanne Rameix décrit ainsi ce modèle de relation : « *Le modèle paternaliste pense le médecin comme ayant délégation du pouvoir de l'État, dans un système de santé qui lui donne droit et devoir d'intervenir sur les patients, sous le principe dissymétrique de bienfaisance* ». En référence à une conception du Bien liée à la technique biomédicale, dans ce type de relation le médecin décide pour le patient. Il sait ce qui est bien pour l'autre. Nous pourrions donc dire, de manière caricaturale et provocante, que scientisme et paternalisme constituent les deux pôles de l'institution hospitalière actuelle. Il me semble que relève des vocations du mouvement des soins palliatifs de lutter contre les conséquences mortifères de cette surabondance de pouvoir caricaturée notamment par la relation paternaliste.

## Pour un droit de cité du philosophe

Ce travail de mise au clair de nos fondements nous amène à nous interroger sur la place des référentiels non médicaux dans les soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont fortement influencés par les sciences humaines. La mise en avant de la relation, de la parole, l'évocation de la narration, l'interprétation des systèmes de défense du patient ou de sa famille face à l'angoisse de mort, constituent autant de données que les sciences humaines nous ont apportées. Concrètement, les psychologues ont acquis leur place au sein des équipes mobiles, et leur responsabilité ne cesse de s'accroître puisque certains animateurs de groupe de parole se retrouvent dénommés « superviseurs ». Le « discours soins palliatifs » donne une prépondérance à la relation et reconstruit la valeur de l'interprétation. Mais, n'observe-t-on pas une certaine « psychologisation » des soins palliatifs ? Cette prépondérance ne se réalise-t-elle pas au dépend d'autres références, notamment du philosophique et de l'éthique ? La visée des sciences humaines ne consiste pas à rechercher le Bien ou le Juste, ou à poser la question de la responsabilité. Le travail de compréhension de ce qui est en jeu dans la relation ne dispense pas le soignant de ce laborieux engendrement d'une pratique morale dans « *un souci de soi, de l'autre et des institutions* », comme l'exprime remarquablement Paul Ricœur.

Au pouvoir médical, à la conviction scientiste de la médecine, n'est-il pas nécessaire d'opposer en articulation avec les sciences humaines, la recherche philosophique d'une pratique juste ? Le soignant intervenant en soins palliatifs n'a-t-il pas alors à s'aventurer dans les divers mouvements philosophiques qui ont façonné notre civilisation ? Sa pratique quotidienne ne le renvoie-t-elle pas à des interrogations inhérentes à toute humanité ? Qu'en est-il, entre autre, de sa responsabilité envers autrui ? Être responsable, est-ce réaliser ce que l'on juge être le Bien dans une situation donnée,



quitté à se dérober aux règles usuelles ? ou serait-ce respecter sans transgression, ses propres devoirs, soucieux de la Loi morale et de l'autonomie de chacun ? Qu'en est-il des concepts de volonté, de liberté, de libre-arbitre de la personne malade, sur lesquels nous fondons nos décisions ? Le " bon soignant en soins palliatifs " sera-t-il féru de psychanalyse, d'analyse transactionnelle, de formation à la relation d'aide ? ou cultivera-t-il, comme ses ancêtres grecs, les vertus de force, de tempérance, de prudence et un esprit de justice ? Ce retour vers la morale, cette valorisation de l'éthique, ne représentent-ils pas un passage obligé pour le soignant soucieux du respect de la personne dont il prend soin ?

Développant ces interrogations, Paul Ricœur énonce : « On demandera sans doute ce que le respect ajoute à la sollicitude et, en général, la morale à l'éthique. Ma réponse est brève : c'est à cause de la violence qu'il faut passer de l'éthique à la morale. Lorsque Kant dit qu'on ne doit pas traiter la personne comme un moyen mais comme une fin en soi, il présuppose que le rapport spontané d'homme à homme, c'est précisément l'exploitation. Celle-ci est inscrite dans la structure même de l'interaction humaine. On se représente trop facilement l'interaction comme un affrontement ou comme une coopération entre des agents de force égale. Il faut d'abord prendre en compte une situation où l'un exerce un pouvoir sur l'autre et où, par conséquent, à l'agent correspond un patient qui est potentiellement victime de l'action du premier. Sur cette dissymétrie de base se greffent toutes les dérives maléfiques de l'interaction, résultant du pouvoir exercé par une volonté sur une autre. »

L'ouverture vers le philosophique et l'éthique est nécessaire, en grande partie à cause de cette

dissymétrie. Notre responsabilité envers l'autre nécessite cet engagement.

### **Pour un apprentissage de la discussion**

Du fait de cette position de tiers, le travail en équipe mobile me semble constituer un facteur propice de nature à nous initier mutuellement à une démarche philosophique. Il s'agit surtout d'instaurer les conditions d'un dialogue, afin que chacun puisse accéder, sans se sentir menacé, à son interrogation et son cheminement intérieurs.

Jean-François Malherbes, reprenant entre autre la tradition judéo-chrétienne, propose trois principes nécessaires à l'instauration d'un dialogue : « Premièrement, il est évident qu'on n'utilise pas la force. L'intimidation... ne doit jamais intervenir. Seules la raison et l'argumentation doivent être utilisées. C'est une version de l'interdit de l'homicide. On doit arriver à une discussion rationnelle aussi exempte que possible de rapports de force.

Il faut également éviter la séduction. Il ne s'agit pas d'embobiner les gens par la démagogie, l'idéologie ou simplement le jeu de la corde sensible pour rallier des votes... C'est une version de l'interdit de l'instrumentalisation. Enfin, on ne mentira jamais... On peut parfois se taire, quand le fait de dire certaines vérités pourrait être nuisible à autrui. Mais on ne peut jamais mentir. C'est l'interdit du mensonge. »

Cette vigilance intérieure est féconde car elle éveille la conscience morale, taraude la sensation, l'impression ou la conviction, en l'obligeant à se convertir en parole. Cette approfondissement laborieux, cette subjectivation singulière de chacun des intervenants rend possible la rencontre. Cette nomination de notre pensée nous différencie, engendre l'altérité et rend possible le dialogue.

Cette valorisation du travail éthique « d'engendrement à l'incertitude » (J.-F. Malherbes) permet de lutter contre la dérive scientiste de la médecine. Bruno Cadoré souligne combien nous n'arriverons « à rien si l'enjeu est d'arrêter le cognitif. Il s'agit de rejoindre plutôt la tradition de maîtrise de soi, singulière puis collective ».

Mais concrètement, il nous faut reconnaître que nous n'atteindrons jamais de telles conditions du dialogue. La visée n'atteindra jamais son but car nous sommes en partie prisonniers de notre angoisse, de notre violence, de notre besoin ou de notre désir de puissance.

La tâche des soins palliatifs devient alors paradoxale :

D'un côté, le but est de proposer un espace de dialogue où chacun puisse avancer dans son interrogation éthique, respectueux de sa personne et de celles des autres. La violence semble donc absente.

De l'autre côté, par souci du plus vulnérable, nous devons nous opposer, parfois avec violence, aux excès de nos collègues qui manipulent l'autre et sa parole au point de le pervertir.

Le soignant travaillant en soins palliatifs est coutumier de ces situations d'aporie. Pouvons-nous être juge et partie ? Juge, car certaines pratiques de nos collègues sont intolérables ; partie, car participant à partir de notre subjectivité à la recherche de ce que serait le bien à accomplir dans une situation donnée. Nous nous retrouvons dans ce paradoxe au sein de tensions qu'une analyse rapide juge inconciliables. Pourtant, il me semble que la place des soins palliatifs consiste à intervenir précisément dans ce lieu, afin de continuer à porter sur le terrain, souvent solitairement, l'interrogation inhérente à toute pratique soignante, à toute action pour l'autre en situation de demande, dépendant et vulnérable.

Il me semble que la philosophie

et l'éthique, riches de multiples traditions, peuvent nous permettre de demeurer dans de tels lieux. En effet, comme le souligne Suzanne Rameix : « l'objet de la volonté éthique, c'est la réconciliation du juste et du bien, c'est la construction, jour après jour, acte après acte, de ce que Kant appelait «le règne des fins», c'est-à-dire un monde dans lequel tous les êtres humains seront considérés «comme des fins et jamais comme des moyens», la réconciliation de la vertu et du bonheur.

*Être éthique, c'est accepter et vivre ce conflit du bien à faire et du devoir à accomplir, comme si la destination de l'homme était d'en sortir dans un monde meilleur, qui n'est pas à attendre mais à construire. Nous pouvons peut-être dire qu'être éthique c'est souffrir sans repos de ce conflit jamais résolu, jamais réglé, toujours à remettre sur l'ouvrage. La conscience morale est une conscience inquiétée au sens propre ; elle ne peut jamais trouver le repos.»* n

## BIBLIOGRAPHIE

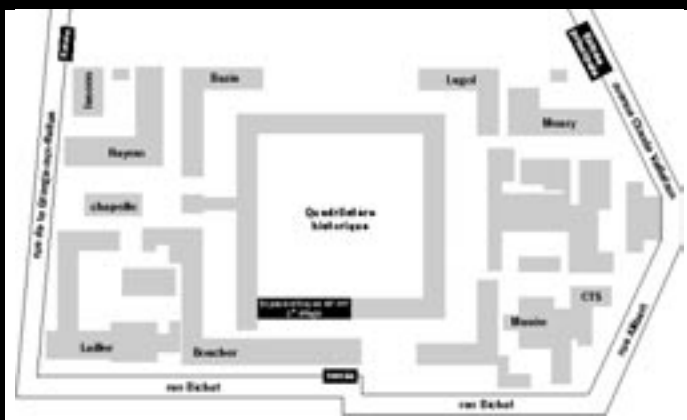
- Jean-François Malherbes, *Homicide et compassion*, Ed. Interpellation, Montréal, 1996.
- Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ed. Ellipses, Paris, 1996.
- Paul Ricœur, *Éthique et morale*, Seuil, Paris, 1991.
- Louis-Vincent Thomas, « Grandeur et misères des unités de soins palliatifs » In *Savoir mourir*, Ed. de L'harmattan, Paris, 1995.

## L'Espace éthique AP-HP s'installe au Centre hospitalier universitaire Saint-Louis

Afin de répondre plus harmonieusement aux enjeux de son développement, en juin 1998 l'Espace éthique AP-HP s'est installé dans ses nouveaux locaux situés dans le Carré historique du Centre hospitalier universitaire Saint-Louis. Totalement réaménagée, la Salle Lecène constitue désormais le site de l'Espace éthique AP-HP. Autour du Centre de recherche et de documentation disposant désormais de son infrastructure informatique, des salles de réunions et une salle de conférence contribuent à la convivialité de l'accueil et à la qualité des réflexions, des travaux de recherche et enseignements universitaires proposés depuis la création de l'Espace éthique AP-HP en 1995.

### Espace éthique AP-HP

Centre hospitalier  
universitaire Saint-Louis  
1, avenue Claude Vellefaux  
75415 Paris Cedex 10  
Téléphone : 01 44 84 17 57  
Télécopie : 01 44 84 17 58



## Miramion

## Espace éthique AP-HP : les groupes Miramion

Les groupes Miramion constituent désormais une structure de réflexion qui a démontré son efficacité dans les différents domaines relevant de leurs compétences. Espace consacré à la confrontation d'expériences et à une recherche argumentée, les groupes Miramion réunissent des professionnels soucieux de développer une approche pluridisciplinaire de nature à susciter des propositions dont peut s'enrichir l'institution.

L'Espace éthique AP-HP accueille avec attention toute proposition de création de nouveaux groupes Miramion susceptibles de couvrir de nouveaux champs d'investigation.

## Liste des groupes Miramion

- Cercle des étudiants, coordonné par les Drs par Marc Guerrier et Jean-Christophe Mino.
- Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes, coordonné par Chantal Biccocchi.
- Contraintes et décisions au quotidien à l'hôpital, coordonné par Jean-Baptiste Paolaggi. (en cours de constitution)
- Démarche éthique et prise en charge de la personne handicapée, coordonné par Françoise Duménil-Guillaudeau et Marie-José Véga.
- Déontologie et éthique du manipulateur en radiologie, coordonné par Violaine Roelens.
- Dignité, liberté et responsabilité du patient, coordonné par Michèle Deloche et le Dr Marcel-Louis Viillard.
- Dimensions éthiques de la prévention, en partenariat avec le CRIPS, coordonné par Liliane Rossignol et le Dr Thierry Troussier.
- Enjeux éthiques de la mission des assistants sociaux au sein de l'institution, coordonné par Danièle Dunckel.
- Équité et enjeux économiques dans la gestion du soin, coordonné par Sylvie Chantereau.
- Éthique des amphithéâtres des morts, coordonné par Marguerite Romiguière et Jean-Yves Noël.
- Éthique et déontologie de l'information, coordonné par Sophie Albert.
- Éthique et esthétique, coordonné par François Arnold
- Éthique et formation, coordonné par Françoise Duménil-Guillaudeau et Claude Lepresle.
- Éthique et génétique, coordonné par le Dr Marie-Louise Briard.
- Éthique et pratiques gérontologiques, coordonné par le Dr Alain Baulon.
- Éthique et recherches cliniques, coordonné par le Dr Christine Dosquet. (en cours de constitution)
- Éthique et technologies médicales, coordonné par le Pr Herbert Geschwind.
- Éthique et vieillesse, coordonné par le Dr David Bessey.
- Éthique, informatique et réseaux de soins, coordonné par Christine Calinaud et Jean-Pierre Quignaux. (en cours de constitution)
- Éthique et qualité de vie, coordonné par le Dr Alain Leplège et le Pr Robert Zittoun.
- Groupe douleur et éthique, en partenariat avec la Société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED), coordonné par le Dr Philippe Poulain.
- Gynécologie : enjeux éthiques, coordonné par le Dr Dody Bensaid-Mrejen
- Groupe éthique du Samu social de Paris, coordonné par Dominique Versini et Anne-Constance Onghena.
- Le soin citoyen, coordonné par Chantal Deschamps.
- Les bénévoles au sein de l'institution, coordonné par Geneviève Dollon.
- Les conditions d'accueil dans l'institution, coordonné par Éva Weil.
- Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie, coordonné par Dominique Davous et le Dr Élie Haddad.
- Précarités, accueil hospitalier, médicalisation, coordonné par Patricia Biancardini et Claire Guillou
- Qualité de vie à l'hôpital et réponse aux besoins de l'enfant, coordonné par Christine Hémar. (en cours de constitution)
- Secret, pratiques médicales et soignantes, coordonné par Didier Sicard. (en cours de constitution)
- Soignants et éthique au quotidien, coordonné par Stéphane Szerman.
- Soins palliatifs, coordonné par le Dr Jean-Michel Lassaunière.
- Valeurs et responsabilités des cadres, coordonnée par Nathalie Vandevelde et Michèle de Saint-Léger.
- Violences en institution, coordonné par Monique Saffy.

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Le projet Bretonneau : au service de la personne âgée, un hôpital ouvert sur la ville

**Isabelle Lesage**, directeur de l'hôpital Bretonneau

Parce que pour l'AP-HP le nouvel hôpital gériatrique Bretonneau constituera en l'an 2000 l'expression aboutie d'une réponse spécifique aux enjeux des soins du grand âge, Isabelle Lesage, responsable du projet Bretonneau a souhaité penser cette structure en y intégrant l'atten-

tion portée aux enjeux d'un hôpital ouvert sur la ville.

Pendant plusieurs mois, Isabelle Lesage a réuni des groupes pluridisciplinaires lui permettant d'identifier les modalités de mise en œuvre d'un projet au service de la personne âgée et de son environnement fami-

lial et social. À bien des égards, la conception pratique de l'hôpital Bretonneau relève de considérations éthiques qui peuvent constituer autant de repères à prendre en compte, notamment du point de vue des aspects concrets du souci porté aux notions de qualité de vie.

## À l'écoute d'une demande

L'objectif poursuivi dans le projet du nouvel hôpital Bretonneau est que l'hôpital puisse être, pour chacun de ceux qui viendront s'y faire soigner un lieu de vie, malgré les difficultés et les souffrances de la maladie, les impératifs de soins qu'elle crée, les contraintes parfois déshumanisantes de la collectivité, les handicaps de la dépendance.

Un lieu de vie échappe par essence à toute définition. Toutefois, on peut en approcher les caractéristiques par quelques pistes de réflexions. Il s'agit d'un lieu où se renouent des relations, où se tissent des relations nouvelles, un lieu plein d'imprévu, où la vie, l'amitié peuvent surgir là où on ne les attendait plus. Un lieu où l'accueil, l'accompagnement, les soins se déroulent dans un cadre où chacun peut exister et être reconnu dans toutes ses dimensions, dans son individualité propre, où chacun puisse continuer et souvent achever de mûrir ce que la vie a tissé de meilleur en lui-même, où il puisse trouver un

sens aux épreuves qu'il traverse. Ces réflexions ont une importance particulière pour les malades hospitalisés en soins de longue durée. Dans un hôpital gériatrique, ces malades âgés, leurs familles, les personnels qui les soignent, les bénévoles qui les entourent, vivent des semaines, des mois, parfois des années d'une exceptionnelle densité de vie qui relève de la richesse d'expériences accumulées. Profondes sont les épreuves qui ont creusé en chacun leurs poids d'humanité. Proche est l'échéance. Important ce qui reste à faire ou à se dire. Dans ces conditions, l'animation ne saurait se réduire à l'organisation de loisirs ou à une succession d'activités pour se distraire et passer le temps. Il convient d'être attentif à chaque malade pour qu'il se sente vivant, en relation. Prendre en compte sa demande souvent non exprimée - ce qui explique l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire - afin qu'il puisse percevoir ses aspirations, les exprimer, réaliser ce qui pour lui est important et lui permettre ainsi d'assumer son existence jusqu'au terme de sa vie.

## La signification d'une animation

L'animation constitue la mission dévolue à chacun dans ses fonctions quotidiennes. C'est le rôle propre de l'infirmière, qui outre les soins techniques, s'attache à organiser la vie de l'unité pour créer des liens entre les résidents et leur offre la possibilité de participer, de se sentir utile. C'est aussi le rôle de l'aide-soignante, qui au cours de la toilette matinale évoque le jour, le temps ou des souvenirs. Le kinésithérapeute, l'orthophoniste, la psychomotricienne, l'ergothérapeute à travers les gestes et les attitudes de la rééducation, qui outre leur utilité fonctionnelle première, peuvent renforcer l'être humain dans sa confiance en sa propre valeur, l'aider à communiquer et à établir le lien nécessaire entre son passé et son avenir.

C'est le rôle aussi des professionnels logistiques et administratifs - le cuisinier, la lingère, l'hôtesse d'accueil, la caissière, la coiffeuse, l'électricien venant installer le téléphone, le jardinier, etc. Celui de l'hôtesse de maison qui tient une place parti-

culière par la qualité de la vie, l'ambiance et les activités qu'elle saura créer tout au long de la journée dans le lieu de vie autour duquel s'articule la maisonnée. Elle est chargée de la préparation des repas et de l'animation du lieu de vie.

Les animateurs professionnels, sont plus particulièrement chargés d'aider les équipes à organiser leurs projets locaux d'animation et de mettre à la disposition des malades les moyens nécessaires aux ateliers, aux groupes d'expression, aux activités et sorties qui dépassent le cadre strict de l'unité. Leur mission a elle aussi un véritable objectif thérapeutique. Ils ont la responsabilité des espaces communs tels la rue intérieure et le jardin principal, pour offrir en permanence des espaces de liberté, de convivialité et de plaisir aux résidents qui peuvent quitter, seuls ou accompagnés, leur unité.

### **Les bénévoles : une ouverture sur la cité**

Un centre de gériatrie ne peut se passer de bénévoles, c'est-à-dire d'adultes actifs, en activité professionnelle ou retraités, voire de jeunes et d'enfants venant offrir gracieusement leur présence, leur écoute, leur amitié, leur disponibilité, une ouverture sur la vie à ceux que la maladie éprouve : aux grands dépendants souvent isolés, coupés de leur tissu social habituel mais aussi à leurs proches qui assument de lourdes charges physiques et morales.

Au-delà des démarches personnelles d'aide et de rencontre, c'est toute la solidarité sociale de la cité et du quartier qui se manifeste ainsi dans la vie quotidienne des malades. Loin d'être oubliés ou exclus de la vie du quartier, ils comptent encore suffisamment pour qu'on vienne les voir, qu'on leur consacre du temps, qu'on cherche ce qui peut leur faire plaisir, qu'on

écoute leurs souvenirs et qu'on reçoive ce qu'ils veulent partager pour conserver plus tard leur mémoire dont ils nous font les dépositaires.

Les bénévoles complètent le travail des professionnels sans empiéter sur leur mission, sans les remplacer car leur rôle est différent et spécifique. Ce rôle doit être négocié, tant en termes d'objectifs qu'en termes de modalités d'action : jours et heures de présence, périmètre de l'action, connaissance succincte du malade et des objectifs de soins de l'équipe sans jamais porter atteinte au secret professionnel, modalités pratiques d'intervention. Par leur présence, par les observations qu'ils font, les bénévoles constituent dans une institution des acteurs importants dont les professionnels doivent tenir compte et peuvent bénéficier de leurs savoirs.

À l'hôpital Bretonneau sera créé un département des bénévoles animé par un coordonnateur afin de développer l'accompagnement des malades et de leurs familles ainsi que les activités d'animation. Pour faciliter leur intégration, il sera préférable que tous les nouveaux intervenants appartiennent à des associations avec lesquelles des contrats écrits seront élaborés. Chaque année, une Journée des Associations permettra de faire le point. La Charte du Bénévole à Bretonneau précisera leurs droits et leurs obligations. Les malades, les familles et les personnels recevront une information adéquate.

Leurs champs d'activité seront à définir en fonction des projets des équipes. Il est d'ores et déjà possible d'en évoquer certains :

- accompagnement et soutien des malades isolés et des familles ;
- accompagnement des grands malades en fin de vie dans le cadre de l'équipe de soins palliatifs ;
- activités de la vie quotidienne citées plus loin ;

- recherche de fonds et de sponsoring pour améliorer les moyens d'investissement et de fonctionnement destinés au cadre de vie des malades ;

- participation à la réflexion de l'institution et de ses équipes sur certains thèmes : éthique, ouverture sur la ville, suivi de deuil, etc.

### **Une animation personnalisée**

Quel que soit l'état de santé des résidents du futur hôpital Bretonneau, l'objectif vise à rompre la routine afin d'offrir chaque jour un programme d'animation dans les unités comme en dehors. Les activités artistiques, les jeux d'intérieur (loto, bingo, cartes, etc.) et d'extérieur (pétanque, quilles géantes, etc.), la chorale, la bibliothèque et médiathèque, les pâtisseries et animations culinaires, les apéritifs à thème, les spectacles, les films, la revue de presse et les commentaires d'actualité, les productions télévisuelles et radiophoniques, le groupe-souvenirs, les animations spirituelles, les sorties en minibus, les courses au marché ou dans les commerces de proximité, le jardinage, la météo, les rencontres inter-générationnelles constituent autant de pistes qui seront explorées.

L'animation ne saurait pour autant rimer avec agitation. Les activités n'ont de sens que si la personne âgée n'en est pas le spectateur passif, presque oublié en tant qu'individu, mais la source. Il faut savoir prendre du temps pour aller à la rencontre personnelle des patients dans leur chambre, en particulier ceux qui n'ont pas de visites, pour les écouter, découvrir leurs centres d'intérêt et leurs goûts. C'est sur la base de ces moments exclusivement relationnels, sans préétabli, qu'on peut imaginer un programme d'animation qui ne soit pas plaqué afin qu'il suscite de la vie. Grâce à ces temps d'écoute, on

pourra créer des occasions de rencontre entre des résidents ayant des centres d'intérêt commun.

Avec les soignants, les animateurs auront à cœur de saisir l'instant présent, le désir ou le mouvement du moment, pour proposer *sur le vif* une activité d'animation qui puisse susciter l'adhésion de chaque résident, là où il se situe à un moment donné de son propre parcours. Un tel enjeu s'avère particulièrement important avec les malades déments.

Outre la salle polyvalente située au rez-de-chaussée, il est prévu une petite salle d'animation à l'entrée de chaque unité (soit 45 lits), avec des tables pliantes (travaux manuels, gymnastique, danse, relaxation, sériaion, etc.). Un soin particulier sera apporté à la signalétique : couleur par étage, portes d'accès aux étages et pictogrammes. Les repères temporels - horloges, calendriers - doivent être de grand format et bien visibles en fauteuil roulant.

### Un espace de vie

L'entrée des piétons se fera par la rue Joseph-de-Maistre, après un porche protégé par une avancée de bâtiments. L'accueil donnera directement sur une rue intérieure, prolongement de la rue elle-même. Située au cœur de l'hôpital, la rue intérieure constituera ainsi un pôle central d'animation à travers les lieux très variés qui le borderont :

- la cafétéria, ouverte à tous, avec un espace-boutique (presse, produits de première nécessité, cadeaux), et la terrasse donnant sur le jardin de la crèche et l'aire de pétanque ;

- le restaurant, avec " sa cuisine spectacle ", destiné aux malades, à leurs familles et à leurs invités ainsi qu'une petite salle à manger annexe à leur disposition pour fêter par exemple un anniversaire ;

- la médiathèque ;

- le salon de coiffure et d'esthétique ;

- l'atelier de peinture ;

- le mini bureau de poste ;

- la boutique de vêtements d'occasion, à choisir et à adapter ;

- la salle de spectacle polyvalente utilisée pour les fêtes, le cinéma, les spectacles internes, pourra être prêtée à des associations (théâtre, musique, enseignements, etc.) ;

- le lieu de culte : une cloison mobile doit permettre de l'agrandir avec la salle polyvalente, par exemple pour les offices hebdomadaires ou les cérémonies comme les commémorations après décès ;

- des espaces et des installations de jeux pour les enfants des visiteurs, permettant aux personnes âgées de voir jouer leurs petits-enfants et de les rencontrer en dehors de l'unité d'hospitalisation ;

- l'espace-musée dans la médiathèque : photos et témoignages du vieil hôpital Bretonneau, que certaines personnes âgées auront connu dans les années 30 pour y avoir accouché ou amené leurs jeunes enfants ; espace d'exposition permanente, à partir des œuvres réalisées en interne et des créations d'artistes extérieurs ;

- la caisse qui, plus qu'une régie, aura un rôle de banque, où la personne âgée, sa famille et le personnel de l'hôpital y seront accueillis avec convivialité comme des clients ;

- les salles de jeux de la crèche des enfants du personnel ;

- des aménagements apportant du mouvement et de la vie - volière, aquarium, vue sur la fontaine extérieure, ainsi que des panneaux d'affichage et des sièges disposés pour favoriser la convivialité.

À l'entrée se trouveront la banque d'accueil, tenue par une hôtesse et un gardien, et directement attenante au PC de sécurité, l'espace dédié aux associations de familles et de bénévoles, le bureau des admissions et la salle d'ergothérapie. La crèche sera située en bordure

de la rue intérieure, de manière à ce que les personnes âgées puissent voir les enfants jouer et observer le mouvement qu'occasionnent leur arrivée et leur départ de la crèche avec leurs parents. Des ateliers communs avec les enfants de la crèche ou des écoles du quartier pourront être organisés à la médiathèque, à l'atelier de peinture ou en ergothérapie.

Pour les petits-enfants et arrière-petits-enfants qui accompagnent leurs parents en visite, des coins-jeux sont prévus - piscine à balles, filets d'escalade, jeux d'adresse et d'imagination - avec des sièges à proximité pour les personnes âgées et leurs visiteurs. Pour créer du mouvement, du spectacle, parfois de l'imprévu, des occasions de dialogue et de rencontres, on trouvera aussi, au gré de sa promenade dans la rue intérieure, une volière, un mobile, un aquarium... Et pour les odeurs, un four à viennoiseries en hiver à la cafétéria, remplacé l'été par la voiturette des glaces...

À l'échelle de la maison elle-même - soit 15 malades - l'hébergement sera organisé comme une place de village avec un lieu de vie central structuré en deux zones : l'une vraiment au cœur de la maison avec la cuisine et la salle à manger, et l'autre en bordure près de la façade où se trouveront le salon et le poste de soins. L'implantation des chambres en périphérie de cette place permet d'éviter les couloirs.

Ce lieu de vie, conçu sur le mode salon/salle à manger/cuisine, constitue le cœur de l'unité. La fonction " cuisine " est essentielle car c'est celle qui suscite le plus d'intérêt et donc le plus de mouvement, de stimulation, de désir et de participation de la part des personnes âgées. Elle est conçue comme " une cuisine américaine ", ouverte et décorée comme une cuisine familiale afin que les patients puissent suivre la préparation des repas, y participer, si ils le peuvent et le dési-

rent, et y réaliser eux-mêmes des activités de la vie quotidienne dans lesquelles l'animation rejoint la rééducation et la thérapie.

Dans l'espace salle à manger, les tables pourront être éclatées ou regroupées, selon l'activité. Le coin-salon sera aménagé pour permettre à quelques personnes de s'installer confortablement (canapé, fauteuils inclinables, étagères, éclairage d'ambiance, etc.).

D'autres espaces de l'étage pourront être utilisés pour l'animation : salles d'activités communes à trois maisonnées (soit deux par étage), salon d'accueil situé en face des ascenseurs, jardins et terrasses utilisés pour le jardinage, buanderie et cuisine pour les activités de la vie quotidienne (pâtisserie, pliage du linge, etc.), permettant de conserver des repères.

### **Un hôpital attentif aux familles et implanté dans la vie du quartier**

L'intégration des familles à la vie de l'établissement constitue un objectif à part entière. Ceci a des conséquences en termes d'aménagement des locaux et se décline à travers toute l'organisation de l'accueil et des soins : contacts approfondis en amont de l'hospitalisation pour mieux connaître le résident, ses liens familiaux et les attentes des uns et des autres ; possibilité pour la famille d'habiter dans l'hôpital (2 chambres d'hôte) afin de rester à proximité d'un proche et de participer aux soins si tel est son souhait, en particulier dans les premiers jours d'hospitalisation ou en phase terminale ; rendez-vous proposés régulièrement avec le médecin et/ou le cadre infirmier pour faire le point ; réunions de familles pour écouter leur vécu et favoriser la transmission des informations nécessaires ; groupes de parole des familles animés par un psychologue extérieur ; groupes de suivi

de deuil pour ceux qui en feraient la demande.

Un travail d'ajustement mutuel entre les professionnels et les familles est nécessaire en permanence pour qu'elles trouvent leur juste place dans l'établissement, dans le respect des règles de la vie commune et sans pour autant créer une organisation pesante. Le séjour hospitalier doit pouvoir s'inscrire dans la continuité de ce qu'a été la vie familiale, et représente parfois une opportunité en déchargeant la famille de la majeure partie des soins. Aussi, les familles seront libres de venir à toute heure du jour et de la nuit, dans la limite de la gêne que cela pourrait occasionner pour les autres résidents, comme dans le respect du travail des professionnels et du bon fonctionnement de l'établissement. À l'hôpital gériatrique, les familles sont chez elles, et ce d'autant plus qu'en long séjour elles contribuent souvent financièrement de manière très importante au séjour de leur parent.

Sur le plan architectural, cette intégration des familles se traduit de diverses manières :

- un coin-salon dans la pièce centrale de chaque maisonnée ;
- deux chambres d'hôte, avec une salle de bains et la possibilité de se faire des boissons chaudes ;
- un lit pliant à la disposition des proches souhaitant rester la nuit dans la chambre d'une personne âgée en fin de vie ou lors de circonstances particulières ;
- dans l'unité de soins palliatifs : une cuisine pour les familles avec coin-repas et salon.

Enfin, il faut souligner l'importance de l'ouverture sur l'extérieur dans la conception du projet Bretonneau. L'organisation de l'hôpital en réseau est par elle-même une invitation à communiquer sur l'extérieur. Le centre d'information et de coordination, les équipes mobiles, les équipes pluridisciplinaires et le travail effectué auprès des

associations constituent autant de faisceaux d'échanges qui visent à intégrer l'hôpital dans sa ville.

La vie se déroule aussi au sein de l'hôpital pour ceux qui y passent, y soignent, y accompagnent et y vivent. Il faut encourager les habitants du quartier quel que soit leur âge, à entrer dans l'hôpital, à en connaître la vie, à y participer.

Pour développer ces relations et cette conception d'un hôpital tourné vers l'extérieur, seront accessibles des espaces tels qu'un terrain de pétanque, des patios et des jardins permettant des promenades variées à la découvertes d'odeurs, de couleurs, d'ambiances, d'arbres fruitiers, de vignes, de fleurs, d'herbes aromatiques et d'une fontaine. La salle de spectacle sera à la disposition par exemple des élèves du conservatoire du quartier ou des écoles pour leurs spectacles. Le rapprochement des générations représente une chance tant pour les enfants, les adolescents, les jeunes en difficulté, que pour les plus âgés, souvent très démunis dans leurs capacités fonctionnelles mais riches d'expérience et de patience. n

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Alimentation à l'hôpital : repères historiques

Anne Nardin, conservateur du Musée de l'AP-HP

## Un repère essentiel de la vie quotidienne

Un des domaines où la notion de qualité de vie à l'hôpital doit pouvoir facilement et à peu de frais trouver à s'appliquer - pense-t-on - est celui de l'alimentation. Tout comme ce qui a trait à l'accueil ou à l'environnement, c'est-à-dire à des domaines où l'hôpital opère sur un terrain familier à ses usagers et comme tel ne devrait pas différer *a priori* de n'importe quelle autre structure d'accueil, l'alimentation rejoint l'ordinaire de la vie de chacun. Elle constitue ainsi un repère essentiel de la vie quotidienne et une médiation des échanges relationnels.

L'idée reste pourtant plus vite conçue que réalisée car le passé pèse de tout son poids sur un secteur porteur d'une culture bien spécifique. Celle-ci a pour caractéristique de cumuler les contraintes économiques redoutables et celles dictées par les morales qui la gouvernent. Morale sociale tout d'abord : depuis sa création, vers le VI<sup>e</sup> siècle jusqu'à la loi de 1941, l'hôpital est le refuge des indigents ou des économiquement faibles. Morale religieuse ensuite, puisque les hôpitaux sont choses de l'Église jusqu'à la Révolution. Morale médicale enfin, depuis la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, qui pendant plus de cent ans prêche les vertus de la diète. Parler de qualité, c'est-à-dire de bien-être, de plaisir, de confort, etc., fait l'effet dans ces conditions d'une provocation. Aussi profondes soient-elles, les mutations structurelles, technolo-

giques et sociales d'après-guerre n'ont pas réussi à remettre totalement en cause cet héritage. Elles ont en revanche renforcé la dévaluation de ce secteur, en tant qu'il ne relève pas de la geste technique qui seule glorifie l'hôpital.

Si la notion de qualité de vie appartient bien à notre temps, pour autant, le souci d'améliorer tant soit peu cette alimentation hospitalière s'est fait jour dès la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Il émane d'ailleurs des directeurs de l'AP-HP. Bien sûr, ceux-ci ont connaissance des plaintes des malades, de celles des personnels également, mais certains n'hésitent pas à se rendre compte par eux-mêmes de la réalité. Et la réalité correspond hélas à la réputation : l'alimentation hospitalière est reconnue insuffisante, monotone et sans saveur : « *Fréquemment on visite un hôpital, on goûte le bouillon, il est mauvais ; il n'a pas de raison pour être plus mauvais dans un établissement que dans un autre : c'est au directeur d'exiger qu'on obtienne la meilleure qualité dans la nourriture avec les produits dont nous disposons et qui sont identiques pour chacun de nos hôpitaux. C'est le devoir du directeur d'y veiller ; c'est la besogne la plus difficile, d'autant mieux qu'on est vite blasé et que l'on a une tendance à laisser aller les choses. Le directeur qui ne se rend à la cuisine que tous les 15 jours, qui s'en rapporte trop souvent à la surveillante de cuisine, est insuffisamment renseigné. Il faut que vous vous considériez comme les mandataires des malades qui, eux, ne peuvent ou n'osent*

*se plaindre ; plaignez-vous pour eux. C'est l'œuvre que je fais quand je vais visiter vos hôpitaux.* »<sup>1</sup> La recommandation n'est cependant pas nouvelle. Dès 1888, on peut lire la circulaire suivante : « *L'Administration, vous le savez, recherche les moyens d'améliorer le régime alimentaire de ses malades et de ses administrés. À cet effet, elle étudie la possibilité d'apporter plus de variété dans leur nourriture, de rendre les mets plus appétissants, et des essais en ce sens sont faits actuellement dans différents hôpitaux (...). Veuillez rappeler à votre Économe qu'il est de son devoir de se rendre à la cuisine avant chaque repas pour goûter les aliments.* »<sup>2</sup> La prise en compte des plaintes se donne de nouveaux moyens à partir de 1926 : « *Pour permettre à MM. les Directeurs d'établissements d'être renseignés en temps utile sur les plaintes formulées au sujet de la nourriture, M. le Directeur général a décidé, sur la proposition du service de l'Inspection, que désormais les surveillantes seraient tenues de consigner chaque jour sur leur carnet de rapport le menu réellement servi aux diverses catégories de consommateurs en tenant compte des régimes particuliers à chacune d'elles. La surveillante mentionnera sur son carnet les plats ayant composé les repas et en face de chacun d'eux, elle portera l'une des mentions ci-après : Très bon, Bon, Assez bon, Passable, Mauvais. Les mentions autres que « Très bon » et « Bon » devront être complétées par l'indication des motifs justifiant cette appréciation.* »<sup>3</sup>



## Le statut de l'alimentation

Mais les efforts et les réformes engagées ne semblent jamais être en mesure d'éteindre ces foyers de plaintes qui sans cesse se rallument. Sans doute parce qu'ils restent insuffisants ; sans doute aussi parce que le niveau d'attente ne cesse de s'élever (la population accueillie évolue et s'ouvre à de nouvelles catégories sociales) ; mais surtout parce que le niveau d'actions ne va jamais jusqu'à remettre en cause le statut de l'alimentation : sa place, sa fonction et le sens qui lui sont reconnus. Alors, les circulaires peuvent se succéder, le ton se durcir ou au contraire se faire persuasif, elles se ressemblent : « *Les services économiques procèdent actuellement à une étude des moyens propres à améliorer les régimes alimentaires, les préparations culinaires et les conditions dans*

*lesquelles les vivres sont servis aux hospitalisés et au personnel* »<sup>4</sup>, et paraissent de peu d'effets : « *Il vous a été signalé à maintes reprises la nécessité de veiller à la bonne préparation des repas servis dans votre établissement...* »<sup>5</sup>

L'alimentation hospitalière a besoin profondément d'une revalorisation qui passe par une évolution profonde des représentations de chaque catégorie professionnelle à son égard, du cuisinier au médecin et cela dès la formation. Il semble aujourd'hui que les conditions soient mûres pour que cette mutation s'engage. L'ouverture aux sciences humaines et l'utilisation de nouveaux outils conceptuels permettent de mieux en apprécier les enjeux pour le malade comme pour les professionnels. C'est à cet effort de réflexion que le Musée de l'AP-HP a souhaité apporter une contribution en présentant l'exposition *L'appétit vient en mangeant !...* n

## EN SAVOIR PLUS

### Références bibliographiques

1. Circulaire de Gustave Mesureur, Directeur de l'A.P., aux directeurs des établissements, 1903 ; *Recueil des arrêtés et circulaires*, Archives de l'AP-HP.
2. Circulaire du 20 novembre 1888 ; *Recueil des arrêtés et circulaires*, Archives de l'AP-HP.
3. Note de service du 14 mai 1926 ; *Recueil des arrêtés et circulaires*, Archives de l'AP-HP.
4. Circulaire du 14 juin 1947 ; *Recueil des arrêtés et circulaires*, Archives de l'AP-HP.
5. Note du 26 août 1948 ; *Recueil des arrêtés et circulaires*, Archives de l'AP-HP.

Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes

# Alimentation des patients, éthique et qualité de vie

Paul Tronchon, responsable de l'alimentation, siège AP-HP

## Un acte thérapeutique

Pour répondre aux attentes du malade hospitalisé en matière d'alimentation, il me semble que la première chose à faire est d'essayer de se mettre à sa place, de faire l'effort de le comprendre.

Il est paradoxal de voir avec quelle rapidité nous évoluons dans notre vie de tous les jours vers des formes très diverses d'alimentation, du repas familial au sandwich, en passant par le restaurant ou le fast-food, alors

que l'hôpital a encore beaucoup de mal à revoir ses organisations en matière d'alimentation.

Je mange donc je vis, je « revis » ou je « survis ». L'acte alimentaire prend une connotation « santé » tout à fait particulière quand on est dans un lieu de soin. Et pourtant aujourd'hui, les insuffisances sont encore nombreuses. Je citerai deux exemples pour illustrer mon propos : les difficultés des équipes médicales et soignantes pour évaluer les patients à risque de dénutrition, et le problème récurrent de l'aide au repas.

L'alimentation est un acte thérapeutique, notamment dans le cas d'une prescription diététique mais aussi un acte de confort et d'accueil jouant sur le moral du malade. C'est en ce sens que nous pouvons commencer à énoncer que l'alimentation hospitalière doit être un soin et un plaisir.

Un plaisir intime, non partagé quand il s'agit d'un repas dans une « chambre à 1 lit » et sûrement un plaisir rare dans un univers stressant qui n'en compte

plus beaucoup ! Plaisir nécessaire parce que c'est un moyen efficace de prévenir l'anorexie hospitalière qui engendre d'évidentes complications.

La notion de plaisir ne viendra que si au préalable, nous avons pris en compte les attentes du malade : choix, respect des habitudes, présentation, qualité organoleptique, accueil chaleureux à l'entrée de la chambre, installation du malade, etc. ; une somme de petits détails qui renvoie au comportement et au professionnalisme de chacun, le « savoir être » et le « savoir faire ». L'alimentation commence à prendre sa place dans l'évaluation des thérapies et notamment sur la qualité de vie des malades. Le champs d'investigation est large, et nous en sommes aux balbutiements. Améliorer la qualité de vie des malades, c'est aussi donner de l'importance à la prévention nutritionnelle à travers l'éducation alimentaire et les conseils pratiques.

### **Une démarche de qualité**

Comment l'hôpital répond à tous ses enjeux ?

La première disposition prise depuis quelques années est d'adopter une démarche volontairement pluridisciplinaire pour toutes les actions concernant

l'alimentation.

En effet, de nombreux professionnels sont acteurs de cette chaîne alimentaire à différents niveaux et il est essentiel que les démarches d'amélioration de la qualité soient faites en parfaite synergie.

Suite aux recommandations du ministère de la Santé, un outil est mis en place dans plusieurs hôpitaux de l'AP-HP et des grands CHU : le Comité de liaison alimentation/nutrition (CLAN).

Des actions très prometteuses ont été engagées qui couvrent à la fois le champs de « l'alimentation artificielle » (entérale et parentérale) et « l'alimentation-restauration ».

Notre engagement tient du fait que les malades et leur familles trouvent à travers ces réalisations une réponse de plus en plus adaptée à leurs attentes.

L'histoire de l'alimentation hospitalière dans nos hôpitaux a été l'enjeu de nombreuses luttes entre les différents acteurs, le musée de l'AP-HP qui retrace parfaitement cette problématique, montre les oppositions parfois très fortes entre religieux, médecins et administratifs sur la question de l'alimentation. Aujourd'hui, le message nécessaire, qui se concrétise sur le terrain, est celui de la cohésion des différents acteurs de l'alimentation et de la nutrition. Une

citation en 1885 de Appolinaire Bouchardat (1806 - 1887 - de formation médecin et pharmacien) : « À bien des reprises, on a cherché avec le plus grand soin à améliorer l'alimentation des diverses classes d'administrés, mais je dois le dire, on a toujours été dominé par la question d'économie » relevé dans l'exposition temporaire organisée par le Musée de l'AP-HP me paraît toujours d'actualité.

Le problème aujourd'hui revient toujours à trouver les marges de manœuvre pour répondre aux attentes individuelles et légitimes des patients dans une production de masse. Pour cela il faut continuer à consolider nos actions dans une démarche continue de qualité. Il faut progresser raisonnablement en différenciant l'offre proposée et en créant aussi une logique de rupture nécessaire. L'exemple de cette rupture nécessaire peut être illustré par le restaurant des malades du groupe hospitalier Joffre-Dupuytren : « Le Tamaya ». Cette opération conduite par les professionnels hospitaliers et à leur initiative permet de proposer au sein de l'hôpital une prestation haut de gamme dans un contexte conçu pour « oublier l'hôpital » pendant le temps du repas. Les résultats obtenus sont remarquables. n

**Le programme des enseignements, formations, recherches et activités proposés par l'Espace éthique AP-HP pour l'année universitaire 1998-1999 est disponible sur simple demande.**

**Espace éthique AP-HP, Tél. : 01 44 84 17 57, Fax : 01 44 84 17 58**

# Les publications de l'Espace éthique AP-HP

## La Lettre de l'Espace éthique AP-HP

Directeur de la publication : Emmanuel Hirsch - Rédactrices en chef : Anne Broussard, Dr Antoinette Salem - Comité de rédaction : Nadine Balcon, Christine Calinaud, Sylvie Chantereau, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Françoise Duménil, Dr Jean-Christophe Mino, Pr Didier Sicard, Chantal de Singly, Dr Marcel-Louis Viillard.

- **Numéro 1** : Dossier greffes d'organes, automne 1996.
- **Numéro 2-3** : Dossier l'information à l'hôpital, printemps - été 1997.
- **Numéro 4-5** : Dossier Creutzfeldt-Jacob : éthique de la prévention - éthique de la précaution ; comment informer ?, hiver 1997 - printemps 1998.
- **Numéro 6** : Spécial qualité de vie et pratiques soignantes, été 1998.
- **Numéro 7-8** : Dossier Droits de l'homme et enjeux du soin, hiver 1999. n

## Éléments pour un débat

- N° 1 - 1996 : *Responsabilité - Justice sociale*, par le groupe Miramion *Précarités, accueil hospitalier, médicalisation*.
- N° 2 - 1997 : *Décision médicale au quotidien*, par le Dr Laurent Beaugerie.
- N° 3 - 1997 : *Regard socio-historique sur la situation de la prise en charge de la douleur*, par Isabelle Baszanger.
- N° 4 - 1997 : *L'éthique est-elle rationaliste ou empirique ?*, par Daniel François-Wachter.
- N° 5 - 1998 : *De la violence en médecine*, par le Dr Gérard Danou.
- N° 6 - 1998 : *Évolution de la pensée médicale et des mentalités en France*, par le Dr Jean-Michel Lassaunière.
- N° 7 - 1998 : *L'utilitarisme à visage humain*, par Daniel François-Wachter.
- N° 8 - 1998 : *Responsabilité morale du médecin et du chercheur : de la philosophie à la pratique*, par le Dr Marcel-Louis Viillard. n

## Livres



- *Santé publique et droits de l'homme*, sous la direction du Pr Jonathan Mann, Ed. Collection Espace éthique, 1997, 108 p.
- *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995 -1996*, Ed. Doin/AP-HP, 1997, 541 p., 200 Frs.
- *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1997*, Ed. Doin/AP-HP, 1998.
- *Droits de l'homme et pratiques soignantes*, Ed. Doin/AP-HP, 1998. n

# agenda

**CONFÉRENCES  
EXCEPTIONNELLES  
1948-1998 :  
CINQUANTAIRE  
DE LA DÉCLARATION  
UNIVERSELLE DES DROITS  
DE L'HOMME**

**Renseignements et inscriptions :**  
Tél. : 01 44 84 17 57  
Télécopie : 01 44 84 17 58

**Soirée inaugurale  
du cycle cinquantenaire  
de la Déclaration universelle  
des droits de l'homme**

**Judi 25 juin 1998**

Lieu : amphithéâtre de stomatologie,  
groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière  
Horaires : 18h-21h  
Inscription : code GIPSIE : 200701

**Accueil**

• Emmanuel Hirsch, responsable de  
l'Espace éthique AP-HP.

**Ouverture**

• Marie-Thérèse Hermange, député  
européen, vice-présidente du Conseil  
d'administration de l'AP-HP.

**Introduction**

• Bernard Kouchner, secrétaire d'É-  
tat à la Santé : *Les rapports entre  
santé et droits de l'homme.*

**Leçons**

• François Ewald, professeur au  
Conservatoire national des arts et  
métiers : *Dignité, discrimination, secret,  
confidentialité : quatre concepts fonda-  
mentaux des droits de l'homme.*

• Blandine Kriegel, philosophe, pro-  
fesseur à l'Université Paris X :  
*Fondements philosophiques des  
droits de l'homme.*

• Noëlle Lenoir, membre du Conseil  
constitutionnel, présidente du Comité  
international de bioéthique de  
l'UNESCO : *Bioéthique, constitutions  
et droits de l'homme.*

**Conclusion**

• Antoine Durrleman, directeur  
général de l'Assistance Publique -  
Hôpitaux de Paris.

**Droits de l'homme  
et génétique**

**Judi 24 septembre 1998**

Lieu : amphithéâtre de l'École des  
cadres, groupe hospitalier Pitié-  
Salpêtrière  
Horaires : 18h-20h30  
Inscription : code GIPSIE : 2033601

Conférence présentée avec le Comité  
consultatif national d'éthique pour les  
sciences de la vie et de la santé.

Participation notamment de :

Pr Jean-Pierre Changeux, président  
du Comité consultatif national  
d'éthique pour les sciences de la vie et  
de la santé, Nicole Questiaux, CCNE,  
présidente de section honoraire au  
Conseil d'État, Pr Axel Kahn, CCNE,  
généticien, directeur U 129-INSERM,  
Dr Marie-Louise Briard, service de  
génétique médicale, hôpital Necker-  
Enfants Malades, Cellule de réflexion  
de l'Espace éthique AP-HP.

**Droits de l'homme,  
déontologie et  
respect de la personne**

**Mercredi 7 octobre 1998**

Lieu : amphithéâtre de l'École  
des cadres, groupe hospitalier  
Pitié-Salpêtrière  
Horaires : 18h-20h30  
Inscription : code GIPSIE : 2001301

Conférence présentée avec le Conseil  
national de l'Ordre des médecins.

Participation notamment de :

Pr Bernard Glorion, président du Conseil  
national de l'Ordre des médecins, Pr  
Bernard Hoerni, cancérologue, président  
de la section éthique et déontologie du  
Conseil national de l'Ordre des  
médecins, Pr Didier Sicard, chef du ser-  
vice de médecine interne, hôpital Cochin,  
Cellule de réflexion de l'Espace éthique  
AP-HP.

**Droits de l'homme,  
informatique et libertés**

**Mercredi 4 novembre 1998**

Lieu : amphithéâtre de l'École  
des cadres, groupe hospitalier  
Pitié-Salpêtrière  
Horaires : 18h-20h30  
Inscription : code GIPSIE : 2000801

Conférence présentée avec la  
Commission nationale de l'informatique  
et des libertés.

Participation notamment de :

Jacques Fauvet, président de la  
Commission nationale de l'informatique  
et des libertés, Jean-Pierre Michel,  
député, CNIL, Pr Michel Marty, cancé-  
rologue, hôpital Saint-Louis, Jean-  
Pierre Quignaux, mission pour le déve-  
loppement des réseaux de soins et de  
santé à la direction de l'équipement et  
du système d'information, AP-HP.

**Droits de l'homme et  
protection de la personne  
dans la recherche  
biomédicale**

**Judi 3 décembre 1998**

Lieu : amphithéâtre de l'École  
des cadres, groupe hospitalier  
Pitié-Salpêtrière  
Horaires : 18h-20h30  
Inscription : code GIPSIE : 2001401

Conférence présentée à l'occasion  
des 10 ans de la loi du 22 décembre  
1988 sur la protection des personnes  
qui se prêtent à des recherches bio-  
médicales.

Participation notamment de :

Pr Claude Huriet, sénateur, auteur de  
la loi, Dr Philippe Chaumet-Riffaud,  
chargé de mission, Délégation à la  
recherche clinique, AP-HP, Pr Patrick  
Hardy, service de psychiatrie, hôpital  
Bicêtre, Cellule de réflexion de  
l'Espace éthique AP-HP.

**Les fondements  
philosophiques  
des droits de l'homme**

**Cycle de conférences**

par Robert Misrahi, philosophe, pro-  
fesseur émérite  
à l'Université de Paris-Sorbonne.  
Lieu : Espace éthique AP-HP, 18h-20h.

**• Droits de l'homme  
et Contrat social**

à propos de Hobbes, Grotius et  
Spinoza.

Mardi 16 juin 1998.

code GIPSIE : 2000301

**• À la recherche du droit naturel**

à propos de Puffendorf, Burlamaqui  
et Locke.

Lundi 28 septembre 1998.

code GIPSIE : 2000302

**• Les fondements rationnels  
du droit**

à propos de Rousseau et Kant.

Mardi 13 octobre 1998.

code GIPSIE : 2000303

**• L'élaboration révolutionnaire  
des droits de l'homme**

à propos de Benjamin Constant.

Mardi 3 novembre 1998.

code GIPSIE : 2000304

**• Les fondements de la  
modernité**

à propos de Jaurès, Camus,  
Merleau-Ponty et d'autres.

Mardi 8 décembre 1998.

code GIPSIE : 2000305