numéro 9-10-11
automne-hiver 1999/2000

# Espace éthique

[ la lettre ]

AP-HP

Dossier spécial

## Fins de vie et pratiques soignantes

© Jean-Louis Courtinat/Rapho

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

# sommaire


**Édito**

**Le coup de grâce**
Dr Didier Sicard . . . . . 3

**Tribune**

**Un idéal de justice sociale**
Dr Jean-Jacques Denis . . . . . 5
**Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**
. . . . . 6
**L'accompagnement comme devoir de civilisation**
Éric Fiat . . . . . 8
**Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent**
Pr Jean-François Mattei . . . 10
**Hans Jonas : exercice de responsabilité et droit de mourir**
David Smadja . . . . . 14
**Présentation du photographe Jean-Louis Courtinat** . . . . . 17

**Dossier**

## Fins de vie et pratiques soignantes

### I - Situations et pratiques soignantes

**Une approche humaniste du soin**
Françoise Guillaudeau . . . . 20
**Considérations éthiques du soignant face à l'enfant qui peut mourir**
Dr Daniel Oppenheim . . . . . 21
**Sida : les soins intégrés**
Nadine Balcon . . . . . 24
**Affections mortelles et qualité de la prise en charge**
Pr Marc Zerbib . . . . . 26
**Douleur et souci de la personne**
Dr Philippe Poulain . . . . . 27
**De mémoire d'infirmière : la volonté d'humanité**
Marie-France Pisonero . . . . 30
**La décision face aux situations du grand âge**
Dr Renée Sebag-Lanöe . . . . 33
**Refus de soin et conflit de conscience**
Jean Wils . . . . . 35
**Insistance ou abstention thérapeutique en gériatrie**
Dr Alain Baulon & coll . . . . . 37
**Face à la durée : le soutien des familles**
Nicole Landry-Dattée et
Dr Évelyne Pichard-Léandri . . 40
**Attitudes de soin à domicile**
Jocelyne Birolli . . . . . 42
**Construire au quotidien des valeurs communes**
Long Pham Quang . . . . . 44

### II - Accompagnements et soins palliatifs

**Soins palliatifs : les responsabilités d'un soin continu**
Emmanuel Hirsch . . . . . 48
**Soins palliatifs : d'une éthique de conviction à l'apprentissage de la discussion**
Dr Donatien Mallet . . . . . 52
**Le temps des cerises : l'accompagnement de celui qui va mourir**
Agnès Contat . . . . . 56
**Soins palliatifs en pédiatrie : une obligation morale ou un aveu d'échec ?**
Dr Pierre Canoui, Pr Philippe Hubert . . . . . 57
**Équipes mobiles de soins palliatifs : entre limites et dérives**
Dr Gilbert Desfosses . . . . . 60
**Réalités quotidiennes des équipes mobiles de soins palliatifs**
Dr Véronique Blanchet . . . . 64
**Une fin de vie à domicile**
Marie-Claude Fontan . . . . . 65
**Les soignants seront-ils les nouveaux acteurs des rites funéraires ?**
Marie-Frédérique Bacqué . . 66
**Formation et conseil en soins palliatifs**
Alain Bercovitz . . . . . 68
**Responsabilités partagées et communes**
Michel Bilis . . . . . 71

### III - Aux limites

**Se situer face aux limites**
Christian Gilioli . . . . . 74
**Grands prématurés : enjeux de la décision éthique en néonatalogie**
Pr Michel Dehan . . . . . 75
**Des soignants extrémistes de l'extrême**
Marie-Christine Guénin . . . . 78
**Témoignage. Une présence maternelle, en situation d'état végétatif persistant** . . . . . 80
**Violence et solitude dans l'expérience des fins de vie qui se prolongent**
Pr Silla M. Consoli . . . . . 81
**"Partage" de décision de fin de vie en pédiatrie, entre parents et médecins**
Dominique Davous,
Dr Élie Haddad . . . . . 83
**Euthanasie et sédation : de la maîtrise à la compréhension**
Dr Michèle-Hélène Salamagne,
Dr Sylvain Pourchet . . . . . 86
**L'originalité du débat belge sur l'euthanasie : analyser et discuter les valeurs en question**
Mylène Botbol-Baum. . . . . 92
**Les soignants face aux demandes réitérées de mort**
Pr René Schaerer . . . . . 96
**L'euthanasie, une fausse solution**
Marianne Gomez . . . . . 100
**Point de vue. Lorsque la pensée est prête à renoncer**
Jacqueline Zolla . . . . . 101

### IV - La mort

**Moments frontières, lieux limites**
Père Gérard de Villers . . . . 106
**Accueil de la famille et prélèvements d'organes**
Chantal Bicocchi. . . . . 108
**Étude/enquête. Toilette et transport du corps d'un patient décédé**
Isabelle Marin &coll. . . . . 110
**La charte des chambres mortuaires de l'AP-HP**
. . . . . 113
**Les soins aux morts**
Marguerite Romiguière . . . 114
**Dimension symbolique des lieux de mort à l'hôpital et conception architecturale**
Isabelle Genik . . . . . 115
**Devenir des corps après mort périnatale**
Marc Dupont . . . . . 116

**Publications**

**Une sélection de livres consacrés aux fins de vie**
Paulette Ferlender . . . . . 118
**Centre de recherche et de documentation de l'Espace éthique AP-HP**
. . . . . 118

**Actualité**

## Institut éthique et soins hospitaliers

**Sens et valeurs de nos missions**
. . . . . **119**
**Fédération nationale éthique et soins hospitaliers . . . . 120**
**Formations . . . . . 120**
**Liste des groupes thématiques Miramion. . . . . 123**

**Agenda** . . . . . **124**



*© Les articles et graphismes de la lettre de l'Espace éthique AP-HP sont la propriété exclusive de l'Espace éthique AP-HP.*



**Directeur de la publication :** Emmanuel Hirsch.
**Rédaction :** Anne Broussard, assistée du Dr Antoinette Salem.
**Comité de rédaction :**
Dr Alain Baulon, Christine Calinaud, Sylvie Chantereau, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Françoise Guillaudeau, Paulette Ferlender, Pr Herbert Geschwind, Dr Jean-Christophe Mino, Pr Didier Sicard, Chantal de Singly, Dr Marcel-Louis Viallard.
**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
E-mail : espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr
Réalisation : **Perroquet bleu / Rouen**
Imprimerie : **Maulde & Renou / Paris**
**ISSN 1288-5525**
**Tirage :** 15 000 exemplaires

# Le coup de grâce

**Pr Didier Sicard**, chef du service de médecine interne, hôpital Cochin, AP-HP, président du Comité consultatif national d'éthique

Êtes-vous pour ou contre l'euthanasie ?
Comme s'il y avait des assassins et des gardiens de la vie, des anges de la mort et des anges de la vie ! Le jour et la nuit : à quel moment commence l'aube, finit le crépuscule ?
La vie est continuité. La mort est discontinuité. L'euthanasie est une discontinuité décrétée. Décrétée par des êtres qui souffrent de voir l'autre souffrir en vain et ne veulent pas, pour eux, voir se prolonger leur propre souffrance inaccessible aux antalgiques ; le soulagement du soignant ne peut venir que de la disparition du facteur provoquant, en l'occurrence, cette vie devenue si indigne.
Une indignité ontologique, comme si l'être misérable au corps en haillons, à la conscience nébuleuse ou obscurcie avait moins de dignité que le bellâtre exposant sa force de vie aux regards envieux ou le philosophe brillant maniant les concepts avec l'adresse d'un illusionniste.
La dignité n'est pas dans celui qui souffre ou jouit, elle est dans le regard que l'autre lui adresse, dans le regard porté sur celui qui est le plus faible, le plus désespéré, le plus condamné.
"Condamné" à mort deux fois : par sa maladie, et par l'autre. Deux chocs, l'un qui met à terre, l'autre qui donne le coup de grâce sans appel. Celui qui souffre peut demander le coup de grâce pour ne pas subir la prolongation d'une vaine torture. Qui ne le souhaiterait pas ? Ou qui ne souhaiterait pas plutôt que la torture s'arrête, laissant un étrange répit. La médecine contemporaine a plus que jamais dans ses potentialités le soulagement et la torture, torture toujours, bien sûr, au nom d'un soulagement possible. Dans cette brèche, s'engouffre la réflexion évidente et pourtant récente sur les soins continus ou soins palliatifs. Soins continus comme réponse à une discontinuité possible. Ils ne sont pas une recette de soins pratiques, un *vade-mecum* de la gestion de l'agonie. Ils sont simplement la réponse à la "futilité" (à quelle violence peuvent accéder les mots quand ils contractent ainsi le dérisoire et l'essentiel !) ou au caractère déraisonnable des soins. Ces termes de "futilité", de "déraisonnable" sont si "piégés" qu'ils sont à la source des plus graves malentendus - l'aube, le crépuscule ?
Que signifie un soulagement de la souffrance physique dénudant la détresse morale, parfois la faisant surgir ou resurgir ? L'approche de la médecine est dans cette complexité sans cesse renouvelée qui ne s'arc-boute pas sur des valeurs standardisées, dont l'apparente évidence masque la complexité, pour s'empêcher de réfléchir, mais dans ce sentiment d'appartenir à la même espèce humaine qui nous lie, dans ce sentiment de l'instant qui, quel que soit l'âge, comporte toujours une part d'éternité ; cette appartenance est toujours un face à face de deux "je".
Une partie de la vérité nous échappe et nous échappera toujours. Celui ou celle qui va mourir est seul(e). C'est de sa souffrance d'abord qu'il faut s'approcher, pas seulement de la souffrance de l'entourage, et cette souffrance il faut l'écouter. On ne peut que l'écouter. La dignité c'est de donner à l'autre le droit de réponse aux propositions, ne pas faire les questions et les réponses pour lui.
Ne confondons pas progrès humain, progrès de la médecine et performance. Quel est le progrès humain sinon la capacité croissante de l'émergence d'une liberté que seul limite le respect de l'autre ? Un progrès scientifique destiné à une simple élévation du corps et qui ne s'accompagnerait pas d'une conscience de plus en plus lucide, a-t-il un sens ?
En revanche, quand cette capacité d'autonomie mentale minimum s'est définitivement éteinte ou n'a jamais été présente (comme ce peut être le cas chez les enfants nés avec une malformation cérébrale grave), alors, peut être, ne s'agit-il que d'une médecine purement scientifique et non d'un échange de deux "je" ?
Cette béance ne peut nous faire oublier que nous sommes les hôtes de la vie, comme le rappelle George Steiner dans un livre récent : *Errata, récit d'une pensée* (Paris, Gallimard, 1998). Ce rappel devrait être à la base d'une réflexion pédagogique incessante, si absente dans nos universités sur l'approche de la mort dans toutes ces manifestations somatiques, psychiques, culturelles, relationnelles. Étudier, enseigner la mort pour ne pas la donner...

© Jean-Louis Courtinat/Rapho

« *L'interrogation est la piété de la pensée.* » Martin Heidegger

# Un idéal de justice sociale

**Dr Jean-Jacques Denis**, député de Meurthe-et-Moselle, rapporteur du projet de loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs

L'évolution des comportements de notre société concernant la maladie et la mort, l'augmentation heureuse de l'espérance de vie avec pour conséquence un vieillissement de la population font que l'institution hospitalière accueille de plus en plus souvent des personnes en fin de vie.

Alors qu'en 1960, les malades décédaient en majorité à domicile, aujourd'hui, la proportion de décès survenus en établissement et à domicile s'est très exactement inversée. De nos jours, près de 70 % des décès ont lieu en institution et, en particulier, à l'hôpital public.

Paradoxalement, notre pays est en retard concernant l'offre de soins palliatifs, tant en unités fixes que mobiles. Cette situation, régulièrement dénoncée par quelques équipes pionnières dans de nombreux rapports, articles et colloques traitant de cette question, semble enfin évoluer à la suite du plan triennal décidé par Bernard Kouchner, relayé par la proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, votée à l'Assemblée nationale le 11 mai 1999, puis dans les mêmes termes, au Sénat le 27 mai 1999. Il s'agit désormais de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999.

Au-delà de la nécessaire prise en charge globale, multidisciplinaire, de la fin de vie et du traitement de la douleur, la réflexion précédant le travail législatif s'est donc naturellement portée sur la relation entre le malade en fin de vie et l'équipe soignante.

Répondant à un idéal de justice sociale, cette proposition de loi, adoptée à l'unanimité, vise à impulser une dynamique que l'institution hospitalière devra se réapproprier.

Les États généraux de la Santé ont indiqué que nos concitoyens souhaitent de nouveaux rapports avec la médecine, en particulier hospitalière, afin que l'homme malade retrouve sa place au cœur de notre organisation sanitaire. Ils ont traduit l'entrée - encore trop souvent considérée comme une intrusion - des usagers du système de soins, en particulier hospitalier, dans l'institution soignante.

En résumé, l'évolution des pratiques hospitalières peut être abordée sous deux aspects :

- une meilleure adaptation des structures existantes : les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) fixeront des objectifs pour répondre aux besoins ; les projets d'établissement intégreront ces besoins et devront faire des propositions. Le programme de médicalisation du système d'information (PMSI) devra, de son côté, s'adapter afin de mieux prendre en compte les exigences humaines et financières des soins palliatifs ;
- dans un domaine où la nécessaire multidisciplinarité est soulignée par tous les spécialistes de la question, les personnes ont une responsabilité essentielle. Ces bouleversements ne peuvent passer que par une formation laissant une place plus grande à l'approche humaniste des soins et des malades. Cependant, aucune formation ne remplacera la disponibilité, l'attention et la tendresse de ceux qui ont choisi d'exercer la médecine, souvent par vocation. Les bénévoles voient leur rôle reconnu et encadré. Les changements nécessaires se situent ici au niveau du corps social dans son ensemble.

## *La mission de fraternité de notre système de santé*

Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire pour le malade et pour ses proches.

Il nous faut trouver de nouveaux modes d'exercice de la médecine, pas uniquement curatifs, et créer de nouvelles passerelles entre la ville et l'hôpital afin de rendre réelle la mission de fraternité de notre système de santé.

Ce n'est pas en quelques mois que le retard sera comblé. Les structures ne sont rien sans les hommes et les femmes chargés de les animer. Les pratiques hospitalières ne changeront qu'avec eux.

Les mentalités n'évoluent que lentement. Néanmoins, chaque année, le Haut Comité de santé publique dressera un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et rendra transparente une évolution que tous les usagers attendent.

Enfin, en préambule à cette nouvelle loi, un livre préliminaire au code de la Santé publique intitulé *Droits de la personne malade et des usagers du système de santé* aura vocation à s'enrichir au cours de la prochaine session. De nombreuses pistes de réflexion sont encore à étudier, à approfondir, pour que l'institution hospitalière retrouve sa mission traditionnelle d'accueil et d'accompagnement.

Chaque professionnel de santé, chaque citoyen doit se sentir concerné. ■

# Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté.
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :
Article premier. - Il est inséré, avant le livre Ier du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé :

« LIVRE PRÉLIMINAIRE
« DROITS DE LA PERSONNE MALADE
ET DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ
« TITRE Ier
« DROITS DE LA PERSONNE MALADE

« Art. L. Ier A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
« Art. L. Ier B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.
« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »
Art. 2. - I. - L'article L. 712-3 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé « Le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ces objectifs sont mis en œuvre au moyen des contrats mentionnés aux articles L. 710-16. L. 710-16-1 et L. 710-16-2. »
II. - L'article L. 712-3-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé « De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression, »
Art. 3. - L'article L. 71 2-1 0 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :
« Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs. »
Art. 4. - Après l'article L. 711-11 du même code, il est inséré un article L. 711-11-1 ainsi rédigé :
« Art. L. 711-11-1. - Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-1. et L. 712-3-1.
« Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »
Art. 5. - Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :
« Art. L. 162-1-10. - Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.
« Un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie. Un décret en Conseil d'État détermine les modalités d'application du présent article et établit le contrat type. »
Art. 6. - Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le programme de médicalisation du système d'information.
Art. 7. - Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :
« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 71 4-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.
« Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.
« Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions. »
Art. 8. - L'article L. 312 du même code est complété par un 4° ainsi rédigé :
« 4° La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert. »
Art. 9. - Les deuxième (1°) et troisième (2°) alinéas de l'article L. 791-2 du même code sont ainsi rédigés :
« 1° D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;
« 2° D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs ».
Art. 10. - Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en

confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.
Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.
Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État. À défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.
Art. 11. - Le chapitre V du titre II du livre II du code du travail est complété par une section 6 ainsi rédigée :

« Section 6
« Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie »

« Art. L. 225-15. - Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
« Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité temps partiel.
« Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie a une durée maximale de trois mois. il prend fin soit a l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, sans préjudice du bénéfice des dispositions relatives aux congés pour événements personnels et aux congés pour événements familiaux, soit à une date antérieure. Dans tous les cas, le salarié informe son employeur de la date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs.
« Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de bénéficier du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs.
« En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical visé à l'alinéa précédent, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie débute sans délai à la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié.
« Un décret en Conseil d'État détermine en tant que de besoin les modalités d'application du présent article.
« Art. L. 225-16. - Le salarié en congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou qui travaille à temps partiel conformément aux dispositions de l'article L. 225-15 ne peut exercer par ailleurs aucune autre activité professionnelle.
« Art. L. 225-17. - À l'issue du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou de sa période d'activité à temps partiel le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.
« Art. L. 225-l.8. - La durée du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.
« Art. L. 225-19. - Toute convention contraire aux articles L. 225-15, 225-17 et L. 225-18 est nulle de plein droit.
Art. 12. - I. - L'article 34 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'État est complété par un 9° ainsi rédigé :
« 9° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »
II. - La loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale est ainsi modifiée :
l° L'article 57 est complété par un 10° ainsi rédigé :
« 10° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »
2° Dans le deuxième alinéa de l'article 136, les mots : « du premier alinéa du 1° et des 7° et 8° de l'article 57 » sont remplacés par les mots : « du premier alinéa du 1° et des 7°, 8° et 10° de l'article 57 ».
III.- L'article 41 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière est complété par un 9° ainsi rédigé :
« 9° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure, date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »
Art. 13. - Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code de la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire. La présente loi sera exécutée comme loi de l'État.

# L'accompagnement comme devoir de civilisation

**Éric Fiat**, philosophe, Espace éthique AP-HP

## *L'humanité de l'homme*

La maladie, l'hospitalisation et la mort sont les étapes d'une évolution que les soignants ont pour tâche de bloquer, sinon de ralentir. Comment ces étapes ne mettraient-elles pas en péril l'humanité de l'homme ?

« *La santé, c'est le silence des organes.* » Le corps en bonne santé est en effet un corps silencieux et un : chaque partie (organe) fonctionne silencieusement au service du tout (organisme). Chaque partie est là pour les autres, ne subsiste pas pour elle-même, et la première vertu de la vie somatique (ce que Friedrich Hegel appelle la fluide activité du tout) semble être de se faire oublier. Le corps est l'ensemble des déterminismes silencieux permettant la vie de l'esprit, c'est-à-dire la liberté, comme vie de l'esprit qui s'accomplit dans la cité et par l'échange avec autrui.

Le corps malade est en revanche un corps bavard et pluriel ; la partie (organe) se manifeste alors comme séparée des autres : elle subsiste pour elle-même, se fige, et gêne cette fluide activité de l'organisme que nous désignions plus haut comme caractéristique de la bonne santé. La maladie entrave, appauvrit la vie sociale, et que dire lorsqu'il s'agit d'une maladie transmissible ou contagieuse ? Elle assigne à la nature. Parler avec le malade - nous ne disons pas, à dessein, parler au malade -, c'est l'aider à entretenir cette flamme de l'esprit que la maladie tend parfois à étouffer, c'est tenter de le rapatrier dans ses droits et devoirs de citoyen : de cela, tout le monde est capable.

L'hospitalisation, comme arrachement au séjour ordinaire, est souvent perçue comme une nouvelle épreuve. Aux soignants incombe bien sûr la tâche de soigner, mais aussi peut-être la tâche d'expliquer le soin ; c'est alors que le malade est agent du soin, afin qu'il ne tombe pas dans cette triste condition où il ne serait que patient, et doublement patient (patior, c'est subir et souffrir) : patient d'une maladie dont il souffre ; patient de soins qu'il subit.

Et quand la mort s'approche : « *la mort, la mort au goût de sel, la mort au noir suaire, à la bouche terreuse…* » Un jour, la mort viendra nous taper sur l'épaule, et nous rappellera - nous qui sommes et nous expérimentons comme êtres d'esprit et non seulement comme êtres de nature -, nous rappellera à l'ordre de la nature. Comme dit L'Ecclésiaste (3, 19-22) : « *Car il en va de l'homme comme de la bête, comme meurt l'un, ainsi meurt l'autre ; tout va en un seul lieu, tous sont faits de poussière et vont en poussière. Qui peut dire si l'esprit de l'homme s'élève, et le souffle de la bête descend sous terre ?* »

Qui peut dire en effet ?

Au chevet du mourant, il ne s'agit pas tant de faire quelque chose que d'être là, pas tant de dire que d'écouter : ouvrir un vide de bonne qualité, à l'intérieur duquel les paroles du mourant peuvent se déployer ; une chambre d'écho à la meilleure acoustique possible. Ainsi y a-t-il une possibilité de découvrir au dernier moment des potentialités cachées de l'être, une lumière nouvelle que la "vie active" ou vie affairée semble vouloir éteindre.

Notre civilisation laïque, pauvre en rites de passages, a tendance à dénier la mort. Elle habite cependant l'homme, dès le début, et l'intériorité humaine est en vérité un espace infini que ne peuvent mesurer les règles de la vie sociale. Aussi vivons-nous « *dans une société que la mort effraie* » (François Mitterrand), une société qui multiplie les moyens de se divertir des questions essentielles, comme le disait Pascal. « *À l'origine de la société industrielle, fondée sur le primat de la marchandise - de la chose -, nous trouvons une volonté de placer l'essentiel - ce qui effraie et ravit dans le tremblement - en dehors du monde de l'activité, du monde des choses. La religion en général répondit au désir de l'homme de se trouver lui-même, de retrouver une intimité toujours étrangement égarée* », disait Georges Bataille dans un livre au titre évocateur : *La part maudite*. Et le déclin des religions qui écoutent au moins, consolent au mieux, laisse une place vide que la société laïque sait mal remplir.

La mort apparaît donc bien comme la part maudite de notre civilisation. Mais la mort nous attend ! Et il n'est pas nécessaire d'entrer dans les profondeurs du discours psychanalytique pour deviner que le refoulement de la mort et de l'angoisse - qui est la morsure que le néant fait à notre « âme et conscience » - est dangereux.

Voici donc que la mort me rappelle à l'ordre de la nature, et voici donc que cette intériorité que la société dénie prend à présent toute la place ; et veut être entendue, hurle parfois même qu'elle veut être entendue.

## *Mériter le titre de civilisation*

Écoutons. Écoutons, pour que les derniers instants soient au moins sereins, si la paix qu'apportaient les religions fait désormais défaut. Accompagner le mourant, c'est se faire son témoin. Écouter ses dernières paroles, pour témoigner que jusqu'au bout, et même après la mort, il fut un être d'esprit.

Je me porte alors garant de son humanité. Il peut partir tranquille. Quand la mort l'aura pris, lui aura cloué le bec, aura transformé le visage expressif de l'homme de parole en masque inexpressif - ou figé dans une unique expression -, quand il ne pourra plus répondre, ce sera à moi de répondre pour lui. Et responsabilité ne vient-il pas de manière significative du verbe répondre ? Aussi les survivants peuvent-ils apparaître comme responsables des morts : capables de répondre à la place de ceux qui ne peuvent pas répondre, capables de répondre de leur humanité. Insistons beaucoup sur le fait que responsabilité ne doit pas signifier culpabilité ; la culpabilité est la responsabilité mal vécue, vécue pathologiquement. Cette responsabilité pour le mourant et pour le mort, bien loin d'être un fardeau empêchant de bien vivre, est au contraire ce qui fait de nos vies des existences vraiment humaines. « *L'humanité est composée de plus de morts que de vivants* », disait Auguste Comte. Voilà qui signifie que les morts font toujours partie de l'humanité : et ce, grâce aux survivants, grâce aux souvenirs qu'ils gardent, au travail de mémoire qu'ils font. L'homme est le seul animal qui se souvienne de son grand-père, le seul animal qui enterre ses morts : dérobant au regard des survivants le triste spectacle d'une décomposition, d'un retour à l'immanence naturelle, les proches du mort sauvent ainsi l'humanité du mort, dont on se souviendra comme d'un être d'esprit ; et réciproquement, c'est en faisant ce travail de mémoire, en veillant sur le mourant et sur le mort, que les vivants existent comme êtres vraiment humains, comme êtres d'esprit, et non pas comme bêtes amnésiques.

Insistons : ceci nous semble valoir quelle que soit l'idée philosophique qu'on se fait de la mort ; quand bien même la mort serait le passage d'une manière d'être au pur et simple néant - et non pas le passage d'une manière d'être à une autre manière d'être : vie en Dieu par exemple - ; quand bien même nous serions tous condamnés à devenir un jour poussière, vieux ossements rongés par la tristesse et par l'ennui. Proches les uns des autres, les mourants et les bien portants, les hommes morts et les hommes vivants se constituent les uns les autres comme êtres d'esprit, et ce, par la seule grâce de cette proximité que l'hôpital doit permettre, et ne permet pas encore assez. Cela coûte cher dites-vous ? Plus cher qu'une "bonne mort" administrée ? Eh bien que notre société mette le prix qu'il faut pour mériter le titre de civilisation…

Au bout de ce trop long chemin qui, nous l'espérons, n'aura pas été pour nous un chemin de Croix, décidons, malgré bien des contraintes, d'être toujours vigilants. Et espérons comme Jean de La Fontaine « *que ce chapitre ne se sera pas pour néant tenu…, que quand il sera besoin d'exécuter…* » ■

# Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent

**Pr Jean-François Mattei**, professeur de pédiatrie et de génétique médicale, député des Bouches-du-Rhône

## *La tentation de Prométhée*

Au travers de la révolution scientifique, qui marque notre époque, l'homme s'imagine qu'il peut désormais maîtriser la vie. Ne peut-il concevoir à volonté au fond d'une éprouvette ? Ne peut-il s'assurer par le diagnostic prénatal ou préimplantatoire de la qualité de la vie à venir pour, en quelque sorte, la choisir ? Le Prométhée des temps modernes s'affirme à nouveau dans son éternelle ambition d'égaler Dieu. Puisqu'il croit dominer le début de la vie, ce Prométhée-là, comment ne serait-il pas aussi tenté d'en maîtriser la fin ?

Pourtant la chose n'est pas si simple ! Certes, la médecine qui guérit aujourd'hui de nombreuses affections jusque-là incurables, les techniques médicales et la réanimation, qui permettent d'entretenir une survie prolongée, repoussent sans cesse les limites de la mort. Mais ce Prométhée-là en vient alors à oublier que s'il se prend pour Dieu, il n'en est pas moins homme ! Pour refuser la mort, confondant souvent science et artifice, il cède à la tentation manifeste d'abuser de certaines techniques de pointe, même lorsque, du fait de l'acharnement thérapeutique, une agonie est prolongée de façon inhumaine. Or, quand les conditions de vie de celui qui va mourir passent alors au second plan, dans le déni de sa solitude, de sa souffrance comme de celle de ses proches et des soignants, peut-on parler de victoire sur la mort ? Ne s'agit-il pas plutôt d'un grave contresens ou plus encore d'un mensonge ? La victoire n'est-elle pas plutôt dans l'apprivoisement de la mort et son acceptation lorsqu'elle est inéluctable ?

La mort devient ainsi, pour notre société, pour chaque homme, un sujet de préoccupation majeure dont les dimensions métaphysiques rejoignent la crainte des épreuves infligées au corps. S'agissant de résumer la condition humaine, c'est toute cette réflexion qui nous est soumise. Le malaise, les oppositions et les solutions extrêmes relèvent, me semble-t-il, du divorce entre la conscience de plus en plus affirmée de la dignité de la personne et la méconnaissance de la mort. Nous avons peu à peu désappris la mort, elle a déserté nos foyers comme si, avant que d'être morts, les mourants n'étaient déjà plus des vivants.

En 1976, le Conseil de l'Europe dans une réflexion sur la fin de vie, se déclarait « *convaincu que les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité, si possible avec le réconfort et le soutien de leur famille et de leurs amis.* » Il ajoutait que « *la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances.* » C'est bien le sujet qui nous concerne.

## *La dignité de la personne humaine*

Je disais dignité humaine. Tout effort pour répondre aux préoccupations des malades incurables et des mourants doit évidemment être fondé sur la dignité de l'être humain et des droits qui en découlent. Cette dignité est inhérente à l'existence de tout être humain. Si sa possession était due à des particularités ou à une condition quelconque, la dignité ne serait pas, également et universellement, le propre de tous les êtres humains. L'être humain est donc investi de dignité tout au long de sa vie. La douleur, la souffrance ou la faiblesse ne peuvent l'en priver. Une personne peut voir sa dignité respectée ou violée, mais cette dignité ne peut lui être conférée ou retirée. Le respect qu'elle implique n'appelle pas de réciprocité concrète, dans le cas par exemple des malades dans le coma. Croire que la dignité humaine peut être divisée, ou encore limitée à certains stades ou états, serait une forme de mépris à son égard.

La dignité des membres les plus vulnérables de la société - à qui il peut être difficile de faire entendre leur voix - peut se révéler insuffisamment reconnue ou protégée. À ce titre, les malades incurables ou les mourants figurent parmi ceux dont la condition marginale les expose à des pressions individuelles et sociales. L'obligation de leur donner l'accès aux soins auxquels ils ont droit découle de la prise de conscience que la dignité humaine est imprescriptible.

## *Le droit de pouvoir accéder aux soins palliatifs appropriés*

Je disais encore que nous avions désappris la

mort. De fait, l'inaptitude croissante de nos sociétés à faire face à la mort et aux phénomènes qui l'accompagnent figure au premier rang des principaux facteurs qui font obstacle à une mort pleinement humaine et à la mise en place des soins palliatifs. Quand la plupart des hommes souhaitent mourir dans un cadre familier, - en Europe, dans la majorité des cas ils meurent dans des hôpitaux ou des cliniques dans des circonstances qui peuvent être considérées comme inhumaines - ils sont laissés à l'abandon alors que leurs souffrances pourraient être évitées. Cela tient pour partie à la peur de la mort, à la méconnaissance des soins palliatifs et à l'insuffisance des structures sociales.

Devant le risque d'abandon, le risque d'acharnement, les pressions d'influence extérieure altérant le droit de l'individu à l'autodétermination et la tentation de trouver des justifications, sous divers prétextes (pitié, pénurie de ressources, expressions ambivalentes de la volonté), pour ébranler l'interdiction fondamentale de mettre fin à une vie, trois points me paraissent essentiels pour les malades incurables et mourants :

- le droit à toute la gamme des soins palliatifs;
- le droit à l'autodétermination;
- l'interdiction absolue de mettre fin intentionnellement à leurs jours.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les soins palliatifs constituent « *l'ensemble des soins actifs donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, comme la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.* »

C'est dire que les soins palliatifs constituent une approche holistique de l'être humain dans ses dimensions psychologiques et physiques.

Sur le plan de la politique de santé, un des objectifs majeurs est d'assurer à la population des soins palliatifs de qualité et appropriés. Davantage encore, le degré d'humanité d'une société se juge au moins autant par les soins prodigués aux faibles et aux mourants que par d'autres réalisations souvent plus prestigieuses. Pourtant, malgré de remarquables progrès, le recours aux soins palliatifs dans la pratique semble encore très en retard sur les techniques disponibles. Cette lacune est due à l'absence de formation et d'enseignement, à des appréhensions non fondées, à des préjugés ainsi qu'à une méconnaissance de leur rôle potentiel par la société. Ayant pour objet de répondre aux besoins des malades incurables et des mourants, ils devraient donc faire partie intégrante de la médecine en tant que telle, ce qui n'est pas le cas! Cette lacune est également due à l'insuffisance des ressources destinées à l'organisation de structures spécialisées qui font cruellement défaut.

Une véritable volonté politique dans ce domaine doit donc s'attacher à répondre à quelques impératifs cruciaux. J'en distingue quatre :

- rendre la mort plus familiale et plus familière;
- aider et entourer les familles;
- développer divers types de structures spécialisées;
- former les praticiens et organiser des équipes pluridisciplinaires.

## *Rendre la mort plus familiale et plus familière*

Assurer d'abord l'application du principe d'égal accès à des services de qualité appropriée aux malades incurables et aux mourants. Lorsque le maintien à l'hôpital demeure nécessaire, prévoir des structures d'accueil pour permettre à l'entourage d'assister ses proches. On ne peut rester sans réagir quand, en 1961, 66 % des malades mouraient chez eux alors qu'aujourd'hui la proportion est rigoureusement inverse! Il faut tout faire pour répondre, dans la mesure du possible, au désir de la majorité des personnes de mourir chez elles dans un cadre familier et, pour cela, soutenir l'organisation de structures ambulatoires et flexibles.

Permettre, dans des conditions définies, aux enfants d'être auprès de leurs parents lorsqu'ils s'apprêtent à partir comme ils l'ont fait eux-mêmes pour leurs propres enfants quand ils sont venus au monde.

Les familles qui désirent prendre soin d'un mourant ont souvent besoin de conseils et d'aide professionnelle, non seulement sous la forme d'assistance médicale et infirmière mais aussi d'un soutien psychologique et, quand elles le souhaitent, religieux et spirituel.

Le recours à des bénévoles est un complément important aux mesures d'accompagnement et aux soins des mourants. Il permet de maintenir un sens de continuité et de normalité à la vie.

## *Développer divers types de structures spécialisées*

À la suite de l'œuvre de pionnier de Cicely Saunders en 1967, il y a lieu de créer un nombre suffisant de services hospitaliers spécialisés. Malgré une préoccupation apparue dès 1985 avec un premier groupe de travail au secrétariat d'État à la Santé, la première unité de soins palliatifs créée par le Pr Maurice Abiven en 1987 et des efforts poursuivis, notre pays accuse un réel retard. 576 lits répartis en 54 unités, plus de 80 équipes mobiles œuvrent utilement et il faut souligner que, dans la grande majorité des cas, ces structures sont bien organisées et structurées en équipes plu-

ridisciplinaires aidées de bénévoles. Mais que dire quand aucune structure n'existe dans la prise en charge des enfants en fin de vie ? Que dire quand plus de 40 départements sont dépourvus de toute structure et de nombreux autres n'ont à proposer que quelques lits en unités résidentielles ou une équipe mobile aux effectifs restreints ? Que dire encore quand l'absence de statut administratif clair laisse planer l'incertitude sur l'avenir des structures et des hommes ? Que dire enfin devant la carence quasi générale des structures de soins palliatifs à domicile prévues pourtant par la loi hospitalière de 1991 ?

Or, la nécessité de structures spécialisées s'impose d'autant plus que la fréquence des cancers, affections neurologiques graves et maladie d'Alzheimer augmente en même temps que la longévité et que dure la dépendance. On ne guérit jamais de la vieillesse mais si la mort est la seule façon de s'en affranchir, cette période doit bien être considérée comme un moment privilégié de la vie. Outre que ces services permettraient l'organisation en réseau avec d'autres structures plus mobiles, y compris dans l'hospitalisation à domicile, ils participeraient à la formation pratique des futurs médecins et professionnels et à la recherche nécessaire dans ce domaine. À terme, il serait souhaitable que les soins palliatifs puissent être assurés dans tous les services confrontés à la mort.

## *Former les praticiens et organiser des équipes pluridisciplinaires*

Faut-il ici rappeler que l'intervention médicale a pour but de guérir la maladie et de soulager la douleur mais pas de prolonger la vie à tout prix. Alléger les souffrances des personnes qui sont entrées en phase terminale fait partie des obligations du médecin. Il ne peut pas laisser sans traitement un malade qui présente des symptômes et des souffrances intolérables, de peur que les moyens thérapeutiques utilisés pour le soulager n'abrègent, aussi peu que ce soit, le temps qui lui reste à vivre. Cette crainte est souvent à l'origine des efforts insuffisamment déployés pour soulager la douleur. Les médecins doivent donc être formés à ce type de prise en charge car un traitement antalgique efficace permet à la personne de conserver sa dignité au cours de la dernière phase de sa vie et de lui donner un sens. À côté du traitement de la douleur, la médecine des soins palliatifs devrait occuper une place importante dans la formation des futurs médecins, y compris par l'approche des sciences humaines et sociales.

Toutes les professions appelées à traiter des malades incurables ou des mourants doivent recevoir des instructions appropriées dans le cadre de leurs fonctions. L'idéal serait des modes d'enseignement et de formation complémentaires interdisciplinaires qui touchent, outre au domaine médical et infirmier, aux aspects pertinents de la psychologie, de la sociologie, de l'anthropologie, de l'éthique ou de la théologie. C'est la meilleure façon pour permettre à ces personnels d'accepter et de respecter les malades en phase terminale dans le cadre adapté d'une équipe interdisciplinaire. Les volontaires donnant des soins aux mourants devraient également être formés et soutenus de manière à prendre en charge certaines tâches au sein de l'équipe.

Lorsque se sont produits les cas de meurtre de malades incurables ou de mourants en institution, qui ont profondément ébranlé l'opinion publique, en Autriche, en Allemagne, au Danemark, aux Pays-Bas, en France ou dans d'autres pays, la cause principale de ces événements a régulièrement été l'insuffisance de formation et de soutien donnés au personnel de santé responsable. On ne peut pas méconnaître que les professionnels comme les bénévoles ont besoin d'être soutenus pour remplir leur tâche, à la fois par l'équipe toute entière solidaire, mais aussi par des conseillers. Une formation défectueuse, le sentiment d'être débordés et les difficultés écrasantes de leur tâche peuvent amener des membres du personnel de santé à envisager de mettre fin à la vie d'un malade incurable ou mourant.

Il ne faut donc pas se contenter d'un examen superficiel quand le désir de mourir est exprimé par un tel malade. Les soignants ainsi que la famille et les proches du malade doivent d'abord déterminer si ce souhait est l'expression authentique de la volonté de l'intéressé ou s'il ne traduit pas plutôt une demande d'attention plus soutenue dans les domaines thérapeutique, social et spirituel. Cela conduit à aborder le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination.

## *Le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination*

D'après l'article 5 de la Convention sur la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, il ne peut être effectué d'intervention dans le domaine de la santé que lorsque la personne concernée a donné son consentement libre et éclairé. Ce principe vaut aussi dans le cas des malades incurables et des mourants. Or, ce qui est possible au plan médical ne correspond pas toujours aux vœux d'un tel malade.

Il doit avoir la possibilité concrète de refuser le traitement destiné à prolonger ses jours. Pour lui permettre ce choix, une information intelligible et complète sur sa maladie, le pronostic présumé, le sens, les objectifs, les difficultés et

les buts des efforts diagnostiques et thérapeutiques doit lui être fournie. Un nombre important de médecins hésite à fournir une telle information et cette obligation est de plus en plus considérée comme la partie la plus difficile et la plus éprouvante de la tâche du médecin parce qu'il lui faut non seulement communiquer une information médicale avec tact et compassion mais aider le malade à prendre des décisions vitales. Là encore, les médecins doivent être formés et entourés par toute une équipe.

Renoncer à appliquer un traitement plutôt que de prolonger indûment des souffrances - lorsque cette démarche est conforme aux vœux du malade - doit être considéré comme une solution acceptable. L'interruption du traitement doit être rigoureusement distinguée du suicide assisté par un médecin et de l'euthanasie. La Déclaration de Madrid de 1987 exposée par l'Association médicale mondiale affirme que « *mettre délibérément fin à la vie d'un malade, même à sa demande ou à la demande de proches parents, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter le désir d'un malade de permettre au processus naturel aboutissant à la mort de suivre son cours lors de la phase terminale de la maladie.* » La Déclaration de Marbella en 1992, précise que « *le suicide assisté par un médecin (...) est contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale.* »

Dans les cas où, en raison de l'incapacité de fait du malade, la décision incombe à un tiers ; cette décision doit être prise en ayant présent à l'esprit le bien-être du malade, et ce, à l'issue de délibérations collégiales entre tous ceux qui participent aux soins prodigués à l'intéressé.

Les représentants du malade, les membres de sa famille ou des proches peuvent jouer un rôle important dans le processus de décision. Les critères de décision présentent une particulière importance lorsqu'il s'agit de personnes frappées d'incapacité permanente tels que les handicapés mentaux. Les malades incurables et les mourants ont donc le droit de déterminer eux-mêmes la manière dont doit se dérouler leur fin ; ce droit ne s'étend toutefois pas à l'euthanasie. Si l'on entérinait la demande du malade exprimant la volonté que l'on mette fin à ses jours, il faudrait alors en bonne logique s'abstenir désormais de réanimer tous ceux qui par une conduite suicidaire manifestent clairement leur détermination d'en finir avec la vie.

Je suis convaincu qu'il est des limites avec lesquelles on ne peut transiger. Les franchir constituerait un aveu d'échec, l'acceptation d'une facilité et le refus d'assumer la réalité des situations.

## *Maintenir l'interdiction absolue de mettre fin intentionnellement aux jours des malades incurables ou des mourants*

La Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales dispose dans son article 2 que « *le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement.* » Ce droit fondamental à la vie et l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie d'un être humain doivent être également respectés dans ces conditions spéciales que constitue la phase terminale d'une vie. Mourir est une des phases de la vie. C'est dire que le droit de mourir dans la dignité correspond d'abord au droit à une vie en dignité. La loi interdit donc de tuer un être humain, même si telle est l'expression de sa volonté. La règle vaut pour les personnes âgées, les malades et les handicapés comme pour les malades incurables et les mourants. Porter atteinte à cette interdiction entraînerait des conséquences incalculables et ne pourrait qu'accentuer les pressions individuelles ou sociales sur ceux qui auraient le sentiment d'être un fardeau pour une société qui, par ailleurs, leur fournit la possibilité de mettre fin à leurs jours.

L'expérience des sociétés qui font preuve de laxisme à l'égard de l'interdiction de supprimer la vie, montre que la conséquence logique de cette attitude est que des êtres humains finissent par être tués sans leur consentement. En sapant ainsi le principe fondamental de toute vie, on s'engage sur la pente qui mène à accepter l'élimination d'êtres humains dont la vie est considérée comme privée de sens. Au demeurant, il me semble que la demande d'euthanasie n'est jamais que l'expression ultime et désespérée du refus de la souffrance, de l'abandon et de la solitude. Si notre société accordait toute leur importance à la prise en charge de la douleur, aux soins palliatifs et à l'accompagnement des mourants, nul doute que la demande d'euthanasie perdrait de sa légitimité pour disparaître. C'est pourquoi, de mon point de vue, il n'y a pas lieu de légiférer sur l'euthanasie quand l'urgence est de mieux répondre aux impérieuses nécessités pour accompagner le départ.

C'est tout le sens de ce que nous entreprenons ensemble par le texte de la loi du 9 juin 1999 sur l'accès aux soins palliatifs, que nous approuvons très généralement et qui nous réunit dans la volonté commune de sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent. ■

Repère philosophique

# Hans Jonas : exercice de responsabilité et droit de mourir

**David Smadja**, professeur de philosophie, Espace éthique AP-HP

*« **Celui qui agit est toujours inconscient.** »* Johann Wolfgang von Goethe

La méditation de Hans Jonas est d'abord parvenue jusqu'à nous, à grands traits, à travers le prisme du débat public offrant en particulier à certains problèmes de santé publique des repères et un paradigme en prônant une politique faite de prudence et de responsabilité. À ce titre, elle inspira concrètement la forme du moratoire en matière de thérapie génique et de manipulations génétiques. Paradoxalement, ce détour de la pensée par le monde et ses aspirations constituera un appauvrissement en offrant pourtant l'occasion de découvrir la fécondité propre de l'éthique collective de Hans Jonas. Appauvrissement dans la mesure où l'exposé d'une maxime d'action publique ne rend pas justice au travail irréductible de méditation du philosophe, et pourtant fécondité de par l'adoption chez Jonas d'une échelle collective pour poser avec pertinence les problèmes éthiques de notre temps afin de susciter ce qu'il appelle "le dialogue public". Par exemple, "le droit de mourir" deviendra, pour notre auteur, un problème éthique au sein même de la sphère publique - et non simplement dans le for intérieur d'une conscience morale solitaire - parachevé pourtant par le souci philosophique de corriger "l'imagination publique".

## *La signification moderne de l'éthique*

À l'instar de nombreux penseurs allemands, Hans Jonas (1903-1993) dut suivre un itinéraire de pensée soumis à l'épreuve des "sombres temps" évoqués par son amie Hannah Arendt à propos du siècle des guerres mondiales et de l'extermination de masse. Le projet même de sa philosophie s'en ressentira par un questionnement éthique adapté aux conditions historiques d'une civilisation moderne essentiellement déterminée par l'emprise de la technologie.

De l'Allemagne devenue folle à l' "Amérique", le parcours fut maintes fois balisé reliant pour Hans Jonas comme pour Hannah Arendt ou Leo Strauss, les riches années de formation à l'université allemande et la découverte de Husserl et de Heidegger, à l'exil devant "la montée des périls", précédant le retour à l'université dans le monde libre, en tant que professeur; il enseignera la philosophie à la New School of Social Research de New York.

Au début des années vingt, Hans Jonas fut élève au séminaire d'exégèse néo-testamentaire de Rudolf Bultmann et s'intéressa au phénomène gnostique pour y consacrer sa thèse de doctorat. En apparence, rien dans un tel travail d'érudition - travail consacré au radicalisme spéculatif de l'Antiquité tardive - ne laissait prévoir une inflexion vers "la civilisation technologique" conçue comme objet de recherche. Pourtant, Jonas suggérera la continuité d'un parcours chaque fois attentif aux nouveaux horizons que les hommes incorporent à leur existence.

Son ouvrage majeur *Le principe responsabilité - Une éthique pour la civilisation technologique* (1979) obtint un succès et une reconnaissance publics, particulièrement en Allemagne, contrastant singulièrement avec l'accueil tardif de la France où l'ouvrage ne fut traduit qu'en 1990. Il fut encore l'occasion d'un débat crucial avec Karl-Otto Apel et Jürgen Habermas autour de la signification moderne de l'éthique dans son rapport à l'irréversibilité du temps.

## *Vers une nouvelle responsabilité*

Si la vocation de la réflexion éthique, et de la philosophie en général, consiste à prendre une certaine distance à l'égard des idées imposées par l'usage et les mœurs au sein d'une société particulière, on observe au contraire chez Hans Jonas, un renversement complet du questionnement, privilégiant une situation sociale et historique, en apparence contingente, pour lui donner une forme essentielle. La civilisation technologique, au sein de laquelle l'homme parvient progressivement à maîtriser la nature par le progrès d'un savoir actif - que l'on doit désormais penser comme pouvoir - ne représente pas un des visages ou une des propriétés d'une humanité dont les

caractéristiques essentielles resteraient immuables. L'entreprise philosophique, telle que la conçoit Hans Jonas, consiste à se départir de l'éthique traditionnelle dont le questionnement est relatif, pour repenser à nouveau la question de l'agir dans un contexte mondain sans commune mesure. L'originalité de la situation historique et le nouveau rapport au monde qu'elle induit atténue puis efface la permanence trompeuse des significations du monde moral. Pour Jonas, l'essence de l'agir humain s'est transformée et l'augmentation en apparence quantitative du pouvoir technique de l'homme se révèle être une mutation qualitative.

Le rapport qu'il entretient avec la nature s'est lentement modifié, enracinant dans les consciences, un nouveau champ des possibles et donc une nouvelle condition de l'homme et de son action. À cet égard, en comparant la représentation de l'agir humain et de la nature (phusis) dans l'Antiquité aux « nouvelles dimensions de la responsabilité », Hans Jonas isole une différence substantielle. Elle tient à la signification nouvelle de la nature qui se trouve désormais fondue dans le monde humain de l'artefact - domaine du faire de l'homo faber - et de la production et par là perd son éminence pour devenir un objet pour la responsabilité de l'homme. La représentation traditionnelle consacrait une nature immuable qui, au contraire de l'homme mortel - lequel devient sans cesse autre que lui-même et se rapproche de la mort - est, selon le terme que nous héritons des grecs, *aei* c'est-à-dire existe toujours et n'est donc pas susceptible d'être altérée ou modifiée dans son principe. Il en résultait une définition - pourrait-on dire une clôture ? - de l'éthique centrée autour du phénomène humain excluant de la sphère de la moralité et de la responsabilité toutes les actions ayant trait au rapport à la nature.

## *Une vie authentiquement humaine*

La force du questionnement jonassien rejaillit lorsque se trouve élucidée, à l'encontre de toute une tradition de philosophie morale, le caractère relatif et donc inadéquat du critère subjectif et rationnel de proximité et de présence comme unité de mesure permettant d'évaluer les conduites humaines. Spontanément, l'action responsable de l'homme était jugée à partir de ses effets immédiats dans le temps et dans l'espace exclusivement obligée par la présence réelle des autres individus. La réflexion éthique épousant le sens commun était donc à l'origine d'une théorie morale fondée sur la considération du présent de l'ego pour la détermination des impératifs moraux.

Au contraire, l'éthique collective qui convient naturellement et rationnellement à la civilisation technologique doit reconnaître la légitimité de devoirs vis-à-vis de la nature permettant de garantir une intégrité mise à mal par le savoir technique de l'homme.

Les atteintes à l'intégrité de la biosphère conjuguées à la menace nucléaire, puis à l'intervention potentielle de la technique modifiant les conditions biologiques de naissance et de mortalité du corps humain, permettent de mettre en évidence une responsabilité humaine vis-à-vis des générations futures, responsabilité des effets futurs ignorés de notre action présente. Par là, Hans Jonas pointe une sorte d'inconscience collective, aux effets insidieux, qu'il nomme « *apocalypse rampante* ».

Dès lors, le devoir ne s'exercera plus sur la volonté autonome et ramassée d'un sujet ou d'une conscience morale. En revanche, il permettra de garantir positivement la prémisse même de toute obligation, à savoir qu'il existe un monde et une humanité : « *Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre.* » Hans Jonas écrit « *Le nouvel impératif invoque une autre cohérence : non celle de l'acte en accord avec lui-même, mais celle de ses effets ultimes en accord avec la survie de l'espèce humaine…* » L'obligation vis-à-vis de l'inconnu et de l'indéfini - qui paradoxalement n'existe pas encore - permet précisément de faire apparaître un autre type de devoir, vis-à-vis de l'existence et de l'être transcendant et non vis-à-vis de la conscience présente. Opérant un renversement des repères traditionnels de l'éthique, l'auteur du *Le Principe responsabilité* suggère par là même que l'universalité logique de l'impératif catégorique kantien déterminé par la Raison reflète les intérêts d'une humanité présente et donc particulière distincte d'une humanité globale dont l'universalité serait, quant à elle, réelle.

Bien entendu, la constitution d'une éthique vaut toujours d'une manière ou d'une autre pour le présent. Cependant, elle peut trouver sa détermination de l'extérieur. Paradoxalement, la considération d'un futur éloigné et inconnu est féconde. Elle instille dans l'esprit des hommes une attitude consciente du défaut fondamental du savoir scientifique en matière de prévision et prône le respect, la crainte et l'abstinence par le biais d'une "heuristique de la peur".

## *La signification du droit de mourir*

La réflexion vivante que Hans Jonas mène au sujet du *Droit de mourir* (1978) doit être conçue comme une épreuve cruciale de la théorie de la responsabilité qui se trouve

confrontée au domaine de la médecine. L'homme n'y a affaire qu'à lui-même et se trouve pris au piège de sa propre ingéniosité, en devenant lui-même objet d'une technique qui, dans le même temps, augmente sa force et porte atteinte à son être.

Le domaine médical offre l'avantage pédagogique de la familiarité en cela qu'il se restreint au cercle déjà connu des individus présents. Pourtant, il permet déjà d'aborder l'éthique en termes de responsabilité vis-à-vis des générations futures.

La pensée de Hans Jonas procède par une sorte de réduction de la focale pour s'orienter vers le cas limite ou extrême - "les cas torturants" dont la fréquence statistique est faible - en suggérant son caractère profondément significatif en fait de questionnement éthique. Concrètement, la question du droit de mourir telle qu'elle se pose dans les conditions de la médecine moderne, revêt une dimension symbolique qui trouve d'ailleurs une sanction dans le souci de l'opinion publique.

La forme littéraire de l'essai convient naturellement à ce texte court tant il s'agit pour l'auteur de réfléchir et de méditer librement, plus que de construire ou de façonner une doctrine ou un système. L'impression est que l'auteur ne cherche pas à maîtriser de part en part son propos et qu'il accepte de se trouver lui-même ébranlé ou embarrassé par la rencontre d'une contradiction féconde. L'étonnement qui inaugure son propos témoigne de cet état d'esprit proprement philosophique justement décrit par Platon dans le *Théétète* sous le nom de thaumazein. Pourtant, ce n'est plus la contemplation de l'ordre transcendant de l'Être qui étonne et ouvre la voie de la philosophie, mais la considération - soufflée à l'oreille par la rumeur du social - d'une éventualité troublante par le désordre et la contradiction qu'elle introduit dans les esprits : la reconnaissance d'un droit de mourir. Mais l'étonnement au sens philosophique ne trouve pas ici son terme. Il ne s'agit pas d'un état de conscience suscité par la seule confrontation à l'extraordinaire, c'est-à-dire une sorte de curiosité. L'énergie propre au *thauma* (l'étonnement) prolonge son office en faisant entrevoir derrière la contradiction apparente, la promesse d'un nouvel ordre de cohérence.

L'entreprise menée par Hans Jonas ne doit pas, à mon sens, être perçue comme idéologique. Le droit de mourir se trouve constamment défini comme étant un droit de vivre de manière humaine, c'est-à-dire comme un individu endossant sa mortalité pensée comme "qualité de la vie" - individu voué de par sa nature intime à naître et à périr. À cet égard, Hans Jonas écrit : « *Que la vie soit mortelle, cela représente certes sa contradiction principale, mais cela fait partie de son essence, au point qu'on ne peut même l'imaginer autrement. Et la vie est mortelle, non pas bien que, mais parce qu'elle est la vie, selon sa constitution la plus originelle…* » Or, la considération exclusive par le médecin de la vie du corps, définie de manière physiologique vaut comme une négation prolongée de l'autodétermination du patient. Elle ne permet pas à l'homme de posséder sa propre mort, de se la représenter. En ce cas, la technique qui a asservi l'homme - le patient comme le médecin qui est devenu « *un technicien général du corps* » - porte directement atteinte au droit inaliénable de posséder « *sa propre mort dans la conscience bien concrète de son imminence* ». Ce type de questionnement pourrait sembler assez éloigné du thème jonassien de la responsabilité vis-à-vis des effets lointains de la technique moderne. Pourtant, si les effets de la pratique médicale paraissent immédiats, ils ne représentent en fait que l'indice présent d'une évolution radicale de long terme, « *potentiellement la plus néfaste* ». La logique de l'*homo faber* est poussée à l'ultime en permettant de faire de « *la constitution définitive de l'homme* » un objet de choix pour l'homme. À ce propos, Hans Jonas évoque les progrès de la biologie cellulaire permettant à terme de « *contrecarrer les processus biochimiques du vieillissement* », modifiant le sens profond de l'existence humaine. En effet, la mortalité ne serait plus une détermination nécessaire sur laquelle nous n'aurions effectivement aucune prise - représentant un élément essentiel de notre subjectivité – mais une sorte de défaut ou de maladie à laquelle on pourrait remédier. De la sorte, les effets du progrès scientifique en la matière, portant atteinte aux conditions mêmes de l'existence humaine, modifieraient une certaine économie de la mortalité consubstantielle à chacun.

« *Peut-être, chacun de nous a-t-il besoin d'une limite immuable de notre attente de vie pour nous inciter à compter nos jours et à faire en sorte qu'ils comptent.* »

Par un riche détour, Hans Jonas nous permet donc de mieux saisir le sens du droit inaliénable à la vie qui ne doit pas être compris comme un devoir absolu imposé de l'extérieur par l'inertie de la technologie, devoir auquel l'individu ne pourrait se soustraire quelle que soit sa volonté propre. Ce droit implique au contraire une conscience personnelle et autonome, conscience qui à chaque instant le conserve et le ratifie par la force de sa dignité. ■

## EN SAVOIR PLUS


• Hans Jonas, *Le Principe responsabilité - Une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Cerf, 1979.

• Hans Jonas, *Le Droit de mourir*, Paris, Rivages poche/ Petite bibliothèque, 1996.

Situations et pratiques soignantes

# Une approche humaniste du soin

**Françoise Duménil-Guillaudeau**, infirmière générale, directrice du service de soins infirmiers, Centre hospitalier de Rodez

## *Penser autrement nos pratiques*

Aujourd'hui, 70 % des personnes décédant meurent dans des institutions de soins. Si cette réalité peut s'expliquer en partie par l'augmentation de la durée de vie, le développement des progrès médico-scientifiques et la qualité de la protection sociale jouent un rôle prépondérant dans le changement du lieu de la mort. Ainsi, les personnes en fin de vie convient les soignants à un accompagnement riche de compassion et d'humanité. Cependant, une meilleure prise en compte de l'être humain pour assumer cet accompagnement nécessite un entourage soignant présent et formé.

Dans les unités de soins, les infirmiers ou infirmières sont confrontés à des questionnements éthiques, parce que trop souvent ils éprouvent des sentiments négatifs teintés d'échec vis-à-vis de la vie finissante et de la mort. En effet, aujourd'hui, peu de jeunes étudiants, arrivant en I.F.S.I. (Institut de formation en soins infirmiers), ont accompagné un membre de leur famille. Au contraire, nous avons plutôt tendance à cacher cette mort. Celle-ci est considérée péjorative, tabou : l'échec d'une vie. En fin de compte, nous apprenons à ignorer la mort !

Cela nous renvoie à la question relative à l'éthique du soin. En effet, l'accélération du pouvoir des techniques médicales et scientifiques sur la maîtrise de la vie finissante - la mort serait-elle la dernière maladie à vaincre ? - nous pose problème et nous implique dans une réflexion éthique qui ne peut plus être réservée à un groupe d'initiés.

Cette réflexion doit être partagée parce qu'elle constitue la seule garantie du respect de la personne. Ses repères essentiels reposent sur le droit à la dignité de tout membre de la communauté, son statut social et son état de santé.

Alors, oublions la notion "soigner", expression vague, galvaudée dans son utilisation, pour réfléchir au concept du "prendre soin", attention singulière à une personne singulière, accédant ainsi à ce qui constitue notre devoir d'humanité.

À l'heure actuelle, les formations liées aux soins palliatifs sont plébiscitées. Si le bilan peut paraître positif grâce au taux de participation, il est en partie amer, car le public est surtout composé de paramédicaux déjà impliqués dans cette démarche.

Qu'en est-il des autres ? La formation initiale a-t-elle un rôle à jouer ?

Le thème de l'accompagnement peut constituer le fil conducteur d'une formation professionnelle dont la philosophie première est centrée sur la prise en compte holistique de la personne humaine, composante fondamentale de notre métier ? En effet, l'approche humaniste des soins se concrétise par l'accompagnement, l'écoute, la médiation et le respect.

À l'annonce de cette volonté, quelques réactions vives des infirmiers mettent en évidence les comportements différents de certains médecins : peut-on alors demander aux infirmiers un accompagnement des personnes lorsque leur modèle médical s'exprime par l'abus de techniques médicales cherchant à refuser la mort ?

Aujourd'hui, la modification des études médicales peut, semble-t-il, représenter le signe important d'une prise de conscience de la conception de l'être humain comme être inaliénable.

## *Le devoir de considération*

La personne en fin de vie ne peut pas être réduite à son seul état de mort annoncée, ses émotions sont importantes et ce sentiment d'abandon accentue sa souffrance par la perte de la relation à l'autre.

Nous sommes confrontés, aujourd'hui, à une pénurie de sens, notre médecine semble dériver du paradigme soignant vers le paradigme techniciste. Elle ne peut devenir science au détriment de l'art, car la vraie médecine est la médecine de l'homme.

La question de la fin de vie demeure celle de l'incompréhension de la mise en cause de nos facultés d'expression et d'exercice de notre liberté humaine. Parce que la personne en fin de vie est vulnérable, elle nous engage à lui signifier la considération qui s'impose à son égard. Ce devoir de considération doit proscrire ce qui relèverait d'une attitude trop charitable ou trop distanciée. Il nous faut accepter de convertir nos mentalités, nos organisations et nos pratiques, afin de redonner à cette personne la possibilité d'exprimer ses souhaits, ses désirs, ses propres conceptions de l'idée d'humanité.

La personne en fin de vie incarne les limites et les détresses humaines qui menacent et mettent en cause nos insuffisances.

Si les soins palliatifs nous

# Jean-Louis Courtinat

## *Un photographe au cœur de la vie des autres*

La rédaction de la *Lettre de l'Espace éthique AP-HP* a sollicité le photographe Jean-Louis Courtinat pour illustrer ce dossier consacré aux fins de vie. C'est rendre ainsi hommage à l'œuvre d'un artiste engagé au plus près des réalités les plus délicates. Celles qui justifient un regard différent.

Je fais de la photographie depuis 1978. Concerné par les problèmes de mon époque, j'ai trouvé dans la photographie le mode d'expression qui me convient.
Faire une image représente pour moi un acte militant et, si j'ai toujours choisi mes sujets auprès de ceux qui étaient dans la pire des positions pour se défendre, j'ai toujours vécu très longtemps avec eux, devenant à leur côté un combattant acquis à leur cause. Ni complaisance, ni voyeurisme, mais un sentiment d'urgence, de responsabilité, de « mission ».
Au bout de mes objectifs, je vois la misère, la souffrance, les beaux, les méchants, la haine, la générosité. Mais je crois souvent aller au-delà de ma vision, au cœur de la vie des autres, c'est peut-être ce que je fais de plus important.
Mes photos sont affaire d'engagement.

**J.-L. C.**

## QUELQUES REPÈRES

• 1980 : Prix des jeunes photographes : Rencontres internationales de la photographie d'Arles
• 1986 : rejoint l'agence RAPHO ; rencontre Robert Doisneau qu'il assiste dans différentes commandes
• 1987 : Prix Air France/Ville de Paris
• 1988 : reportage d'un an dans le service des urgences de l'hôpital d'Aix-en-Provence
• 1989-1990 : reportage de deux ans à l'Institut Curie (Paris)
• 1991 : commande du Centre national de la photographie sur la « Culture en prison » : Prix Niepce
• 1992 : livre sur Paris avec Alphonse Boudard ; reportage sur les soins palliatifs à la Maison Jeanne Garnier (Paris)
• 1993 : reportage dans le service du Pr Claude Griscelli sur la vie des « enfants-bulle », hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP) ; anime un atelier de photographie dans le service des adolescents de l'hôpital Bicêtre (AP-HP) ; obtient une bourse de la Fondation de France pour réaliser un reportage dans le service de gérontologie de l'hôpital Paul Brousse (AP-HP)
• 1994-1995 : participe à une commande collective du Centre national de la photographie et de l'Association Petits frères des pauvres, sur la pauvreté en Europe : reportage au Centre d'hébergement des personnes sans-abri de Nanterre
• 1996 : obtient une bourse du ministère de la Culture pour réaliser un travail d'une année sur les femmes en banlieue
• 1998 : commence une série de reportages sur la situation des enfants en Roumanie

## BIBLIOGRAPHIE

• 1988 : *Hôpital, Hôpital*, Ed. Glaxo.
• 1990 : *Vivre Encore*, Ed. Contrejour.
• 1992 : *Paris au petit Bonheur*, texte d'Alphonse Boudard, Ed. Idéolis création.
• 1993 : *Fait et Cause*, réalisé par Robert Delpire, Idéolis création.
• 1995 : *Les Damnés de Nanterre*, coll. Photo-Notes, Centre national de la photographie.
• 1996 : *Jusqu'au bout de la vie*, réalisé par Robert Delpire, Idéolis création.
Pauvres de nous, (collectif), coll. Photo-Notes, Centre national de la photographie.

tribune

# Situations et pratiques soignantes

© Jean-Louis Courtinat/Rapho

conduisent à pratiquer une approche globale de tout patient atteint d'une pathologie grave pour laquelle la thérapeutique active semble inefficace, n'évoquons pas ici l'exercice d'une médecine de désespoir, mais celle que nous souhaiterions voir exercer, quels que soient le lieu, la spécificité et l'acteur concernés. Ainsi, la prise en considération des personnes nécessitant des soins palliatifs pourrait être prodiguée par tous les soignants, dans tous les services, sans se trouver dans l'obligation de transférer les personnes vers des unités où l'accompagnement est digne, risquant ainsi d'accélérer l'inégalité de l'être humain devant la mort; certains bénéficiant d'un accompagnement, d'autres non.

Alors, permettez-moi de faire un rêve en imaginant la disparition de tous les services de soins palliatifs, parce que l'ensemble des soignants médicaux et paramédicaux aurait reçu une formation solide, prolongée et cohérente, renforçant ainsi la qualité de l'accompagnement des personnes prises en charge dans les structures hospitalières ou extra-hospitalières.

Ce rêve possible nous conviera à une prise de conscience de nos responsabilités de soignant, de citoyen et d'être humain. ■

Situations et pratiques soignantes

# Considérations éthiques du soignant face à l'enfant qui peut mourir

**Dr Daniel Oppenheim**, psychiatre-psychanalyste, Institut Gustave-Roussy (Villejuif)

Le 24 avril 1997, les services de psychiatrie infantile et de réanimation médicale pédiatrique de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul organisaient la première *Journée d'éthique médicale de Saint-Vincent-de-Paul* sur le thème : *Périnatalité et pédiatrie : lorsque l'éthique se vit au quotidien*.

Nous publions ci-dessous le texte de l'intervention du Dr Daniel Oppenheim, document très exceptionnel qui restitue la complexité des décisions et des enjeux auxquels sont confrontés en équipe les soignants dans des circonstances délicates à assumer.

La réflexion éthique s'appuie sur la description précise d'une réalité complexe, mais la description témoigne déjà d'une première prise de position qui engage la réflexion éthique.

Je décrirai ici, tels que je les perçois et les écoute, l'enfant qui peut mourir et les soignants face à lui.

Un service de pédiatrie qui soigne des enfants qui peuvent mourir n'est pas forcément triste. Car les enfants peuvent également y guérir et si la mort y est présente, elle n'y fait pas forcément la loi. Les soignants qui y travaillent ont, en général, choisi de le faire mais ceci ne les préserve pas des risques d'usure. Nous présenterons à quelles conditions un tel service peut rester un lieu vivant et humain pour les enfants, leurs parents et leurs soignants.

## *L'enfant soigné pour une maladie grave*

Il importe d'abord que chacun préserve sa place et ses raisons d'être : que l'enfant reste un enfant et que l'adolescent y traverse son adolescence, que les parents assument leur position parentale, et que les soignants préservent leur compétence et leur idéal médical, ceci malgré la maladie, ses contraintes et la mort possible.

Un enfant soigné pour une maladie grave éprouve divers besoins. Dans un premier temps, celui d'être bien soigné. Cette exigence comprend bien entendu le traitement de la douleur. Dans un deuxième temps, la préservation des liens à ses parents et à ses frères et sœurs demeure un besoin majeur, d'où la nécessité de la libre présence de ceux-ci dans le service. Il est également fondamental de préserver sa place dans la société et d'abord dans l'école : sa relation aux autres élèves et son droit à l'obligation scolaire. C'est pourquoi il est essentiel d'obtenir la présence d'instituteurs au sein du service. Il a besoin de jouer : les salles de jeux et d'espaces de circulation s'avèrent primordiaux. Il a besoin de préserver le sentiment de sa beauté, de sa créativité, le sentiment de la beauté du monde; la présence d'un professeur d'arts plastiques, par exemple, semble donc essentielle. Il a besoin de préserver son imaginaire et sa liberté de penser. Ici, des clowns représentent le monde de l'imaginaire, non

pour qu'il fuie la réalité mais pour qu'il l'intègre sur la scène du jeu psychique. Il a besoin aussi d'être reconnu par ses soignants comme un interlocuteur valable ; il est alors nécessaire de lui expliquer les contraintes de sa maladie et les logiques des traitements mais aussi d'entendre ce qu'il ressent et ce qu'il pense, sous les formes très diverses qu'il peut utiliser, et même si ses pensées sont très éloignées, en apparence, de celles des adultes, très violentes envers eux, ou très dures. Le psychanalyste aide l'enfant à prendre conscience de ses pensées, à les formuler. Il aide les adultes à les comprendre et à rester des interlocuteurs à la hauteur des exigences de l'enfant. C'est ainsi que l'enfant pourra comprendre et accepter le déroulement de sa maladie et des traitements, tisser des liens de confiance avec les adultes, parents et soignants, préserver le sentiment de sa valeur, de sa place et de son identité.

## *L'enfant face à sa mort possible, proche*

Si ces conditions ont été remplies, lorsque les possibilités thérapeutiques seront dépassées l'enfant se confrontera à sa mort possible et proche, non pas facilement mais sans souffrance et dramatisation inutiles.

Dans de telles situations, l'enfant se pose de nombreuses questions qu'il importe de différencier, de repérer, et auxquelles il faut répondre en paroles et en actes.

S'il meurt, aura-t-il mal ? souffrira-t-il ? pourra-t-on traiter ses douleurs ? Sera-t-il seul, relégué, exclu ? ou les soignants continueront-ils de le soigner, de préserver leurs relations avec lui ?

S'il meurt, que deviendra-t-il ? Les soignants se souviendront-ils de lui, et quels souvenirs en conserveront-ils ? Les réponses qu'il se donne face à ses questions se situent dans la continuité des expériences de soins et de relation qu'il a pu vivre depuis le début de sa maladie.

D'autre part, la mort apparaît à l'enfant comme l'amplification exacerbée des expériences les plus difficiles qu'il a pu faire dans sa vie. Il a pu éprouver l'expérience du morcellement de son corps, de la perte d'unité et de consistance de son corps (dont l'extrême est la dispersion et le retour à la poussière), dans les douleurs intenses et dans les sorties de réanimation.

La mort lui apparaît également comme une perte d'identité. Il craint de perdre les traits de son visage, son allure, son style, son caractère, ou son nom : devenir anonyme, neutre, indistinct, méconnaissable, voire inconnaissable. Il a pu en faire l'expérience dans certaines déformations (alopécie, corticothérapie, amputation, séquelles de radiothérapie, amaigrissement extrême, etc.), entendant ses parents dire : *« Il a tellement changé, nous ne le reconnaissons plus, ce n'est plus le même… »* Il importe d'aider l'enfant à préserver son identité (y compris dans sa façon de s'habiller) malgré la réalité de ce qui peut l'altérer mais également d'aider ses parents à le reconnaître authentiquement dans la permanence de ses caractéristiques fondamentales. Et les soignants doivent faire un effort semblable, ce qui n'est pas toujours facile.

La mort représente aussi la perte de la limite entre le dedans et le dehors, quand la peau ne fait plus frontière, protection de l'intime. C'est pourquoi il est important d'être attentif à la façon dont l'enfant ressent les sondes, les perfusions, les piqûres, mais aussi les mucites et les cystites douloureuses, quand elles dépassent ce que l'enfant est capable de supporter, physiquement, d'intégrer dans la permanence de son image du corps.

La mort apparaît autant comme la perte de la position active. Elle est passivité absolue. Il s'agit alors d'aider l'enfant à préserver sa position active, y compris dans les multiples aspects de sa révolte nécessaire, en étant attentif à ce qu'elle ne le mette pas en danger, tout en prenant du sens pour lui.

L'enfant peut craindre la mort comme le risque de perdre sa place dans la société, à l'extrême sa place dans la communauté humaine : quand le langage a été discrédité car devenu mensonger ou inutile, incapable d'être à la hauteur de ses exigences de dialogue, ou quand il est écrasé par l'excès de réalité intouchable, massive, excluant tout jeu psychique. Il est nécessaire d'être attentif à préserver entre l'enfant, les parents et les soignants, une relation de parole vivante et authentique.

Il peut craindre la mort comme perte de la temporalité : le temps est suspendu, figé, vide de tout événement, de toute scansion, de tout progrès. Cette crainte exige d'aider l'enfant à se repérer dans le déroulement du traitement et de la maladie, et à être attentif à ce que son temps ne soit pas séparé du temps des autres qui continue à se dérouler à un rythme qui n'est pas le sien, scandé par des événements auxquels il ne participe pas : que sa chambre ne soit ni un hors lieu, ni un hors temps.

La mort apparaît aussi comme la perte de la possibilité de penser. L'enfant doit alors être aidé afin de préserver son rapport au savoir (c'est le rôle des instituteurs aussi bien que des soignants, qui expliquent les traitements, leurs décisions, leurs gestes), à imaginer, à penser librement (c'est le rôle des clowns autant que du psychothérapeute).

## *Les soignants face à l'enfant qui peut mourir*

Ainsi, la question de la confrontation d'un enfant à sa mort possible ne se résume pas pour les

soignants à l'alternative stérile : « *lui dire ou ne pas lui dire la vérité* », mais se développe dans des tâches multiples et diversifiées qui maintiennent un lien vivant entre l'enfant et tous ceux qui sont en position de responsabilité envers lui. Car l'expérience montre que dans ces situations, l'enfant a tous les moyens de savoir qu'il est proche de mourir, quelle que soit la représentation qu'il a de la mort. Mais il peut le savoir sans avoir besoin de le formuler, ni pour lui-même ni pour les autres. Il peut le savoir tout en préférant ne rien en savoir ou ne rien en faire, ou de faire coexister ce savoir avec des pensées qui ne lui sont pas aliénées, suivant la formule : *« Je sais bien… mais quand même. »*

Ces situations sont troublantes pour le soignant et cela pour différentes raisons.

Elles le confrontent à sa compétence médicale, c'est-à-dire continuer à bien soigner l'enfant, même quand il ne s'agit plus de le guérir : aspects techniques, autant que relationnels.

Elles le confrontent aussi aux multiples éléments de son histoire personnelle et familiale, en particulier aux deuils qui ont eu lieu dans sa vie personnelle, familiale et professionnelle. Mais elles le confrontent de même à ses idéaux et à son idéal de soignant : aux raisons qui ont fait qu'il est devenu soignant, en pédiatrie, et qu'il le reste. Le soignant est toujours écartelé entre le désir de soigner et le désir de vaincre la mort. Il doit en être conscient, car quand cet équilibre est rompu, il peut basculer du côté de la tentation euthanasique ou du côté opposé de l'acharnement thérapeutique.

De plus en plus de services hospitaliers participent à des protocoles de recherche. Ceux-ci exacerbent, en leur sein et pour chaque médecin, la contradiction entre désir de soigner et désir de savoir. En oncologie pédiatrique, ceci est particulièrement le cas dans les essais de phase I. Il importe que chacun de ceux qui sont impliqués dans ces essais (parents, soignants et enfants) puisse réfléchir à la question : quel est le sens de cet essai, qu'en attendre ? Ceci renvoie à la question cruciale, qui concerne autant l'essai que l'ensemble du traitement, et plus largement tout le déroulement de la vie de l'enfant : « *cela en vaut-il, en valait-il la peine ?* »

Dans ces services de pédiatrie, les soignants sont confrontés à une autre question : face à l'enfant qui peut mourir, trouver le juste rapport entre liberté et responsabilité individuelles d'un côté, contraintes et responsabilités collectives de l'autre. Chacun est totalement responsable de ce qu'il fait à l'enfant, mais nul n'est seul, nul n'a l'exclusivité de la relation et de la responsabilité de l'enfant : il ne peut y avoir qu'un travail d'équipe et des protocoles collectifs à appliquer.

## *La réflexion éthique*

C'est pourquoi la réflexion éthique, indispensable, ne vise pas tant à apporter des réponses précises à des questions précises qu'à constituer des repères et une méthodologie de réflexion et d'action permettant aux soignants de décider et d'agir dans des situations où il n'existe pas de réponse unique et acquise. Elle n'est pas acquise une fois pour toutes, mais reste un processus permanent.

Quelles sont les conditions minimales dans lesquelles une telle réflexion peut s'exercer ?

Les compétences médicale et infirmière sont indispensables. Les besoins de tout enfant ou de tout adolescent doivent être, autant que possible, satisfaits ; il importe que la maladie et les contraintes des soins ne privent pas l'enfant de son enfance, l'adolescent de son adolescence. L'environnement familial et social de l'enfant doit être préservé, afin qu'il y maintienne toute sa place. L'enfant doit pouvoir comprendre ce qui lui arrive, exprimer et faire comprendre ce qu'il ressent et ce qu'il pense, et préserver son droit de regard sur sa propre vie. Pour que les soignants n'aient pas honte des actes et des décisions prises, parfois aux limites du supportable, pour qu'ils puissent garder une image positive d'eux-mêmes, de leur fonction soignante, de la médecine, il importe qu'ils puissent individuellement et collectivement se donner le temps et les moyens de se parler et de réfléchir à leurs décisions et à leurs actes. Les groupes de parole, les groupes Balint en constituent un moyen, ainsi que les réunions de réflexion clinico-éthique qui permettent de constituer une expérience collective, une méthodologie d'approche de ces situations, une réflexion éthique permanente, transmissible et vivante. ■

Situations et pratiques soignantes

# Sida : des soins intégrés

**Nadine Balcon**, cadre supérieur infirmier, service de maladies infectieuses et tropicales, hôpital Rothschild, AP-HP

## *Nos références*

Je voudrais rappeler quelques grandes étapes qui ont marqué l'histoire de la prise en charge des patients en fin de vie. Cela nous amènera à réfléchir sur nos attitudes actuelles.

La première grande étape est la réflexion développée aux États-Unis par Elisabeth Kübler-Ross. Elle permet de mieux appréhender les réactions psychiques d'une personne face à l'annonce de sa mort. Sept étapes sont décrites : du déni à l'acceptation.

La deuxième période, dans les années 1970-1975, est celle d'institutions anglo-saxonnes qui ont pris en charge la douleur, en particulier celle des phases terminales des maladies cancéreuses et la mort elle-même. Nous avons tous en mémoire cette référence que constitue le Saint-Christopher's Hospice de Londres. On se souvient en France, dans les années 70, de la potion aux morphiniques dite "potion Saint-Christopher".

À Paris, en 1987, à l'hôpital de la Cité Universitaire, le docteur Maurice Abiven crée le premier Centre de soins palliatifs (10 lits). L'univers architectural ressemble à quelque chose de sacré : lumière douce, musique, colonnettes, un couloir de temple. Mais dans les chambres, pour la première fois on envisage en institution la fin de la vie des personnes en respectant leur propre rythme. Ce service dérange. On est partagé. On est curieux. Comment s'y prend-on pour aborder et accompagner les derniers jours des personnes malades avec lesquelles, dans les services de soins traditionnels, on éprouve tant de difficultés ? Avec les patients, mais aussi avec les familles, avec le mythe de la morphine, avec la volonté parfois forcenée de certains médecins de se battre et de faire reculer les limites de la maladie… Dans ce système, les patients sont transférés d'un service de soins vers un service de fin de vie.

En 1989, à l'hôpital Paul Brousse (AP-HP), un service de soins palliatifs est ouvert (10 lits). Un modèle d'organisation, une architecture superbe, une adéquation en personnel, un management nouveau géré par un chef de service et un cadre supérieur infirmier humains et compétents. Ce service devient rapidement la référence de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Les patients sont, là encore, transférés d'un endroit à un autre, dans un but relativement précis.

À l'Hôtel-Dieu, à la même époque, un système d'équipe mobile est créé. On répond à l'appel : un patient à traiter, un conflit à régler entre les différentes catégories de soignants. En effet, les médecins et les infirmières n'ont pas toujours la même vision de l'acharnement.

## *VIH et palliatifs intégrés*

Entre 1991 et 1992, un fait nouveau fait exploser ces systèmes et les trop timides avancées dans ce domaine : l'apparition massive dans les services de patients atteints par le VIH. Ils sont jeunes, en pleine maturité ; ils connaissent parfaitement leur diagnostic et leur pronostic. Ils décèdent à une cadence folle, mais ils résistent. Ils savent exprimer ce qu'ils attendent de nous, aidés en cela par de puissantes associations. Un grand nombre de services vont donc inventer des services de soins palliatifs du "3e type" : c'est le palliatif intégré.

Le mot palliatif ne constitue pas pour nous un vocable adapté. La pratique palliative est intégrée dans l'approche globale du patient. Un médecin spécialisé ayant obtenu un diplôme universitaire fait partie du service. Les traitements contre la douleur sont institués très en amont, quelquefois dès la période "hôpital de jour". Les lits sont indifférenciés ; il n'existe pas de ghetto. Le personnel n'est pas identifié. Tous prennent en charge un ou deux patients en fin de vie, en même temps que plusieurs patients en phase aiguë. Cette prise en charge représente un travail minutieux, quotidien, réfléchi, tonique et sans relâche qui implique l'ensemble d'une équipe. Il arrive que des infirmières pleurent, que des grands silences éloquents s'installent, que des colères éclatent contre un protocole thérapeutique strict qui ne peut s'appliquer à tous les patients qui pourraient en bénéficier.

Des soignants se sont révoltés contre les souffrances professionnelles qu'on voulait leur imputer et qui n'étaient pas réellement les leurs. Des heures d'explications ont eu lieu en groupe, mais des heures d'entretiens singuliers, des heures de partage pour les soignants ; les uns moins impliqués dans un deuil aidant d'autres qui s'étaient tant investis auprès d'un disparu. Il est question d'infirmières, d'internes, de "psy". Nous n'avons

pas encore évoqué le chef de service et les cadres. En fait, ce sont eux qui détiennent les clefs du système. Le chef de service écrit le projet de service. L'encadrement fait sienne la philosophie du service. Le personnel adhère en réunions, en conseils, en staffs. Les cadres sont attentifs à la qualité, à la motivation du personnel au moment du choix. Ils sont aussi responsables dans l'autogestion contrôlée du personnel au long cours, de leurs pratiques, de leurs résultats, de leurs émotions. On se doit de leur donner les moyens de parler, de se confier, d'hurler et aussi de s'asseoir au bord du lit des patients sans que notre âme de surveillante y voit à redire…

Des psychiatres, des psychologues aident à la décision : quand, pourquoi et comment changer d'attitude thérapeutique avec l'ensemble de l'équipe ? On en parle en réunion et en conseil, mais aussi dans nos rencontres avec la famille. Le patient est incité à exprimer son désir, son projet ou son non-projet.

L'objectif vise également à pouvoir partager la peine, quand elle devient un fardeau pour les soignants.

L'autre but consiste à maintenir auprès de nous le patient, de la première consultation à la mort. Certains patients mettent en effet plusieurs jours à s'adapter à une autre équipe, surtout dans des circonstances aussi cruelles.

## *La décence du soin*

À cette époque, le ministère de la Santé et l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris ont fait des soins palliatifs leur priorité en validant, puis en voulant multiplier toutes les tentatives de prises en charge.

Les facultés de médecine ont organisé des diplômes universitaires et ont commencé à parler de la douleur et de la mort aux étudiants. Il était temps !

Des milliers de fois, la dénomination "accompagnement aux mourants…" a été prononcée, comme s'il s'était agit d'un cheminement vers un bûcher, d'une résignation, d'une porte entrebâillée livrant à un pari indicible…

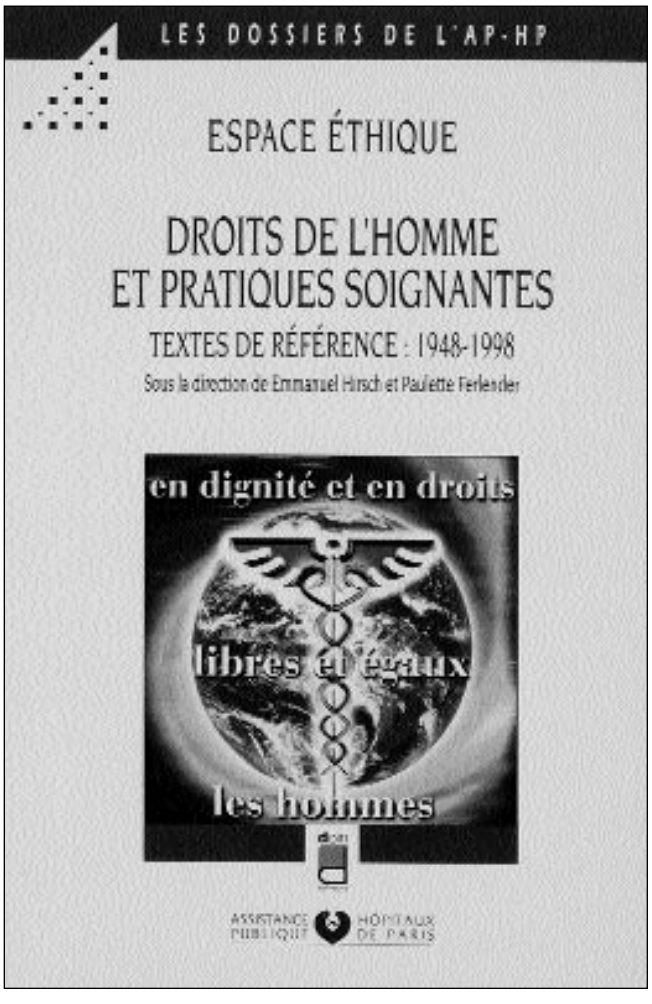
Certaines pathologies peuvent favoriser une acceptation. Une pratique religieuse peut l'induire. Pourtant, détenons-nous la science exacte pour savoir le jour et l'heure ? Savons-nous toujours où en est le patient dans son parcours ? Comme soignants, avons-nous le droit, avec nos certitudes d'apprentissage, d'amputer de tout ou partie le temps de vie d'une personne ou de son projet, de son rêve ? Même si ce rêve nous semble insensé !

L'expérience du VIH a démontré qu'un patient peut vivre de quelques jours à quelques mois en soins palliatifs. La mort est souvent abrupte. Le projet, qu'il soit à 24 heures ou à l'été prochain, pourquoi ne pas y adhérer ?

Cela ne veut pas dire que nous sommes totalement naïfs et qu'un travail préalable n'est pas réalisé avec le patient lui-même, son conjoint, sa famille.

Le respect. Le respect des patients semble aller de soi. Mais le respect du personnel, pour qu'il soit "bien dans sa peau", qui en bénéficie véritablement ? De toute façon, nous n'avons pas le choix : quand une infirmière entre dans une chambre et referme la porte sur elle et son patient, quand on lui a donné les moyens matériels (et surtout psychologiques) d'être "soignant", quelle serait notre indécence d'ouvrir la porte et d'écouter !

Le mot euthanasie n'est pas évoqué. En effet, un patient correctement traité et entouré, ne souhaite pas mourir et sa famille est moins prompte à demander une solution fatale. ■



Situations 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, dominent 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 abréger 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. ■

Situations 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*, en partenariat avec la Société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED)

### *Intimité de l'existence*

Douleur 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 scrupuleuses. 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 déchiffrage 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 personne, 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 sera-t-il de leur qualité de vie ? Dans quelle mesure pourrons-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 ? Pouvons-nous envisager qu'il s'agisse 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 ? Pouvons-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 soi-

gnante ? 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 prévienne le malade du risque d'effets secondaires et lui donne toute latitude pour les traiter s'ils apparaissaient. 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 pourrons-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. ■

Situations et pratiques soignantes

**Témoignage**

# De mémoire d'infirmière : la volonté d'humanité

**Marie-France Pisonero**, infirmière en gériatrie, « L'Arche », hôpital Charles-Foix, AP-HP

## *Les obscurités du passé*

Pour moi, "vieille infirmière de base", la mort est une compagne quelque peu apprivoisée, au fil des ans. En gériatrie, être confronté à la mort est quelque chose d'inéluctable. C'est un aboutissement qui semble logique, et auquel on peut s'attendre.

Cela arrive plus ou moins tôt, plus ou moins vite, plus ou moins attendu, mais cela arrive. Il s'agit d'une réalité. Ce n'est pas pour cela que c'est forcément moins difficile à vivre. Mais j'ai la profonde conviction qu'en presque trente ans de carrière, cette épreuve a pu prendre des aspects plus humains, plus supportables, je dirais même, plus nobles.

Les salles étaient dites "communes". Cela signifie quarante lits. Une rangée de vingt lits de chaque côté, avec la grande allée centrale réservée aux meubles des soignants pour leur matériel. Les personnes - elles étaient dénommées à l'époque les "pensionnaires" - n'avaient pour espace privé que l'emplacement de leur lit avec une table de nuit. Pour leurs effets personnels, elles disposaient d'un coffre métallique, fixé à la tête de lit. C'est tout. Un fauteuil percé, parfois, pour les incontinentes. Elles y "stationnaient" du lever au coucher. Ces fameux fauteuils étaient vidés une fois par jour par une équipe qui arrivait à 10h : la vidange. Chariots équipés de tout le matériel pour recevoir les matières et le nettoyage éventuel.

Le moindre matelas alternating à poser, et c'était le casse-tête. Une prise électrique parsemée deci-delà impliquait des rallonges qui couraient de lit en lit. Pas d'intimité. Seulement la rigueur de ces lits alignés uniformément dans un espace gris, triste, sale et inhumain. Pour tout isolement, des paravents que l'on installait précipitamment entre un grabataire mourant et sa voisine. Un seul coin toilette-WC face à un office alimentaire envahi de cafards.

La visite du médecin constituait un marathon : nous parcourions les salles en essayant de distinguer ce qui était urgent de ce qui l'était moins. Entre une distribution de médicaments, quelques pansements faits à la hâte, la journée passait en galopades effrénées d'une salle à l'autre. Si les choses se compliquaient, le patient allait à l'infirmerie où il mourait sous huitaine. L'hospice d'alors signifiait mouroir, souffrance, dénuement, abandon.

Quand je me tourne vers ce passé, je me demande comment malades et soignants, nous avons pu vivre si longtemps ensemble, en subissant chacun à notre façon cet état de choses. Le "burn out" n'existait pas, et pourtant ! Combien de fois, me suis-je posée la question : « *Pourquoi suis-je là ?* » Face à cet entassement de malades, j'éprouvais parfois des difficultés à savoir par où commencer. Et ce manque de dialogue, entre personnel, médecins, cadres…

Malades traités en sujets anonymes, toujours aller au plus vite, au plus urgent. Ne pas s'attarder, ne pas s'attrister, ne pas se décourager. Une espèce de carapace qui s'accumule au fil des années, comme la crasse sur les murs. Revivre ces années me paraît à présent impossible, impensable et surtout insoutenable. Les témoins de cette époque, le peu qu'il en reste, ne pourraient me contredire.

## *Une nouvelle cohésion au service des personnes*

Ma prise de conscience face à cet état de choses me semble progressive. Des petites choses ont changé. J'ai beaucoup lutté pour que les infirmières se réunissent afin de se parler à l'occasion du repas de midi. Chacun de nous prenait un bol de café à la va-vite dans la matinée, en cachette de la surveillante. Le repas de midi était souvent pris de la même façon avec ce qui restait dans les "gamelles" des repas des pensionnaires. Nous étions repliées sur nous-mêmes sans concertation, sans dialogue, aussi isolées que l'étaient les malades. Sans doute les aides-soignantes vivaient-elles aussi avec une espèce de rivalité : elles s'occupaient des soins de base et nous étions les "techniciennes" : c'est peu dire combien ce mot me révulsait… Peu à peu, nous nous sommes serré les coudes, nous avons formé une petite équipe qui essayait de sortir de ce marasme. Ce n'était qu'un balbutiement mais qui représentait quand même une ouverture sur les murs gris de cette prison.

L'évolution s'est déroulée sur des années. Nous avons commencé à discuter un peu plus avec les

médecins. Nous voulions donner notre avis, même s'ils n'étaient pas d'accord. Progressivement nous avons créé des liens. Nous avions envie de bien travailler, de sortir d'une routine, de sortir les aides-soignantes de leur léthargie ; cela n'a pas été sans heurts. Il y a eu du "crêpage de chignons". Et comme nous n'étions pas toujours disponibles, la rivalité s'est accrue. Quelquefois, on profitait de la situation pour nous monter les unes contre les autres et je dois dire que cela a plutôt cimenté notre équipe !

Le premier grand virage est sûrement intervenu avec l'arrivée de Bruno. On n'y croyait pas, on ne voulait pas y croire ; il semblait un peu trop religieux à notre goût. On a toujours refusé ce côté "bonne sœur". Et puis, aussi cette naïveté, cette crédulité face à notre vie de "baroudeuse du 3e âge" ; nous n'y avons pas cru, mais cela a été un déclic à retardement. Inconsciemment, et malgré nous, on changeait, et la vie des grands-mères aussi. Toujours en nous ce goût du travail bien fait, une sorte d'acharnement "jusqu'au boutiste". Il fallait que l'on reconnaisse notre travail, nos initiatives, que l'on ne soit pas l'objet continuel de remise en cause, mais que l'on nous perçoive en tant que soignante pensante plus qu'en instrument délégué du pouvoir médical. Pompeux, peut-être mais tellement révélateur. Il fallait que l'on apprenne à vivre en bonne intelligence, avec le même objectif : le bien-être des vieillards. Tout cela a été laborieux, difficile, douloureux. Tout n'est pas réglé, mais on apprend à se respecter et à s'écouter. Tout ceci est apparu de manière plus tacite que protocolaire ; rien n'a été décidé de façon arbitraire. Petit à petit, un fil de conduite a vu le jour.

Première grande polémique : supprimer les paravents que l'on installait autour du lit d'un mourant. Il y avait "les pour", il y avait "les contre". Chacun faisant valoir son point de vue. Nous étions d'accord sur le fait que cela affolait plus de monde (personnel, famille et patients) et qu'il y avait en fait peu d'avantages à en tirer. Ce fut la première pierre de l'édifice, mais aussi la plus importante. Chacun s'est investi dans la concertation, appréciant cette démarche même s'il ne s'en souvient plus aujourd'hui. Il y a eu ensuite les réunions avec les familles. Quelles craintes nous éprouvions, et à juste titre ! La première fut un vrai pugilat. Nous étions assaillies de critiques ; nous nous trouvions en première ligne. Et ce fut la colère. Elles avaient raison et nous n'avions pas tort. Il fallait apprendre à vivre ensemble et aussi à "encaisser" les coups. Même si cela fut pénible, nous avons progressé. Cela nous a permis, au fil des ans, d'en faire les meilleurs défenseurs de notre service. Les relations sont excellentes et les heurts sont toujours présents mais bien plus rares et souvent résolus.

Ensuite s'est imposée la question de l'habillement. Nos pauvres grands-mères ressemblaient à des pensionnaires orphelines qui auraient pris de l'âge ! Des robes fournies par l'hôpital, des tissus plus ou moins identiques, des formes que même Jean-Paul Gaultier aurait reniées ! Rien de personnalisé, ni d'adapté. Des vêtements enfilés à la va-vite, à l'endroit ou à l'envers, sans goût, avec des chemises dépassant de toute part, des bas qui tombent sur des chaussons sans forme. Des cheveux peu ou pas coiffés les transformant en Sheila à couettes du 3e âge. Des aides-soignantes ont demandé, pour certaines malades très fortes ayant des difficultés à s'habiller, un choix de quelques robes mettables. En accord avec les surveillantes, nous avons acheté avec leur argent des robes à leur taille. Ces robes étaient quelquefois fort chères et nous étions confrontés à d'importants soucis financiers. Alors vint l'ère de la fripe. Sur le marché, pour 10 ou 20 francs, nous trouvions des robes fort seyantes, sans ruiner nos patientes. Et cela nous révéla un autre problème : l'entretien. Beaucoup de nos patientes sont sans famille ou avec des familles âgées qui ne peuvent se charger de la lessive. Petit à petit, nous avons pris en charge l'entretien puis la couture, le repassage. À présent, tout cela fonctionne plutôt bien, à la satisfaction de tous. Dans le service, tous nos patients disposent de vêtements personnalisés et entretenus. Nos malades une fois bien habillés, il a fallu penser à les amener chez le coiffeur. Progressivement, différents services se sont développés dans l'hôpital comme l'épilation, le maquillage et la manucure.

## *Le droit d'exister*

Nous nous sommes préoccupés alors, d'abord avec Bruno, de la souffrance de nos malades en fin de vie. Cela était tout nouveau à ce moment-là. Ce fut une prise de conscience relativement précoce pour l'époque. Même si cela semble si évident aujourd'hui, à cette époque non seulement on ne traitait pas la douleur mais on n'y pensait pas. La douleur était dure à accepter pour le malade et tout autant pour le soignant, mais c'était comme ça, aussi inéluctable que le coucher du soleil à la fin de la journée.

Alors est apparue la morphine et ses dérivés. Après quelques tâtonnements, nous avons su assez vite nous en servir. Mais il n'y a pas eu que cette évolution. On adoptait un autre regard sur celui qui allait mourir, puis ensuite sur tous les malades que nous avions à notre charge. On leur reconnaissait des droits. Droits sur la vie, sur la mort, sur les goûts, la religion, les désirs, un droit d'exister à part entière. Ce fut aussi important que

le traitement de la douleur. Pour nous, désormais, la douleur est prise en compte, même si cela ne s'avère pas toujours évident. Et chacun, surtout, a son mot à dire car la perception est tellement différente. Ce peut être la douleur d'une fin de vie, mais aussi un état passager, transitoire, qui n'aboutira pas forcément à la mort.

La mort, si nous la côtoyons souvent, fait aussi partie de la vie. En gériatrie, on la connaît forcément plus qu'ailleurs. Nous avons appris, jour après jour, à la rendre plus humaine, non seulement grâce aux antalgiques, mais en accord avec la famille. Les dialogues devenus plus détendus, nous pouvions l'avertir de l'aggravation de l'état de son malade et demander alors ce qu'elle souhaitait : par exemple, être avertie ou non la nuit. Choisir ensemble si elle le désirait la dernière tenue vestimentaire, appeler un prêtre ou tout autre représentant d'un culte. Parler quelquefois aussi du contrat des obsèques.

Nous lui proposions de rester plus longtemps, de téléphoner à toute heure, de venir le matin. Et puis aussi petit à petit, nous avons pris plus ou moins en charge la famille. Affectivement, elle a besoin de soutien. À l'arrivée, souvent les personnes sont tellement désemparées ; il faut les rassurer, les déculpabiliser, les aider aussi quand la mort est proche. Elles ont besoin de réconfort et de chaleur humaine et tout naturellement elles se tournent vers nous.

Quelquefois, il n'y a pas de famille. Il faut alors prendre des décisions : choisir l'office religieux, demander ou ne pas demander ; choisir des vêtements. Reconnaître le corps lorsque c'est nécessaire. Penser aussi à ce que le patient aurait souhaité. S'il avait exprimé des désirs, une demande particulière, il importe d'y penser. Il est devenu tout naturel de s'en préoccuper, comme aussi de convenir de la date et de l'heure pour la levée du corps. Il y a toujours une personne du service qui se rend à la levée du corps. Il s'agit pour nous d'une dernière manière de l'accompagner, de témoigner aux familles notre affection. Et puis, parfois, il n'y a pas de cérémonie, pas de levée du corps. Le patient a fait don de son corps à la science. On ressent quelquefois des frustrations quand rien ne réunit les proches. Nous essayons alors d'organiser une petite réunion religieuse ou non, pour ritualiser le deuil, pour ne pas avoir le sentiment d'une cassure trop nette.

Une volonté personnelle, têtue et désintéressée se profile derrière cette démarche d'un service, étalée sur tant d'années. Cette volonté est presque aussi "vieille" que moi et si je n'en parle pas dans ce témoignage, c'est pour préserver sa modestie. Mais le service lui doit beaucoup. Tenace et quelquefois obsessionnelle, on se ressemble un peu ! Beaucoup diront qu'elle est excessive, mais tous diront qu'elle aime ce qu'elle fait et qu'elle y met tout son cœur. Qu'importe la façon de donner, quand sur la main tendue il y a un cœur gros comme ça ! ■

## EN SAVOIR PLUS RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

À l'occasion de son cent-cinquantième anniversaire, l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris publie deux ouvrages exceptionnels qui favorisent une approche subtile et très documentée de l'histoire d'une institution à travers celles et ceux qui l'ont constituée et qui la vivent dans le quotidien des réalités hospitalières.

• *Accueillir et soigner*. L'AP-HP, 150 d'histoire, Paris, AP-HP/Doin, 1999.

• *Des femmes, des hommes, un hôpital. Le personnel de l'AP-HP témoigne*, Paris, AP-HP/Doin, 1999.

## Cent-cinquentenaire de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

## Colloque L'hôpital au XXIe siècle UNESCO, 7 et 8 décembre 1999

Ouvert par le Président de la République, ce colloque traitera à travers les communications de 45 spécialistes et acteurs du monde de la santé, des grands enjeux et défis de l'hôpital du futur.

À signaler, notamment, la table-ronde qui évoquera l'irruption de la personne malade dans le système de soins, ainsi que le débat philosophique : *L'homme, l'hôpital, la cité*, avec Blandine Kriegel et Alain Etchegoyen.

Inscriptions : Décisions et stratégie santé – IREM : 18, rue des Huissiers 92526 Neuilly-sur-Seine.

Situations et pratiques soignantes

# La décision face aux situations du grand âge

**Dr Renée Sebag-Lanoë**, chef de service de gérontologie et de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse, AP-HP

## *Une approche dans la nuance*

La décision face aux situations du grand âge représente un problème d'avenir crucial et difficile. Mon propos sera fondé sur une expérience de gériatrie hospitalière à l'hôpital Paul Brousse, dans un service où le fonctionnement d'équipe et les réunions pluridisciplinaires sont institutionnalisés depuis plus de 20 ans, d'après le modèle de la psychiatrie institutionnelle, service où nous avons commencé à pratiquer l'accompagnement et les soins palliatifs en 1980, même si les soins palliatifs ne sont officiellement reconnus que depuis quelques années seulement.

Problème d'avenir crucial et difficile pour plusieurs raisons :

• la première est le nombre de grands vieillards qui va croissant et qui augmentera encore dans les années à venir, nous le savons tous désormais ;

• la deuxième est que le terme de grand âge recouvre dans la réalité des situations individuelles diamétralement différentes. De ce fait, l'âge en lui-même ne constitue pas le critère décisionnel le plus pertinent, loin s'en faut. Telle attitude curative parfaitement justifiée chez un nonagénaire, peut être au contraire totalement déraisonnable chez un individu qui n'a que 75 ans. Les tranches d'âge élevées se caractérisent par une telle hétérogénéité que l'âge n'est, somme toute, qu'un critère très secondaire à nos yeux ;

• la troisième est que les tableaux pathologiques sont presque toujours complexes et intriqués. Un sujet âgé n'a pas une seule maladie mais généralement plusieurs, voire une polypathologie. Il faut donc faire une étude analytique précise de ses différentes pathologies, puis les hiérarchiser pour discerner la maladie, le diagnostic principal, qui domine le tableau et qui règle souvent le pronostic ;

• la quatrième raison enfin, et peut-être la plus difficile et la plus anxiogène, est que nous sommes mis en demeure de naviguer entre différents écueils. C'est-à-dire d'éviter tout à la fois de tomber dans trois attitudes extrêmes, qui sont toutes préjudiciables aux patients, mais aussi à leurs proches et à ceux qui les soignent.

Je veux parler d'abord de l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire de la poursuite de soins curatifs, alors même que le vieillard n'a plus de chances d'en tirer un réel bénéfice. Il est source d'agressivité thérapeutique et de souffrances inutiles chez ces malades particulièrement fragiles. Il génère aussi beaucoup de souffrances chez les familles et chez les soignants qui les côtoient au plus près. Et le refus énergique de l'acharnement fonde souvent les revendications de ceux qui veulent "mourir dans la dignité". Mais nous devons éviter tout autant le défaitisme ou l'abandon thérapeutique injustifié, au prétexte de l'âge. De quel droit en effet, priverions-nous tel vieillard d'un traitement curatif efficace s'il peut en bénéficier véritablement, en termes de quantité, mais plus encore peut-être de qualité de vie ? Il y a là une injustice, et même une faute professionnelle dont sont aussi victimes certaines personnes âgées ; nous le voyons hélas encore trop souvent.

Enfin, il nous faut éviter les situations désespérées de souffrances où l'acte d'euthanasie active demandé par le malade, sa famille ou les soignants devient la solution, pour sortir d'une situation désormais intenable pour tous. L'actualité récente ne peut pas être occultée en ce point. Nous rappellerons simplement qu'au-delà de tous les différents interdits, religieux, légaux et déontologiques traditionnels, qui ne sont pas toujours suffisants, des arguments, tirés de la clinique de la fin de la vie et du deuil, peuvent venir soutenir nos efforts pour prévenir les actes d'euthanasie active et préserver le déroulement naturel du processus de mort. Il faut savoir, en effet, que la survenue de la mort appartient en propre à chaque vieillard. Que ceux qui mettent du temps à mourir ont souvent de bonnes raisons, imprévisibles à l'avance : difficultés à se séparer d'un proche, attente de la venue d'un être cher, d'une naissance, d'un anniversaire ou d'une fête, existence d'un conflit familial non résolu. Il faut savoir aussi que dans les jours ou les heures qui précèdent la mort, peut survenir une amélioration imprévisible de l'état de conscience et du discours qui va permettre des échanges ultimes inespérés entre le patient et ses proches, dont la valeur est inestimable. Et ce, alors même que le malade présentait par exemple un état démentiel très évolué.

Ces observations cliniques n'ont pas cessé de nous conforter dans l'idée que nous n'avions pas le droit d'anticiper le moment de la mort de nos patients.

De même, il existe au cours du deuil qui touche les survivants,

c'est-à-dire au premier chef la famille, mais aussi les soignants, une dimension consciente ou inconsciente de culpabilité vis-à-vis du disparu qui peut se trouver largement alimentée par un acte d'euthanasie effectif ou même seulement imaginé.
Au contraire, des soins de fins de vie de qualité ont une influence favorable sur le déroulement du deuil.

## *Une souplesse d'adaptation pragmatique du soin*

Mais comment naviguer entre ces différents écueils ?
L'apport de la médecine palliative a été incontestablement majeur au cours de notre cheminement d'équipe. Parce que nous n'étions plus condamnés à choisir entre l'acharnement thérapeutique jusqu'au bout, le vide angoissant ou l'arrêt des soins avec les inévitables sentiments d'impuissance et de culpabilité qui s'y associent. Parce que nous avions enfin d'autres soins à proposer à ces patients en fin de vie. Parce que nous pouvions soulager leurs souffrances, celles de leur famille mais aussi la nôtre.
L'absence de frontière tranchée entre les soins curatifs et les soins palliatifs, bien illustrée par le schéma de Cicely Saunders, nous a permis de découvrir une continuité et une souplesse d'adaptation pragmatique du soin, particulièrement précieuse dans le suivi, souvent prolongé, de nos vieux malades. Il restait cependant des situations difficiles, des décisions à prendre, des incertitudes et des doutes. Comment ajuster nos prises en charge thérapeutiques à chaque malade, tout au long de son évolution, au plus près de son état, de ses besoins et de ses désirs ? Quelle attitude adopter vis-à-vis des épisodes aigus intercurrents qui surviennent immanquablement ?
Il n'y a pas de réponses toutes faites et encore moins de formules pour prendre des décisions adaptées et satisfaisantes face aux malades très âgés. Chaque situation est unique et doit le demeurer. Mais en 1991, alors que nous écrivions Soigner le grand âge, nous avons commencé à schématiser et à ordonner les différents éléments dont nous débattions en équipe et qui nous aidaient à prendre des décisions. Il s'agit en fait de questions et non pas de réponses : s'interroger devant chaque malade pour déterminer ce qu'il y a lieu de faire, ici et maintenant, introduire cette interrogation entre ce que nous savons faire, ce que nous pouvons faire et ce que nous allons faire, non pas sur ce malade, mais pour lui et avec lui, passer des maladies de la médecine ou du médecin aux « *maladies du malade* » comme disait René Leriche, passer du corps malade au visage et à la parole du sujet malade, bref faire une « *médecine à hauteur d'homme* » comme le dit si bien David Le Breton.
Il s'agit donc de s'interroger à la fois :
• sur le malade lui-même, ce qu'il dit, ce qu'il ressent, ce qu'il nous montre, son confort, sa coopération et son consentement aux soins ;
• sur le processus pathologique qui l'affecte, pris dans toute sa globalité et son évolutivité ;
• sur les perceptions de son entourage familial et soignant.
Il existe d'autres façons d'analyser ces situations difficiles et de guider la décision, notamment les méthodes proposées par Nicole Léry et Élisabeth Latimer. Quoi qu'il en soit, ce questionnement pragmatique, élaboré à partir de notre pratique, sous-tend toujours nos discussions en réunion d'équipe et en staff. Il suppose une bonne connaissance du malade, de son dossier médical, qui doit être bien documenté, et exclut les décisions hâtives. Il nécessite aussi un temps d'échanges avec le malade et les membres de sa famille, de discussions entre les soignants : médecins, dont un psychiatre, infirmières, aides-soignantes, psychologues, assistantes sociales, kinésithérapeutes. Mais ce temps n'est pas perdu, loin s'en faut :
• il permet de réaliser la prophylaxie de nombre de conflits avec les malades, la famille et entre les soignants, donc de faire l'économie d'une certaine violence dans l'institution ;
• il permet d'adopter des attitudes plus fondées et plus calmes, de décider de transférer ou non tel ou tel patient, de passer d'une prise en charge curative à des soins de confort et de fin de vie, de poser ou non une sonde de gastrotomie, de faire face, et comment, aux problèmes d'hydratation et de déshydratation, de transfuser ou pas, de prescrire des antibiotiques ou de s'abstenir…

## *Une abstention adéquate*

Ces décisions d'abstentions thérapeutiques ne sont pas directement "donneuses de mort" car la capacité ultérieure de survie des patients est imprévisible mais elles permettent au processus de mort de se dérouler naturellement et à son rythme. Nous pensons donc qu'elles sont tout à fait différentes d'un acte d'euthanasie active et qu'il faudrait cesser d'employer l'expression "euthanasie passive" qui sème inutilement la confusion dans les esprits. S'abstenir d'utiliser des moyens disproportionnés ou futiles dans certaines situations relève simplement d'une médecine adaptée à l'état et aux besoins du patient, pour respecter sa mort quand on ne peut plus respecter sa vie. Ce questionnement permet encore d'anticiper des situations aiguës ou d'urgence, de noter des consignes dans les dossiers afin que les soins donnés la nuit ou pendant le week-end soient en accord avec l'orientation adoptée.
Enfin et surtout, les demandes d'euthanasie des malades et/ou des familles se sont considérablement raréfiées et celles des soignants ont totalement disparu.

À l'avenir, nous devrions développer le dialogue du médecin et des autres professionnels avec les patients, avant même les problèmes aigus, pour que les malades puissent exprimer leurs craintes, leurs désirs et leurs choix par rapport à des situations pathologiques qu'ils anticipent et qu'ils redoutent (mais plus encore en situation car ce sont certainement les désirs du moment qui ont le plus de valeur) ; il existe des changements d'opinion radicaux.

Restent bien entendu tous les malades qui ne sont plus en mesure de s'exprimer. Le langage du corps est alors de grande valeur quand on sait l'observer. Le témoignage des familles peut nous éclairer mais nous devons tenir compte de l'extrême diversité des constellations familiales et des motivations complexes qui peuvent les animer. L'existence d'un représentant choisi par le malade, récemment proposé par le Comité national consultatif d'éthique, pourrait représenter une aide, notamment auprès des personnes âgées isolées ou en conflit avec leurs proches.

En définitive, et comme le souligne David Roy, « (…) *chaque cas détient sa propre résolution. Si le patient est perçu de la façon la plus globale possible, on pourra en dégager les éléments nécessaires à la résolution du dilemme éthique ou du conflit, (…) et ce, même chez des patients qui ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté.* »

Cette adaptation des stratégies thérapeutiques à chaque patient âgé pris dans toute sa singularité représente aujourd'hui une nécessité à la fois pour les malades mais aussi pour les soignants qui trouvent plus de cohérence et de sens aux efforts faits chaque jour, dans des conditions de travail difficiles. Mais elle a également un intérêt économique qu'il ne faut pas passer sous silence : les ressources en matière de dépenses de santé ne sont pas illimitées. Une dépense de santé inutile évitée chez un patient permet de dépenser davantage pour un autre qui tirera un réel bénéfice d'une démarche médicale plus coûteuse. Ce point de vue exprimé par Jean-Paul Moatti au cours de la table ronde « santé et contraintes économiques » du 3e congrès international d'éthique à Paris, en mars 1991, est aussi le nôtre. ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :


1 • Kristanson L., "Family member's perceptions of palliative cancer care : predictors of family functionning and member's health", in *The journal of palliative care*, 1996, vol. 12, n°4, pp. 10-20.

2 • Latimer E. J., "Ethical decision - making in the care of the dying and its applications to the clinical practice", in *Journal of pain and symptom management*, 1991, vol. 6 n°5, pp. 329-336.

3 • Le Breton D., "Délibération éthique et visage de l'autre", in *Lettre de l'Espace éthique*", hiver 97/printemps 98, n° 4-5, PP. 5-7.

4 • Léry N., "Droit et éthique de la santé, l'expérience d'une consultation", in *Médecine et hygiène*, 1990, n° 48, pp. 2161-2166.

5 • Luchins D., Hanrahan P., "What is appropriate health care for end-stage dementia", in *Journal of American Geriatric Society*, 1993, n° 41, pp. 25-30.

6 • Moatti J.P., "Éthique médicale, économie de la santé : les choix implicites", Actes du 3e congrès international d'éthique médicale, Paris, 9-10 mars 1991, pp. 147 -151.

7 • Morize V., La décision d'abstention de thérapeutiques curatives chez le sujet âgé à l'hôpital, Thèse de doctorat en médecine, Université Paris XI, Faculté de médecine Paris-Sud, 1994.

8 • Phillips DP, King EW., "Death takes a holiday : mortality surrounding major social occasions", in *Lancet*, 1988, n° 24, pp. 728-732.

9 • Phillips DP, Smith DG., "La mort peut être différée jusqu'à un événement de portée symbolique", in *JAMA*, 1990, n° 205 : 729-734.

10 • Romagnoli A, Rapin Ch., "Valeur pronostique de certains paramètres biologiques chez les sujets âgés hospitalisés", *Âge et nutrition*, 1991, n°2, pp.130-136.

11 • Roy DJ., "Soins palliatifs et éthique clinique" *Les annales de soins palliatifs : Les défis*, Collection Amaryllis, 1992, 1, 11. 173-186.

12 • Saunders C., Baines M., *Living with dying. The management of terminal disease*, Oxford University Press, 1983, Traduction française Dr. M.H. Salamagne, La vie aidant la mort, Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale, Paris, MEDSI, 1986.

13 • Sebag-Lanoë R., *Mourir accompagné*, Paris, Desclée de Brouwer. IV Ed. revue et argumentée, 1990. VI revue et argumentée 1996.

14 • Sebag-Lanoë R., *Soigner le grand âge,* Paris, Desclée de Brouwer, 1992.

15 • Sebag-Lanoë R., "Au nom de quoi développer les soins palliatifs ?", *Actes du 3e congrès international d'éthique médicale*, Paris, 9-10 mars 1991, pp. 201-203.

16 • Vinant Binam P., Recherche d'index pronostique en soins palliatifs, *Thèse de doctorat en médecine*, Université Paris XII - Paris Val-de-Marne, Faculté de médecine de Créteil 1993.

Situations et pratiques soignantes

# Refus de soin et conflit de conscience

**Jean Wils**, chargé des droits des malades, hôpital européen Georges Pompidou, AP-HP

## *La proposition de soin*

Refus, conflit, ces deux termes donnent d'emblée une tonalité étrange à la relation malade/soignant. Nous sommes loin des modèles coopératifs du rapport que nous avons avec les patients. Le refus de soin, comme le conflit de conscience, mettent l'accent sur le caractère conflictuel de notre relation à l'autre, au malade; aussi bien dans le refus du soin à donner que dans celui du soin proposé, mais aussi sur l'aspect conflictuel de la relation à soi-même.

En cas de refus, l'action de soin est alors perturbée par le conflit intrapsychique, nos états d'âmes, nos hésitations, nos peurs, notre échec mais aussi par le conflit relationnel avec le malade : j'ai vu pleurer un jeune chef de clinique devant le refus catégorique d'un malade d'aller en réanimation, devant l'échec de la communication et de la négociation menée avec ce patient, devant le refus qui a conduit ce malade à la mort. Quels que soient ses différents stades - soin repoussé ou soin refusé - le refus est, pour le malade, un mode de relation avec le soin. Le refus est un message que le patient nous envoie sur le soin perçu, sur le soin réel, mais aussi à celui qui propose ou va faire le soin.

Il y a toujours le refus de l'autre dans le soin refusé car nul soin n'existe sans qu'il fasse l'objet d'une proposition, d'une explication, ou même d'un silence qui en dit parfois plus long qu'un grand discours, que cette relation se développe avec le médecin ou l'aide-soignante. Si je me réfère à la kinésithérapie, le soin de kinésithérapie refusé peut être le refus de la douleur et pas forcément celui de la kinésithérapie, le refus du contact et pas forcément celui du résultat recherché ou escompté, le refus du thérapeute et pas forcément celui de la kinésithérapie, du projet du kinésithérapeute et pas forcément celui du projet de soin.

Comment le soin a-t-il pu donc être perçu, ressenti pour arriver à être refusé, qu'a-t-il pu évoquer pour le malade, quel espoir ou quelle souffrance sans lendemain a-t-il pu faire poindre ? En ce sens, la symbolique du soin refusé est à la hauteur de la symbolique du refus.

Soignant, il nous faut être particulièrement vigilant, car dans la présentation et l'explication du soin que nous sommes en train de proposer, dans notre communication avec le malade, il y a en germe le refus ou l'acceptation du soin.

Mais quelle est notre réponse quand nous sommes confrontés au refus de soin ?

## *Élucider notre relation à l'autre*

Cette situation nous confronte à un double conflit :

- avec nous-mêmes, dans notre hésitation à écarter le refus et à imposer, ou dans notre intime conviction « en notre âme et conscience », d'accepter ce refus.
- avec l'autre, lorsqu'on va passer outre et tenir fermement le malade à deux pour que l'on aspire dans les bronches du patient qui se débat. Mais le conflit peut-être aussi plus sourd, quand il faut longuement expliquer, convaincre, persuader et négocier une partie du soin proposé. Quand nous passons outre le refus, au nom de quelles valeurs, de quelle éthique du soin agissons-nous ? : pour le bien de l'autre, nécessairement, puisque nous pensons à ce moment qu'il faut se substituer à l'autre dans sa décision… Comment cet acte imposé va-t-il interroger nos pratiques et nos habitudes quotidiennes pour empêcher que l'on ne tombe insidieusement dans la maltraitance ?

Le conflit de conscience apparaît bien dans la situation particulière du refus de soin comme un double conflit, dans la mesure où il nous interroge sur notre responsabilité vis-à-vis du malade qui refuse le soin ou sur notre propre refus de donner un soin.

Le conflit de conscience n'est pas seulement un conflit intrapsychique qui nous pousserait à nous retrancher dans une quelconque intériorité pour trouver en nous les sources du bien faire ou du bien vivre. Il n'y a pas, en nous, en dernier ressort les éléments rationnels d'une réponse à un problème, sorte d'intuition sûre du vrai et du bien. Il me paraît nécessaire de rechercher, dans ce que nous apporte le refus et le conflit avec l'autre, la réponse à la question posée par ce même conflit avec le malade.

Cette recherche est un travail d'élucidation de notre relation à l'autre, au malade, recherchant à quel point cette relation s'enracine dans notre expérience, notre vécu, nos valeurs, notre histoire nécessairement sociale, dans notre intimité la plus profonde et bien sûr dans notre inconscient.

Nous admettons bien qu'il est possible de prendre conscience de quelque chose, admettons que la conscience n'est pas cette instance ou cet impératif suprême figé à tout jamais, que nous traînerions comme un boulet ! Je pense que la conscience se construit dans le conflit, dans le conflit avec le malade, et dans le refus de soin, le sien, le nôtre. Elle se construit dans la confrontation pacifique et verbale, dans la négociation et le compromis, dans l'éthique de la discussion

proposée par Jürgen Habermas[1]. On pourrait conclure sur une note totalement optimiste, en considérant que la discussion et la négociation pourront toujours régler les problèmes. Mais ce serait oublier que l'autre a cette capacité ultime, en dernier ressort, de déjouer toutes nos stratégies, nos séductions, quels que soient nos idéaux les plus sublimes et nos projets de soin les plus élaborés ! Et ceci sans que nous puissions forcément comprendre pourquoi, parce qu'il y a toujours quelque chose d'irrationnel dans la décision de l'autre comme dans sa propre décision.

Ce refus que nous ne comprenons pas, et qui reste heureusement rare, nous rappelle que nous ne pourrons jamais maîtriser l'autre, qu'il nous échappera toujours, justement parce qu'il est autre, qu'il a des logiques, des croyances, des représentations différentes. Quand nous avons la chance de pouvoir travailler la parole de refus de l'autre et de pouvoir négocier nos projets respectifs, c'est probablement que nous avons un peu réussi à entrer dans le monde de l'autre, un peu... et ainsi, mieux le comprendre. Si nous ne réussissons pas ce travail, savons-nous nous effacer et passer la main ? Si tel est le cas, c'est que nous sommes conscients de notre valeur, mais aussi de nos limites, conscients de la relativité de nos décisions, non par rapport à nos convictions, mais par rapport à celles de l'autre, de la personne malade. ■

## RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUE

1 • Habermas J., *De l'éthique de la discussion*, Paris, Flammarion-Champs, 1992.

Situations et pratiques soignantes

# Insistance ou abstention thérapeutique en gériatrie

**Dr Alain Baulon**, **Michèle Maga**, **Annie Pétrognani**, **Béatrix de Thiollaz** (hôpital Sainte-Périne, AP-HP), **Isabelle Vandeuvre** (hôpital Vaugirard, AP-HP), **Daniel François-Wachter** (Espace éthique AP-HP), groupe Miramion *Éthique et pratiques en gérontologie*

En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.

Article 37 du code de déontologie médicale.

Le groupe Miramion *Éthique et pratiques en gérontologie* a consacré une réflexion approfondie aux questions relatives à l'acharnement. Il présente quelques éléments de ses recherches.

## *Le passage à l'acte*

En gériatrie, la problématique de l'acharnement thérapeutique se rencontre toujours à un moment ou à un autre au cours de la prise en charge d'un malade âgé. Apporter une réponse n'est pas toujours simple. L'acharnement thérapeutique en gériatrie constitue un risque au même titre que l'abandon thérapeutique.

• Est-on dans une situation d'acharnement thérapeutique ?

• Est-on dans l'acharnement diagnostique quand on prescrit des examens douloureux et invasifs ?

• Que faire sachant que si l'on s'abstient de faire ces examens nous éprouverons des difficultés à envisager une attitude thérapeutique qui pourrait être bénéfique pour le patient ?

L'abstention thérapeutique nécessite également une évaluation précise de la situation.

Dans le cadre de la déontologie médicale, l'article 33 du code stipule que le médecin doit toujours élaborer son diagnostic (...) en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées, et l'article 37 enjoint à ce même médecin d'éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. Ce qui rend le problème encore plus difficile, c'est qu'un patient lucide considérera un traitement comme de l'acharnement thérapeutique alors qu'un autre, ne le considérera pas comme tel. On est confronté à une aporie, à une impossibilité de résoudre un problème. Il semble difficile de définir les critères de l'acharnement thérapeutique, même si dans certains pays on s'y essaie mais sans succès.

On peut ainsi définir l'acharnement thérapeutique de façon différente selon l'état d'esprit d'une équipe médico-soignante. Dans certains cas, la justification de cette attitude est la crainte d'être accusé "de ne pas avoir tout tenté".

Acharnement thérapeutique ou insistance thérapeutique par crainte d'une action juridique : on ne peut pas réfléchir à l'acharnement thérapeutique en mélangeant ces deux aspects.

L'acharnement est davantage de l'ordre du passage à l'acte, c'est-à-dire pour éviter de penser et surtout pour éviter de ressentir. Dans un cadre hospitalier, cela consiste à agir en fonction des protocoles, en gommant l'affectivité. Généralement, on ne constate pas ou peu de réflexion de la part de l'équipe médico-soignante. Initialement, l'acharnement thérapeutique constitue en effet une décision médicale. C'est le médecin qui applique un savoir, sans tenir compte des réflexions éventuelles des soignants de terrain. Il prend des décisions qui vont peut-être à l'encontre de l'avis de l'équipe soignante et de l'analyse éthique qui pourrait être faite de la situation. Il y a un certain nombre d'années, dans certains services la tendance allait vers l'acharnement thérapeutique. On faisait tout et encore plus.

## *Des situations ambivalentes*

En gériatrie, nous voyons parfois des patients très altérés sortir plusieurs fois d'épisodes de santé gravissimes. Ces "rebondissements" entretiennent "un fol espoir" qui peut pousser parfois une équipe médico-soignante ou une famille vers l'acharnement thérapeutique.

La pratique montre qu'il faut se donner le temps nécessaire de la réflexion. Un malade qui rebondit plusieurs fois contre toute logique est généralement un patient condamné à brève échéance. S'il est conscient, qu'il participe et s'accroche aux thérapeutiques contraignantes, on doit faire comme il l'entend. S'il est atteint de démence, comme 75 % de la population des services de longue durée, il semble que la question de la qualité de la vie, de la qualité de sa vie, est à débattre prioritairement.

Considérons l'exemple d'une femme "institutionnalisée" depuis son adolescence pour déficit mental. Elle vit aujourd'hui en long séjour. Elle est grabataire, porteuse de multiples escarres. Nourrie et nursée par l'équipe, elle vit par des "moyens ordinaires". Deux questions peuvent être posées :

- ces "moyens ordinaires" ne peuvent-ils pas être considérés parfois comme de l'acharnement ?
- est-ce un "moyen ordinaire" que de nourrir quelqu'un à la petite cuillère pendant une demi-heure ou trois quarts d'heure ?

Effectivement, en gériatrie nous sommes acculés à des situations où le plus humain devient inhumain, au fil du temps, sans qu'apparemment la personne ne souffre. Ce qui amène à se poser la question : "Repartir pour un tour", oui, mais un tour de quoi ? On touche ainsi à l'essentiel : qu'est-ce que la vie ? qu'est-ce qu'une vie dépourvue de sens ?

L'acharnement thérapeutique peut s'entendre aussi du côté de la rééducation, du nursing parfois. Ce n'est pas forcément un geste médical invasif. Le service de moyen séjour peut représenter ainsi un lieu d'acharnement. Nous sommes là, avec plusieurs projets et nous voulons absolument et très vite remettre la personne sur pied car le temps est compté. Elle peut ainsi voir quatre rééducateurs dans la journée et bien d'autres intervenants. Il y a là un acharnement à stimuler qui n'est pas toujours en phase avec ce que souhaite le malade âgé. Le moyen séjour est ainsi un lieu où les patients peuvent ressentir de la violence. Pour ce qui les concerne, ils traversent un moment critique de leur existence et les soignants craignent qu'ils se laissent aller, "qu'ils soient placés en long séjour".

Un exemple peut illustrer notre propos : celui d'un malade âgé qui vit très mal que dans une salle à manger rassemblant quarante personnes, on lui dise haut et fort qu'il doit regagner seul sa chambre. Les autres ont entendu. La personne reçoit ça comme une brimade ou comme un refus d'aide. Elle va mettre beaucoup de temps à s'exécuter et, pendant ce temps, elle rumine et n'a plus toujours les capacités de se confier à quelqu'un. Pour elle, ce sont des moments humiliants. Il faut noter que ces situations ne se produisent pas toujours quand les soignants ne sont pas assez nombreux, ce qui peut également arriver.

On peut en retenir que le malade n'a pas eu l'occasion de "valider" le projet qui est déterminé ; pour lui l'institution a une organisation assez "militaire". C'était d'ailleurs le commentaire du malade qui avait relaté avec beaucoup de précision et de finesse ce qui s'était passé et la façon dont il le vivait.

L'acharnement diagnostique ne concerne pas les situations dans lesquelles un diagnostic précis permettra un traitement spécifique et efficace. En revanche peut se poser la question, purement intellectuelle pour le médecin, de la connaissance et de la recherche chez les grands vieillards institutionnalisés. L'attitude se justifie par un bénéfice espéré pour les générations à venir, mais les gestes techniques exécutés sur les sujets âgés, aussi anodins qu'ils puissent nous paraître, peuvent être vécus par les patients comme une source de souffrance : doit-on pour autant se priver de recherche clinique chez les sujets très âgés ? On doit distinguer à ce propos la recherche fondamentale et la recherche clinique plus particulièrement orientée vers les progrès de nos connaissances dans des domaines spécifiquement gérontologiques telle la maladie d'Alzheimer.

## *L'insistance thérapeutique*

A-t-on l'impression que dans les établissements de gériatrie l'acharnement thérapeutique soit fréquent ?

Il ne paraît pas exister d'acharne-

ment de façon consciente et réfléchie. Il paraît plutôt s'agir d'insistance thérapeutique toujours sous-tendue par l'espoir que la personne âgée peut passer encore une fois un cap difficile.
Par exemple : un patient atteint de démence à un stade très évolué est encore considéré par un de ses fils comme une personne capable de manifester de l'intérêt vis-à-vis de sujets philosophiques ou financiers. Une équipe médico-soignante peut être déstabilisée par une telle attitude filiale.
Elle peut l'être aussi quand elle est confrontée à des personnes âgées pour lesquelles elle a l'impression de servir de substitut familial. L'équipe ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique mais elle craint de perdre la personne qu'elle soigne depuis des années.
Il s'agit là de la réticence et de la résistance que l'on a tous face à la perte. On peut avoir l'illusion de prolonger la vie. Mais il existe un autre aspect sur lequel il n'y a pas de jugement à porter parce que de l'ordre de l'inconscient. C'est le désir d'insistance thérapeutique qui est en fait le retournement en son contraire du désir que la personne meure. Pour ne pas se dire qu'elle meurt, tout faire pour qu'elle vive…
Exemple : une femme âgée est décédée en unité de long séjour. Dès son arrivée elle a fait complication de santé sur complication. Elle était très lucide et pour parler de sa douleur physique et morale, ses interlocuteurs privilégiés étaient les aides-soignantes. Son discours les bouleversait, surtout qu'elle était elle-même une ancienne aide-soignante. Quand elle est morte, le médecin de l'unité a été surpris d'entendre certains de ces professionnels exprimer leur soulagement alors qu'ils s'étaient investis jusqu'à l'épuisement dans cet accompagnement.
Les familles réagissent souvent de cette façon. Elles sont très demandeuses du vivant de leur proche, et elles expriment leur soulagement quand il décède.
En évoquant l'acharnement thérapeutique, il a été avancé la notion "de culture de service" qui ferait que les décisions d'équipe seraient différentes devant des situations considérées, avec prudence, comme similaires. Quand on arrive à des situations extrêmes, peut-être que la réflexion s'est avérée insuffisante, cela met l'équipe devant une réalité à gérer de l'ordre du "déraisonnable". Si la raison est de l'ordre de l'humain, la déraison n'est-elle pas de l'ordre de l'inhumain ? Quand devient-on "déraisonnable" ?
Une notion doit toujours nous guider. La personne soignée demeure la même : quel que soit le type de soins qu'elle reçoit, il convient d'observer une continuité dans les décisions. L'acharnement thérapeutique constitue un des écueils de notre pratique clinique qui peut s'inscrire dans une "continuité déraisonnable".
Ces situations touchent à quelque chose qui est très sensible : la relation que chaque soignant a personnellement avec les notions de lien ou d'attachement. Pour les équipes de gériatrie, il est parfois très difficile de réaliser que la personne âgée est en fin de vie et qu'elle va mourir. L'accompagnement symptomatique dure parfois depuis des années et l'aggravation du malade âgé n'est pas toujours identifiée. Un intervenant extérieur peut catalyser un questionnement éthique de la situation et permettre à l'équipe médico-soignante de retrouver la juste distance ou la juste proximité que nous évoquions tout à l'heure. Il n'apporte pas de solutions, il est attentif à ce que chacun puisse argumenter son point de vue.

## *Transmission des valeurs et acquisition des compétences*

Revenons aux liens que les équipes ou les proches peuvent avoir avec les malades et comment ils expriment cet attachement.
Il a été souligné que quel que soit le type d'unité où se trouve une personne, c'est toujours une personne qui est accompagnée. Il s'agit d'une même personne, mais ce ne sont pas les mêmes soignants. Cela a son importance car les soignants sont différents d'une unité à une autre. Lorsque l'on est en unité de soins palliatifs, confrontés presque quotidiennement à la perte de son malade, on adopte vis-à-vis du malade en fin de vie et de son entourage une position un peu différente que celle que peuvent avoir les soignants en unité de long séjour.
L'accompagnement des soignants est en effet différent. Certains relatent encore des expériences terribles où ils se sont sentis absolument seuls face à leur patient en fin de vie. En unité de long séjour, il semble qu'il y ait tout un ressenti négatif qui est réactivé par chaque nouveau décès. Cela crée parfois des malentendus dans les équipes, certains réagissent à la situation *ici et maintenant* et d'autres craignent de revivre une expérience difficile.
On ne peut pas être soignant sans s'attacher au malade. Mais ce lien ne doit pas nous empêcher de prendre le temps qui permet de retrouver la juste distance ou la juste proximité. Suffit-il de se ménager des étapes de réflexion pour clarifier ce qui se passe ? Ce sont des temps certainement essentiels.

Les soignants, notamment les médecins, devraient être sensibilisés à l'éthique clinique au cours de leur étude. Un enseignement devrait susciter une réflexion sur la décision et l'acte médical. Les médecins sont formés pour soigner, pour guérir, c'est leur vocation au sens le plus traditionnel du terme. Quand la guérison est

impossible, il faudrait leur apprendre comment se donner les moyens de réfléchir pour continuer à prendre soin de la personne malade au travers de décisions dont la finalité rejoint alors une dimension qui est celle de l'humain. Dans son titre II, le code de déontologie médicale, détaille d'ailleurs les "Devoirs" du médecin envers les patients.

Les jeunes sont avides de données qui leur permettent un peu plus de réflexion. Leur éducation en sciences humaines est insignifiante. Actuellement, dans certaines facultés, les étudiants en 2e ou 3e année peuvent bénéficier d'un enseignement éthique. Cela ne paraît pourtant concerner qu'une infime minorité d'entre eux. Dans un projet pilote concernant l'enseignement de l'éthique médicale, le choix de la 2e et 3e année de médecine est motivé par le fait qu'à ces périodes les étudiants ne sont pas encore paniqués par les examens et donc plus disponibles pour l'écoute et la réflexion.

Il semble par contre que pour pouvoir réfléchir sans que ce soit purement théorique, il faut bénéficier d'une expérience clinique, sans cela on ne réfléchit sur rien. Au cours de l'enseignement des infirmières, ce type de formation commence à être dispensé dans les IFSI. Les étudiants de 3e année ont suffisamment d'expérience pour pouvoir analyser avec l'aide d'un animateur ce qu'ils vivent dans les services. Il est à noter que, bien souvent, ce sont les soignants qui seront stimulants et novateurs en initiant les réflexions nécessaires au sein des services. L'expérience montre que le message de l'éthique clinique en gériatrie passe très bien dans les IFSI.

L'enseignement de l'éthique clinique croise aussi deux questions. L'une est de l'ordre de la formation, au sens aussi de la formation au jugement moral, et l'autre concerne ces situations propres à la gériatrie où les soignants et les personnes âgées sont dans une grande proximité. La présence d'un intervenant extérieur à l'unité devrait pouvoir aider à analyser ces situations fusionnelles. Il est vrai que les équipes ont capacité à penser par elles-mêmes, mais il existe un risque "de reformulation en rond" de la problématique si la prise de recul n'est pas soutenue par un animateur extérieur.

La notion d'acharnement thérapeutique est donc complexe et souvent ambivalente. Elle s'intègre dans la démarche soignante sûrement encore plus prégnante en gériatrie : quand commence l'acharnement ? quand l'obstination devient-elle "déraisonnable" ? Quand le patient devient-il un objet de soins et non plus une personne à accompagner et à soigner ? ■

Situations et pratiques soignantes

# Face à la durée : le soutien des familles

**Nicole Landry-Dattée**, psychologue clinicienne, unité de psychiatrie, **Dr Evelyne Pichard-Léandry**, anesthésiste, chef d'unité d'analgésie, Institut Gustave-Roussy (Villejuif)

Réfléchir de façon éthique à ce que vit une famille confrontée à une phase terminale qui dure, nous semble tout à la fois une gageure et une nécessité. Une gageure dans la mesure où toute famille est unique et singulière et qu'il n'y a de réponse qu'individuelle. Une nécessité parce que cette confrontation à la mort est universelle. Ainsi, la question du soutien des familles face à cette situation conduit notre pensée du particulier au collectif. Si la morale, pour reprendre les propos d'André Comte Sponville[1] répond à la question « *Que dois-je faire ?* », l'éthique à la question « *Comment vivre ?* » alors peut-être pouvons-nous reprendre, à notre compte, cette dernière et nous demander « *Comment aider à vivre le moins mal possible une phase terminale qui dure ?* » Nous pouvons tenter de poser des jalons à notre réflexion collective à partir de notre expérience clinique, afin d'ajuster au mieux notre attitude aux situations particulières. Évoquer les familles, confrontées à cette situation, nous conduit à prendre en compte à la fois la proximité de la mort, avec tout ce que cela implique, et la notion du temps.

## *La notion de durée*

Bien que l'écoulement du temps soit une réalité universelle et objective à laquelle tout individu est confronté, chacun le vit et l'appréhende de façon subjective. Pour preuve, les personnes très occupées pour qui le temps passe très (trop) vite et n'en ont pas assez et celles inoccupées qui s'ennuient et pensent qu'il défile trop lentement…

Dans les groupes de soutien aux enfants dont un proche est atteint de cancer, animés par Marie-France Cosset-Delaigue[2] et Nicole Landry-Dattée, la notion de durée est un des thèmes récurrents. « *C'est trop long…* » : telle est la plainte formulée par les enfants ou les adultes qui les accompagnent. Et lorsque nous leur demandons à partir de quel moment cela devient trop long, la réponse est : « *quand on n'en peut plus* », « *quand on ne sup-*

*porte plus.* » À partir de quand les familles ne supportent-elles plus ? Là encore, cela varie selon chaque situation, chaque famille. La question à se poser n'est-elle pas de repérer ce qui n'est plus supportable pour chacune ? Lorsque nous les écoutons, que nous disent-elles ? « Moi, mon père, je le vois pourrir de l'intérieur ». Ce qui revient le plus souvent est cette notion de dégradation physique, de pourrissement, de décomposition voire d'odeur nauséabonde : « *je ne le reconnais plus…* », « *ce n'est plus lui…* », « *sa tête va éclater* ». Ils expriment plus ou moins clairement les fantasmes que leur évoquent de tels changements. Ce sentiment d'étrangeté face à l'autre est très déroutant pour les proches.

De même qu'ils sont souvent désappointés quand le malade ne peut plus s'alimenter. Nous retrouvons là l'attitude des mères avec leur enfant. Manger signifie être bien portant, vivant et on peut donner quelque chose de "bon" qui est reçu comme tel. C'est aussi pouvoir faire quelque chose pour qu'il se porte mieux et continue à vivre.

Sans compter que la notion du temps devient différente pour celui qui est malade car ce temps est occupé à la fois par tout ce qui touche aux examens, aux traitements et par le travail psychique que demande l'adaptation à l'événement. Les proches sont également confrontés à ce travail psychique, mais différemment. Dans un mouvement d'identification, ils sont souvent déroutés et ne comprennent pas que le patient puisse s'adapter à une telle catastrophe, eux-mêmes pensant qu'ils ne le pourraient pas. Cette situation crée un décalage qui rend parfois la relation difficile.

De même que l'entourage se sent démuni, impuissant face à l'inéluctable : il ne peut arrêter le temps ni même le précipiter. Cette confrontation à l'impuissance se retrouve souvent dans cette demande des proches : « *que puis-je faire pour l'aider ?* », comme si le "faire" redonnait un peu de maîtrise de la situation tout en permettant d'occuper le temps et de le trouver moins long. Souvent les familles expriment leur sentiment de culpabilité de ne rien pouvoir pour l'autre ou parce qu'elles souhaitent secrètement que cette situation prenne fin au plus vite sous couvert que le malade serait délivré de sa souffrance. Qui serait délivré ? Là encore, pris dans un mécanisme de projection, il arrive parfois que l'entourage attribue sa propre souffrance au patient et voudrait qu'une mort rapide l'en délivre au prix d'une grande culpabilité qui parfois complique le travail du deuil. Cela n'est pas forcément le souhait du patient : « *Je me couche encore chaque nuit avec l'espoir d'atteindre au matin* », comme l'exprime Hadrien[3]. Mais, psychiquement, mieux vaut être coupable qu'impuissant…

Bien souvent, cette notion du "faire" se substitue à celle du "être". Les proches sont souvent assez déroutés quand on leur montre que leur seule présence - "être-là" - aide beaucoup le malade. Cela renvoie à la difficulté de la continuité relationnelle face à quelqu'un que l'on ne reconnaît plus physiquement.

## *Relation et dégradation physique*

« *Quand le corps se défait, l'essentiel se montre. L'homme n'est qu'un nœud de relations. Seules les relations comptent pour l'homme.* » Tels sont les propos tenus par le frère aîné, à proximité de sa mort, au jeune Antoine de Saint Exupéry encore adolescent. Notre expérience clinique nous rend souvent témoins de ce décalage qui existe entre ce que donne à voir, physiquement, le malade et ce qu'il vit intérieurement. Comme nous venons de le constater, les familles sont happées, par l'aspect corporel de leur proche qui les effraie et produit un effet de sidération de la pensée. Cette dernière étant également en lien avec l'angoisse de la perte, de la séparation définitive, de la souffrance psychique que suscite cette menace d'abandon qui se lit sur le corps du malade.

Les groupes de soutien aux enfants cités auparavant, nous révèlent la dépression à laquelle se trouvent confrontées les familles de patients en fin de vie et tous les mécanismes mis en œuvre pour éviter la confrontation à cette souffrance et au risque d'effondrement. De même qu'ils expriment parfois leur impuissance à rejoindre l'autre dans sa souffrance et confronte chacun à sa propre solitude.

Mais comme l'a très bien décrit Michel de M'Uzan[4] dans son article sur le "travail du trépas", le psychisme et les pulsions de vie sont actifs jusqu'à la mort, ce qui déroute parfois les proches.

Là encore, les mécanismes d'identification et de projection conduisent parfois l'entourage à éviter toute confrontation à l'émotion et aux affects trop douloureux. Cela amène à rompre tout lien relationnel avec le malade, enfermant l'un et les autres dans un grand isolement. Ainsi cette maman qui n'osait plus ni toucher ni parler à sa fille agonisante tant les difficultés respiratoires de cette dernière donnaient à penser qu'elle était très mal et paralysaient sa mère d'angoisse. Quand nous avons demandé à cette enfant comment elle se sentait - "bien" a-t-elle répondu sereinement - démontrant notre interprétation erronée face au décalage entre ce qu'elle donnait à voir et ce qu'elle éprouvait intérieurement. Cette prise de conscience a permis à sa mère de lui prendre la main et de renouer le dialogue avec elle. Quand l'aspect physique masque tout ce qui a tissé

le lien affectif, il devient impossible pour l'entourage de communiquer avec le patient. De plus, quand la famille ne parvient plus à donner un sens à ce qui se vit, elle perçoit la situation comme inhumaine. Celle-ci réactive parfois des souvenirs de vécus identiques, douloureux et non élaborés psychiquement. Cela devient alors insupportable et fait ressentir le temps comme trop long.

Parfois, certains patients n'en finissent pas de mourir dans l'attente d'un problème à régler ou d'une personne particulièrement investie affectivement. ; or cela demande parfois à être décodé.

Quand la situation devient ingérable pour les familles, nous les trouvons aux prises à de grandes souffrances qui peuvent conduire à des dysfonctionnements majeurs voire être à l'origine de passage à l'acte et notamment de demande d'euthanasie.

### *Quel soutien ?*

Là encore, nous ne pensons pas qu'il existe de réponse toute faite. Cependant, nous pouvons peut-être repérer quelques erreurs à éviter. En tout premier lieu, la priorité est de soulager la douleur du patient. Sans cette attitude princeps, toute réflexion sur le soutien ne serait que tromperie.

Au travers de tout ce que nous venons de dire, l'important dans ces situations de phase terminale "interminable" est d'aider les familles à verbaliser ce qui leur est insupportable, ce qui leur fait peur ou ce qu'elles n'arrivent plus à gérer. Selon la réponse, voir quels moyens peuvent être mis en œuvre pour y remédier. Les soutenir, c'est aussi favoriser le maintien de la relation et permettre de renouer une communication qui donne à nouveau sens et humanité à la situation.

Pour éviter d'arriver à un état de crise qui ne fait qu'aggraver la souffrance de cette étape, il nous paraît important d'avoir une attitude préventive. C'est-à-dire de repérer, tout au long de la maladie, les moyens mis en œuvre par le malade et son entourage pour faire face à cette épreuve. Il s'agit aussi d'évaluer le type de fonctionnement de telle ou telle famille avant la maladie, quelles sont les valeurs qui l'animent et la soutiennent. En particulier considérer si elle est entourée, son degré d'épuisement. Existe-t-il des possibilités de relais ? Est-elle en difficulté psychologique ou sociale ? Cela demande une certaine attention pour détecter les "clignotants".

Nous voudrions également souligner qu'aider et soutenir une famille dont un proche est en phase terminale, c'est se soucier des enfants, de la place qui leur est accordée. Sont-ils ou non préparés à la mort prochaine ? C'est aussi soutenir les familles dans l'organisation concrète et la communication avec eux. Nous voudrions rappeler l'enjeu de ce temps et ses conséquences pour le malade et son entourage. En effet, mettre en œuvre tout notre "savoir-faire" et notre "savoir-être" pour que cette durée soit supportable, c'est permettre que "l'essentiel se vive" et atténuer ainsi la violence de la séparation. Aménager ce temps, c'est poser les jalons qui favorisent le travail du deuil des proches et en prévenir les pathologies. " Ce qui se fait sans respecter le temps, le temps ne le respectera pas[5]." ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Comte-Sponville André, Ferry Luc, *La sagesse des modernes*, Paris, Robert Laffont., 1998.
2. Médecin anesthésiste, Institut Gustave-Roussy, 94800 Villejuif.
3. Yourcenar Marguerite, *Les mémoires d'Hadrien*, Paris, Gallimard, 1951.
4. M'Uzan Michel (de), *De l'art à la mort ; itinéraire psychanalytique*, Paris, Gallimard, 1983.
5. Wiechert Ernst, *Les enfants Jétromine* ; Paris, Poche, 1995.



# Attitudes de soin à domicile

**Jocelyne Birolli**, infirmière libérale

### *Les contraintes du maintien à domicile*

Il faut prendre du temps pour en donner. Tous les professionnels le savent : quand nous débutons l'accompagnement d'une personne en fin de vie, qu'elle revienne de l'hôpital ou qu'elle soit toujours restée chez elle, nous réorganisons la planification de la journée de travail. Il faut dégager du temps et, plus nous avançons, plus la lourdeur des soins nous accapare.

D'ailleurs les forfaits de soins appliqués par les caisses ne prennent pas en compte le temps réellement passé auprès du patient et de ses proches. Lorsqu'une perfusion intraveineuse est posée, nous devons rester disponibles pour pouvoir être contactés même la nuit, en cas de problème. Cela exige des soignants comme de l'entourage une grande disponibilité. Les proches acceptent, mais comprennent plus ou moins facile-

ment la surveillance d'une perfusion, le fonctionnement d'un lit médicalisé. Il faut expliquer l'importance des mobilisations, comment réinstaller le patient, le changer si besoin, donner des conseils alimentaires, des petites recettes, le mode d'emploi et la conservation des compléments hyperprotidiques, etc.

Cette décision appartient, en priorité, à la personne malade et à sa famille. Le médecin traitant propose l'hospitalisation quand l'état s'aggrave. La question que nous lui posons le plus souvent est : « *qu'est-ce qu'on fera de plus à l'hôpital ?* »

Nous savons ce qui sera fait : des examens, des prises de sang, des radios. Parce qu'un hôpital est organisé pour cela et les médecins formés à ces missions. J'ai le souvenir d'un interne de chirurgie faisant la visite avec son patron. Refermant la porte de la chambre, il déclare à haute voix : « *il agonise.* »

Pour les libéraux, qui ont tous une expérience hospitalière plus ou moins longue, ils préfèrent suivre leurs patients jusqu'à la fin. Toutefois, il faut que le groupe familial accepte d'aller jusqu'au bout.

En province, pour de nombreuses raisons la famille accepte l'engagement plus facilement. La première contrainte concerne l'habitat ; en effet, quand nous apportons un lit médicalisé, il faut ranger l'autre lit ailleurs, ce qui nécessite donc de la place. Une maison individuelle est plus propice, car susceptible de mieux mettre en place le matériel de soins. De plus, les membres d'une famille vivent souvent à proximité les uns des autres. Dans certains cas, les enfants ont hérité des parents la maison et ils les gardent à domicile. Ils peuvent ainsi se relayer auprès du malade pour en assurer la garde.

Les acteurs de terrain, les professionnels sont présents pour couvrir les besoins médicaux, pharmaceutiques ou en matériel qui peut être ou loué ou acheté. Toute officine fournit le matériel nécessaire pour les perfusions, l'oxygénation, l'aspiration et le lit médicalisé.

S'il existe un service d'hospitalisation à domicile, le matériel est fourni. On détache une aide-soignante et si nécessaire une aide ménagère. Mais si le tissu social et familial n'existe pas, les intervenants extérieurs ne suffiront pas et le médecin se sentira obligé d'hospitaliser. Le conjoint, souvent âgé, ne peut pas assurer seul (surtout la nuit) la surveillance du malade. Orienter un malade grabataire, porteur d'escarres vers son domicile, conduit souvent à un échec.

## *Douleur et dimensions du privé*

Le vécu de la douleur à domicile est totalement différent de celui de l'hôpital. Il est vrai que nous sommes souvent seuls pour faire les soins. Au fur et à mesure de l'aggravation, nous en discutons avec les proches. Nous expliquons tout ce que nous faisons, les médicaments que nous injectons.

Parce que la famille assiste et participe aux soins, il n'est pas question de nier la douleur. Au contraire, nous allons progressivement limiter les soins techniques : si nous n'avons plus d'abord veineux, nous poserons une perfusion sous-cutanée.

Le problème de la douleur reste toujours difficile. Chacun le perçoit différemment. J'en discutais avec un médecin qui ne voyait pas la nécessité d'employer d'antalgiques pour sa patiente qu'il jugeait non réactive. Pourtant, après avoir refait le pansement, son remplaçant lui a aussitôt prescrit de la morphine !

Nous sommes aidés quand le problème de la douleur est pris en charge par les différents professionnels. Même si nous ne parvenons pas toujours à la soulager comme on le voudrait, chacun peut intervenir quand il constate que la personne n'est pas soulagée. Nous conseillons aussi à la famille d'appeler directement le médecin. Cela permet à l'infirmier de ne pas être le seul "fusible". Le mot morphine n'est pas tabou à domicile. Il l'est beaucoup plus à l'hôpital, lorsque nous n'osons pas écrire sur la pancarte le produit injecté. Discrétion ou diabolisation du produit ? À ce jour, personne ne s'est étonné de son utilisation.

Quand nous arrivons dans la famille, nous avons au départ un avantage : dans la plupart des cas, nous sommes connus de la famille et recommandés soit par un membre de la fratrie, soit par le voisinage qui a déjà fait appel à nos services. Nous sommes donc demandés et nous avons d'emblée leur confiance. Il s'agit là certainement d'une part essentielle de la relation qui s'instaure.

Si, *a contrario*, nous ne répondons pas aux attentes, nous risquons à l'avenir d'être sanctionnés financièrement. Nous pouvons donc à juste titre employer l'expression patient-client.

Nous pénétrons dans le domaine du privé. Même si nous nous faisons le plus petit possible, notre intrusion dérange le rythme de vie et les habitudes des lieux. Il faudra déplacer la table de nuit pour glisser le pied à perfusion, coller au sol la rallonge électrique, entasser les médicaments et les produits qui côtoient le vase et la photo du petit dernier. À nous de ne pas nous répandre, de faire avec, de revoir à la baisse nos théories sur l'hygiène (quelques rares maisons en campagne n'ont pas encore l'eau courante). Toute la vie familiale va être rythmée par le passage des intervenants. De l'aide-soignant au kinésithérapeute, nous défilons chacun à notre tour et sommes en général attendus avec le petit café. Les transmissions se font aussi par écrit et elles sont laissées dans la chambre.

Lorsque la famille assiste aux soins d'hygiène et aux réfections

des pansements d'escarres, elle constate d'elle-même l'évolution morbide et il faut en parler, écouter. Il importe de consacrer ce temps à la verbalisation. Parler de ce qui va arriver, c'est le commencement du travail de deuil. Les rites s'instaurent : les proches, les voisins viennent en visite. On évoque le passé, la mort des grands-parents, etc.
Nous sommes prévenus du décès souvent même avant le médecin. La famille nous demande conseil pour les formalités administratives. Personnellement, je me propose de les aider, s'ils souhaitent le faire eux-mêmes, à habiller le mort. Cet acte faisait partie des rituels de mort. Il est souvent effectué par les pompes funèbres. Mais cela m'apparaît comme une étape qui rétablit le mort dans sa position sociale. En restituant à la personne son aspect civil, nous la débarrassons de tout ce qui faisait d'elle un malade et nous la rendons à sa famille.
Nous libérons la chambre le plus vite possible de tout le matériel médical et nous nous éclipsons.
Nous enverrons une gerbe de fleurs et si possible assisterons à l'office funèbre. ■

Situations et pratiques soignantes

# Construire au quotidien des valeurs communes

**Long Pham Quang**, formateur au Centre de formation continue du personnel hospitalier (CFCPH), AP-HP

Lors d'une récente émission télévisée - *D'un monde à l'autre*, diffusée le 14 septembre 1998 -, le Pr Kamran Samii du service d'anesthésie-réanimation de l'hôpital Bicêtre a déclaré : « *En quelques années, nous avons réussi à maintenir artificiellement en vie certains patients ; soit on fonce le nez dans le guidon, soit on se questionne.* » La perspective, choisie ici, souhaite se situer dans cette dynamique du questionnement susceptible, par un mouvement délibéré de décentralisation, d'interroger la complexité du soin et de renforcer les échanges entre nous : pouvoir se confronter sans chercher systématiquement à résoudre.
L'accompagnement de la personne en fin de vie réactualise de façon aiguë les notions de travail d'équipe et de valeurs accordées à l'acte de soin. Comment un soignant parvient-il à travailler seul, à prendre dans cette solitude, la décision d'opter pour tel ou tel acte concernant un patient dit en fin de vie ?
La, ou plutôt les réponses à cette question sont sans doute aussi nombreuses que diversifiées au regard d'une infinité de situations existantes. C'est parce qu'il n'existe pas de réponses standardisées à cette question, que nous sommes invités au partage de nos questionnements réciproques. Ceux-ci pourront contribuer à faire évoluer l'ensemble des systèmes de relations et de représentations sous-jacents.

## *Des valeurs partagées dans le soin*

Nos rôles et nos positions d'acteurs hospitaliers s'appuient, notamment, sur un certain nombre de valeurs : respect, dignité, accompagnement, service au patient par exemple. Valeurs que nous avons à partager, à redécouvrir quelquefois. Donner de la valeur à l'acte de soin, c'est-à-dire du sens, est un discours que nous entendons souvent.
Or, la traduction de ce discours au niveau des actes soignants quotidiens présente des limites, comme le rappelle l'actualité des problèmes posés par l'accompagnement des personnes en fin de vie. Bien que la légitimité de ce discours ne puisse être remise en cause, la question de le rendre "vivant" au quotidien se pose. Car, en définitive, quel est ce "fond soignant commun" supposé contenir les valeurs du soin qui nous animeraient tous ?
Ce "fond commun soignant" ne serait-il pas moins un élément donné a priori qu'un élément à construire en permanence en fonction de nos interactions réciproques ? Rendre "vivantes" ces valeurs, dans notre quotidien, supposerait alors une appropriation individuelle de celles-ci resituée dans la dynamique interactive d'une équipe.
En effet, l'idée que je me fais de ma dignité n'est pas celle que mon collègue se fait de ma dignité. Il en va de même pour l'idée que je me fais de sa dignité, ou pour l'idée que je me fais de la dignité du patient, etc.
Or, la représentation, que se fait chaque soignant d'une valeur donnée, contribue à déterminer sa pratique quotidienne. C'est donc la confrontation de ces représentations croisées qui permettra de construire cette valeur de "dignité", ou toute autre valeur.
C'est prendre l'option, s'agissant de la personne en fin de vie, de s'inscrire dans une recherche de continuité du soin en termes de complémentarité professionnelle.
C'est prendre également le

risque de dire que les valeurs n'existent pas pour elles-mêmes, qu'elles sont à construire et à reconstruire en permanence en fonction de la réalité que nous vivons. Chaque soignant a besoin d'être reconnu et entendu sur la place et le rôle qu'il accorde à certaines valeurs dans son travail, car elles sont constitutives de sa propre valeur de soignant.

## *Du travail d'équipe*

Si la problématique de la valeur de l'acte de soin est complexe, celle du travail d'équipe ne l'est pas moins car elle implique notamment les questions de la communication et de l'interaction.

Le travail d'équipe peut aboutir, tant pour les membres qui la composent que pour le patient, à la meilleure ou à la pire des choses. Une équipe a en effet la capacité de produire, y compris à son insu, des ruptures de médiations qui peuvent amener un soignant à la solitude et à la détresse. Mais une équipe peut également s'enrichir de ses différentes spécificités soignantes dont les interactions sont articulées autour et au service de la personne en fin de vie. À partir de ces schémas, certes simplifiés, se pose la question de la responsabilité du soignant dans la façon dont s'organise et s'actualise un travail d'équipe. Pour fonctionner, une équipe a besoin de s'appuyer sur un certain nombre de repères appartenant à des registres différents : aspects législatifs, réglementaires, déontologiques, etc. Sur un certain nombre de procédures qui se déclinent également en protocoles de soins, de sécurité, etc.

Ces repères préexistent, dans leur majorité, à l'activité soignante des membres d'une équipe. Ils relèvent d'une norme par rapport à laquelle les écarts peuvent être identifiés, évalués et gérés. Ces repères, au demeurant essentiels et qui sont supposés être connus, ne semblent pas pouvoir rendre compte du cadre plus global, voire "réel", de l'activité thérapeutique d'une équipe, si l'on ne prend pas en compte sa dynamique propre. Autrement dit, le cadre de l'activité d'une équipe préexiste-t-il ? est-il prédéterminé, ou émerge-t-il en même temps et en fonction du positionnement de chacun des soignants ? Dans ce dernier cas, nous pourrions alors parler de co-construction et de co-détermination entre un cadre thérapeutique donné (activité produite) et les soignants (producteurs).

Le positionnement que nous adoptons plus ou moins consciemment dans un sens ou dans un autre influerait alors de fait, que nous le voulions ou non, sur notre propre cadre d'activité. C'est prendre ici l'option de ne pas initier ni entretenir une dynamique de la plainte, aussi légitime soit-elle dans ses motifs, pour davantage se situer dans une perspective constructive. Cela suppose la prise de conscience de l'interdépendance entre, d'une part, la dynamique et les mécanismes d'un système de relations et, d'autre part, nos positionnements respectifs et nos interactions réciproques.

En tant que soignants, nous avons parmi de nombreuses responsabilités aussi celle de nos interactions. L'interaction suppose que nous rencontrions l'autre et acceptions de lui faire part de nos difficultés propres.

Dans cette démarche vers l'autre, il faut accepter d'être "altéré" à son contact. Cette altération nous renvoie au caractère limité de notre "puissance d'action" individuelle. En effet, le soignant, à l'image du progrès technologique médical, n'est pas tout puissant.

Reconnaître cette limite à notre puissance (qui est à bien distinguer du sentiment d'impuissance), c'est avoir le courage de nous exprimer à partir de nos manques, de nos faiblesses et de nos incertitudes, c'est-à-dire à partir de notre humanité.

Là est, à mon sens, notre vraie force pour construire au quotidien des valeurs communes. ■

## L'Espace éthique AP-HP sur le site www.inserm.fr/eqri

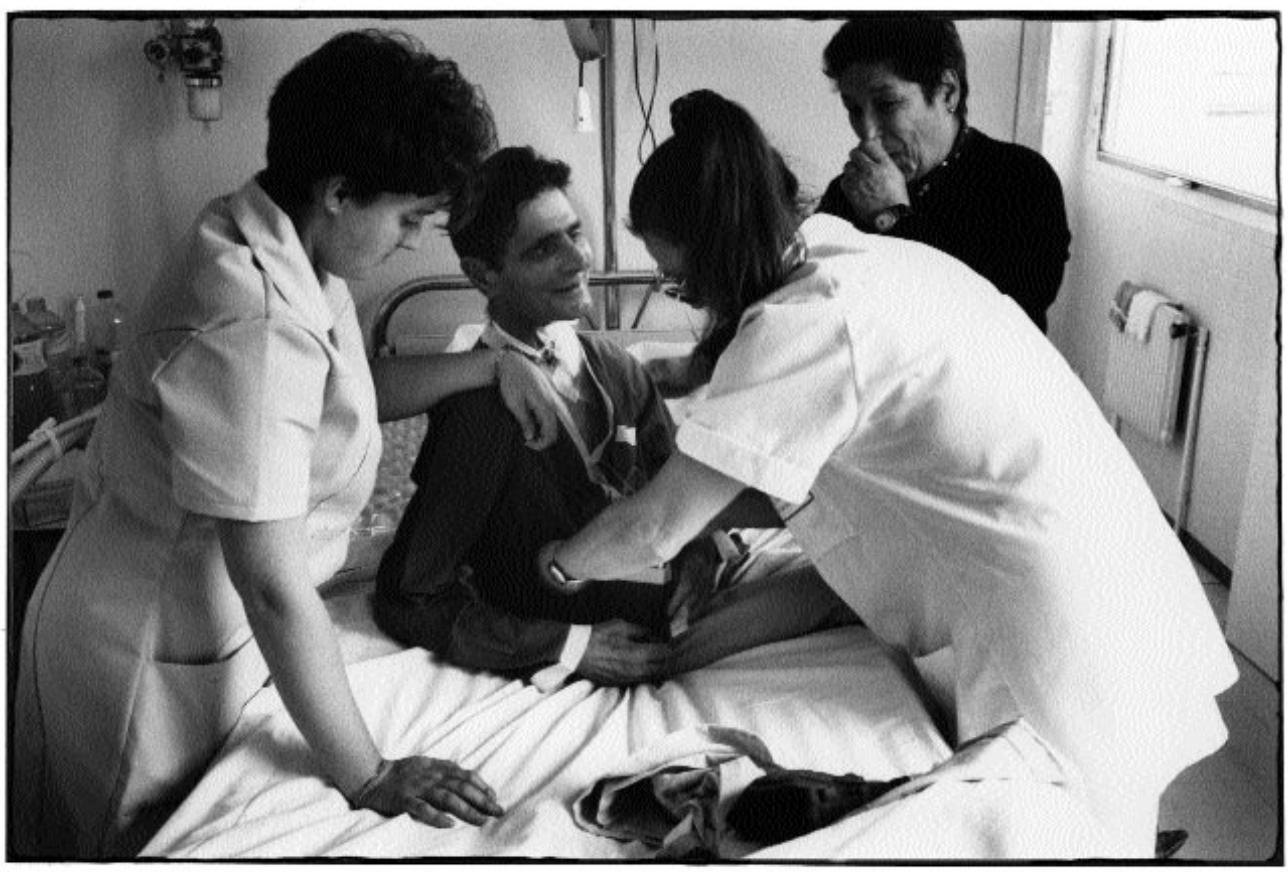
En partenariat avec la Direction générale de l'Inserm qui vient de créer le site internet de sa mission éthique et qualité des recherches (EQRI), l'Espace éthique AP-HP et l'Institut éthique et soins hospitaliers proposent :

- Le programme actualisé de l'année universitaire 1999-2000 : enseignements, formations, recherches, conférences exceptionnelles.
- Les textes de synthèse de certains séminaires et conférences.
- Des données actualisées relatives à l'éthique hospitalière.
- La synthèse des recherches menées dans le cadre des diplômes universitaires de l'Institut éthique et soins hospitaliers.

Cette initiative sera prolongée courant 2000 pour la présentation de données plus diversifiées (documents de référence, textes législatifs, publications de l'Espace éthique AP-HP) sur le site AP-HP.

**Informations :**
Paulette Ferlender, paulette.ferlender@sls.ap-hop-paris.fr

# Accompagnements et soins palliatifs



© Jean-Louis Courtinat/Rapho

Accompagnements et soins palliatifs

# Soins palliatifs : les responsabilités d'un soin continu

**Emmanuel Hirsch**, directeur de l'Espace éthique AP-HP

## *Une éthique des pratiques soignantes*

« *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*[1]. » La loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs consacre une démarche entreprise par des soignants. On prend désormais conscience de sa haute signification morale et sociale. Elle relève des « *Droits de la personne malade et des usagers du système de santé*[2]. »

Les missions, qui relèvent de la complexité de l'acte de soin, l'engagent nécessairement jusqu'à son terme. Le devoir de non-abandon se caractérise par un attachement inconditionnel à la vie d'une personne qu'il convient d'accompagner avec sollicitude, respect, retenue, décence et compétence. Il ne s'agit pas tant de mourir dans la dignité, que de vivre une existence digne, reconnue dans sa valeur, son intégrité, ses requêtes et ses droits inaliénables[3]. La personne affectée d'une maladie qui s'avère incurable, mais aussi ses proches, aspirent et prétendent à une qualité de soin maintenue et préservée de ce qui pourrait altérer la relation et enfreindre les principes qui inspirent nos devoirs d'assistance et de compréhension.

Il n'est donc pas sans objet de constater que la laïcisation puis la médicalisation de nos perceptions de la fin de vie et de la mort ont justifié la conception de nouvelles pratiques conciliables avec nos principes d'humanité. Une telle conscience n'est pas simple à partager, à discuter en vue d'une délibération dans un cadre public pluraliste. À l'expérience des uns s'opposent les sentiments ou les convictions des autres. Les positions sont souvent déterminées : elles relèvent d'arguments qui pour être respectables ne sont pas toujours compatibles avec de bonnes conduites sociales. Lorsque les fragilités, les peurs, les menaces et les détresses culminent, ne devons-nous pas aux personnes concernées un espace de sérénité préservé de tout excès idéologique ? Force est toutefois de constater que les soins palliatifs ne suscitent plus aujourd'hui les critiques et les réticences qui ont pu, dans certains cas, ralentir leur développement. D'autant plus que cette attitude de soin relève de pratiques strictement établies et soucieuses, avant toute autre considération, de ce qui contribue au confort de la vie, au bien-être des personnes, quelles que soient les circonstances.

D'autre part, les faits ont, semble-t-il, mis à mal la thèse soutenue par certains professionnels, pour lesquels les unités de soins palliatifs constitueraient au sein de l'institution hospitalière des lieux de ségrégation spécialisés dans le "traitement de la mort". Si les meilleures compétences sont mobilisées au service de la personne, elles ne limitent pas leur champ d'intervention à l'espace clos d'un service. Dans leur esprit, leurs principes et leurs pratiques, les soins palliatifs sont par nature ouverts sur la vie et sur la cité. Les unités mobiles de soins palliatifs, l'hospitalisation à domicile (HAD), mais aussi la culture que se sont appropriés - en suivant volontairement des formations universitaires - de nombreux professionnels en institution comme en ville, constituent autant d'alternatives qui contribuent à la diversification et à la multiplicité des approches. Ces dispositifs souvent innovants, attachés à la prise en charge globale de la personne, respectent en cela même la déontologie médicale et lui confèrent pertinence, là où son application s'avère particulièrement délicate[4]. Ces querelles d'un autre temps pourraient être reconsidérées à la lumière des débats et combats menés ces dernières années. Comment ne pas être profondément marqué par l'insignifiance de certaines prestations médicales converties hâtivement aux modes de la discussion éthique, qui ont considéré superfétatoires ou sans intérêt les revendications, exprimées par des personnes malades, comme le droit à ne pas souffrir ou à ne pas être livré sans information et consentement à l'arbitraire de décisions parfois hasardeuses ?

Comment admettre les vertueuses réprobations ou réserves de quelques détenteurs de la moralité médicale qui, pour fustiger sans pudeur les soins palliatifs, consentaient pourtant à la pose routinière des cocktails lithiques, abusant d'un pouvoir démesuré et perverti, au mépris de la loi ? Certaines structures et disciplines médicales gagneraient certainement à comprendre les enjeux et les acquis d'une approche pluridisciplinaire qui associe les personnes au sein d'alliances jusqu'alors inédites. Plus généralement, les relais sociaux qui ont contribué, sans le moindre sens critique, à valoriser les initiatives publiques, voire publicitaires d'euthanasie médicalisée, seraient fondés, eux aussi, à

tirer les enseignements de leurs égarements. Ils ont certainement rendu plus complexe et difficile cette émergence, en France, des soins palliatifs, alors que tant de pays les pratiquaient sans qu'ils fassent l'objet de querelles dogmatiques.

Ne convient-il donc pas de rendre un hommage à celles et à ceux qui se sont investis dans ce soin militant, sans bénéficier de la reconnaissance qu'on aurait pu leur témoigner ? Ils ont résisté, souvent solitaires et marginalisés, là où les tentations apparaissaient fortes de céder, de renoncer, pour accepter des procédures *a priori* contradictoires avec les valeurs et les traditions du soin[5]. Ainsi, les soins palliatifs peuvent à bien des égards constituer un paradigme de la relation de soin. Notre représentation nationale confirme et conforte aujourd'hui la signification politique de leurs engagements. Là également, n'importerait-il pas de mieux apprécier ce qui justifie, en cette matière, le recours à la loi ? Doit-on considérer que les dilemmes moraux ne peuvent plus être arbitrés par d'autres instances que le parlement ? Autre interprétation possible, les soins palliatifs accèderaient-ils de nos jours au statut d'enjeu de société, voire de civilisation ?

Je retiendrai plutôt cette dernière hypothèse. Les soins palliatifs affirment, concrètement et résolument, des principes appliqués à des situations existentielles souvent extrêmes. Aux limites, intervenant même parfois là où le sens lui-même s'avère équivoque, ils incarnent et défendent la plus juste expression du soin. Un acte au service de l'autre, consacré à sa demande, à son écoute, à son appel et à ses droits[6]. Comment servir la personne, lui témoigner une considération absolue, une disponibilité sans réserve, alors que le soin semble réduit à sa plus humble signification ? Les professionnels et les bénévoles impliqués dans le mouvement français des soins palliatifs ont su produire non seulement des procédures, des approches, des attitudes adaptées aux circonstances, mais plus encore une philosophie de la relation de soin, une éthique des pratiques soignantes.

## *Un soin continu*

Certains concepts semblent circonscrire l'espace imparti aux réflexions sociales engagées face aux situations de fin de vie. Ainsi, le respect et la dignité devraient, à eux seuls, inspirer et justifier les choix. Notre observation, depuis près de vingt ans, de l'usage et de l'interprétation de telles notions, ne peut qu'inciter à la plus grande vigilance et donc à beaucoup de prudence. Ne doit-on pas manifester notre réticence à l'instrumentalisation de principes moraux, à leur réduction à l'état d'argument de circonstance exploité à des fins discutables qui dénaturent leur valeur propre ? Pour certains, le respect et la dignité engagent à revendiquer le droit au suicide médicalement assisté[7]. Pour d'autres, ils ne peuvent être conçus en dehors d'un cadre moral qui préserve les droits de la vie[8].

Le Dr Bernard Kouchner, ancien secrétaire d'État à la Santé et à l'Action Sociale a, semble-t-il, arbitré entre ces deux positions : « *La notion de mort dans la dignité me paraît respectable comme une existence qui l'aurait été. L'idée même d'euthanasie me révulse car je sais, d'expérience, qu'elle peut être appliquée de manière dogmatique, mécanique, inhumaine* [9]. » Voués à la personne qu'ils situent au centre et mieux au cœur de leurs préoccupations, les soins palliatifs ne réhabilitent-ils pas la signification et l'expression de ce que constitue, en de telles circonstances, la revendication d'autonomie à laquelle prétendre malgré tout ? Ne confèrent-ils pas dès lors une valeur absolue au respect et à la dignité d'une existence reconnue dans l'intégralité de ses aspirations, que rien ne saurait véritablement compromettre et altérer et qui abolirait notre faculté de lui porter assistance ? Pour soutenir et assumer un tel engagement, les soignants s'exposent aux défis que ne manquent pas de susciter les réalités de l'accompagnement. Il ne s'agit pas d'idéaliser les circonstances ou de les ramener à des considérations indues. Au contraire, il convient de se maintenir à hauteur d'enjeux délicats et douloureux qui déjouent bien souvent les exigences et les stratégies du soin. Les décisions n'en prennent que davantage d'importance. Même limitées aux contingences d'interventions soumises aux aléas de la maladie, elles peuvent néanmoins accéder au degré supérieur de la fonction soignante.

Le respect et la dignité imposent le courage de faire et de ne pas abdiquer, dès lors que le projet de soin conforte la personne dans ses attentes, ses attachements et sa volonté de vivre sans être abandonnée. Entre l'abstention, l'adaptation, l'accompagnement ou au contraire la révocation, demeure un espace de liberté d'appréciation et d'initiative qui doit servir et honorer la personne malade et ses proches[10]. Lorsque la médecine s'éprouve défiée mais aussi révoquée dans son pouvoir d'intervenir selon les logiques qui induisent habituellement la cohérence de son action, ne s'en trouve-t-elle pas plus que jamais justifiée à repenser les fondements de ses missions ?

Force est de constater que l'émergence, dans certaines circonstances, de la revendication exprimée par les personnes malades ou leurs proches du recours à un suicide médicalement assisté, est intervenue dans le contexte des excès de la médicalisation de situations existentielles qui semblaient ne plus relever que d'un interventionnisme technique alors dénué de la moindre pertinence. L'impression d'un "acharnement thérapeutique" est apparue comme un abus d'autorité, l'expression d'une indifférence et d'un

mépris à l'égard de la personne. On peut même interpréter ces "audaces" biomédicales comme caractéristiques d'une dérive, d'une perversion du point de vue des bonnes pratiques comme de l'éthique professionnelle. Le contrat de soin et la relation de confiance s'en sont trouvés profondément affectés[11]. Le sens de la décision médicale, l'estimation de son impact et de ses conséquences relèvent d'une conception avérée et partagée de ce que constitue un bon soin. Confrontés à des demandes et à des pressions sociales parfois inconsidérées, mais aussi en difficulté pour trouver les repères adaptés à des évolutions médico-scientifiques à la source d'incertitudes et d'équivoques de nature à rendre plus complexes les choix, les médecins n'ont pas toujours consacré l'attention nécessaire à la définition des règles qui encadreraient leurs pratiques.

On comprend mieux, dès lors, le besoin énoncé par certains d'être reconnus et respectés dans leur autonomie et donc dans leur dignité. Face à des pouvoirs ressentis comme démesurés et arbitraires, ils ont souhaité rétablir un équilibre qui ne pouvait procéder que du droit de refuser des traitements injustifiés et perçus comme inhumains.

Lorsque la personne se trouve limitée et acculée dans l'expression de sa demande à ne plus solliciter du médecin que son assistance dans la mort, il semble évident que la pratique médicale est remise en cause, à la fois dans ses valeurs, dans ses méthodes et dans ses fins. Il est de la sorte possible de mieux comprendre ce que signifie une démarche palliative intervenant dans la continuité des soins. Elle contribue par la qualité et la capacité d'un suivi médico-psychologique effectif et cohérent, à maintenir et à adapter une relation de soin attentive à tous égards à la demande exprimée ou aux besoins ressentis[12]. Les soins palliatifs permettent à nos pratiques médicales d'assumer leurs missions jusqu'au terme de la vie et donc de concevoir d'une manière différente ce à quoi engage une décision qui ne doit pas se satisfaire d'attitudes délibérément rétives à l'effort de discernement, pour ne pas dire au souci véritable de l'autre. Entre l'acharnement, l'abus ou la neutralité indifférente, un espace de vie s'impose. Il est le seul conforme aux traditions qui fondent et légitiment l'acte médical. Mieux, il permet d'en renouveler la pertinence et la valeur sociale, en cette période où tant de doutes et de méprises altèrent la relation médecin-malade[13].

Si l'efficacité médicale a nécessairement ses limites, les pratiques soignantes ne s'en trouvent que davantage sollicitées dans leur capacité de préserver la relation, lorsque la guérison s'avère incertaine, voire impossible[14]. Les réflexions inspirées par le mouvement des soins palliatifs ont en quelque sorte consacré cette autre dimension du soin, qui relie les attitudes modernes à la grande tradition humaniste de la vocation médicale. La mesure, la pondération et la lucidité nous permettent ainsi de renouer avec la vertu et donc le courage dont procède un acte authentiquement digne. Comment comprendre et admettre la pertinence d'un soin qui se détournerait des responsabilités qui le légitiment, lui confèrent sens et le situent dans un cadre spécifique qui autorise et favorise son exercice ? Les soins palliatifs nous éclairent sur les enjeux nouveaux d'une médecine confrontée à ce qui réduit le champ de ses possibles, tout en sollicitant de sa part plus de discernement et d'humilité dans ses choix[15]. « *Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie.* » Dans Le mythe de Sisyphe, Albert Camus nous inciterait à considérer comme recevables les considérations autres que strictement médicales qui peuvent influer sur certaines décisions. Sommes-nous en capacité d'assumer publiquement une discussion philosophique, forcément influencée par nos représentations des conditions péjoratives de la mort souvent institutionnalisée et médicalisée ? Ne risque-t-on pas les approximations, la radicalisation et l'idéologisation de positions antagonistes, dans un contexte où l'affirmation d'une liberté humaine équivaudrait à la contestation d'un abus d'autorité médicale[16] ? Qu'en serait-il dès lors des droits de la personne à ne pas être soumise à des controverses ou à des positions inconciliables avec ses propres valeurs, voire qui lui seraient préjudiciables ?

Faute d'une réflexion rigoureuse, pluraliste et argumentée, nous risquons à brève échéance d'être confrontés à un débat ramené à l'alternative d'une délibération entre soins palliatifs et droit au suicide médicalement assisté. Qu'en adviendra-t-il de nos conceptions du soin et des pratiques médicales, dès lors que certains de leurs excès ou de leurs carences auront suscité l'expression de demandes individuelles qui aboliraient les fondements de la déontologie ? On ne peut que le constater, la communauté soignante se doit d'adopter au plus vite des comportements qui la prémunissent de toute équivoque et confirment les conditions d'exercice de ses missions au service de la personne et donc de son existence. Pour ce qui le concerne, le législateur semble avoir envisagé l'option la plus conforme aux traditions des droits de l'homme, en privilégiant la dignité et la continuité du soin face à ceux qui pourraient y renoncer. ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, art. L. 1er A., *Journal Officiel de la République Française*, 10 juin 1999.

2. Ibid. Art 1er : « *Il est inséré, avant le livre Ier du code de santé*

*publique, un livre préliminaire ainsi rédigé* : Livre préliminaire "Droits de la personne malade et des usagers du système de santé". »

3. Ibid. Art. L. 1er B. : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

4. Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, articles 37 & 38 : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique.* »

« *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.* »

5. Rapport sur le traitement de la douleur et les soins palliatifs, OMS, 1990 : « *Avec l'apparition de méthodes modernes de soins palliatifs, la législation de l'euthanasie volontaire n'est pas nécessaire. Maintenant qu'il existe une solution possible aux problèmes de la mort dans la souffrance, il est préférable de concentrer ses efforts sur la mise en application de programmes de soins palliatifs plutôt que d'exercer des pressions pour légaliser l'euthanasie.* »

6. Résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée à l'unanimité des délégations par la Conférence internationale des ordres et des organismes d'attributions similaires, 10 juin 1991 : « *Elle souligne :*

*- que l'accès aux soins palliatifs de qualité constitue un droit des malades et un devoir des soignants : ces soins palliatifs doivent être enseignés et développés ;*

*- que tout acte visant à provoquer délibérément la mort d'un patient est contraire à l'éthique médicale.* »

7. Proposition de loi relative au droit de mourir dans la dignité, articles 1 & 3, Sénat, n° 166, 26 janvier 1999 : « *Toute personne en mesure d'apprécier les conséquences de ses choix et de ses actes est seule juge de la qualité et de la dignité de sa vie ainsi que de l'opportunité d'y mettre fin.* » (...)

« *Elle peut obtenir une aide active à mourir lorsqu'elle estime que l'altération effective ou imminente de cette dignité ou de cette qualité de vie la place dans une situation telle qu'elle ne désire pas poursuivre son existence.* »

8. Projet de recommandation relatif à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, article 53, Conseil de l'Europe, 21 mai 1999 : « *Le droit fondamental à la vie et l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie d'un être humain doivent être également respectés dans ces conditions spéciales que constitue la phase terminale d'une vie. Mourir est une des phases de la vie. C'est dire que le droit de mourir dans la dignité correspond au droit à une vie en dignité.* » (...)

9. " La mort douce ", 18 janvier 1999.

10. Déclaration sur l'euthanasie, Conseil national de l'Ordre des médecins, 5 juillet 1985 : « *"Aider à mourir" : oui, s'il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir. Oui aussi, s'il s'agit de s'abstenir d'un traitement pénible, ou d'y mettre fin lorsqu'il est inutile, dans un cas désespéré.*

*Non, si par cette expression on entend suggérer d'achever le malade ou de l'aider à se suicider. La médecine n'est pas faite pour cela, le médecin n'a pas ce pouvoir, ni dans la loi, ni dans la règle déontologique.* »

11. Projet de recommandation relatif à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, préambule, Conseil de l'Europe, 21 mai 1999 : « *Les progrès de la médecine, grâce auxquels on guérit aujourd'hui de nombreuses affections jusque là incurables ou fatales, le perfectionnement des technologies médicales et le développement de la réanimation, qui permet de maintenir quelqu'un en survie prolongée, repoussent sans cesse les limites de la mort. Les conditions de vie de celui qui va mourir passent souvent au second plan, dans le déni de sa solitude, de sa souffrance comme de celle de ses proches et des soignants.* »

12. Proposition de loi tendant à favoriser le développement des soins palliatifs, Assemblée nationale, n° 1503, 31 mars 1999 : « *Le développement des soins palliatifs répond à un triple enjeu. Il s'agit, à la fois, de prendre en charge et d'assurer la continuité des soins d'accompagnement, médicaux et psychologiques, de toute personne, quels que soient le lieu, sa maladie et son âge, jusqu'à sa mort et de lutter contre l'inégalité des conditions de cette mort sur notre territoire. Enfin, la généralisation des soins palliatifs et la solidarité humaine qu'ils expriment, l'expérience acquise et le respect de la dignité des mourants, entraîneront progressivement une transformation des conditions de fin de vie dans notre société.* »

13. On le constate, pour ce qui le concerne le législateur a opté pour un intitulé strict et sans autre considération explicite que viser « *à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs* » (Loi n° 99-477 du 9 juin 1999).

14. Claude Évin, Congrès de l'Association européenne de soins palliatifs, Paris, 17 octobre 1990 : « *Il appartient aux hommes et aux femmes qui ont la connaissance médicale et sont donc investis d'un pouvoir devenu véritablement extraordinaire, mais aussi à chacun d'entre nous, d'être attentifs à la condition de ceux qui achèvent sans espoir de guérison leur existence, et de respecter la dignité humaine. Car, aujourd'hui, l'expérience des soins d'accompagnement va plus loin.* »

15. *The moment of Truth*, Cecily Saunders, Ed. Oregon Center of Gerontology, Corvallis, 1971 : « *Si vous soulagez la douleur d'un patient et pouvez l'amener à sentir qu'il est désiré - ce qui est - alors, on ne vous demandera pas de procéder à une euthanasie. (...) L'euthanasie, c'est la reconnaissance d'une défaite (l'échec de la procédure), et une attitude mentale tout à fait négative : on devrait s'efforcer de découvrir qu'il n'est jamais indispensable d'y recourir.* »

16. « *L'euthanasie : un mot qui ne doit pas faire peur. Imposer une vie à celui qui veut mourir, n'est-ce pas porter atteinte à sa dignité ?* », Henri Caillavet, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, *Le Monde*, 24 février 1987 : « *Il y a deux façons d'aborder la mort. La maîtriser ou la subir. En cela, le suicide conscient est l'acte authentique de la liberté de l'homme. Pour tous ceux qui considèrent que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, que d'un bien elle est devenue une malédiction, nul pouvoir, serait-il religieux, médical, législatif, moral, ne saurait se dresser contre leur décision de mourir, parce qu'ils sont seuls juges de la qualité de leur vie.* »

Accompagnements et soins palliatifs

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

**Dr Donatien Mallet**, unité de soins palliatifs, hôpital d'Haubourdin

## *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 inclue 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 nous engager 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 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 conduit 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 relèvent 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 reconnaît la valeur de l'interprétation.

Mais, n'observe-t-on pas une cer-

taine psychologisation des soins palliatifs ? Cette prépondérance ne se réalise-t-elle pas aux dépens 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 renvoit-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, quitte 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 forces.*

*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. Cet approfondissement laborieux, cette subjectivation singulière de chacun des intervenants rendent 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 coté, 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 coté, 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.* » ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUE

1. Malherbes Jean-Fançois, *Homicide et compassion*, Montréal, Interpellation, 1996.
2. Rameix Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.
3. Ricœur Paul, *Éthique et morale*, Paris, Seuil, 1991.
4. Thomas Louis-Vincent, "Grandeur et misères des unités de soins palliatifs", in *Savoir mourir*, Paris, L'harmattan, 1995.

### *L'infirmier(e) et les soins palliatifs, "prendre soin" : éthique et pratiques*

SFAP, Collège soins infirmiers, Paris, Masson, 1999, 237 p.

Ce guide conçu par des soignants constitue une remarquable source d'informations et de réflexions. Inspiré et construit à partir des expériences développées sur le terrain, il constitue désormais une référence incontournable qui favorise l'acquisition de savoirs et de pratiques indispensables à une démarche approfondie.

Dans sa préface, Cicely Saunders, directrice et fondatrice du St. Christopher's Hospice de Londres écrit :

« *Au centre de tout ce travail, ce sont certainement les infirmières qui apportent à leurs patients le plus grand sentiment de confort et de stabilité. Bien que contrainte moi-même à devenir médecin pour surmonter le problème de la douleur chronique et terminale, j'ai toujours pensé que c'était ma formation d'infirmière qui m'avait avant tout permis de comprendre ce que les patients attendaient de nous. Au moment où j'élaborais mes projets d'hospices destinés aux soins palliatifs, une de mes patients me dit :* « Je savais que j'avais besoin d'attention. » *C'est l'attention portée à l'hospitalité et à l'accueil, au souci du détail dans le contrôle des symptômes, au partage des moments intimes et au soutien des familles en deuil, qui permet d'atteindre la part cachée de la douleur émotionnelle. Le reste de l'équipe est également nécessaire, mais sa contribution n'est en aucun cas aussi constante ni aussi étroite que celle des infirmières.* »

Accompagnements et soins palliatifs

# « Le temps des cerises » : l'accompagnement de celui qui va mourir

**Agnès Contat**, psychomotricienne, psychothérapeute, hôpital Pasteur, Paris

## *Au-delà du supportable*

Dans le service de pneumologie où je pratique, médecins, kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignants, assistantes sociales et psychologues ont organisé voici quelque temps une journée de réflexion ouverte à tous ceux qui, chaque jour, se posent des questions vitales au sujet du corps malade. Ainsi, nous avons pu aborder, chacun parlant d'où il est, notre pratique, notre vécu de soignant et le vécu, réel ou supposé, du soigné. Corps transparent, corps dégradé, corps mutilé, corps qui se dérobe, corps-souffrance, corps-angoisse, corps du mourir, corps de soignant, corps de malade. Langage des corps…

C'est de tout cela qu'il semblait urgent de débattre, puisque nous avons été si nombreux à parler, à partir de nos multiples rivages, de nos certitudes, de nos techniques, de nos savoir-faire, certes, mais aussi, et ô combien, de nos doutes, de nos questionnements, de nos limites. Personnellement, j'ai tenu à parler d'un jeune homme qui m'a fait comprendre quelque chose que je vais essayer de transmettre ici tant sa requête de "détente" m'a appris une forme de présence à l'accompagnement de celui qui va mourir.

Quand j'ai fait sa connaissance, monsieur Z, atteint du sida, avait subi déjà plusieurs hospitalisations. Tout son corps était marqué d'humiliantes, de dégradantes, d'irréversibles atteintes. Souffrance, peur, décharnement, désarticulation, ce corps était rendu méconnaissable pour l'autre, l'ami, l'amant, la famille… Méconnaissable pour l'autre, haïssable pour lui-même, inacceptable. M. Z était en phase dite terminale, même s'il nourrissait cet espoir fou d'un énième retour chez lui, d'un énième rêve de gagner quelques semaines encore, histoire de faire comme si rien n'était plus de "l'hosto", de l'agonie, de la mort, histoire de la faire reculer juste encore un peu. Jusqu'à l'été « *à cause des cerises* », disait-il.

Ce patient, je le voyais à son chevet, je m'installais près de lui et je l'ai d'abord écouté, de tout mon corps. Parce que c'est cela qu'il voulait, parler. Parler de lui, de son corps, de l'horreur de sa maladie, de son dégoût d'elle. Dire à quelqu'un que cela n'anéantissait pas, cette dégradation avec la mort au bout. Quelqu'un de non pris dans le cercle des intimes, dans le cercle douloureux de la perte imminente. M. Z donnait pourtant à ma "distance" une particularité, puisqu'il me tenait la main en me parlant, et c'est ainsi que j'écoutais. Il savait que je pouvais le masser, faire de la détente et lui offrir quelque répit au corps. Mais M. Z a tenu à me raconter d'abord des choses de sa vie. Pour lui, la détente c'était ça, reprendre des points de son histoire : ses parents, son pays, ses origines, ce livre qu'il avait entrepris d'écrire. Il devenait calme, il savait que la mort était proche, et je crois qu'il aimait vraiment la vie qu'il avait eue.

Peu à peu, au fil de son ultime hospitalisation, les malaises, la faiblesse, cette impression de corps qui fuit, à peine retenu par les perfusions, une série de flacons, relié à la vie par un enchevêtrement de tubulures. Ce corps, certitude d'existence - « *je vis donc je suis* » -, ce corps l'entraînait chaque jour au-delà de son propre supportable. « *Comme il est affreux d'affronter le dégoût de tout soi-même* », me disait-il.

## *Une réconciliation avec son corps*

Un jour que M. Z était particulièrement épuisé, découragé, je lui ai proposé de le masser. Je sentais dans mes mains sa peur, sa peur de mourir, certes, mais surtout celle d'abandonner à leur chagrin les siens. Il me semblait que toute sa terreur résidait dans cet adieu à la vie plutôt que dans l'au-delà de la vie. C'est du moins ce qu'il avait tenté de me dire.

Massages, enveloppements, mes mains passent entre tubulures et perfusions… Reprendre souffle, respirer, imaginer des paysages, les revoir, les raconter. Peu à peu, M. Z s'est mis à exiger ces moments-là, il me faisait appeler par l'équipe quand tout devenait trop dur pour lui. Il choisissait ses moments, j'essayais d'y répondre, la mort est bousculante. Un jour M. Z m'a dit cette chose justement qu'il nous faudrait savoir et ressentir, nous qui nous occupons du corps, il m'a confié : « *Je veux ces moments, je veux ce temps pour moi, parce que même si c'est très furtif, c'est pour moi ici, au point où j'en suis, le seul moyen de me rappeler maintenant que mon corps, ce corps-là, m'a rendu très heureux, que j'ai aimé cette vie comme un fou, et, parce que j'étais bien dans mon corps, j'ai pu savourer toutes choses : le soleil, la mer, le désert, la danse, les amis, la clope, les bistros, l'amour… Lorsque vous me tenez la main, lorsque vous me massez, je peux, dans ma tête, me réconcilier avec ce corps qui*

*chaque jour pourtant se décharne et devient laid et gris et taché et incontinent de partout. Dans ces moments de détente j'ai moins peur de ce que je deviens, je peux me souvenir, je peux même encore rêver.* »

Ces propos m'ont émue, et je remercie ici M. Z, du fond de mon souvenir, d'avoir donné raison à tous ceux qui donnent ce temps-là, d'un accompagnement "à bras le corps". Un temps pour entendre et comprendre, un temps pour contenir, un temps pour soulager, un temps pour rêver.

"Un corps, une vie" c'est une histoire jusqu'à la fin, jusqu'au bout de la vie, jusqu'au bout du corps, et cela jusqu'à la dernière seconde. Jusqu'au dernier soupir, jusqu'au bout du mourir.

## *Le temps du dernier instant*

Tout cela m'a conduite à proposer aux infirmières de prendre un peu de temps pour nous parler. De nous, d'eux les malades, de ceux qui vont guérir, de ceux qui vont mourir… De leur corps, du nôtre… Ainsi nous parlons nous aussi de nos doutes, de nos découragements. Cette parole partagée est encore hésitante, institutionnellement fragile, mais la pertinence des questions, des thèmes abordés et cette confiance aussi entre nous permettent d'entrevoir un petit autrement dans nos pratiques au jour le jour, un meilleur, un moins difficile. Alors peut resurgir cette notion de malade dans son entier, du malade qui est une personne, avec son corps, avec sa tête, avec son histoire.

Absolument, il faut ce temps du dernier instant. Absolument, il faut que l'équipe puisse parler de ce qu'elle vit, de ce qu'elle ressent lors d'un "accompagnement", parce que c'est moins lourd, moins difficile, et que par nos échanges, le malade, porté par nos soins, notre attention, notre parole, vivra sa vie jusqu'à son dernier soupir : lui, cette personne-là, jusqu'au bout, resté digne à lui-même. ■

Accompagnements et soins palliatifs

# Soins palliatifs en pédiatrie : une obligation morale ou un aveu d'échec ?

**Dr Pierre Canouï**, pédopsychiatre, attaché en pédiatrie générale et réanimation, **Pr Philippe Hubert**, chef du service de réanimation pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP

## *Des principes aux applications*

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) propose la définition suivante :

« *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.*

*Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.*

*Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leurs enseignements et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués.* »

Depuis la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale, de nombreux plans ministériels de développement des soins palliatifs ont été annoncés mais aucune des mesures importantes qui avaient été annoncées n'a été mise en œuvre. Avant le vote de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, la dernière remonte au 24 septembre 1998, avec « Un plan de Kouchner pour adoucir la mort » présenté en première page du journal Le Monde. Le secrétaire d'État à la santé et à l'Action sociale y révélait une série de mesures destinées à améliorer la prise en charge de la douleur et des malades en fin de vie .

La loi hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991 inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier : l'article L. 711-4 du code de la santé prévoit en effet que les établissements de santé assurant le service public hospitalier « dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement. »

En France, l'offre de soins palliatifs reste très faible par rapport aux besoins. Selon le ministère de la Santé, le nombre d'unités de soins palliatifs avec lits est passé de 22 en 1992 à 51 en 1997, représentant une capacité d'admission de 547 lits pour l'ensemble du territoire. Pour la seule région Ile-de-France, la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS)

estime que 32 000 personnes devraient bénéficier de soins palliatifs et que 2 660 lits seraient nécessaires. Or, seuls 184 lits sont aujourd'hui recensés. Une étude réalisée par le service des Affaires Européennes du Sénat montre qu'au Royaume-Uni les établissements de santé disposent de 3 000 lits de soins palliatifs, qui permettent d'accueillir chaque année 200 000 personnes. De même 400 lits de soins palliatifs ont été mis en place dans les hôpitaux belges.

Alors que le ministre de la Santé et de l'Action Humanitaire annonçait le 8 mars 1993 que la fonction essentielle des unités de soins palliatifs était la formation et la recherche et que devait être créée une fonction "soins palliatifs" sous forme d'unités de soins palliatifs et/ou d'équipes mobiles dans tous les Centres hospitaliers et universitaires (CHU), il n'en existait que trois en 1997 et à notre connaissance aucune unité de soins palliatifs pédiatrique n'est recensée en 1999 par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

## *En pédiatrie : une autre conception de la fonction soignante*

Il est une sorte de gêne à mettre côte à côte les mots soins palliatifs et enfance, comme si les soins palliatifs ne devaient être réservés qu'au vieillard ou à l'adulte. À l'enfant, non ! Comme s'il serait devenu indécent ou contre-nature de penser la mort d'un enfant. La réticence s'avère plus grande encore que pour ce qu'il en fut de la douleur.

C'est avoir une mémoire bien courte de notre histoire médicale en Europe : il n'y a pas si longtemps que la mortalité infantile a diminué. Une mémoire bien égocentrique occulte le fait qu'une grande partie de l'humanité sait combien "enfant" peut rimer avec "mourant".

Pourtant certaines équipes pédiatriques savent d'expérience que « dès qu'un être vient au monde, il est assez vieux pour mourir » (Heidegger).

Si, chez l'adulte, 70 % des décès ont lieu en institution, c'est la quasi-totalité des enfants qui meurent à l'hôpital. Si tous ne justifient pas de soins palliatifs, il est légitime que l'hôpital soit le lieu privilégié de dispensation de ce type de soins.

La circulaire de 1986 indiquait que l'effort de développement de soins palliatifs devait principalement porter sur les services au sein desquels le taux de décès est le plus élevé : unités non spécialisées, cancérologie, urgences, réanimation.

L'hôpital doit donc s'organiser pour que toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, susceptible d'entraîner la mort, bénéficient de soins palliatifs et d'un accompagnement adaptés.

Pourtant, en pédiatrie, les soins palliatifs sont très peu développés ou du moins peu institutionnalisés. On en parle un peu pour les enfants atteints de cancers, de leucémies ou de sida.

Des difficultés et les obstacles à la mise en place de soins palliatifs dans les services pédiatriques existent. Certains devraient pouvoir être franchis.

Au niveau psychologique et éthique, il faut mener une réflexion avec des soignants sur la finalité de leur travail.

Accepter les soins palliatifs en pédiatrie présuppose des soignants une véritable "révolution culturelle" remettant en question la finalité de leur fonction de soignant.

Pour beaucoup de médecins, les soins palliatifs ont une connotation négative, car ils reflètent le sentiment d'échec de la médecine. Confronté au décès d'un enfant, le pédiatre a tout d'abord à faire le deuil de son rôle de guérisseur et de sa toute puissance médicale.

À défaut d'une victoire de la thérapeutique, le soignant doit considérer comme une alternative positive l'accompagnement d'un enfant jusqu'à la fin dans les meilleures conditions de respect, de soulagement et de paix. Il accepte dès lors de délaisser le combat contre la mort au profit des soins de *nursing* qui peuvent être jugés moins nobles, de dépasser un sentiment d'échec et de culpabilité pour réinventer à chaque étape une réelle relation d'empathie avec le malade et sa famille : « Les soins palliatifs sont des soins actifs » énonce la charte de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

À vrai dire, de nombreux pédiatres ont bien été obligés de prendre la mesure des limites de leurs techniques, aussi sophistiquées soient elles. Régulièrement confrontés avec la mort, les soignants de réanimation, par exemple, souhaitent de plus en plus préserver ou réintroduire dans leurs unités la dimension humaine qui fait toute la grandeur de la médecine.

Au terme d'une réflexion partagée, une sorte de philosophie du service doit être développée, permettant à l'équipe de se retrouver autour de quelques principes fondateurs et de se sentir partie prenante d'un projet défini en commun. Les rôles et surtout les tâches et les responsabilités de chacun doivent être clairement définis, tout en étant susceptibles de révisions, selon les personnalités et les circonstances.

## *Vulnérabilité des soignants au phénomène d'épuisement professionnel*

Des soignants assument parfois de façon répétitive des décès de nourrissons, d'enfants, d'adolescents. Certains de ces décès font suite à des décisions de ne pas aller plus loin dans les traitements. Savoir s'arrêter, savoir ne pas ou ne plus entreprendre devient parfois une marque d'humanité. Il s'agit peut-être de la pénible rançon du progrès médical. Il convient alors de donner des soins

d'un autre ordre et d'accompagner l'enfant ainsi que sa famille. Des infirmiers(ères), des aides-soignants(tes) et des médecins peuvent en souffrir parfois dans une trop grande solitude.

Dans ce contexte, le syndrome d'épuisement professionnel (ou burn out) est particulièrement fréquent dans les services hospitaliers où la confrontation avec la mort est quotidienne. Le stress des soignants est évident : 70 % ont des difficultés à s'endormir; 30 % éprouvent de l'énervement et une envie de pleurer, de la fatigue ou de l'agressivité; 85 % des soignants ressentent de la colère lorsqu'ils sont confrontés avec la mort d'un enfant et 75 % reconnaissent avoir besoin d'accomplir autre chose que soigner à certains moments au sein du service ("Enfant et soignants face à la mort", rapport d'étude pour l'obtention du certificat de cadre infirmier, Nathalie Zoubabela. 1993). L'étude menée en 1994 dans 20 services de réanimation pédiatrique français a retrouvé un syndrome d'épuisement professionnel chez 41 % des infirmières et médecins interrogés. Il était jugé sévère dans 18 % des cas et moyen dans 16 % des cas.

Ces enquêtes ont montré combien les problèmes d' "acharnement thérapeutique", d'arrêt des traitements et plus généralement le contact répété avec des patients en fin de vie étaient source de malaise, de souffrance durable de la part du personnel infirmier. Cette plus grande vulnérabilité des soignants au phénomène d'épuisement professionnel, en particulier des plus jeunes, peut influencer négativement leur attitude et leur comportement face à des patients en fin de vie et à leurs familles, créant ainsi des obstacles à des soins palliatifs de qualité.

Savoir poser le problème de la fin de vie de l'enfant, savoir s'arrêter avant d'être dans l'horreur des escalades thérapeutiques, permettre à des parents d'accompagner leur enfant jusqu'au bout s'ils le veulent pour ne plus entendre certains reprocher aux membres du service de leur «avoir volé la mort de leur enfant», tout cela demande beaucoup de travail et de réflexions aux équipes.

Mais cela ne s'improvise pas.

La bonne volonté, le bon sens, le dévouement ne suffisent pas. Dans les lieux de haute technologie que sont devenues certaines unités pédiatriques, il faut être capable d'offrir à l'enfant et aux familles un accompagnement digne et de qualité par respect pour l'enfant qui meurt et par respect pour le travail des soignants qui se sont battus souvent très longtemps.

Des équipes sont prêtes à mener ce travail de réflexion à condition qu'on entende leur demande et leur souffrance. Il devient urgent de répondre à cette demande afin de protéger les soignants d'un épuisement moral et de conserver la qualité des soins donnés. Certaines équipes possèdent déjà une expérience dont elles pourraient faire bénéficier d'autres unités.

C'est dans cette perspective que nous pensons qu'il faut partager nos réflexions en posant les particularités des soins palliatifs en pédiatrie.

## *Repenser nos approches de la personne*

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils sont du ressort d'une équipe pluridisciplinaire, comprenant non seulement des médecins et des infirmiers (ères), mais aussi des aides-soignantes, des masseurs-kinésithérapeutes, des psychologues, des assistantes sociales et des accompagnants bénévoles.

L'approche multidisciplinaire veut dire partage de pouvoir avec l'ensemble de l'équipe, élaboration d'un contrat de soins mais aussi mise en place de lieux de paroles et d'une supervision des soignants.

Accompagner des enfants et leurs parents jusqu'à la mort reste particulièrement difficile. Malgré ces difficultés, des pratiques proches de celles qui font la spécificité des unités de soins palliatifs ont fait leur apparition dans des services pédiatriques et ce mouvement va s'intensifier dans les années à venir. Face à cette évolution, un des défis que l'institution hospitalière doit rapidement relever est la mise en place des aménagements indispensables pour assurer un soutien et un encadrement des soignants dans cet aspect de leur travail, faute de quoi ils risquent de s'épuiser et de se perdre sur ce chemin. On ne répétera jamais assez que pour bien accompagner les enfants en fin de vie et leurs familles, les soignants ont besoin eux-mêmes d'être accompagnés.

Au niveau de l'hôpital et de l'institution, il faut penser la formation des soignants sous forme d'une formation spécifique au cours des études (en faculté de médecine et dans les IFSI) et d'une formation continue. On peut regretter la faiblesse, voire l'absence d'enseignement des soins palliatifs au cours des études médicales et des études en soins infirmiers.

Mais si une formation théorique et une réflexion personnelle constituent des éléments indispensables, ils ne sont pas pour autant suffisants et devraient être complétés par une expérience clinique encadrée.

Dans le cadre d'une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, l'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques : il y a encore beaucoup de travail à faire en pédiatrie bien que les choses aient bien changé ces dernières années.

Mais les soins palliatifs ne se résument pas à la lutte contre la douleur et à l'accompagnement. On doit envisager la recherche de "plein de petits trucs" qui permettent de soulager et de procurer un meilleur confort au jeune malade. La prise en compte de «la souffrance psychologique, sociale et spirituelle" justifie également une approche spécifique. Et là on peut se demander si les services de pédiatrie sont bien équipés pour répondre à cet objectif ?

En médecine d'adulte, les unités spécialisées avec lits sont reconnues indispensables pour favoriser la recherche et la formation en soins palliatifs. Le regroupement de tels lits permet un aménagement adapté, favorisant le bien-être du patient et un meilleur accueil des familles. Il contribue aussi à la permanence de la dispensation de soins palliatifs : des membres de l'équipe pluridisciplinaire sont présents en permanence, et le malade peut y avoir accès sans intermédiaire. Si une telle structure peut se révéler tout à fait adaptée pour des patients adultes, faut-il envisager des structures analogues en pédiatrie ?
Dans les hôpitaux d'enfants, il nous semble plus adapté :
• soit de penser à la formation des équipes qui ont à prendre en charge de nombreux décès comme des services de réanimation pédiatrique, d'immuno-hématologie et d'oncologie pédiatrique par exemple ;
• soit d'apporter aux équipes le soutien d'une équipe mobile, pluridisciplinaire. Ce soutien n'existe pas aujourd'hui.
Le débat est ouvert.
L'existence d'un espace de réflexion éthique au sein de l'institution ne peut qu'être encouragée mais elle n'est pas suffisante et ne permet pas de faire l'économie d'une réflexion au niveau des services.
Penser un tel sujet a des incidences sur toute une approche humaniste de la médecine.
On peut ainsi lire dans le récent rapport Neuwirth :
« les soins palliatifs doivent être délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu, quelle que soit l'issue de la maladie, qu'elle se solde par la mort, par une rémission ou par la guérison. C'est une même médecine qui est à l'œuvre, pour la satisfaction de l'ensemble des besoins de la personne humaine, à tous les stades de la maladie. Le développement des soins palliatifs exige de repenser toute une approche de la médecine au profit des malades les plus gravement atteints. Il ne doit pas y avoir, d'un côté, des soins curatifs et de l'autre, des soins palliatifs. » ■

## EN SAVOIR PLUS

Canoui Pierre, Mauranges Aline, *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants, de l'analyse du burn out aux réponses*, Paris, Masson, 1998.

Accompagnements et soins palliatifs

# Équipes mobiles de soins palliatifs : entre limites et dérives

**Dr Gilbert Desfosses**, responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

## *Soigner jusqu'au bout*

Les premières structures de soins palliatifs, qui restent d'ailleurs la référence, sont les unités fixes avec des lits d'hospitalisation. Leur évolution dans le milieu hospitalier est marquée par le développement très limité des unités fixes et celui, rapide, des équipes mobiles de soins palliatifs dont l'existence date de 1989. En effet, en 1993, on en dénombrait 8; aujourd'hui, nous pouvons en compter près de 90 sur notre territoire, soit autant que les unités avec lits. Cette nouvelle forme d'exercice des soins palliatifs soulève de nouvelles questions.
L'idée directrice est d'inviter chaque service à soigner jusqu'au bout les malades incurables pour éviter une rupture dans les soins. Les équipes mobiles de soins palliatifs ont été créées pour collaborer avec les services en charge de ces patients. Elles veulent introduire ou développer, dans ces lieux, le concept même de soins palliatifs. La mise en pratique de ce projet entraîne certaines évolutions.
Les soins palliatifs sont très liés aux malades cancéreux en phase terminale. Les équipes mobiles rencontrent, en plus de ces patients, ceux atteints de maladie respiratoire chronique, de maladie neurologique tumorale ou non tumorale, de pathologies infectieuses, cardiaques, traumatiques, etc. Ces derniers amènent à traiter des symptômes différents mais surtout, des situations psychologiques particulières. Les équipes mobiles ont à mener une réflexion par rapport à toute pathologie engageant le pronostic vital et, d'une façon plus générale, à réfléchir aux conditions de la mort en service aigu dans les hôpitaux. Le champ de la recherche est donc très vaste.

Dans son histoire, le soin palliatif est lié à la phase terminale des maladies, mais les équipes mobiles rencontrent les patients bien souvent en amont de celle-ci. Nous pouvons schématiser trois grands moments différents.
Dans les phases initiales, se pose le problème de l'impact de l'annonce du diagnostic (sida,

sclérose en plaque, cancer, etc.) et de sa gravité. Nous souhaitons mener, dès ce moment, une réflexion sur la prévention des décompensations psychiques qui peuvent survenir au cours de l'évolution.

Une deuxième phase intermédiaire peut se situer dans l'évolution de la maladie, lorsque des complications apparaissent avec une perte progressive de l'autonomie. Les soins actifs spécifiques permettent alors de retarder l'évolution de la pathologie, d'améliorer la qualité de vie du patient pour que celui-ci supporte des pertes et des deuils. C'est alors que la vie peut être menacée par une complication aiguë. L'équipe aura à mener de front une double approche, à la fois curative sur les complications intercurrentes et palliative dans une approche globale de la personne.

Enfin, les phases terminales des maladies. Certains patients devront rester en service aigu soit parce qu'il existe une intensité particulière de soins à mener, soit parce que l'évolution de la maladie est très rapide ou au contraire prolongée, nécessitant des soins très difficilement gérables ailleurs.

Ne faudrait-il pas stratifier des soins palliatifs de type 1, 2 et 3, selon les phases d'intervention, afin de spécifier qu'un travail est possible à tous les stades de la maladie ?

## *Responsabilités engagées et partagées*

Chaque lieu génère des contraintes particulières. Par exemple, une réanimation pose le problème des temps de visite très limités ; pour d'autres services, celui d'un manque d'espace d'accueil pour les familles ; aux urgences, le temps de séjour nécessairement très court ; dans les services de dialyse et d'aigu, le rythme extrêmement rapide pour les soignants, en décalage avec celui d'un malade en fin de vie. D'autre part, le travail avec l'équipe soignante n'est pas simple, car elle n'est pas toujours formée aux soins palliatifs ou organisée pour ceux-ci, ni toujours très motivée dans ce sens. De plus, l'équipe n'est pas encore habituée à travailler en collaboration avec une autre équipe sans rivalité ou relations passionnelles.

Autant les unités fixes de soins palliatifs avec lits d'hospitalisation sont complètement responsables du projet de soin et de sa réalisation, autant en équipe mobile la responsabilité est partagée avec l'autre équipe référente du patient. C'est dans l'interaction entre l'équipe mobile et l'équipe du service que s'élaborent les soins. En effet, l'équipe mobile est souvent dans une position d'initiative, de starter de certaines actions mais elle n'a pas la maîtrise de la réalisation dans le temps. Elle ne peut donc être garante de ce qui sera fait au patient. Cette situation de responsabilité partagée est complexe. La qualité et la finesse des soins réalisés vont dépendre des relations entre les deux équipes, de la transmission d'information entre celle de jour et celle de nuit ainsi que d'une même compréhension de ce que vit le malade.

De plus, l'équipe mobile de soins palliatifs n'assure qu'une présence discontinue auprès du patient et de l'équipe soignante. Au mieux, deux ou trois passages dans la journée sont assurés ce qui, dans les meilleurs cas, ne comptabilise que trop peu d'heures dans le service et de surcroît, auprès des patients. Or l'accompagnement nécessiterait une présence 24 heures sur 24. Actuellement, les équipes mobiles de soins palliatifs ne sont présentes ni la nuit, ni le week-end en dehors de rares astreintes téléphoniques.

Enfin, les moyens des équipes rencontrées diffèrent les uns des autres. Nous devons nous y adapter et respecter une pluralité de conceptions. L'ensemble de ces changements, par rapport aux USP fixes, ouvre des champs nouveaux de réflexion et de pratique pour les soins palliatifs. Ils donnent certes des ailes, mais révèlent également une fragilité accrue et, pour certains, menacent même certains concepts fondateurs.

## *L'engagement des soignants*

La logique multidisciplinaire des soins palliatifs voudrait que nos équipes soient composées de médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, secrétaires, bénévoles et éventuellement de kinésithérapeutes. De telles équipes idéales sont aujourd'hui rares et nous rencontrons souvent des équipes restreintes en ressources humaines ou en moyens. Certaines, ne comportent que le couple médecins-infirmiers ou médecins-psychologue ; d'autres, infirmiers-psychologue sans médecin ; quelquefois, encore, médecin seul à mi-temps ou bénévoles seuls. Il est regrettable de constater que ces structures n'aient pas de locaux décents pour se réunir et travailler, davantage encore pour accueillir les familles. Manifestement, des dérives doivent être évitées.

Une mise en œuvre précaire risque de faire échouer le projet ou de le discréditer. Il est à craindre que certaines unités puissent servir d'alibi à l'administration vis-à-vis du public. Certains critères pourraient être retenus, comme celui de créer des équipes multidisciplinaires, constituées de médecins, d'infirmières et d'un psychologue. Cela nécessite un équilibre proportionnel au nombre de lits et au nombre de décès par an au sein de l'hôpital. Un des enjeux de ces équipes est en effet de permettre ou d'organiser des changements de fond qui impliquent l'hôpital et

les soignants. Ces évolutions sont lentes et difficiles et nécessitent un engagement clair des soignants. Par exemple, une équipe grenobloise a obtenu la création d'une fédération des activités de soins palliatifs au sein de l'ensemble du groupe hospitalier, associant ainsi les responsables des différents services. Ailleurs, pour certains professionnels, les soins palliatifs sont devenus un projet de service. L'enjeu consisterait à ce que les soins palliatifs deviennent l'affaire de tous les soignants mais aussi de quelques membres de ces équipes, si dynamiques soient-elles.

On a voulu croire que la création des équipes mobiles répondrait aux besoins en soins palliatifs dans les hôpitaux et permettrait de limiter le nombre des USP fixes. L'expérience montre que ces deux structures répondent à des besoins et à des situations différents mais complémentaires. Les transferts, à partir des services aigus vers les unités fixes de soins palliatifs ou d'autres lieux de soins, persistent lorsque :

- l'estimation de la durée de vie d'un patient est "trop longue" pour l'activité du service ;
- il y a simultanément trop de malades en fin de vie au sein d'un même service et que l'activité clinique curative risque d'en pâtir ;
- les soins sont trop lourds pour l'équipe soignante.

## *Personnaliser la prise en charge*

D'une façon générale, pour les maladies chroniques à pronostic létal, aujourd'hui, la prise en charge est toujours attachée à la complémentarité des lieux (domicile, services aigus, maison de repos, services spécialisés, etc.) et des référents, en fonction des services d'hospitalisation. Le maintien d'un seul lieu et d'un même médecin tout au long de l'évolution de la maladie paraît irréaliste. Cet état de fait invite plus à développer des réseaux de soins palliatifs. C'est pourquoi la principale demande exprimée par les services est la création de lieux spécialisés de type moyen séjour palliatif, destinés à des patients présentant des handicaps profonds (états végétatifs chroniques, encéphalopathie, maladie neurologique chronique, maladies congénitales, myopathies, etc.).

La responsabilité des actions entreprises auprès du malade est partagée avec l'équipe soignante. La proximité de l'équipe mobile et du service s'élabore progressivement. Lorsqu'il s'agit d'un avis thérapeutique simple ou d'une expertise, les prescriptions sont très majoritairement exécutées telles qu'elles sont proposées par l'équipe de soins palliatifs.

En revanche, pour une approche plus globale de la personne malade, nécessitant une écoute, un accompagnement, une compréhension du sens de ce qui se vit, la part subjective et relationnelle devient majeure et la position extérieure de l'équipe mobile devient complexe à gérer. Toutes les dérives sont possibles : en particulier, une approche palliative limitée à un traitement antalgique, à un arrêt de médicament ou encore à un transfert de malade. L'approche globale est souvent tronquée car nous ne pouvons pas toujours rencontrer les familles et la communication avec le patient peut être difficile du fait de troubles neurologiques ou d'une asthénie extrême.

Certaines situations médicales aiguës posent d'autres problèmes particuliers : lorsque les soins sont intensifs et permettent d'espérer une rémission, l'espoir du malade et de la famille est considéré prioritaire, même si le risque de mort est important.

Dans ce contexte, une réflexion sur les pertes et le deuil, est difficile à entreprendre. Le malade se bat et met toutes ses forces dans un espoir que nous ne pouvons que soutenir. Quelquefois, cet espoir peut même rendre difficile notre présence auprès de lui ou de la famille puisque nous symbolisons la mort : l'arrêt de cet espoir. Nous ne sommes alors acceptés que comme "anti-douleur".

Ailleurs, nous rencontrons des patients à une phase avancée de la maladie, avec des troubles neurologiques rendant toute communication claire impossible. Ils ne permettent pas non plus une approche globale de la situation et nous risquons de réduire nos soins à des traitements symptomatiques.

Il est indéniable que de nombreuses situations médicales urgentes se prêtent peu à une approche large, voire spirituelle du malade. Toute l'énergie de l'équipe reste centrée sur les soins médicaux en cours. Une réflexion globale est très difficile à élaborer dans ce climat et la position de notre équipe dans le service est réduite par rapport à notre projet.

## *Limites et dérives à l'approche de la mort*

Certains médecins demeurent aujourd'hui en faveur d'une euthanasie active, lors de la phase terminale de la maladie ou d'agonies prolongées avec une souffrance morale ou une détresse de la famille. Dans ces situations, nous assistons à des euthanasies pratiquées le plus souvent avec de la morphine et de l'Hypnovel®. Dans certains cas, nous avons suivi antérieurement un patient dont le traitement mis en place a été volontairement majoré dans un but d'euthanasie. Cette pratique n'est pas sans poser nombre de problèmes. Quelles attitudes adopter avec le service et avec les médecins prescripteurs ? La révolte, l'analyse calme, l'attitude compréhensive ? Ces euthanasies ont lieu le plus souvent lorsque nous sommes absents, le week-end. L'hypothèse d'une

majoration des douleurs n'est jamais totalement exclue. Les excuses sont faciles à trouver.
Néanmoins, d'autres situations, plus fréquentes que l'euthanasie, restent difficiles. Face à la souffrance d'un patient en fin de vie, certaines équipes font appel à notre unité mobile. Le désir exprimé vise à soulager et à être efficace. Autour de cette notion d'efficacité par rapport à la souffrance, se jouent certaines sédations. Les médecins sont habitués à établir un diagnostic et à agir. Face à certaines détresses psychiques (le malade qui sonne tout le temps, accapare les infirmières, se lève et tombe ou présente des troubles neurologiques avec agitation), il nous est demandé d'agir et donc de sédater si aucun traitement spécifique n'est possible. De plus, ces malades en difficulté psychologique sont très souvent seuls : les familles sont habituellement absentes, nos équipes ne disposent pas de bénévoles, nous ne sommes là qu'en pointillé et les infirmières des services sont surchargées de travail.
Il me semble qu'il existe une dérive possible, celle qui consiste à calmer excessivement les malades présentant des angoisses ou une agitation. Pourtant, ces périodes difficiles peuvent rester riches de sens en dépit d'une certaine souffrance. Il convient alors de repérer les éléments en cause, d'aider à les formuler et d'accompagner le malade. Le sens, lorsqu'il persiste, s'avère fragile et souvent peu apparent. La détresse, elle, impressionne et déstabilise.
Parfois, dans certains cas, l'angoisse de mort semble paralyser le psychisme du malade et rendre impossible toute élaboration de sens.
La sédation, si elle est effectuée, reste peu satisfaisante, car uniquement symptomatique et nous savons qu'elle est très souvent suivie soit d'un acte d'euthanasie, soit d'une dégradation de la situation.
Faut-il que les équipes soignantes acceptent de voir des équipes mobiles impuissantes à calmer, n'ayant d'autres tâches que de maintenir une présence humaine ?

## *De nouvelles représentations de la mort aujourd'hui*

Les équipes mobiles de soins palliatifs constatent dans les services de multiples situations de fin de vie particulièrement difficiles ou qui semblent inhumaines. Tout se passe comme si les soignants attendaient de notre part une réponse : « *aidez-nous à trouver une issue humainement acceptable ! Disposez-vous d'un savoir opérant pour tous ces cas ?* » Il serait dangereux et illusoire de laisser croire qu'il existe une connaissance médicale qui permettrait d'envisager une bonne façon de mourir. Derrière ces demandes n'apparaît-t-il pas un désir de norme par rapport aux fins de vie ? Les réponses que nous donnons, au cas par cas, conditionnent l'avenir de nos équipes.
Quand nous situons notre action au niveau des symptômes, du corps, du biologique, comme s'agissant strictement d'une discipline médicale, la dérive risque d'être la prescription de sédation de manière excessive, en particulier pour les patients angoissés. Nous pourrions même faciliter, à notre insu, une nouvelle forme d'euthanasie. Quand nous parlons de soins de confort, de qualité de vie, notre approche n'est-elle pas excessivement symptomatique ?
D'autre part, cette attitude réduit les soins palliatifs à des connaissances techniques et risque d'être responsable de notre disparition, dès lors que ce type de compétences serait intégré sans autre forme au savoir médical. Il nous est pourtant donné de pouvoir poser et défendre dans l'analyse de la situation et dans nos réponses la prise en compte du sens, de la culture, de la société, de la famille et du spirituel. Nous introduisons alors cette base non rationnelle dans la pratique médicale, ce qui confère aux soins palliatifs une dimension et une perspective très spécifiques.
De telles considérations semblent nécessiter une réflexion et un développement important. Avec l'aumônier Gérard de Villers nous pensons qu'une des façons de signifier les principes éthiques fondamentaux tels que la souveraineté de l'individu et le respect de sa dignité, passe très probablement par des symboles ou des rites reconnus par chacune des parties et mieux encore par la société.
Aujourd'hui, l'univers médicalisé paraît schizophrénique : le consensus se fait sur une approche humaine large. Toutefois, dans la réalité, seule une lecture symptomatique est prise en compte. La place du social ainsi que celle du spirituel s'avèrent plus que limitées.
Les soins palliatifs participent pourtant à la construction des nouvelles représentations de la mort aujourd'hui. ■

Accompagnements et soins palliatifs

# Réalités quotidiennes d'une équipe mobile de soins palliatifs

**Dr Véronique Blanchet**, unité mobile de soins palliatifs, hôpital Saint-Louis, AP-HP

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des structures originales par leur statut, les valeurs qu'elles se proposent de promouvoir et leurs modes de fonctionnement.
Tout comme les unités de soins palliatifs (USP), elles ont trois missions : clinique, formation et recherche. La plupart sont intra-hospitalières et interviennent à la demande des services. Une EMSP est confrontée quotidiennement à des conflits de valeurs de différents ordres tant auprès des patients que des services et de l'institution elle-même.

## *La difficulté de se présenter*

Comment se présenter auprès d'un patient ? Décliner notre identité : « *Bonjour, je le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs* », c'est risquer de lui faire violence et de ne pas respecter ses mécanismes de défenses. Se présenter vis-à-vis du symptôme : « *Je viens vous voir pour essayer de soulager votre douleur* » ( ou la difficulté respiratoire ou l'angoisse, etc.), est source de confusion vis-à-vis des spécialistes qui sont, eux, bien identifiés. Certaines équipes ont essayé de contourner la difficulté en se nommant autrement : UMA (Unité mobile d'accompagnement) ou unité de soins continus.
La question reste posée : comment se nommer quand ce qui est signifié renvoie à la gravité et la mort ? Comment ne pas être identifier à des "oiseaux de mauvaise augure" ?

## *Le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs*

Du côté des soignants et des médecins, les représentations du rôle des USP et des EMSP sont souvent confondus. Les unités de soins palliatifs accueillent les malades en fin de vie avec un index de Karnovski à 30. La prise en charge d'un patient par une EMSP se fait plus en amont, en phase palliative, quand la qualité de vie devient prioritaire puisqu'il n'y a plus d'espoir de guérison. C'est dans cette phase que se pose un certain nombre de questions éthiques afin d'éviter deux écueils : l'abandon thérapeutique et « *l'obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique* » (Art. 37 du code de déontologie médicale). Par exemple : informer le malade en respectant son cheminement propre ; prendre la décision d'arrêter un traitement devenu disproportionné mais dans lequel le patient et sa famille fondent leur espoir ; s'abstenir d'un examen complémentaire qui ne déboucherait sur aucune solution thérapeutique et accepter de rester dans un doute clinique ; discuter un retour à domicile souhaité par le malade mais réfuté par la famille ; résister aux demandes d'euthanasie de la part des proches ou des collègues devant l'absence de sens apparent de la situation ...
Se présente alors aux EMSP une double difficulté : comment amener des équipes de soins aigus à questionner leurs attitudes sans provoquer de culpabilité ou d'attitude de rejet ? Comment se résigner à être le témoin passif d'une décision avec laquelle on est parfois en désaccord ?

## *Le mode d'intervention des EMSP*

Les EMSP interviennent donc de façon transversale dans les différents services qui en font la demande. Dès lors, selon quels critères être sollicité pour intervenir ?
Si le premier motif d'appel est un symptôme pénible (la douleur le plus souvent), l'approche de l'EMSP est plus globale. Quels sont les autres symptômes pénibles : angoisse, fatigue, insomnie etc. ? Quel est le contexte familial et relationnel du malade ? Quels sont ses souhaits, ses désirs, ses projets ? Quelle communication a-t-il établie vis-à-vis de l'équipe soignante et médicale ? Quel est son vécu de la situation ? etc.
Ce point de vue global de la situation diffère de celui du spécialiste qui traite la fonction défaillante et de ce fait change des habitudes du fonctionnement institutionnel.
La plupart des EMSP ont choisi de présenter par écrit des propositions argumentées plutôt que de proposer directement des prescriptions comme le font les consultants de spécialité. Plusieurs arguments soutiennent cette position : les internes en écrivant eux-mêmes les prescriptions apprennent le maniement des antalgiques et des autres thérapeutiques ; les soignants peuvent lire les objectifs et les justifications des attitudes thérapeutiques proposées ; une discussion autour des propositions avancées peut se faire.
Mais cette option peut avoir plusieurs conséquences. Les attitudes thérapeutiques préconisées sont transformées (posologie inadaptée et dangereuse pour la vie du patient) ou non suivies (le malade continue à souffrir, par exemple) ; les écrits et les discussions sont parfois interprétés comme des critiques ou des jugements et l'équipe

ne sera plus rappelée; enfin, les membres de l'équipe mobile ne sont pas les référents du malade et restent souvent dans une place mal définie.

### *Le statut des EMSP*

La majorité des EMSP ont un statut administratif précaire : les médecins sont le plus souvent des vacataires; leur activité n'est pas côtée dans le programme de médicalisation du système d'information (PMSI). Leur mode de fonctionnement les rend également atypiques sur le plan administratif : comment évaluer un travail de sensibilisation des services à une démarche qualitative et pas simplement à la quantité d'interventions? Les critères d'efficacité d'une EMSP ne seraient-ils pas précisément de ne plus être appelée?
Les membres d'une EMSP sont confrontés à tous ces paradoxes. Cela implique un travail de réflexion permanent sur leurs motivations, l'idéal qui est visé d'une part et la réalité d'autre part : confrontation à la mort de l'autre, réactions de la famille et des collègues…
Dans ce contexte, le soutien de la direction est indispensable à une EMSP pour accomplir les missions qui lui sont confiées. ■

Accompagnements et soins palliatifs

# Une fin de vie à domicile

**Marie-Claude Fontan**, assistante sociale en hospitalisation à domicile, AP-HP

### *Quel projet pour une personne en fin de vie en hospitalisation à domicile?*

Question paradoxale car comment peut-on associer projet, qui relève de l'action, de la temporalité, et fin, qui en est l'arrêt? Ces deux concepts liés au mot vie s'inscrivent dans l'agir de l'homme mais aussi dans la finitude de sa vie. Ils nous rappellent dans leur universalité que celui qui n'a plus de projet est un homme mort physiologiquement et socialement. Question paradoxale, mais à laquelle il est difficile de répondre tant elle recouvre d'histoires humaines. Mais ce pluriel ainsi contenu dans le mot projet, évite aussi le risque de le concevoir comme unique, applicable à tous dans une vision réductrice et moralisante : un bon projet pour une "bonne mort", inscrit dans une série de protocoles. La pratique est là pour rappeler la singularité de la rencontre entre le patient, l'entourage et les professionnels dans ce processus dynamique à travers lequel chacun va participer, à la place qu'il occupe en un temps donné. Les quelques éléments de réflexion qui vont suivre s'insèrent dans cette démarche, à partir de l'expérience d'une assistante sociale en Hospitalisation à domicile (HAD) intervenant avec une équipe pluridisciplinaire : infirmiers, aides-soignants, psychologue, ergothérapeute…

### *Se confronter au réel*

Inséparable de la prise en charge médicale, l'accompagnement va constituer la pierre angulaire de ce projet de fin de vie à domicile. Chacun, du professionnel à l'entourage, va tout mettre en œuvre pour respecter le désir du patient, de mourir entouré, dans son cadre de vie en apportant un réconfort moral, physique, prenant le temps d'être à l'écoute de ces instants ultimes. Cette vision idéale d'une mort attendue, d'un accompagnement serein se trouve rapidement confrontée à la réalité. Davantage qu'à l'hôpital, la mort à domicile met l'accent sur la dimension de l'être dans son intimité : intimité du lieu de vie, intimité sociale. La maladie avant la mort s'installe dans le cadre de vie, lui fait perdre son intériorité. D'emblée la problématique de la mort se heurte à cette dimension sociale mise entre parenthèses dans le service hospitalier. La mort n'est pas abordée de la même manière par le patient et son entourage, assaillis qu'ils sont par les difficultés sociales. À la douleur physique, à la douleur morale s'ajoute cette douleur sociale. Comment aborder cette fin, lorsque l'esprit est accaparé par les dettes qui s'accumulent, que le minimum vital fait défaut? Lorsque les conflits anciens resurgissent et que cette mort devient un enfer. Lorsque l'inquiétude naît face à l'avenir réservé aux enfants qui resteront orphelins de père ou de mère? Lorsque les proches s'épuisent, peu à peu, dans cet accompagnement en assurant une présence constante, quotidienne. Lorsque cet entourage éprouve une culpabilité grandissante de ne plus pouvoir faire face, de ne plus pouvoir tenir son engagement. Autant d'interrogations, pour celui ou celle qui ne peut plus agir librement, selon sa volonté.
Ces questions ne peuvent surgir sans une nécessaire relation de confiance entre les professionnels et le patient, sans un travail d'échanges au sein même de l'équipe. Par cette concertation, l'élaboration d'un projet de vie propre à la personne peut prendre forme.
La pratique du travail social s'inscrit dans ce "prendre soin" de la vulnérabilité de la personne malade. Répondre à la douleur sociale pour une assistante sociale, c'est se préoccuper du quotidien maté-

riel et agir avec l'adhésion du patient et de son entourage pour l'améliorer. C'est aussi s'intéresser à ce qui lie l'individu au monde extérieur en maintenant ce lien, voire en le restaurant car l'être humain est un être de relation et en relation. C'est enfin mettre des mots sur ce présent, lever ou atténuer des craintes, pour pouvoir penser l'avenir des proches. Le projet social à domicile se révèle aussi important que prendre soin du corps et de l'âme. Il devient l'étape obligée pour permettre à la personne en fin de vie d'avoir accès à cette connaissance de soi dans le retour sur soi, en lui redonnant une dignité en tant qu'être.

## *Une fonction de médiateur*

Prendre soin de la personne malade, c'est aussi protéger son entourage contre les risques d'épuisement. Leur investissement auprès de leur parent est double, de par la nature des liens affectifs et du rôle de soignant qui leur est assigné dans la surveillance de certains soins. L'abandon de toute vie propre en est le signe car l'omniprésence de la mort à domicile et son exigence arrête le temps de la vie sociale.

À tout projet d'accompagnement, les limites de chacun se posent lorsque la réalité n'en permet plus la poursuite : la fatigue de l'entourage, des professionnels, les moyens financiers insuffisants pour mettre en place des aides complémentaires, la permanence de conflits familiaux, la peur de la mort. L'orientation en unités de soins palliatifs, voire un retour sur l'hôpital d'origine demeurent alors la seule possibilité.

La mort arrive, l'hospitalisation à domicile s'arrête et, avec elle, cette présence des professionnels. La famille et l'entourage restent alors seuls avec leur souffrance. L'action de l'assistante sociale peut se poursuivre le temps de mettre en place les relais sociaux appropriés, mais ne suffit pas devant la détresse de ceux qui restent.

Aujourd'hui l'accent est surtout porté sur les moyens à mettre en œuvre pour soulager les douleurs physique et morale de la personne en fin de vie, mais peu sur l'aide à apporter aux familles endeuillées.

La réflexion déjà engagée par les professionnels sur l'approche de la personne malade, n'impliquerait-elle pas dans un prolongement de s'interroger sur cette dimension du deuil des familles ? Il conviendrait de leur accorder notre attention en les aidant au sein de notre structure à cheminer dans leur accompagnement et dans la séparation.

Ce concept de projet de vie interroge nos pratiques. Trop souvent éludé lors du séjour hospitalier, l'aspect social acquiert toute sa dimension au domicile. Il ne doit pas pour autant faire oublier l'intrusion exercée dans la vie privée des personnes, et de fait, le respect qui leur est dû afin qu'elles puissent préserver leur part de mystère. Être à la bonne place dans la relation à l'autre, dans les actions menées entre tous les intervenants, demeure toujours comme autant de questions prioritaires dans le quotidien professionnel.

Ce projet de vie, ce projet social appartiennent à la personne malade et à son entourage ; nous n'en sommes que modestement les médiateurs. ■

## La Fondation de France s'engage…

Depuis 1992, la Fondation de France s'est engagée au côté du mouvement des soins palliatifs en développant un programme spécifique dont l'objectif est de diffuser les pratiques d'accompagnement auprès des personnes gravement malades ou en fin de vie, dans une optique de continuité des soins entre les phases curatives et palliatives.

À cet effet, la Fondation de France soutient les initiatives d'équipes soignantes médicales et médico-sociales ainsi que les associations de bénévoles selon les axes suivants :

• développement des soins palliatifs en institution et à domicile, et plus particulièrement :
- l'amélioration des conditions d'accueil des malades et de travail des équipes ;
- le soutien des soignants par la mise en place de groupes de parole ;
- la formation des équipes pluridisciplinaires ;
- les initiatives de travail en réseau ou de mise en place de coordination médicale et médico-sociale.

En 2000, les initiatives permettant de développer les soins palliatifs dans les services d'aigus et dans les services de soins de longue durée seront particulièrement soutenues.

L'accueil et le soutien des familles, notamment :
- l'aménagement des lieux d'accueil pour les familles (particulièrement en services d'aigus) ;
- les initiatives de soutien aux familles en deuil.

L'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille, et plus particulièrement :
- l'accueil et le soutien des familles ;
- la formation et le soutien des soignants ;
- le développement de l'accompagnement à domicile.

La Fondation de France propose également un soutien méthodologique aux montages de projets.

En 1999, un appel à projets spécifiques a été lancé pour encourager la recherche dans le domaine des soins palliatifs. Cet appel à projets sera reconduit en 2000.

En 2000, la Fondation de France ouvrira un axe particulier de ses programmes pour favoriser la réflexion éthique des équipes soignantes.

**Renseignements et programmes détaillés peuvent être demandés à Thérèse Dossin, Fondation de France, 40, avenue Hoche, 75008 Paris**
**Fax : 0144213154 • E-mail : vmo@fdf.org**

Accompagnements et soins palliatifs

# Les soignants seront-ils les nouveaux acteurs des rites funéraires ?

**Marie-Frédérique Bacqué**, maître de conférences à l'Université de Lille 3, psychologue à l'Association Vivre son deuil

## *Réapprendre à accepter la mort*

Question épineuse s'il en est, et pourtant enjeu considérable pour notre société, celle de la mort à l'hôpital est ressentie comme cruciale depuis les années quatre-vingt.

Quels sont les paramètres à évaluer ? :

• les soignants jouent un rôle d'accompagnement de fait, depuis bien longtemps mais leur prise de conscience est récente. Sont-ils d'accord pour poursuivre cette mission ? Au-delà de la volonté d'accompagner un mourant, en ont-ils bien la formation (médicale, psychologique, voire philosophique) ? Faudra-t-il spécialiser certains soignants ou tous recevront-ils la formation nécessaire ?

• les pays scandinaves montrent que les chiffres de la mort en institution sanitaire sont loin de se stabiliser. Faudra-t-il attendre, comme dans les pays nordiques, que 90 % des décès se produisent en structures médicalisées pour enfin reconnaître le problème ?

• si les soignants prennent ce rôle "professionnellement" en main, ne faudra-t-il pas s'interroger sur la "médicalisation" de la mort, comme de tous les « passages » de la vie ? Qu'en est-il, sociologiquement, de la considération du mourir en France ?

• enfin, si la mort se produit désormais ailleurs qu'à la maison, les premières étapes du deuil s'y déroulent aussi. Les soignants doivent-ils également se charger du soutien des endeuillés, dans un premier temps ou à plus long terme ?

Voici quelques éléments de réflexion pour mieux poser le débat. En France, en 1996 et 1997 environ 530 000 personnes meurent, dont 70 % en institution sanitaire. Ces personnes sont majoritairement âgées, voire très âgées. Elles se trouvent souvent déjà dans une structure médicalisée (long séjour, maison de cure médicale), où elles ont prévu de finir leurs jours. Même si certains constatent, en France, une légère baisse de ce type de décès, au profit d'un substantiel retour à la maison (Andrian, 1996), il est raisonnable de penser que le pourcentage de décès hospitaliers va augmenter pour se calquer sur le chiffre scandinave. Quelles sont les raisons d'un tel déplacement ? Les évidents progrès médicaux, certes, l'espoir de toujours pouvoir "faire quelque chose" bien sûr, mais ce qui frappe le plus, tout en restant profondément dénié, c'est à la fois la peur de la mort et l'horreur de la mort (Parkes, 1998). Il n'est qu'à discuter avec un(e) directeur(trice) de maison de retraite (non médicalisée), pour comprendre comment, un mort ferait peur aux autres pensionnaires, mettrait en cause la responsabilité de l'établissement, etc. Les mêmes angoisses sont exprimées par les familles de mourant : « *Je le transporte à l'hôpital pour qu'il souffre moins, qu'il soit réanimé, mais surtout parce que les voisins… en fait, je ne peux pas mettre un mort sur mon lit…* »

En cinquante ans, la mort est devenue un cauchemar que l'on chasse en vain, encore est-elle admise dans la lucarne télévisuelle, mais là, il s'agit des autres, très loin… Réapprendre à accepter la mort, voilà peut-être une idée à saisir au pied de la lettre : on peut parler de la mort dès l'école maternelle, quand les enfants se tirent dessus en pointant le doigt… « *Ils ne savent pas de quoi ils parlent…* ». Mais si, ils savent bien que lorsque l'on est mort, on reste couché par terre. Mais cinq minutes après, les revoilà debout ! Devant ces contradictions, les parents préfèrent leur parler d'autre chose, mais la maîtresse ? N'est-elle pas la deuxième figure à évoquer la morale ? Faut-il amener dans ce cas ces enfants chez le psychologue ?

Professionnaliser l'accompagnement du mourant et de sa famille ? Cette question ressemble fort à celle du début. Faut-il professionnaliser l'accompagnement du mourant et de sa famille ? Ici aussi nous parlons de prise de conscience et de responsabilité. Si l'urbanisation et l'économie empêchent de prendre en charge un malade chez soi (pas de congé, pas d'aide médicale à domicile), alors offrons un personnel spécialisé qui soutienne le mourant en institution. Mais si nous pensons le contraire (comme Bernard Kouchner l'a montré et désormais la loi le permet en créant le congé d'accompagnement), alors allons jusqu'au bout en aidant les familles à aborder cette difficile épreuve et en formant des soignants qui éventuellement les superviseront, mais surtout les rassureront.

Pour les institutions, il est de plus en plus clair que, quel que soit le service, la confrontation à la mort existe. Le refus de la ghettoïsation des mourants a limité la création d'unités de soins palliatifs. Leur rôle de formation devrait permettre à tous les départements de bénéficier d'une vraie connaissance sur l'approche de la mort. Mais cette dernière est souvent déplacée par les récipiendaires sur le traitement de la douleur ou les soins de *nursing* (Singer et coll., 1999). Qu'en

est-il des besoins psychologiques ou spirituels des malades ? Nous sommes sur la bonne voie cependant, mais doubler ces formations indispensables par des enseignements plus ouverts comme l'anthropologie ou l'éthique, permettrait une validation sans doute plus effective de ces connaissances.

Enfin, la question du choix des soignants se pose cruellement. La plupart n'ont pas, dans leur vocation première, rêvé de tenir la main d'un mourant. Ils se voient réanimateurs, accoucheurs, chirurgiens. Ne faut-il pas tout simplement leur demander quel est leur intérêt pour la fin de vie ? S'ils l'expriment, dès lors ils comprendront vite l'ambiguïté qui réside dans la médicalisation de la mort et du deuil (Moulin, Hervier, 1999). Cependant - et je suis bien placée pour le dire, en tant que psychologue travaillant auprès d'endeuillés - il reste souhaitable de renvoyer à la société l'aide morale et affective qu'elle apportait jadis. Certes les rituels religieux ne sont plus spontanément observés, cependant ce sont les seuls qui subsistent et qui sont suivis dans plus de 85 % des obsèques, contre 20 % de pratique religieuse en moyenne en France.

Pourtant, de plus en plus nombreux sont les soignants qui se chargent de mettre en place un accompagnement des mourants et de leurs familles (Bacqué, 1997). Respect du corps, toilette mortuaire (rites d'oblation), maintien de la chambre, encore "chaude" que l'on va garder vide quelques heures (rites de séparation), proposition de "suivi de deuil" à la famille (réintégration du mort dans sa lignée) et enfin commémoration du défunt, au même titre que tous les patients morts dans ces lieux. Autant de conscience professionnelle, mais surtout relevant de la morale du groupe et de la profession soignante, démontre une très nette prise de conscience. Ici, le soignant ne fait pas que son "boulot", il est présent presque phénoménologiquement dans cet univers, ce qui lui permet de ne pas en être envahi, le soir quand il rentre chez lui, mais d'en être enrichi, dans son travail, et surtout pour sa personne. ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES


• Andrian J., "Où meurt-on en France aujourd'hui ?", in *Revue du Praticien*, 10, 351, 1996, pp.17-20.

• Bacqué M-F. (sous la direction de), *Mourir aujourd'hui. Les nouveaux rites funéraires*, Paris, Odile Jacob, 1997.

• Moulin P., Hervier S., "Premier bilan de fonctionnement d'un groupe de parole pour les familles en deuil dans une unité de soins palliatifs", in *Pratiques psychologiques*, 2, 1999, pp. 94-104.

• Parkes C. M., "The dying adult", in *British Medical Journal*, 316, 1998, pp. 1313-16.

• Singer P. A., Martin D. K., "Kelner M.,"Quality of life Care", Patient's perspectives, in *JAMA*, 281, 2, 1999, pp. 163-68.


Accompagnements et soins palliatifs

# Formation et conseil en soins palliatifs

**Alain Bercovitz**, psychosociologue conseil, Association François-Xavier Bagnoud

## *Des conseils pour agir*

Les situations de maladie grave, de fin de vie, de deuil interrogent de façon impérieuse tous ceux qui y sont confrontés (malades, entourage, soignants, bénévoles, etc) sur leurs savoirs, leurs croyances, leurs systèmes de valeurs, leurs manières d'être avec autrui. Ils ont besoin, plus encore que d'habitude, de se donner des repères solides, c'est-à-dire des références qui leur servent à la fois à régler leurs conduites et à se protéger contre l'angoisse qu'ils éprouvent et les agressions qu'ils subissent.

Toutes sortes d'activités à visée réflexive ou éducatives (formations, groupes de paroles, méthode Balint, groupes d'échange ou d'analyse de l'expérience) sont mises en place pour tenter de répondre à ce besoin. Elles sont conçues comme des occasions d'enrichir les connaissances, d'améliorer les pratiques, de préciser les positions éthiques, d'apaiser les charges émotionnelles, de contenir l'angoisse ou/et de se situer dans les institutions.

Or, la mise en œuvre des soins palliatifs comporte toujours une importante dimension éducative : accompagnement d'une évolution singulière, écoute compréhensive des enjeux, des émotions et des peurs du patient et de son entourage, soutien psychologique, aide à la réflexion, transmission de connaissances ou de techniques, etc. Il s'agit de faire en sorte que la "prise en charge" ne soit pas abusive tout en offrant l'aide spécifique dont les autres ont réellement besoin.

Dans le cas des Unités mobiles, la fonction de conseil est évidente et les préoccupations pédagogiques sont constantes. D'ailleurs tous les soignants sont régulièrement placés en position d'écoute, de diagnostic, de conseil, d'information. Ils donnent des consultations, ils transmettent du savoir et des normes de comportement ; ils sont consultants et formateurs.

Ils ont eux-mêmes besoin de formation et de conseils, de verbaliser leurs expériences, d'échanger avec des confrères.

La pratique des soins palliatifs est donc, à l'évidence, doublement concernée par la formation, l'édu-

cation et le conseil. D'une part dans la mise en œuvre des soins, vis-à-vis des patients et de leur entourage ; d'autre part à l'égard des soignants et des institutions de soin qui ont besoin de soutien et de conseil pour agir, évoluer et supporter les souffrances qui leur sont adressées.

## *Mettre en œuvre les ressources de sa personnalité*

C'est sur cette base que l'Association François-Xavier Bagnoud propose, parallèlement aux soins directs, des actions de conseil, d'accompagnement ou de perfectionnement, aussi bien pour les familles que pour les équipes soignantes. Les réflexions qui suivent indiquent l'esprit et la manière dont ces actions sont organisées et conduites ; en quelque sorte les repères pédagogiques que se donne l'Association.

Il importe d'avoir toujours présent à l'esprit que tous ceux qui apprennent (qui se forment), qui demandent de l'aide ou un conseil, ont déjà une expérience, une histoire, des représentations du monde, des présupposés sur le savoir à acquérir et une image d'eux-mêmes (toujours complexe, avec des aspects positifs et négatifs). Tout apport nouveau, tout effort de transmission ou de transformation, comme d'ailleurs toute nouvelle expérience seront reçus comme des compléments, des ajouts, des enrichissements de ces systèmes de représentations. Si les nouveautés paraissent par trop contradictoires ou inquiétantes, elles seront rejetées, occultées ou déformées : rendues cohérentes avec les représentations existantes. Souvent, elles sont simplement juxtaposées : des représentations rationnellement incompatibles coexistent dans l'esprit de bon nombre d'entre nous sans que cela nous fasse souffrir. En quelque sorte des mécanismes de défense sont mis en place contre des idées perçues comme nocives, dangereuses ou inquiétantes parce que perturbatrice d'un état d'équilibre. Notons que les partisans ou les propagateurs de ces idées, qu'ils considèrent comme bonnes, parlent de résistance au changement de la part de ceux qui les refusent.

Tout apprentissage réussi est donc un remaniement, plus ou moins important, de structures cognitives et affectives déjà formées. Or l'expérience accumulée façonne les attentes, elle fonctionne comme un filtre qui sélectionne ou déforme la nouveauté pour l'intégrer à ce qui est déjà là. Les apports ou expériences nouvelles sont ainsi raccordés à l'expérience antérieure pour tenter de former un tout cohérent. En situation de formation ou de conseil, il importe de comprendre l'origine et les caractéristiques des incompréhensions, des résistances ou des rationalisations, des refus ou des évitements, et d'en permettre l'expression pour en accompagner l'évolution.

En ce qui concerne la maladie, les soins, la médecine, la vieillesse, la mort, la souffrance, il est clair que les représentations, voire les fantasmes sont fortement chargés d'affects et d'inquiétude, parfois d'angoisse. Les mécanismes de défense peuvent être très puissants. N'oublions pas qu'ils sont indispensables à la vie, mais qu'ils peuvent devenir oppressants, sources de mal être ou de dysfonctionnements. Il ne s'agit donc ni de les brutaliser, ni de les ignorer, mais d'en favoriser la reconnaissance pour contribuer à les assouplir, à les rendre moins pesants. Il s'agit de permettre à chacun d'utiliser la situation de formation comme un moyen d'accroître ses compétences et de mettre en œuvre le plus librement possible toutes les ressources de sa personnalité.

## *Des approches multiples*

Nous apprenons en conceptualisant nos expériences, en formant des théories explicatives de ce que nous avons perçu ou vécu, et en expérimentant, en tentant de mettre en pratique ce que nous avons compris de ce qui nous a été enseigné, montré ou transmis. Nous apprenons aussi (surtout ?) en imitant les autres : leurs gestes, leurs paroles, leurs comportements ou en cherchant à nous différencier, ce qui revient au même. On remarquera que, dans tous les cas, le passage par l'action est essentiel. Il impose la mise en œuvre de compétences en train de s'élaborer, provoque des questionnements inattendus et confirme la capacité à agir sur le réel. Il développe la confiance en soi.

D'ailleurs, toutes les études sur l'apprentissage le montrent : les acquisitions sont d'autant plus nombreuses et durables qu'elles ont eu lieu au plus près d'une pratique en grandeur réelle. L'alternance et les formations-actions sont des situations particulièrement favorables. Viennent ensuite les méthodes de simulation telles que le jeu de rôle, les entraînements en salle et les exercices, et celles qui supposent une implication personnelle avec retour sur l'expérience : études de cas, groupes d'analyse des pratiques. La lecture, et plus encore, l'exposé didactique sont connus pour être ce qui laisse le moins de traces.

Ceci est évidemment à relativiser, car chacun a son style d'apprentissage, ses habitudes et ses préférences. La motivation et l'implication affective restent déterminantes. Il importe en conséquence de varier les situations pédagogiques.

De plus, les individus ne sont pas isolés. Chacun appartient à des groupes, des organisations, des structures. Les statuts, les rôles, les places occupées - et les attentes de rôle de la part de l'entourage - déterminent considérablement les attitudes et les comportements. Le "jeu des acteurs" (en quête de pouvoir) détourne les projets les mieux construits.

Les changements individuels consécutifs à des formations en salle sont souvent limités, la mise en œuvre des nouveaux acquis étant mal ac-

ceptée par l'environnement; tandis que des modifications de structure, des réorganisations, des changements dans la distribution des statuts et des rôles peuvent entraîner des transformations individuelles remarquables et une efficacité collective accrue.
Il est toujours intéressant de pouvoir travailler sur un ou plusieurs de ces plans, de combiner les formations individuelles, les travaux de groupe, l'analyse du fonctionnement de l'organisation et la mise en place de projets concernant l'ensemble ou un sous-ensemble significatif de l'entreprise, de l'association ou de l'établissement concerné.

## *Une aide respectueuse*

Dans le cas des formations aux soins palliatifs, au-delà des connaissances et des savoir-faire proposés aux participants, la façon dont est organisée leur formation, les méthodes et attitudes pédagogiques sont reçues comme des exemples, voire des modèles de comportement, des manières de s'occuper d'autrui, d'en prendre soin. Car il existe des traits communs au désir de soigner et à l'intention de contribuer à la formation des autres. Il s'agit, dans les deux cas, d'aider des personnes ou des groupes à mieux utiliser leurs ressources naturelles en s'appuyant sur ce qu'on leur apporte pour mieux assumer et parfois dépasser les difficultés auxquelles ils sont confrontés.
Il importe aussi de distinguer ce qui peut être transmis de ce qui doit être construit, élaboré, par celui qui se forme ou qui vit une expérience douloureuse. Les techniques, les connaissances ne doivent sûrement pas - par exemple sous prétexte de pédagogie centrée sur l'apprenant - être réinventées par chacun, mais mises à sa disposition et rendues accessibles de sorte qu'il puisse se les approprier. En revanche, il est des domaines dont la connaissance passe d'abord par l'expérience, enrichie, dans les bons cas, par la confrontation à la parole des autres sur leur propre expérience. Ainsi des apprentissages essentiels comme celui de l'amour, de la mort, de la souffrance sont proprement subjectifs et ne peuvent pas simplement être enseignés. C'est probablement à propos de préoccupations de ce type que la notion d'accompagnement des apprentissages, de la croissance et d'une maturation présente le plus d'intérêt.
Toute injonction, toute prescription impérieuse - dire ce qu'il convient de savoir, de penser, de faire, de sentir, voire d'être - doit prendre en compte la dépendance qu'elle peut produire ou la révolte qu'elle peut provoquer. On ne peut ni imposer l'autonomie, ni prescrire la sérénité. Cependant les plus démunis ou les personnes en situation de grande souffrance attendent souvent qu'on leur dise précisément comment elles doivent se comporter. Elles appellent à l'aide, elles veulent être assistées, soutenues, portées. Et c'est peut-être dans la subtile combinaison d'une aide respectueuse et de préconisations modestes que réside le talent du formateur, du consultant comme du soignant.

## *D'indispensables repères*

Nous avons tous besoin de repères pour régler nos conduites, c'est-à-dire de références, d'indications, voire de normes sur ce qu'il convient de penser, de faire ou même de ressentir dans une situation donnée. Nous les construisons tout au long de notre vie, à partir de nos expériences, de ce que les autres expriment à notre égard et des règles de la société et de nos groupes d'appartenance, privés et professionnels. La formation est un des moyens essentiels, socialement organisé, pour nous permettre ou nous imposer l'élaboration ou le réaménagement des repères dont nous avons besoin pour nous situer dans chacune des positions sociales que nous occupons ou pour effectuer les tâches dont nous avons la responsabilité.
Cinq grandes catégories de repères peuvent être décrites qui constituent de grands domaines de formation, des ensembles d'objectifs, des manières d'indiquer le champ sur lequel on va s'efforcer de centrer le travail, ne serait-ce que pour une séquence déterminée :
• des repères cognitifs ou intellectuels : les connaissances, les savoirs, les techniques et les sciences, les savoir-faire, les gestes professionnels, les outils et instruments ainsi que leur usage, les méthodes, les protocoles, etc. nécessaires ou utiles à l'exercice d'une activité;
• des repères éthiques : tout ce qu'on s'autorise ou qu'on s'interdit à partir des normes intériorisées, des gratifications recherchées et des risques encourus, la morale, la déontologie, ce qu'il est légitime de faire, et ce qui est légal, quelques principes qui régissent les relations tels que la politesse, le respect ou la tolérance;
• des repères psychoaffectifs et relationnels : la conscience et l'image de soi, l'identité personnelle et professionnelle, la manière dont nous entrons en relation avec les autres et la manière dont nous communiquons, les gratifications recherchées, les peurs, les angoisses, nos mobiles, nos désirs, nos pulsions, nos inhibitions, ce qui détermine ou sous-tend nos émotions, nos sentiments, nos humeurs et se répercute sur nos comportements;
• des repères institutionnels : les statuts, les rôles, les places, la distribution du pouvoir, les attributions de chacun, la circulation des informations et les modes de prises de décision, les règlements et les lois, les systèmes de contrôle et les systèmes de sanctions explicites ou implicites, les gratifications disponibles et les punitions possibles, les normes de comportement et les attentes de rôle. On retrouve ici des aspects relationnels;
• des repères économiques : ce qui organise les échanges matériels de biens et de services, le rôle et l'influence de l'argent, le financement, les budgets, les investissements et

les coûts, les salaires, la concurrence. Évidemment, ces cinq domaines interfèrent. Il est possible de les subdiviser ou de regrouper plusieurs de leurs éléments. Par exemple, tous les échanges ne sont pas matériels. Le salaire est une gratification parmi d'autres qui ne sont pas de nature économique. Le politique qui organise le pouvoir institutionnel n'est pas indépendant du pouvoir économique. On pourrait parler de repères culturels, mais cette catégorie regrouperait sans doute l'ensemble de ce qui vient d'être distingué. Le psycho-relationnel est une catégorie un peu envahissante qui tend à absorber les autres, mais qui est souvent proposée comme une entrée en formation ou en recherche, surtout dans le secteur sanitaire et social.
Il y a donc toute chance, quelle que soit l'entrée par laquelle une formation ou une intervention est organisée, d'être conduit progressivement à se situer par rapport à ces cinq types de repères.
Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne les professionnels et les bénévoles des soins palliatifs. La fréquentation de la maladie grave, de la souffrance et de la mort suppose des systèmes de défense efficaces et souples que la formation peut contribuer à enrichir et à nuancer, aussi bien sur le plan intellectuel que psychologique ou organisationnel.
Un repérage adéquat est aussi un moyen de se protéger. Et la formation peut, elle-même, être un lieu de réconfort. ■

Accompagnements et soins palliatifs

# Responsabilités partagées et communes

**Michel Bilis**, directeur des hôpitaux Broussais et Boucicaut, AP-HP

## *Le "bien mourir" : l'affaire de tous*

Dans ces moments éminemment complexes que sont les "fins de vie", il est absolument nécessaire que les responsabilités soient partagées ou plutôt communes, ce qui n'est pas rigoureusement la même chose. Partagées et communes, les responsabilités ne peuvent cependant se limiter aux personnels infirmiers, aussi je préfère que l'on traite des responsabilités communes des équipes soignantes (médicales, infirmières et aides-soignantes) en fin de vie, organisées autour de la responsabilité de la personne mourante, chaque fois que cela est possible, et surtout quand elle nous y invite.
Résonances de l'actualité ? Toujours est-il que le thème de la "mort très douce" pour reprendre l'expression de Simone de Beauvoir donne lieu à de nombreux débats médiatiques, alimentés par plusieurs publications. Depuis une dizaine d'années, la réflexion relayée par des recommandations ministérielles sur les soins palliatifs, l'accompagnement de la fin de vie et la mort à l'hôpital a véritablement droit de cité à l'hôpital et dans la société. Droit de cité ne signifie pas nécessairement accomplissement, inscription effective dans la réalité quotidienne. Reconnaissons qu'il ne peut pas véritablement y avoir de protocole de la mort bien accomplie à l'hôpital.
Reconnaissons aussi que cette démarche relève d'un état d'esprit, elle ne saurait non plus se limiter à un état d'esprit. Chaque individu est unique et le rapport de chaque individu à la mort, du malade comme du soignant, est unique. Et puis, il y a aussi les proches du mourant, cette nébuleuse pleine de contradictions où chacun manifeste, vis-à-vis de la mort, une perception, une appréhension qui est rarement en symbiose avec celle du mourant.

La réflexion sur les soins palliatifs s'est incontestablement frayée une place croissante dans les hôpitaux, mais l'organisation et la réalisation des soins palliatifs demeurent un point d'achoppement. Mesurer le "bien mourir" dans nos hôpitaux relève presque de l'absurde car il faudrait pouvoir parler suffisamment à l'avance avec le patient de ses souhaits profonds quant à la façon d'organiser sa fin de vie, de préparer et de conduire sa mort. Puisqu'il s'agit ici de respect et de dignité de la fin de vie, on perçoit que cela a trait au moins au fait de calmer la souffrance physique, psychique et spirituelle et, si cela est également possible, de lutter contre l'abandon, la solitude tout en respectant l'aspiration à l'intimité voire à la solitude qui peut aussi s'exprimer chez certains.
Responsabilités partagées et communes des soignants face aux personnes en fin de vie signifie, selon moi, le contraire des responsabilités spécialisées des soignants sur la fin de vie. Les unités et les équipes de soins palliatifs ont l'immense mérite d'avoir fait progresser la réflexion. Toutefois, le fait qu'elles se spécialisent et surtout qu'elles se pérennisent peut signifier que les responsabilités ne sont pas réellement partagées. Il faut réellement œuvrer à construire dans chaque service une réalité qui rende caduque l'existence d'unités et d'équipes spécialisées en soins palliatifs. Pour y parvenir, il faut s'appuyer au maximum sur les équipes de soins palliatifs tout en les préparant à savoir « passer la main » à chaque unité de soin concernée. ■

# Aux limites

© Jean-Louis Courtinat/Rapho

Aux limites

# Se situer face aux limites

**Christian Gilioli**, cadre supérieur infirmier, service de réanimation, hôpital Paul Brousse, AP-HP

## *Le geste de trop*

La dramatique affaire survenue en 1998 à l'hôpital de Mantes-la-Jolie pose, comme cela a été abondamment évoqué, le problème de la fin de vie de personnes victimes d'un processus pathologique létal.

Chaque observateur sérieux, loin des faux débats autour de l'euthanasie active ou passive, sait que l'espace central de discussion se situe dans la nature des soins dont doivent bénéficier ce type de malades. Les deux pôles sont connus : soins palliatifs ou soins curatifs. Toutefois, ils sont presque toujours simplifiés à outrance par ceux qui n'ont jamais eu d'approche réelle de la situation.

Il faut d'abord évacuer l'idée, encore assez prégnante, que prodiguer des soins palliatifs serait s'écarter d'une activité vraiment médicale. Il est vrai que face à un malade incurable, la formule « *la médecine ne peut plus rien pour vous* » a longtemps fait florès. Pourtant, la moindre analyse révèle qu'on ne fait peut-être jamais autant de médecine qu'en soulageant la douleur physique et morale d'un être. Le problème est ailleurs. Il se situe dans l'indéfinissable frontière au-delà de laquelle commence, ce que l'on appelle peut-être improprement, l'acharnement thérapeutique. Improprement, car chacun conviendra qu'il existe une contradiction majeure dans les termes. L'idée d'acharnement fait basculer l'acte du champ de la médecine à celui de la torture qui ne peut en rien être thérapeutique.

Le problème consiste à repérer le geste de trop qui va conduire vers cette persévérance (plutôt qu'acharnement) déraisonnable parce que disproportionnée par rapport à l'état du malade. Repérer ce geste pour ne pas le faire représente bien toute la difficulté pour éviter la situation où le palliatif aura une odeur d'homicide.

Rien n'est certainement moins simple, car chacun est enclin à demander des miracles à la médecine et la loi très prompte à poursuivre un médecin qui n'aurait pas tout tenté pour faire vivre ou survivre un malade, avec le concept moderne de perte de chance. Cette complexité de la frontière est particulièrement visible dans les débats qui animent des équipes hospitalières comme la nôtre, spécialisées dans la prise en charge de malades atteints de sida. Pour être schématique, il existe une tendance un peu jusqu'au-boutiste dans le corps médical et une attitude rapidement palliative chez les infirmières, chacun pensant avec sincérité détenir la vérité. Il est probable que ces différences d'appréciations sont liées au mode d'apprentissage des professions et à la proximité différente que médecins et infirmières ont avec les malades. Plus démunie scientifiquement parlant, l'infirmière a eu propension plus immédiate à se sensibiliser pour la personne en tant que telle. Un médecin sait intellectuellement qu'une escarre fait souffrir, une infirmière le perçoit dans la chair même du patient lorsqu'elle nettoie ses plaies ou le mobilise pour faire sa toilette.

Pourtant, tout cela n'explique qu'imparfaitement l'enchaînement des événements survenus dans le service où travaillait cette infirmière. Il y a une différence entre le commentaire théorique un peu plaqué et la réalité telle qu'elle est vécue par un individu. L'effet simplificateur inhérent au discours sur une situation tend à éliminer la complexité des affects qui traversent la personne au moment de l'agir. Le danger est de présenter cette infirmière comme une sainte, abrégeant la souffrance de son prochain dans un geste d'humanité pure, ou au contraire comme une idéaliste passionnée (au sens de la psychiatrie) agissant dans un quasi-délire.

Je ne la connais pas, mais je pense qu'elle a dû elle-même beaucoup souffrir. Ce drame prouve que face à la sophistication des techniques médicales qui permettent de prolonger considérablement la vie (biologique), il est plus que jamais nécessaire de réfléchir aux objectifs que l'on poursuit et d'associer aux décisions, quand cela est possible, le malade et sa famille, ainsi que de façon systématique l'ensemble de l'équipe soignante. Tout le monde s'accorde sur cette nécessité, au moins dans le discours. La réalité est, dans beaucoup d'endroits, encore bien différente. ■

Aux limites

# Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatologie

**Michel Dehan**, chef du service de pédiatrie et réanimation néonatales, hôpital Antoine Béclère, AP-HP

## *La reconnaissance du nouveau-né*

La néonatologie est un des domaines de la médecine où les résultats sont les plus éclatants, et nul ne remet actuellement en question le bénéfice des soins intensifs chez les nouveau-nés dont les progrès, conjoints à ceux de l'obstétrique, ont transformé en deux décennies le regard sur l'enfant né ou à naître.

Mais ces progrès laissent parfois derrière eux des victimes : ce sont les enfants qui ont survécu mais au prix de séquelles. Ces séquelles vont parfois handicaper lourdement leur vie et celle de leur entourage familial. Ce que vivent alors ces enfants, ces familles, dans nos sociétés où la compétition est la règle, où la valeur d'un individu est essentiellement jugée sur sa réussite, est alors un tout autre combat qui s'apparente souvent à un véritable calvaire.

La leucomalacie des grands prématurés illustre parfaitement les situations où la crainte d'une survie avec un grave handicap paraît plus forte que celle de la mort. Quel choix difficile et douloureux en effet : doit-on laisser mourir les enfants nés très prématurément, sous prétexte qu'ils ont un risque de survivre handicapé ? Une telle abstention ne s'apparente-t-elle pas à un meurtre par omission ? Et si l'on fait ce choix, comment définir le niveau de risque, le niveau de handicap qui, *a priori*, autoriserait de ne rien tenter pour sauver ces nouveau-nés ? L'alternative est, à l'inverse, de donner toujours toutes leurs chances à tous les enfants prématurés. Mais que faire si l'on met en évidence de graves lésions cérébrales ? Peut-on laisser survivre malgré tout ces enfants, ou doit-on arrêter les soins qui leur sont prodigués, c'est-à-dire arrêter leur vie ? Dans quelles conditions ? Et qui doit décider ?

Ces questions sont débattues dans tous les pays développés depuis plusieurs décennies, chaque nation ayant apporté ses réponses ou ses recommandations en fonction de son environnement culturel propre. Mais bien que certains principes soient régulièrement retrouvés dans toutes les prises de position publiées, et notamment celui de toujours agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant, et celui de prendre en compte la notion de qualité de vie future, il n'existe pas de règle universellement admise, car les interprétations de ces principes et de leurs conséquences peuvent être divergentes. C'est la raison pour laquelle le questionnement éthique persiste, et il est bon qu'il en soit ainsi pour que les attitudes puissent se modifier en fonction de l'expérience acquise et des progrès de la science.

En France, malgré l'existence du Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, créé en 1983 et de lois sur la bioéthique depuis juillet 1994, il n'existe pas à l'heure actuelle de document officiel concernant les problèmes d'éthique en néonatologie. Pourtant, plusieurs enquêtes ont révélé que plus de 50 % des décès observés dans les services de soins intensifs pour nouveau-nés étaient la conséquence directe d'une décision médicale prise à la suite d'une argumentation et selon des modalités assez consensuelles. Celles-ci sont issues des réflexions des professionnels qui, au sein de groupes de travail ou par l'intermédiaire de publications, ont défini les repères essentiels destinés à encadrer une stratégie d'approche utilisable pour chaque cas.

Il s'agit d'un abord pragmatique et non théorique des problèmes qui a été choisi, cherchant à privilégier la dimension d'humanité, dimension essentielle de l'acte médical individuel où se noue une relation privilégiée entre le médecin et son patient, au risque de devoir assumer la responsabilité d'une transgression par rapport aux lois, qu'elles soient d'ordre moral, religieux ou laïque.

Le principe fondateur de notre approche repose sur la reconnaissance du nouveau-né. Quels que soient son poids, son âge gestationnel, son aspect, il possède un statut d'être humain, et cela lui octroie, *de facto*, des droits, particulièrement celui d'être soigné. Ainsi, en situation d'urgence, la règle de l'assistance à personne en danger s'impose à nous, expliquant qu'en salle de naissance, toutes les manœuvres de réanimation doivent toujours être entreprises. Il existe cependant quelques cas exceptionnels où ces manœuvres seront suspendues si l'enfant est très immature ou très petit, les limites pouvant être définies différemment selon que l'enfant se trouve encore *in utero* ou qu'il est déjà né, selon les circonstances et le lieu de l'accouchement. Chaque équipe fixera ses propres limites, afin de ne pas laisser un médecin seul décider, dans l'urgence, d'une éventuelle abstention thérapeutique.

## *Le temps de la concertation*

Après cette réanimation d'urgence, il faut mettre tout en œuvre pour que l'enfant puisse bénéficier de l'ensemble des soins que requiert son état, sans oublier les soins de confort et de sédation-analgésie. Pendant cette période d'attente, l'équipe médicale s'efforcera de cerner au plus près le diagnostic lésionnel, en particulier cérébral, dans le but de formuler un pronostic : celui-ci se fondera sur les données objectives dont on dispose (et nous avons vu l'importance de l'imagerie et l'électroencéphalographie), l'expérience acquise par l'équipe, et les résultats connus de la littérature médicale sur le sujet. Lorsque toutes les données du pronostic ont pu être réunies, le dossier de l'enfant est discuté en présence de l'équipe médicale et paramédicale. Chaque élément de l'anamnèse, l'évolution de la maladie, les résultats des examens complémentaires, sans oublier l'environnement socioculturel et psychoaffectif de la famille doivent être analysés complètement pour que tous les participants se mettent d'accord sur l'ensemble des données. Au terme de cette analyse, une décision, qui à nos yeux doit appartenir à l'équipe médicale et nous y reviendrons, doit être prise. Si le pronostic neurologique paraît préservé ou si les lésions semblent peu sévères, il faut continuer à donner toutes ses chances à l'enfant. Il convient donc de prolonger les soins intensifs même si parfois cela peut apparaître comme un acharnement thérapeutique. Si au contraire les lésions sont bilatérales, étendues, il faut se résoudre à arrêter des soins qui ne se justifient plus aux plans médical et humain, et accepter la mort de cet enfant, comme un ultime recours. Mais parfois, le débat ne peut pas être tranché aussi clairement : beaucoup de données sont incertaines, beaucoup d'arguments restent discutables, les opinions de l'équipe divergent : dans ces cas d'incertitude, la règle de prudence est de surseoir à toute décision qui serait irréversible. Il convient de poursuivre les soins intensifs, au risque de faire survivre l'enfant avec un handicap grave. En effet, même si le but ultime de notre action est d'offrir au nouveau-né en détresse la possibilité de survivre avec un cerveau intact, il est tout à fait illusoire de penser que tous les survivants seront des enfants sans séquelle.

## *Réflexions éthiques*

Cependant tout n'est pas si simple au plan éthique. Tout d'abord parce que même dans les conditions définies plus haut, lorsque l'arrêt thérapeutique paraît légitime, il faut bien admettre que l'arrêt du ventilateur est un acte qui sera directement responsable de la mort de l'enfant. Un tel acte ne peut pas se résumer au simple débranchement d'une machine, mais il doit être associé à une procédure d'accompagnement médical et humain, sur laquelle nous reviendrons. Dans ce cadre, l'utilisation d'une sédation-analgésie s'impose pour éviter à l'enfant et à son entourage la souffrance d'une agonie prolongée.

Le débat s'est encore avivé depuis que nous pouvons traiter beaucoup plus efficacement les maladies des membranes hyalines des grands prématurés. Sur le plan respiratoire, ils deviennent très vite autonomes. Or ce n'est souvent qu'au bout de plusieurs jours que l'on pourra mettre en évidence la gravité des lésions cérébrales. Que faut-il faire ? Si cet enfant n'avait pas bénéficié initialement de tous les soins médicaux, il serait décédé. Mais pendant la période initiale, nos moyens ne permettent pas actuellement de faire le point précis des lésions cérébrales. Faut-il maintenir, sans réelle nécessité, le ventilateur, pour pouvoir justifier l'arrêt de vie par l'interruption de la technique ? Mais ce n'est plus réellement un soin de confort qui est alors prodigué à ce bébé qui va mourir et qui devrait, au contraire, bénéficier de toute notre sollicitude pour que ses derniers jours soient les plus doux possible. Ne peut-on pas considérer plutôt que la période d'attente puisse être prolongée au-delà de la période ventilatoire et de ce fait s'autoriser à prendre les mêmes décisions pour cet enfant autonome que s'il était encore attaché à une machine ? Ou bien au contraire doit-on s'abstenir de tout geste d'euthanasie sur ce bébé, qui survivra alors avec de lourdes séquelles motrices, intellectuelles et sensorielles ?

Ce débat sur l'euthanasie est récurrent en raison des références historiques qui lui sont attachées. Pourtant, doit-on réellement différencier euthanasie active et euthanasie passive ? Moralement, qu'est-ce qui est le plus condamnable : de ne pas faire de césarienne pour sauver un foetus qui aurait pourtant plus de 50 % de chances de survivre ? de ne pas réanimer un grand prématuré à la naissance sous prétexte qu'il ne pèse que "x" grammes ? d'arrêter un ventilateur ? d'accompagner doucement à la mort un enfant qui sera très gravement handicapé qu'il soit ou non dépendant d'une machine ? Et peut-on se cacher que la pratique d'une forme d'euthanasie active existe réellement, en France, sous la forme d'une loi autorisant l'interruption de grossesse au cours du 3e trimestre, sur la simple notion qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic ? Il nous semble que le devenir de l'enfant doit compter en priorité, car il serait inhumain, au prétexte de préserver sa bonne conscience personnelle, de lancer dans la vie un enfant qui sera grabataire. Il nous semble que nous devons endosser cette responsabilité, mais à condition de mettre en place une procédure d'accompagnement de l'enfant et de sa famille.

## La place des parents

Parlons maintenant des parents. La place des parents dans la décision est un problème crucial et encore largement débattu. Notre pratique nous a amenés à considérer qu'on ne peut humainement pas laisser décider des parents seuls de la vie ou de la mort de leur bébé, même si l'on pense les avoir bien éclairés. À l'opposé, on ne peut pas non plus accepter que les décisions médicales soient prises sans l'accord ou l'acceptation des parents. Il existe une voie médiane consistant à travailler la relation médecin-parents, de telle façon que chacun, à la place qui lui est dévolue, joue son rôle par rapport à l'enfant. L'objectif principal est de fournir aux parents toutes les explications nécessaires pour qu'ils comprennent le problème posé par leur enfant, afin qu'ils puissent être parties prenantes du projet envisagé par l'équipe médicale. Il s'agit là de ne pas se contenter de délivrer une simple information, si claire et exhaustive soit-elle, mais plutôt d'entrer en communication avec eux en créant un climat de confiance pour ouvrir un dialogue, pour chercher à enrichir une relation afin de cheminer en commun dans le but de préserver ce qui va être la vie de l'enfant, même si celle-ci doit s'interrompre précocement. Dans notre expérience, les parents ne revendiquent pas, en général, de prendre les décisions les plus graves, s'ils perçoivent que, d'une part, le médecin est le défenseur, au même titre qu'eux, de la vie de leur enfant, mais que, d'autre part, il se sent tout aussi concerné qu'eux par la qualité de cette vie.

Une telle démarche prend du temps et demande une grande disponibilité de tous, médecins et soignants, afin de recueillir leurs questions et leurs sentiments. Mais ce temps est nécessaire à la rencontre mutuelle, et à l'acceptation de la situation telle qu'elle est, dans sa réalité, qui oblige les parents à substituer progressivement l'enfant réel à l'enfant imaginaire qu'ils avaient fantasmé.

Il faut rappeler la diversité des situations : en effet, nous avons à faire à des couples très divers, toujours en situation de grande vulnérabilité, souvent jeunes, inexpérimentés, parfois à des femmes seules, à des familles en difficulté pour des raisons socio-économiques ou culturelles, ou à des couples stériles qui, après avoir franchi tous les obstacles se trouvent confrontés à des jumeaux ou des triplés dont un, ou deux, ou trois enfants sont menacés. Le contexte des situations est chaque fois différent, les niveaux de compréhension, d'insertion sociale sont très divers, sans compter les divergences possibles qui risquent de se dessiner au sein des membres du couple. Nous devons donc nous adapter pour répondre au mieux aux différentes demandes, au lieu de nous fixer une attitude univoque, rigide, qui serait une règle intangible. Parents et médecins devront savoir négocier ensemble la longue attente émaillée d'événements multiples, source d'inquiétude et d'angoisse.

## L'annonce

Dans les cas où l'enfant survivra avec des séquelles, l'annonce doit être formulée avec beaucoup de prudence, et très progressivement, pour que cet enfant puisse être totalement investi sur le plan affectif par ses parents. Ainsi est-on parfois amené à retenir un certain nombre d'informations qui pourraient avoir un effet destructeur sur les liens parents-enfant. Dans les cas où l'enfant va mourir, les parents ne souhaitent pas toujours tout savoir. Ils doivent comprendre que, lorsque la situation est désespérée, il faut mettre tout en œuvre pour accompagner cet enfant lors de ses derniers instants. L'essentiel est qu'ils perçoivent que l'équipe médicale et soignante est prête, elle aussi, à accompagner l'enfant jusqu'au bout. Les visites de l'entourage familial et les rituels religieux sont favorisés, la plupart des parents souhaitant même être présents lors du décès de leur bébé.

Dans ces conditions, on peut obtenir l'assentiment tacite des parents sur toutes les décisions prises par l'équipe médicale, sans que leur responsabilité puisse être directement engagée et sans qu'ils aient à porter à eux seuls le poids décisionnel si lourd de conséquences. Cette pratique est confortée par les nombreux témoignages de parents que nous suivons après le décès de leur bébé et qui peuvent être résumés par cette courte lettre reçue quelques mois après le décès de l'un d'entre eux : « Merci à vous tous grâce à qui nous avons pu avoir notre bébé Richard pendant presque 4 semaines. C'est trop court pour une vie, mais assez pour un grand amour. Et la vie continue… »

Cette méthodologie d'approche de problèmes si délicats, lorsqu'elle est appliquée scrupuleusement par les équipes, ne peut pas prétendre pouvoir résoudre tous les problèmes, mais offre plusieurs avantages :

- elle garantit qu'aucune décision n'est prise à la légère par un médecin seul, mais uniquement après une confrontation collégiale, où chaque cas est étudié dans sa singularité ;
- elle permet de sauver beaucoup d'enfants, tout en acceptant la mort de quelques-uns, et elle a permis d'enregistrer des progrès thérapeutiques inespérés au cours de la dernière décennie ;
- elle structure les équipes autour d'un concept moralement et médicalement fort : celui de préserver la vie, tout en préservant la qualité de cette vie ;
- elle soumet les équipes à l'exigence d'une relation humaine et confiante avec la famille, qui doit être informée dans le respect de sa demande et de ses propres défenses, tout en évitant de lui laisser porter le poids de la responsabilité des décisions les plus graves ;
- elle soude les équipes obsté-

trico-pédiatriques et favorise l'organisation des soins périnatals. L'obstétricien sait que toutes ses décisions et tous ses gestes ont pour finalité de donner une chance raisonnable à l'enfant, sans encourir le risque de se sentir responsable d'une survie avec des séquelles graves, et le pédiatre sait que l'obstétricien ne sera pas tenté de laisser mourir *in utero* un enfant qui aurait pu avoir une survie normale ;

• elle permet de faire reconnaître à la famille, tout particulièrement à la mère, que ce bébé n'est pas qu'un fœtus ou qu'un très grand prématuré, mais un enfant, que les équipes médicales ont soigné et tenté de sauver. Cette reconnaissance est évidemment importante sur les plans affectif, psychologique et social.

Mais cette pratique peut être discutée sur plusieurs points :

• elle nécessite de recourir à des actes coûteux, alors que les contraintes budgétaires sont de plus en plus importantes. Il convient cependant de relativiser ces coûts, comparativement à d'autres pratiques, la réanimation néonatale restant très compétitive dans le rapport coût/bénéfice ;

• elle confronte médecins et soignants à des situations critiques angoissantes qu'il faut savoir gérer au sein de l'équipe, afin de maintenir sa cohérence. Ceci impose une formation à l'écoute avec l'aide de psychologues ou de psychanalystes, une grande disponibilité de l'ensemble de l'équipe, médecins et infirmières qui doivent se sentir proches et solidaires face à leur lourde responsabilité ;

• enfin, l'arrêt thérapeutique ou l'arrêt de vie, même parfaitement motivé, est un acte qui entraîne volontairement la mort, cela reste une véritable transgression des lois. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous devons continuer à travailler le questionnement éthique, afin de pouvoir toujours argumenter et justifier nos attitudes. Cette transgression ne peut être acceptée que si nous exigeons, pour chaque cas, une prise de décisions faite dans des conditions très rigoureuses, et toujours suivie d'un accompagnement psychologique et humain de l'enfant et de ses parents. C'est ainsi, nous semble-t-il, que nous saurons respecter la vie, mais pas au détriment du respect de la personne et de sa dignité. ■

Aux limites

# Des soignants extrémistes de l'extrême

**Marie-Christine Guénin**, cadre supérieur infirmier, hôpital Maritime de Berck, AP-HP

## *Nos responsabilités conjointes*

Il n'existe pas de dilution de la responsabilité juridique, donc pas de responsabilité partagée. Dans le droit français, chacun est responsable de ses actes devant la loi. En revanche, il peut y avoir un poids moral et psychologique partagé dans la décision. Plus que de responsabilité partagée parlons de responsabilité conjointe. Mais souvenons-nous qu'il s'agit d'une approche d'équipe et qu'elle est toujours singulière, d'autant plus qu'elle repose sur la conscience de celui qui décide.

Face à une personne en fin de vie, à son image que nous ne pouvons fuir, sommes-nous isolés ou faisons-nous preuve d'une prise de conscience collective à partir de l'analyse de nos pratiques professionnelles ?

De toute façon, il ne peut s'agir que d'un travail d'équipe nécessitant un espace de parole, des débats basés sur nos convictions (personnelles, religieuses), sur notre déontologie et nos valeurs professionnelles partagées, sur la confrontation et le consensus. Que partageons-nous ? Une philosophie de soins ? un secret ? un acte ?

Plutôt que d'évoquer le travail d'équipe et les valeurs professionnelles, je vais simplement expliquer la réalité du travail infirmier à l'hôpital Maritime de Berck auprès d'une population soignée très spécifique : celle des personnes en état végétatif persistant ou qui présentent un locked in syndrom.

## *Auprès des personnes en état végétatif persistant*

Un patient en état végétatif persistant est reconnu digne de vivre : sa qualité de vivant ne saurait être mise en cause. S'agit-il d'une personne humaine ou d'un être humain au même titre qu'il existe un être animal ou végétal ? Peut-on parler à son égard de personne en fin de vie ? Si tel est le cas, celle-ci peut-être longue, très longue et s'apparenter ainsi à une agonie.

La première responsabilité de l'équipe vise alors à s'interroger sur la signification de ce qu'est la vie. Est-ce penser ou respirer ? Elle se doit de partager une conception de l'existence qui repose sur la dignité humaine : la valeur la plus fondamentale pour un individu.

Il est évident qu'un "proche en fin de vie" détruit une famille, provoque son éclatement. Il n'est pas rare de voir la mère devenir psychopathe et le patient considéré comme son bébé. La conséquence d'un tel phénomène pour l'équipe provoque une capacité à l'écoute de l'autre. Il est donc nécessaire de dépasser un sentiment d'impuissance afin de réaliser un effort d'adaptation à un projet qui devient un projet de survie.

Dans cette situation, la responsabilité de l'infirmier(e) face à un patient en fin de vie, si on accepte ce postulat pour un malade en état végétatif persistant, consiste à lui prodiguer tous les soins de confort que nécessite son état sans sombrer dans la compassion, au sens étymologique de souffrir avec, ce qui représente un risque encouru par le soignant dans la rencontre de la personne malade.

Soigner un patient en état végétatif persistant, signifie forcément se questionner sur des concepts existentiels qui prennent alors toute leur réelle dimension. D'où la nécessité d'une réflexion partagée au sein de l'équipe et de l'organisation d'un espace de parole. La réflexion se doit d'être insufflée par le cadre infirmier et le médecin responsable de l'unité de soins. Elle repose sur des valeurs partagées par les membres d'une équipe pluridisciplinaire. Ce groupe de professionnels réfléchit également sur la finalité de son travail : à quoi sert-il ? À éviter une position vicieuse, une infection, une souffrance supplémentaire ? Chacun est directement renvoyé à ses pratiques. Il n'est pas rare de voir un soignant innover pour installer un malade, voire même "bricoler une installation". Je peux assurer que nous sommes devenus très ingénieux !

Il est primordial de toujours rester conscient de nos limites, de ne jamais endosser le malheur du monde afin de nous garder en bonne santé mentale.

La question de la persévérance thérapeutique se pose régulièrement. Pourquoi ? Tout simplement parce que le risque infectieux est majeur chez un patient en état végétatif persistant, entraînant perfusion, antibiothérapie, voire réanimation.

Nous avons adopté à l'hôpital Maritime une attitude très claire afin de pouvoir assumer l'évolution des situations. Nous respectons la volonté de la famille. Si celle-ci souhaite la réanimation, nous répondons à sa demande. Notre devoir de professionnel, à ce moment tout particulièrement, consiste à accompagner la famille, à l'aider autant que faire se peut afin qu'elle parvienne à prolonger ce bout de chemin. Jamais nous ne prenons la décision à sa place. Nous essayons seulement de l'aider à réfléchir. Nous ne devons jamais nous substituer à elle. D'où l'importance pour l'équipe d'un travail de formation, de recherche afin de dédramatiser la décision en fin de vie. L'hôpital n'a pas à prendre de décision à la place de la société.

## *Auprès des personnes atteintes d'un locked in syndrom*

Le patient atteint de cette pathologie se perçoit comme destitué de son identité, en dépit du principe intangible de respect auquel nous tenons tout particulièrement et que nous lui témoignons. En effet, il sait qu'il est entièrement à la merci de l'autre (le soignant) puisque totalement dépendant, totalement grabataire. Il relève de notre devoir de lutter contre le manque de dialogue et contre son isolement, son enfermement par l'apprentissage d'un alphabet adapté.

Là aussi, la fin de vie peut-être réduite à une très longue agonie puisque cette pathologie incurable dure dans le temps. Comment dans un tel contexte préserver la dignité de l'homme ? si ce n'est en tenant compte de valeurs de solidarité, d'humanité, d'amour et en réalisant un travail relationnel, à la fois possible et nécessaire, inspiré par de tels principes..

La demande d'aide à la mort existe. Elle est respectable mais elle nécessite un décryptage car l'ambivalence est profonde. Néanmoins, il y a toujours une manière d'entendre une demande de mourir. C'est pour cela qu'il faut accepter nos limites et savoir les partager.

Mais la concertation suppose une connaissance de la maladie, de son évolution et plus encore de la personnalité du malade. La décision est le fruit d'une réflexion commune évitant la fuite et la notion de culpabilité. Le choix qui peut en procéder relève de la responsabilité du médecin.

Pour l'infirmier(e), la responsabilité morale ne renvoie pas à un exercice intellectuel, rationnel, à une délibération qui se concevrait à distance des réalités. Le sens de la responsabilité est en permanence stimulé par des situations concrètes qui impliquent des personnes concernées par la souffrance.

L'infirmier(e) est saisi par ce drame humain et la souffrance que génère la présence de la souffrance d'autrui.

Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie, a écrit : « *Le soleil et la mort ne peuvent se regarder en face. Ceux qui sont dans l'obligation professionnelle et humaine de les contempler doivent impérativement être préparés, aidés, soutenus.* »

C'est pourquoi, je me permets de dire qu'à l'hôpital Maritime de Berck, nous sommes les extrémistes de l'extrême. ■

Aux limites

**témoignage**

# Une présence maternelle, en situation d'état végétatif persistant

C. G., mère de A, hospitalisé à l'hôpital Maritime de Berck, AP-HP
Propos recueillis par Emmanuel Hirsch, Espace éthique AP-HP

## *Vivre l'inexorable durée*

On a adressé mon fils de l'hôpital Foch à un centre de Briançon, un véritable mouroir ! À l'ouverture, au sein de l'hôpital Maritime, d'un service destiné à des malades aussi lourdement atteints, il m'a été possible de le faire hospitaliser.

Je me rends toutes les semaines à Berck. La distance entre Paris et Berck m'est salutaire, sans quoi je serais tentée de lui rendre visite chaque jour, ce qui perturberait définitivement ma vie professionnelle. Avec mon fils, on s'adorait. Je sais qu'il aurait agit comme moi. Si j'avais été à sa place, il ne m'aurait jamais abandonnée. De toutes les manières, pour moi j'éprouve le besoin d'être à ses côtés. Quand je reste une semaine sans venir ici, on dirait qu'il le sent, puisqu'il tremble… Contrairement à ce que les médecins disent, je sais qu'il m'entend très bien. Je n'ignore pas qu'il n'a fait aucun progrès depuis sa crise cardiaque.

Je me heurte toujours à un scepticisme épouvantable de la part des médecins. Ils ont peut-être raison, mais je veux conserver l'espoir. Sinon…

Je ne sais pas ce que j'attends. J'essaie de garder espoir. Il y a des moments où j'en ai beaucoup moins, où je m'effondre. Mais j'essaie de m'accrocher, ce qui n'est pas toujours évident, depuis quatre ans que la situation dure…

Au mois de janvier, mon fils allait très mal, il a fait une infection pulmonaire. Je ne dissimule pas qu'à un moment je me suis dit, s'il part, on sera libéré tous les deux. Parfois je pense que cela serait un soulagement, tant c'est dur à vivre… Quand il s'agit de son enfant, c'est vraiment trop difficile ! Un mari, c'est différent, surtout pour une personne maternelle comme moi. C'est une partie de moi… Ce sont souvent des mères qui viennent ici… Il s'agit de leur choix. Une d'entre nous a 73 ans. Depuis 10 ans, elle se rend à Berck chaque week-end. On se soutient moralement les unes les autres, parce que nous avons nos moments de déprime. On se comprend complètement.

Quand on ne vit pas ce genre de drame, on ne peut pas véritablement le comprendre et réaliser ce qu'une telle réalité représente.

## *Unis dans le soin*

Mon rapport avec les soignants est superbe. On a l'impression de constituer une famille. Lorsque mon fils allait si mal, on sentait qu'ils voulaient m'aider. Ils étaient constamment près de moi… Ils considèrent nos grands malades comme des patients à part entière, qui ont droit à tout leur respect. D'autre part, ils maintiennent une présence joyeuse, avec une ambiance faite de rires et d'optimisme, ce qui nous est précieux. On sent une chaleur ; on est vraiment très entourés.

Je n'aime pas la dénomination "état végétatif", qui renvoie à la notion de légume… Je ne sais pas comment définir l'état de santé de mon fils, puisqu'il semble maintenir un certain niveau de conscience.

Je m'accroche, je me cramponne à l'idée que mon fils pourrait malgré tout dépasser la phase de coma. Du reste, je n'en parle plus au médecin. Il ne se rend pas compte que, dès le départ, on nous en a mis plein la tête… La réanimation à l'hôpital Foch a représenté une véritable horreur. Une jeune femme m'a annoncé froidement, que mon fils n'avait plus que trois heures à vivre… Pas un mot de gentillesse, aucun égard… Depuis, je vis l'expérience d'un matraquage constant. Ces médecins ne se rendent pas compte de l'impact qu'ont leurs propos sur nous. À telle enseigne que désormais j'éprouve une véritable hantise face au corps médical. Il me faut à chaque fois près de quinze jours pour me remettre d'un entretien avec eux… Qu'on arrête de nous torturer avec ça !

Je sais profondément dans ma tête que mon fils peut disparaître du jour au lendemain, ne jamais se réveiller. Je le sais fort bien. Nous le rappeler sans arrêt, constitue cependant une cruauté mentale qui nous esquinte complètement. Afin de me protéger, je renonce désormais à en parler. Je n'ai pas besoin qu'on me rappelle sans arrêt que mon fils est fichu, qu'il ne se réveillera peut-être jamais ou, si c'est le cas, avec des séquelles monstrueuses…

Les médecins ne nous enlèveront pas notre espoir ! Si c'était le cas, ce serait fichu, alors qu'on a besoin de toutes nos forces. Ils ont du mal à le comprendre…

## *Aller jusqu'au bout*

Mon fils est passé par tellement d'épreuves que je me dis que je n'ai pas le droit de renoncer à le soutenir. Ce qui n'est pas logique, c'est qu'au début on fait tout pour les soigner intensivement et que

lorsqu'intervient une difficulté, personne ne sait au juste quoi faire. Si on fait tout pour que nos patients s'en sortent en réanimation, dès lors il convient d'aller jusqu'au bout de la logique. Je suis un être humain ; c'est mon fils ! Tant qu'il ne sera pas parti, je souhaite qu'on fasse tout pour lui.

Avec mon fils, je n'ai pas trop de communication, on se regarde, je lui parle. Comme il n'a pas de trachéotomie, il pourrait me parler, ce qui n'est pas le cas.

Peut-être que c'est une chance que mon fils n'ait pas sa conscience et ne comprenne pas ce qui se passe. Pour une mère, la situation doit être encore plus douloureuse lorsque son enfant éprouve avec lucidité quel est son sort.

Je suis devenue sauvage, comme si j'étais passée dans un autre monde. J'ai complètement basculé. Toute ma vie est basée sur mon fils et sur mon travail. Je lui témoigne mon amour. Je ne me vois pas vivre après sa mort ; je n'aurai plus la résistance de continuer. Ma vie converge autour de son soin, ce qui use.

Berck, c'est ma famille. Quand récemment mon fils a été placé en réanimation, je me disais qu'il fallait que ça se passe vite pour rentrer à la maison, à l'hôpital de Berck. C'est notre maison à tous les deux. On envisage ici tout ce qu'il faut pour que mon fils bénéficie des meilleurs soins. Ici, on fait beaucoup d'efforts pour les malades. La chambre de mon fils donne sur une grande terrasse avec sa porte-fenêtre. En bas, outre la cafétéria, on peut sortir les malades sur le promontoire devant la mer, à proximité des parterres fleuris.

Pour les familles qui ont repris leur enfant chez elles, c'est trop dur à assumer. ■

Aux limites

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

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

## *L'absence à la relation*

Les réflexions, que je voudrais proposer, concernent la pénibilité de certaines fins 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 extensives : 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 mo-

rale ; mais comment ne pas être désorientés, désemparés, 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 cela dure, et plus, en effet, il faut se faire violence pour apporter 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'élation" 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 illusoires, 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 na-

ture 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 fait 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'étayage 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. ■

Aux limites

# "Partage" de décision de fin de vie en pédiatrie, entre parents et médecins

**Dominique Davous**, **Dr Élie Haddad**, coordonnateurs du groupe Miramion *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie*

Dans le cadre du travail du groupe thématique Miramion *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie* (voir encadré), un débat contradictoire entre médecins et parents a eu lieu sur le " partage " de décision de fin de vie. La présentation qui suit (proche de celle exposée par Sylvie Brechenade le 16 mars 1998, dans le cadre d'une Rencontre Miramion) fait alterner les paroles des protagonistes avec l'élaboration du questionnement du groupe.

## *Information donnée aux parents en cas de mort attendue ou décidée : choix, partage de décision, implication ou adhésion à la décision ?*

Le 18 mai au matin, les chefs de clinique des services d'hématologie et de réanimation pédiatriques annoncent aux parents : « *Aujourd'hui on doit passer la moelle osseuse à C. On peut la lui passer, mais son organisme est trop faible et la médecine ne peut plus rien faire pour la sauver. La greffe est inutile. Nous pensons sédater C.; vous pouvez toutefois vouloir qu'on lui passe la moelle…* »

Après un court échange, les parents donnent leur accord pour la sédation. Les médecins disent alors : « *Nous allons donc la sédater. Nous le ferons quand vous serez prêts. Vous allez sans doute vouloir prévenir ses sœurs…* » Dans ce cas particulier, peut-on parler de choix pour les parents ?

**Point de vue des parents**

À cette question, la maman de C. répond : « *Moi, je considère qu'on a été véritablement dans un partage de décision... J'ai toujours dit que j'étais reconnaissante à l'équipe de nous l'avoir dit et de nous avoir permis de dire oui... Oui, on avait le choix entre passer la moelle ou non et, dans les deux cas entrer dans une proposition d'équipe qui nous permettait de continuer dans un climat de confiance et d'adhésion. De plus j'avais la certitude que le médecin ne partirait pas après la décision, jusqu'à la mort de C...* »

Dans ce témoignage, apparaissent des éléments importants de la relation parents-équipe médicale : la confiance et l'accompagnement de la famille. Doit-on alors parler ici de choix ou d'adhésion ?

**Point de vue du médecin**

Le médecin considère, lui, que la décision prise par l'équipe médicale de sédater C. n'amène les parents ni à un choix, ni à un partage de décision. Il s'agit plutôt de les faire adhérer à une décision déjà prise, d'obtenir un consentement de leur part. Le médecin est dans une double situation : prévenir les parents de la sédation et faire en sorte qu'ils n'en portent pas la responsabilité. Les parents peuvent ressentir de la culpabilité sur la décision de sédater leur enfant.

**Ainsi**

Pour la communauté médicale, c'est un leitmotiv de protéger les parents pour qu'ils n'aient pas toute leur vie la responsabilité d'un tel choix.

La manière dont la situation est présentée aux parents est primordiale. Le parent qui souhaite décider de la sédation de son enfant, mais aussi celui qui ne souhaite pas être face à ce choix, doit pouvoir se retrouver dans cette présentation.

## *Discussion : "partage de décision" ou "adhérer sans faire partager"*

En abordant dans un premier temps la question de l'utilité d'une deuxième greffe, la vraie question - vie ou mort - a été détournée.

La pertinence du choix des expressions telles que :

- « *son organisme est trop faible* »;
- « *la médecine ne peut plus rien faire pour la sauver* »;
- « *la greffe est inutile* »;

a amené les parents à adhérer à la décision d'abréger les souffrances de C., et les leurs (en tant que témoins impuissants des souffrances de leur enfant).

En revanche, les expressions :

- « *on peut la lui passer* »;
- « *vous pouvez toutefois vouloir qu'on la lui passe* »;

leur ont permis de penser qu'ils pouvaient partager cette décision.

## *Information, communication et compréhension*

Le vocabulaire employé et sa compréhension par les parents sont primordiaux. La sédation, ce n'est ni l'arrêt des traitements, ni l'euthanasie active nécessitant une injection de produit entraînant une mort rapide. C'est induire par l'injection d'un médicament un sommeil profond, permettant à l'organisme de décider lui-même du moment de mourir.

Pourtant, dans le cas de C., les parents avaient associé le mot de sédation à euthanasie active. Sédation sous-entendait alors : « *On va la faire mourir* ». Le risque est de faire naître une culpabilité insupportable chez les parents.

La grande complexité de la tâche pour le médecin relève du fait qu'il doit s'adapter aux parents, à leur culture, à leur niveau socio-économique, mais également, et c'est peut-être le plus important, à leur personnalité.

## *Nécessité ou non d'impliquer les parents dans la décision en cas de mort attendue ou décidée*

Il s'agit de ne pas voler aux parents la mort de leur enfant.

Cette implication permet d'ouvrir le chemin du deuil aux parents, de leur redonner toute leur place à ce moment, de les aider à entrer dans le deuil en ayant pu dire adieu à leur enfant.

Les parents s'impliquent d'autant mieux qu'ils sont accompagnés par un membre de l'équipe (médecin, psychologue ou psychiatre, etc.) ou toute personne ayant eu des liens forts avec eux et leur enfant, comme ce fut le cas avec le médecin de C.

## *Et l'enfant ?*

L'enfant se situe au centre d'un tel débat et il en est aussi le grand absent; le plus souvent il ne lui est pas demandé de s'exprimer. La question se pose de savoir s'il faut impliquer l'enfant dans la décision de sédation. Les parents sont-ils les seuls à pouvoir décider de ce qui est bien pour leur enfant ? Il se peut qu'un enfant puisse vouloir savoir qu'il va mourir, qu'il puisse désirer vivre sa mort en conscience avec ceux qu'il aime, voire même décider de l'instant de sa mort.

## *Ouverture et questionnement*

Autour d'un enjeu crucial de vie ou de mort, l'impuissance parentale devient insoutenable. Il existe différents moyens de faire face à l'angoisse et pour tenter de résoudre cette impuissance : certains parents s'attribuent une part de responsabilité dans la décision à prendre, prêts à endosser une culpabilité qui sera moins douloureuse que l'impuissance en tant que telle; à moins qu'ils ne la projettent ultérieure-

ment sur le médecin en libérant leur agressivité. D'autres parents redoutent au contraire cette culpabilité et sont reconnaissants au médecin de prendre exclusivement la responsabilité du traitement. Le médecin est alors particulièrement idéalisé.
Dans les deux situations, du côté du soignant, coexistent en alternance ou simultanément le désir de guérir - c'est ce qu'on appelle la toute-puissance - et la peur de l'échec, l'angoisse de perdre l'enfant auquel il s'est attaché et la culpabilité latente de ne peut-être pas réussir à satisfaire la demande de l'enfant, de sa famille et de l'équipe hospitalière.
La problématique protection versus culpabilité est-elle différente lorsqu'il s'agit non pas de fin de vie, mais d'un choix thérapeutique ?
Le même débat contradictoire a eu lieu entre médecins et parents à propos de la greffe de moelle osseuse ; il nécessite un approfondissement qui donne lieu à un travail spécifique et fera l'objet d'un colloque le 6 octobre 2000. ■

## Groupe Miramion *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie*

Création du groupe au sein de l'Espace éthique AP-HP : octobre 1997

La création de ce groupe Miramion et sa constitution par Dominique Davous et le Dr Élie Haddad relèvent d'une démarche singulière et authentique : l'histoire d'une jeune fille de 14 ans[1] hospitalisée pour une leucémie dans un service parisien de tout premier plan, 6 mois de traitements, une décision de greffer, pas de donneur familial, l'existence d'un donneur de fichier, l'espoir, la greffe, au lendemain de la greffe une faute dans l'exécution d'une prescription médicale annulant tous les espoirs de guérison, la mort le 18 mai 1994, les liens forts entre une famille et une équipe soignante.
L'originalité de ce groupe et le caractère novateur de sa démarche sont de réunir des soignants et des parents pour parler, chacun de sa position, autour d'expériences vécues et de réflexions menées à propos des soins de maladies graves en pédiatrie.

**Composition du groupe**
Coordonnateurs :
**Dominique Davous**, parent, membre de l'Association Choisir l'Espoir ; **Dr Élie Haddad**, Unité d'immuno-hématologie, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP
Membres :
**Thierry Boucris**, parent ; **Sylvie Brechenade**, parent, fondatrice de l'Association Source Vive ; **Danielle Colas**, parent, Association Locomotive, Grenoble ; **Yasmina Davous**, kinésithérapeute, services de pédiatrie et de neurologie, hôpital de La Rochelle ; **Isabelle Funck-Brentano**, psychologue, unité d'immuno-hématologie, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP ; **Brigitte Herbelin**, infirmière, service de néonatologie, hôpital de Montmorency ; **Brigitte Lardeur**, parent, Association Source Vive ; **Anne Lefevre**, directeur de l'hôpital de La Roche-Guyon, AP-HP ; **Dr Pierre Lévy-Soussan**, pédo-psychiatre ; **Dr Stanislas Lyonnet**, unité de génétique, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP ; **Evelyne Marry**, parent, directeur adjoint de France Greffe de Moelle ; **Sylvie Nomdedeu**, cadre infirmier, service d'hématologie pédiatrique, hôpital Trousseau, AP-HP.

1 • Récit-témoignage écrit par Dominique Davous, *À l'aube du huitième jour… Capucine*, Paris, L'Harmattan, 1997.

# Euthanasie : la fin d'un tabou ?

Journaliste médicale à Europe 1, **Sophie Aurenche** propose dans un livre publié fin octobre 1999, une enquête sur l'euthanasie.

Près de 530 000 personnes meurent chaque année en France. Combien après une euthanasie? Sans doute quelques milliers. Impossible de le dire avec précision car il n'existe aucune statistique officielle. Tout le monde sait. Mais tout le monde se tait. Médecins, infirmières, juges, hommes politiques, familles, philosophes, bénévoles au chevet des patients en phase terminale : une chape de silence entoure le milieu hospitalier et les maisons de retraite lorsqu'il s'agit de l'euthanasie. La mort provoquée. L'homicide pour soulager. Mourir de la main d'un autre.
Euthanasie. Le mot continue de faire peur. Il fait horreur aux uns, il en révulse d'autres. Pendant longtemps, l'euthanasie a pu se justifier et se comprendre en l'absence de traitements contre la souffrance. Aujourd'hui, les progrès sont considérables : les médecins ont les moyens de soulager la douleur. Malgré tout, des patients continuent de souffrir indûment et, à bout de forces et de volonté, ils demandent la mort plutôt que de la laisser s'imposer naturellement…Et on la leur donne parfois un peu vite. Une façon aussi pour le personnel soignant de mettre un terme à une souffrance et un échec de la guérison qu'il ne peut supporter. Il y a aussi ceux qui meurent de la main d'un autre sans l'avoir choisi : leurs proches, des médecins ou des infirmières l'ont décidée pour eux. Les euthanasies clandestines sont légion.
À côté de cela, pour des raisons philosophiques profondes, mûrement réfléchies et existentielles, des hommes et des femmes revendiquent le droit de choisir le moment de leur mort. Que peut-on leur répondre ? Que la loi interdit, en théorie, aux médecins ou aux infirmières de pratiquer l'euthanasie ? Mais, dans les faits, aucun d'entre eux n'a été condamné ces derniers temps à des peines de prison ferme.
Face à face, deux lectures du serment d'Hippocrate et des règles déontologiques s'affrontent : il est du devoir moral de l'équipe soignante de répondre à une demande d'euthanasie, estiment les uns. Le médecin n'est pas là pour donner la mort, répondent les autres : soulager, oui. Tuer, non.
Ce débat a pris une tournure très passionnelle avec la révélation "d'affaires" d'euthanasie ces derniers mois. C'est dans ce contexte que les arguments en faveur d'une dépénalisation de la mort provoquée ont resurgi. Et dans le même temps, les partisans de l'accompagnement de la fin de vie n'ont jamais été aussi écoutés et entendus, comme en témoigne le vote de la loi sur les soins palliatifs en juin 1999. Un texte attendu depuis plusieurs années.
Cet ouvrage ne se veut pas "un livre de plus" qui milite pour ou contre l'euthanasie. Il ne s'agit pas de juger et de prendre parti, mais d'aller à la rencontre de tous les acteurs confrontés quotidiennement à la question de l'euthanasie pour les écouter et leur donner la parole. Ils travaillent tous les jours au chevet des mourants, ils ont réfléchi depuis des années à la mort, à la fin de vie et à la liberté. Grâce à eux, nous prenons conscience de la complexité du débat, du danger qu'il y aurait à le simplifier, de la nécessité de refuser les amalgames et de mettre fin à l'hypocrisie ambiante.
Chacun pourra alors se forger sa propre opinion.

Sophie Aurenche, *Euthanasie : la fin d'un tabou ?*, Paris, ESF, 1999.

Aux limites

# Euthanasie et sédation : de la maîtrise à la compréhension

**Dr Michèle-Hélène Salamagne**, médecin-responsable, **Dr Sylvain Pourchet**[1], médecin-attaché, unité mobile de soins palliatifs, hôpital Paul Brousse, AP-HP

## *Affirmer la vie et respecter l'autonomie*

Aborder dans une même réflexion les questions extrêmes que constituent la sédation et l'euthanasie représente un risque. Les deux sujets traités ensemble, proches par les situations qui les impliquent, peuvent en effet conduire à l'amalgame.

L'euthanasie en tant que telle est une problématique sociale. Le médecin se voit adresser une demande d'euthanasie. Son art doit le conduire à en comprendre les motivations. La sédation est quant à elle une technique médicale relevant de compétences professionnelles pour en garantir un usage adapté et sûr.

Désolidariser la demande d'euthanasie ou la sédation d'une réflexion globale sur la fin de vie conduit inéluctablement à un excès de simplification. Réduire cette réflexion, refuser d'entrer dans ses méandres, ses contradictions, ses implications historiques, sociales, morales, conduit rapidement à valider des attitudes contestables.

L'objet de notre propos vise à présenter au médecin quelques bases permettant de mieux appréhender les problématiques de la fin de vie, selon une approche de médecine palliative. Introductif, à défaut de fournir des réponses définitives, il invite le lecteur à poursuivre sa réflexion.

Les soins palliatifs sont, selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), des soins actifs complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. Leur but est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille. Ils affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal qu'ils ne hâtent ni ne retardent :

- ils offrent un soutien qui aide les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort : soulagement de la douleur et des symptômes pénibles, prise en compte des aspects psychologiques, spirituels et sociaux dans les soins ;
- ils aident la famille pendant la maladie du patient et le deuil (OMS, rapport d'un comité d'expert : "Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs", éditions de l'OMS, Genève, 1990) ;

La spécificité de la prise en charge de chaque patient en fin de vie, met le médecin dans la difficulté de décider en dehors de normes préétablies. L'éthique clinique constitue une aide qui permet de dégager de la situation particulière les éléments qui, intégrés aux règles de bonne pratique, favoriseront sa résolution. Elle fait partie intégrante du raisonnement médical[2].

Sur la base de principes éthiques généraux - bienfaisance, non-malfaisance, justice, autonomie -, se dégagent classiquement deux grands modèles de la relation médecin-malade. Le modèle paternaliste : protéger la personne vulnérable en se substituant à sa capacité de décision, jugée défaillante ; le modèle autonomiste : respecter la liberté du malade qui prend alors toutes les décisions le concernant[3].

Notre société nous confronte à une information plurielle, à plus de consommation, à la contestation des savoirs et des pouvoirs institutionnels, au pluralisme politique, religieux, philosophique. La médecine, toujours plus efficace, fait aujourd'hui courir des risques que seul le patient peut décider de prendre pour lui-même. Ces tendances nous font sortir du modèle paternaliste. Allons-nous pour autant vers un modèle autonomiste pur, qui laisserait chaque patient faire prévaloir ses préférences singulières, même si elles sont dangereuses pour lui ?

C'est au cœur de cette tension que se situent les décisions de sédation et le débat sur l'euthanasie.

## *Ce qu'une demande d'euthanasie exprime*

L'euthanasie, étymologiquement la "mort bonne", consiste à mettre fin à la vie d'un patient atteint d'une maladie incurable et évolutive, par compassion, de façon délibérée et active.

On distingue l'euthanasie volontaire - requise ou acceptée par le patient - de l'euthanasie imposée - l'accord du sujet n'a pas été demandé ou obtenu. Les notions d'euthanasie active et passive devraient être délaissées, car elles sont source d'ambiguïté[4].

Quand la guérison ou la stabilisation de la maladie apparaissent comme un espoir vain, les soins palliatifs proposent d'interrompre ou de ne pas initier des mesures futiles, inutiles ou extraordinaires qui prolongent le processus du mourir[4]. Il s'agit alors de favoriser le confort du malade, avec son accord, par tous les moyens proportionnés, susceptibles de diminuer

ses souffrances. Ces mesures permettent au patient de mourir. À l'inverse, l'acte euthanasique ne permet pas à la mort d'intervenir en son temps. Il met fin à la vie.
Cette distinction met en relief les notions de causalité et d'intentionnalité. Dans une logique palliative, c'est l'évolution de la maladie qui est cause de la mort; dans le cas de l'euthanasie, c'est l'agent létal. Dans la première démarche, on accepte l'idée que certains médicaments prescrits dans le seul but de soulager puissent avoir une incidence sur l'évolution fatale, puisque l'objectif du soin est le confort et non plus la durée de vie; dans l'autre, il y a intention de donner la mort.
Légalement, l'euthanasie est assimilée à un homicide. Elle expose aux poursuites prévues par le code pénal. Aux termes du code de la Santé Publique, du code de déontologie médicale (art. 38)[5], du Serment d'Hippocrate, il est interdit au médecin de provoquer délibérément la mort. Le médecin est "au service de l'individu et de la santé publique" (code de déontologie médicale, art. 2). Les prérogatives que la société lui concède, tels que le colloque singulier, le secret médical, etc, s'exercent en contrepartie de l'observance de la loi.
Les demandes d'euthanasie s'inscrivent dans une situation de souffrance en impasse. C'est l'appel à l'aide d'un sujet "affronté à la mort dans son désir de vie" qu'il faut entendre[6]. La formulation par les malades, les proches ou les soignants est souvent ambiguë : « *faire le nécessaire* », « *faire une piqûre* », « *s'endormir et ne pas se réveiller* », « *vouloir mourir* », voire provocatrice « *tuez-moi, je gène !* »...
Ces sollicitations se construisent autour de quatre grands axes[4] :
- la compassion : il existe une souffrance physique, une situation d'acharnement thérapeutique. La vie est devenue intolérable, "laisser souffrir est inhumain". Remarquons la confusion entre faire disparaître la souffrance et faire disparaître le souffrant;
- le "droit à mourir" : c'est l'application du principe d'autonomie et du refus de la dépendance : la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Notons ici également une confusion entre la "liberté" de choisir sa mort qui est reconnue à tout individu, et un "droit" qui n'existe ni socialement, ni légalement, ni éthiquement;
- l'eugénisme : c'est l'élimination des personnes physiquement ou mentalement inadaptées au modèle social. Il s'agit d'une théorie utilitariste qui fut assez populaire jusqu'aux conséquences de son application dans l'Allemagne nazie;
- la nécessité économique : l'agonie coûte cher. Supprimer le temps de l'agonie permettrait de redistribuer l'argent vers d'autres secteurs.
Le premier médicament administré au patient est le médecin lui-même[7] ! Entendre cette demande en s'asseyant[8], pour en signifier la gravité, la recevoir sans l'interpréter, sans vouloir en débattre, sans préparer une argumentation, constitue le premier temps du soin. Il s'agit de l'étape nécessaire aux soignants pour comprendre la complexité de la situation qui a conduit à la demande.
Une fois la parole "accueillie", vient l'écoute orientée. Il existe une différence entre vouloir mourir et demander l'euthanasie, entre « *je souhaite mourir* », « *laissez moi mourir* » et « *faites moi mourir*[9] ».
« *Faire ce qu'il faut* », « *vous n'allez pas le laisser souffrir* », « *s'il mourait ce serait une délivrance* », « *faire quelque chose* », sont autant de propos à élucider sur le champ, avec leur auteur. « *Que voulez-vous dire par-là ?* », « *Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?* ». La réponse est souvent loin de l'anticipation que le médecin avait déjà élaborée.
Les situations qui conduisent aux demandes d'euthanasie sont à rechercher comme autant de possibilités d'intervention : adapter un traitement antalgique devant une douleur, s'abstenir de nouvelles investigations face à un épuisement, prendre en charge une famille dans une situation inextricable. Plus cette recherche est minutieuse et attentive, plus la transformation de la situation est accessible[10].

## *Se prémunir d'une dictature de la souffrance*

La maladie constitue une blessure narcissique. Pour s'adapter à une nouvelle situation telle qu'une aggravation ou un arrêt des traitements curatifs, le patient met en place des mécanismes de défense plus ou moins fonctionnels : dénégation, maîtrise, déplacement, rites obsessionnels, régression, sublimation[11], etc.
Les projections agressives cherchent à impliquer autrui, en l'occurrence le médecin : l'acte de violence que constitue la demande d'euthanasie représente une tentative d'extraire sa souffrance en la projetant sur l'autre. En tant que tels, ces mécanismes d'adaptation sont à respecter. Mais s'ils se fixent, ils creusent bientôt l'écart entre la réalité de la situation médicale et ce qu'en dit le patient. C'est ce douloureux décalage ou clivage qui conduit à la rupture, c'est-à-dire à la demande d'euthanasie.
L'interdit permet de confronter ces fantasmes à la réalité. Les limites protègent le patient de l'illusion et le médecin de devenir victime d'une dictature de la souffrance.
L'ambivalence, coexistence d'un désir de mort et d'un désir de vie, est un vecteur d'équilibre entre l'acceptation et le déni. Par une écoute rassurante, structurée, non projective, renvoyant l'autre à ses contradictions, le médecin permet aux uns et aux autres de dynamiser une démarche d'adaptation.
Ils doivent porter leur peine, leur

propre ambivalence et leur angoisse de mort réactivée.

La projection – « *si c'était moi…* » - représente un mécanisme de défense pouvant conduire à une demande d'euthanasie car elle confond les souffrances : ne pouvant être affrontée, la peur de l'agonie pense se résoudre dans l'exclusion du souffrant, niant son autorité et lui refusant toute confiance dans sa capacité d'adaptation. La relation impossible dans laquelle le proche s'est alors piégé, construit son incapacité ultérieure à se reconnaître sujet digne, s'il se trouve en pareille situation. Il assimile l'idée angoissante qu'une maladie ne manque pas de s'achever dans l'abandon.

D'autres réactions sont repérables. Culpabilité : « *je ne peux le laisser dans cet état* »; lassitude : « *ça a assez duré comme ça* » ; deuil anticipé : « *pour moi, c'est comme s'il n'était plus là* » ; agressivité[11].

Le travail du médecin vise alors à comprendre qui souffre dans cette situation. Le passage à l'acte ne répondrait ni à un désir du patient, ni au besoin de soutien que les proches manifestent à travers la demande d'euthanasie. Il condamnerait ces derniers à assumer la responsabilité de la mort d'un des leurs.

Au-delà de son engagement auprès du patient, le médecin a un rôle fondamental à jouer dans la prévention du deuil compliqué des proches.

Parvenir à une "hospitalité intérieure"[12] de la souffrance de l'autre, nécessite un fort travail personnel, une puissante préparation.

Cette rencontre confronte le médecin à ses propres expériences de souffrance, y compris celle des deuils répétés auxquels sa position de soignant l'expose. Elle le confronte à sa peur de la mort.

Placé dans une situation d'impuissance, là où il a une habitude de la maîtrise, le médecin peut se sentir agressé, mis en accusation : il se rend coupable de ne pas pouvoir faire plus, d'être à l'origine de la demande par l'annonce du diagnostic.

Ses réactions de défense - agressivité, impatience, mensonge, fausse réassurance, fuite en avant, évitement, rationalisation, banalisation, dérision -, empêchent le dialogue et induisent des souffrances plus insolubles encore. Sortir de l'impasse par l'identification projective conduit à des décisions prises dans "l'intérêt du patient" qui exposent en fait à des retours violents.

Sans travail personnel, sans lieu pour réaliser et distancier ses propres conflits, la souffrance du médecin entre en résonance avec celle du patient et conduit à des situations émotionnelles insupportables. L'équilibre entre désir et interdit de tuer est rompu, conduisant à la perte de repères salutaires.

## *Le jeu complexe des influences*

Les justifications de l'euthanasie par le principe d'autonomie font peu de cas de la situation d'interdépendance inhérente à toute vie sociale. Plus encore, ignorant la spécificité de la situation de dépendance et de vulnérabilité dans laquelle se trouve le grand malade[13], elles posent une autonomie de fait là où il n'existe qu'une autonomisation à construire, par la relation. De quelle autonomie dispose donc le patient soumis à l'influence de sa famille, de ses proches, aux préférences de ses soignants ?

Tous vivent dans une société idéalisant de façon prosélyte les valeurs de maîtrise de soi, de non "lâcher prise", de bonne santé. N'y a-t-il pas un « *suprême paradoxe : on rejette quelqu'un de la communauté des vivants, et il pense vouloir personnellement sa mort*[14] » ?

L'affirmation du patient : « *ma vie ne vaut plus la peine d'être vécue* » peut s'entendre comme une question angoissée qu'il nous adresse : « *à tes yeux, à toi qui en est le témoin, la fin de ma vie garde-t-elle une valeur, vaut-elle la peine d'être vécue ? Ai-je conservé, malgré les transformations physiques, ma qualité de personne et ai-je encore une "identité à advenir" dans le processus même de la mort ? […] Répondre par la négative, c'est faire mourir le patient deux fois : symboliquement et réellement. […] On tue le sentiment d'identité puis la personne elle-même*[15]. »

Quelle est la place de la mort dans les études médicales sinon celle d'un échec ? La mort, "transgression" disqualifiante de la "loi médicale" est source d'exclusion du groupe, au moment précis où la réassurance des pairs est recherchée.

Le médecin, instruit dans un fonctionnement uniquement "intellectuel", ne sait pas comment prendre en compte dans son schéma décisionnel, les influences de sa subjectivité, de son individualité et de ses émotions. Sans autre référence que la stratégie du guérir, il n'a pas la possibilité de s'identifier à d'autres modèles. Donner la mort peut apparaître comme la réponse "médicale" à la souffrance.

Avec quelle définition de sa mission, quels concepts éthiques, philosophiques, sociaux, spirituels ou religieux le médecin aborde-t-il la question du soin, de la place de la vie ? S'accorde-t-il le "droit" de donner la mort, lui qui, comme tout humain, en a la possibilité ? Accueillir une demande d'euthanasie oblige le médecin à une réflexion évolutive sur la mort depuis ses études jusqu'à la fin de sa carrière :

- apprendre à reconnaître la mort non comme un "accident" ou une "maladie" à guérir, mais bien comme un événement consubstantiel à l'existence. La tâche du médecin n'est pas de clore cette angoissante question de la mort

en s'appropriant un pouvoir divin, ni d'être l'instrument d'une toute puissante autonomie du patient qui aurait remplacé la sienne. « *La mort n'est pas sur le même plan que les autres ennemis contre lesquels l'humanité se mesure ; aussi insaisissable que le temps et plus invincible encore, la mort n'est jamais pour l'homme un adversaire [...] Le combat contre la mort est un affrontement sans partenaire et l'idée même de victoire ou de défaite n'est plus qu'une métaphore*[16]. » La banalisation de l'euthanasie, qui cherche à faire de la mort une alternative thérapeutique, apparaît comme une pure défense, comme l'illusion pathétique de "tuer" la mort ;

- développer d'autres méthodes de raisonnement - confrontation à des référentiels différents, historiques, philosophiques, psychologiques, etc. -, de nouvelles compétences dans le soulagement des symptômes et l'accompagnement ;

- s'inquiéter des conséquences humaines qu'une reconnaissance de l'euthanasie médicalisée produirait ;

On sait que la peur d'être tué peut persister, même quand la demande a été formulée. Réduire l'autre à l'expression de ses désirs, c'est le condamner au silence. Où pourra s'exprimer la parole de souffrance si ce n'est auprès du soignant ?

Construire un tel système génère plus de souffrance encore et ne peut, à terme, qu'augmenter la violence des demandes ;

- s'inquiéter de ses conséquences sociales.

Quelle relation se crée s'il n'est pas possible de parler de la mort au médecin sans crainte d'être euthanasié ?

Quelle confiance pourrait s'instaurer vis-à-vis d'un corps soignant s'il existait une collusion entre son *rôle*, sa vocation de prendre soin et un pouvoir potentiel de vie et de mort sur l'autre ?

Poser le non de l'homicide et, dans le même temps, l'assurance de la permanence des soins attentifs, fonde une relation de confiance, aide à la structuration du patient, reconnu dans sa valeur d'homme.

Apprendre à recevoir une demande d'euthanasie, à en comprendre les ressorts pour mieux y "répondre" constitue l'un des projets des soins palliatifs. Ni solution, ni alternative à l'euthanasie, l'approche palliative a pour objet d'aider les soignants à se réapproprier les valeurs qui fondent leur profession. Auprès du patient, elle restaure une dynamique intrinsèque, seule capable de construire du sens, de produire de l'espoir[17], c'est-à-dire de générer de la vie jusque dans ses contradictions.

Le soin ne peut avoir d'autre ambition et il relève de la mission des professionnels de la santé d'interpeller la société. À qui d'autre incomberait le respect de la loi et la sauvegarde des interdits ?

## *Sédation, identité et dignité de la personne*

La tendance à rapprocher euthanasie et sédation est inévitable. La sédation serait, pour certains, une forme socialement acceptable d'euthanasie : on "déconnecte" le patient de sa conscience en respectant l'interdit de l'homicide. Pour d'autres, évitant le passage à l'acte, ce serait le dernier rempart qui nous en préserve. Pourtant, ces questions de positionnement de la sédation par rapport à l'euthanasie semblent plus servir à figer la réflexion sur la sédation, par peur de la "pente glissante", qu'à l'enrichir.

Pour les soins palliatifs, il s'agit plutôt de penser librement la sédation, c'est-à-dire indépendamment de toute référence à l'euthanasie. La sédation n'est pas à proposer "en réaction" à l'euthanasie, mais comme un traitement présenté par un médecin à un patient, après une réflexion responsable et parce qu'il s'agit là du traitement le mieux adapté à la situation de ce patient. Nous nous référerons donc à la sédation définie comme l'utilisation de moyens pharmacologiques altérant la conscience, dans le but de soulager un patient en situation de détresse incontrôlée. Il s'agit d'une décision médicale d'importance, puisque la sédation va priver le patient de sa capacité de communiquer donc de décider pour lui-même.

Il existe en fin de vie des situations extrêmes : douleur, dyspnée, nausée, états d'agitation, de détresse morale, psychologique, spirituelle, etc. La plupart sont accessibles à une prise en charge palliative. Certaines sont cependant, non pas difficiles à contrôler, mais réfractaires à tout moyen thérapeutique. Sédater, représente alors la possibilité pour le médecin d'apporter un meilleur confort au patient. Ce faisant, il se maintient dans la mission du soin qui consiste à porter assistance au malade sans précipiter la mort ; le symptôme "soulagé", la maladie continue d'évoluer pour son propre compte et c'est elle qui est responsable du décès. La fréquence du recours à la sédation en soins palliatifs - entre 7 et 52 % - est impossible à préciser tant les résultats et les conditions de réalisation des études varient.

Il est impossible d'aboutir à des conseils de "bonne pratique" pour la sédation en soins palliatifs, en raison de la non-reproductibilité des protocoles utilisés par les différents auteurs. Pour prendre une place en compétence, la sédation réalisée en soins palliatifs doit donc essentiellement s'appuyer sur les connaissances et l'expérience acquise en anesthésie :

- quel type de sédation désire-t-on induire ? : analgésie, anxiolyse, hypnose, traitement (états de mal épileptiques...) ? Doit-

elle être légère, profonde ? S'agira-t-il d'une sédation terminale ou décide-t-on de "réveiller" le patient après un temps défini ?
- comment choisit-on une drogue (benzodiazépine, neuroleptique, morphiniques, anesthésiques intra-veineux ou volatils, etc.) : ses indications, ses effets attendus, ses effets secondaires ? Notons que certains médicaments n'ont pas d'autorisation d'utilisation en dehors du milieu de réanimation;
- comment, en pratique, se déroule l'administration des sédatifs ? Quel matériel ? quelle voie ? dans quelle séquence ? A-t-on l'habitude de manipuler ces produits ?
- quelle surveillance établit-on ? : tolérance, surdosage ;
- comment évalue-t-on la profondeur de la sédation ? : les échelles ;
- comment réévalue-t-on son bien-fondé au cours du temps ?

Seul le souci de l'apaisement du patient conduit à une sédation dans une prise en charge palliative. Mais comment, au-delà de l'apparence paisible du patient, évaluer si la technique est réellement efficace ? La conscience est-elle altérée au point que le trouble ayant justifié la sédation n'est plus perçu ? Le malade n'est-il pas condamné à une situation pire encore ?

Des données éparses, certes recueillies lors de circonstances différentes de la fin de vie, peuvent nous aider à avancer, en identifiant la possible persistance d'un vécu au cours d'une altération de la conscience.

En psychiatrie, la possibilité d'une élaboration psychique était conservée pendant les cures de sommeil : il ne s'agit pas là de juger de l'efficacité de cette technique. Au cours de comas, certains auteurs ont conclu à la continuité des processus inconscients. Enfin, des troubles psychiques rencontrés dans les situations de coma ou de post-coma semblent indiquer un fonctionnement mental spécifique à cette période.

Pendant l'anesthésie, et même s'il s'agit de témoignages minoritaires, des souvenirs explicites sont possibles. Il sont plus fréquents avec les sédations légères qu'avec les anesthésies profondes.

Enfin, selon le type de drogue utilisée, on peut mettre en évidence des atteintes sélectives de la mémoire - à différents niveaux du processus de mémorisation ou de remémoration - : la sédation permet-elle au malade de ne pas acquérir l'information ou simplement de ne pas se souvenir de son acquisition ?

Ces éléments posent la question de la place du médecin auprès des patients sédatés et des moyens nécessaires au développement ou au maintien d'une forme de communication. Cet effort d'invention nous apparaît logique dès lors que l'on reconnaît au patient son statut d'humain, avec là où il se trouve, son identité et sa dignité.

## *Poser des limites face aux dérives*

Les situations de souffrance, auxquelles certaines fins de vie confrontent les soignants, peuvent conduire à une dérive dans l'utilisation de la sédation : détournement de médicaments prescrits dans une indication précise - benzodiazépines contre l'anxiété, par exemple -, augmentation injustifiée des posologies - escalade des morphiniques alors que la douleur est contrôlée. Parfois il n'existe ni réflexion sur le geste, ni véritable choix d'une sédation ou d'une euthanasie. C'est l'impérieuse nécessité d'agir, comme dernière réassurance face au sentiment d'être dépassé, qui conduit à une moindre vigilance éthique et thérapeutique, à l'accord tacite d'une transgression qu'on espère libératrice.

Sous le poids de la détresse, les repères professionnels peuvent céder. Le médicament ne devient plus, dès lors, qu'un rempart symbolique, protégeant d'une confrontation qui met véritablement le soignant en péril.

La vigilance des soignants mais aussi l'aide de tiers - psychologue, éthicien, etc. -, détachés du soin, attentifs au vécu de l'équipe, est précieuse pour repérer ce qui constitue une limite à la responsabilité et à la compétence.

Entre besoins et limites, trouver une place pour la sédation en soins palliatifs, c'est identifier des objectifs précis :
- quelles situations sont justifiables d'une sédation ?

La sédation d'un patient dans une situation de détresse liée à des symptômes physiques est généralement admise. Elle est en revanche controversée quand il s'agit de souffrances morales, spirituelles ou religieuses. La complexité peut également venir de situations où un symptôme est techniquement contrôlable, mais où le patient refuse l'intervention : une douleur résistante aux antalgiques accessible à un bloc nerveux;
- quels moyens diagnostiques et thérapeutiques s'est-on donné avant d'affirmer le caractère réfractaire d'un symptôme ? Comment développer une surveillance efficace pour éviter des situations de sédation abusive ?
- quels outils employer pour évaluer la douleur et les autres symptômes sous sédation ?
- quelle est l'intention qui conduit à une sédation : apaiser le patient, apaiser l'équipe, apaiser la famille, accélérer la mort ? Certains répondent à cette question par le principe du double effet, négligeant les critiques psychologiques et éthiques qu'on peut énoncer. C'est dans l'affirmation et le développement de la sédation, en tant que compétence médicale - formation, évaluation, recherche, etc., que cette technique peut devenir,

sans autre ambition, un outil au service du patient en fin de vie.

L'évolution de notre société conduit à une éviction progressive de la mort du quotidien. Le milieu médical, relayant le jeu social, loin de proposer une attitude cohérente de la prise en charge de la fin de vie, a parfois poursuivi le même mouvement de déni. Certaines portes de chambres se sont fermées sur des patients recevant des cocktails lytiques[18]. L'euthanasie ne constituet pas alors une réponse médicale, mais le moyen - parfois coupablement simpliste - de ne pas avoir à en trouver.

Il semble toujours hasardeux d'aborder la problématique complexe de la fin de vie par la question ponctuelle : euthanasie et sédation. Pour des medécins, il y a tant à apprendre sur l'accompagnement, qu'on peut parfois se demander si l'euthanasie, voire la sédation, ne sont pas "utiles" pour bloquer une réflexion essentielle à l'amélioration immédiate des conditions de vie du plus grand nombre de patients en phase terminale. On pourrait y lire ce que Jacques Lacan nomme la forclusion, c'est-à-dire une opération de l'inconscient empêchant efficacement d'atteindre un but visé sincèrement.

Nous avons tenté de montrer comment une réflexion médicale pouvait se construire pour aborder les situations de demande d'euthanasie et de sédation. Dans le premier cas, nous sommes engagés à comprendre ce qui mène à la formulation, à construire un rapport d'altérité. Dans le second, il faut développer la maîtrise d'une technique, de ses indications et de ses limites.

Le médecin affirme son domaine de compétences en recevant et en accompagnant une demande d'euthanasie, en gérant une sédation. Refuser de pratiquer un homicide, au-delà du respect de l'individu et des règles qui régissent la vie en communauté, c'est renvoyer à la société les frontières de l'exercice médical. Ainsi, le médecin participe à la réflexion que chaque citoyen souhaite mener sur la façon dont il sera pris en charge à l'heure de sa mort. ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :


1. Pourchet S., *Sédation et soins palliatifs*, thèse de doctorat en médecine, Paris, Faculté de médecine Xavier Bichat, 1998.
2. Roy D.J., "Ethics in palliative care", in *The Journal of Palliative Care*, 1987, n° 3, pp. 3-5..
3. Rameix S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, coll. Sciences Humaines et Médecine, 1996.
4. Wilkinson J., "Ethical issues in Palliative Care", in Doyle D., Hanks G.W., Mc Donald, *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford, Oxford University Press, 1994, pp. 499-504.
5. Code de déontologie médicale, décret n° 95-1000, 6 septembre 1995.
6. Malherbes J.F., *Homicide et compassion : L'euthanasie en pratique clinique*, Montréal, Mediaspaul, 1996.
7. Balint M., *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, 1970.
8. Schaerer R., "Que faire en cas de demande d'euthanasie ?", in *La Revue du praticien - Médecine générale*, 1997, tome 11; n° 398, pp. 16-19.
9. Saunders C., "Les demandes d'euthanasie", in Saunders C., *Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire*, Paris, Lamarre-Edisem, 1994.
10. Sebag-Lanoë R., *Mourir accompagné*, Paris, Desclée de Brouwer, 1996.
11. Ruznievski M., *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 1995.
12. Bellet M., *L'écoute*, Paris, Epi, 1989.
13. Foley K.M., "Competent care for the dying instead of physician assisted suicide", in *The New England Journal of Medicine*, 1997, vol. 336, 1, pp. 54-58.
14. Verspieren P., "L'euthanasie : une porte ouverte ?", *Études*, 1992, n° 3761, pp. 63-74.
15. Goldenberg E., "Mort, angoisse et communication", *JALMAV*, 1991, n° 24, pp. 7-22.
16. Jankelevitch V., *La Mort*, Paris, Flammarion, 1977.
17. Roy D.J., "Euthanasia - taking a stand", *The Journal of Palliative Care*, 1990, 6; 1, pp. 3-5.
18. Verspieren P., "Sur la pente de l'euthanasie ?", *Etudes*, 1984, n° 3601, pp. 43-54.
19. Pourriat J. L., *Actualités en réanimation et Urgence. La sédation en réanimation*, Société de réanimation de langue française, Paris, Arnette, 1992.
20. Mallet D., *La demande d'euthanasie : parole à l'autre*, Mémoire, Diplôme universitaire d'éthique de la santé, faculté libre de médecine, Lille ,1996.
21. Salamagne M.H., Hirsch E., *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, Paris, Cerf, 1993.

Aux limites

# L'originalité du débat belge sur l'euthanasie : analyser et discuter les valeurs en question

**Mylène Botbol-Baum**, professeur de philosophie, unité d'éthique biomédicale, faculté de médecine, Université catholique de Louvain

Comme son nom l'indique, le comité d'éthique fédéral belge fédère les divers fragments culturels qui constituent la société belge. Il a été créé en 1996. Ce comité, comme en France, n'a qu'un pouvoir consultatif, mais sa tâche est plus difficile au sens où il n'existe pas en Belgique de pouvoir centralisateur ni de culture belge unifiée. Ce comité d'éthique a donc une fonction symbolique très forte, celle d'élaborer des consensus qui ne soient pas des consensus mous. Le comité fédéral est perçu par certains comme un laboratoire d'idées pour construire un consensus européen de principes bioéthiques pragmatiques. Pourtant, aucune culture consensuelle ne peut s'élaborer sur l'euthanasie, qui, si elle devient un droit, restera paradoxalement un droit privé protégé par des institutions publiques. La légitimation du droit privé à la revendication du droit de mourir ne pouvait donc dispenser d'un débat public sur l'euthanasie. Ainsi, la commission a sagement choisi de faire un état des lieux des pratiques et des sensibilités en procédant par étapes. Il s'agissait de limiter la problématique complexe de l'euthanasie à la question de "l'opportunité d'une intervention législative en matière d'euthanasie". Les questions plus larges du testament de vie et des patients incompétents, de la néonatalogie à la psychiatrie, sont traitées dans le long terme par des sous-commissions.

## *Considérations personnelles et politisation du débat*

La difficulté d'une réflexion éthique appliquée réside pourtant, à mon sens, dans la limitation même de cette définition de l'euthanasie à une « interruption médicale de la vie à la demande des incurables » qui rend le débat public déplacé, puisque l'euthanasie est définie comme une question privée du choix de mourir permis par les techniques de la médecine contemporaine. On ne peut nier aujourd'hui que cette question dépasse le choix personnel et qu'elle a une incidence symbolique et économique. Il émergeait du non-dit sur l'euthanasie une vague opposition entre l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) qui a eu, il faut le dire, le mérite d'exiger plus de transparence dans les pratiques et de dénoncer les effets de la clandestinité, et le milieu catholique qui, pudiquement, évitait la question. Le débat sur la scène médicale était tout aussi partagé que le débat public ce qui a eu pour effet de miner la confiance des patients qui ne partageaient pas les mêmes convictions que leurs médecins entre :

• ceux qui se situent clairement dans le camp idéologique des libres-exaministes pour lesquels le principe d'autonomie était une valeur sacrée ;

• ceux, plus mélangés, défendant une position vitaliste du respect de la vie où l'on trouve aussi bien des positivistes que des chrétiens plus ou moins fondamentalistes ou simplement des militants des soins palliatifs. Le fait d'appartenir aux deux cultures et de mettre l'accent sur le patient et ses convictions plurielles a permis au mouvement des soins palliatifs de traverser ces frontières. C'est-à-dire de ne pas se positionner sur le plan du conflit de convictions, mais plutôt - à partir d'une éthique narrative - sur celui montrant de manière pragmatique la difficulté d'établir des jugements cliniques à partir de principes abstraits, ce qui, dans une équipe pluridisciplinaire, est souvent la cause de situations conflictuelles.

Tel fut le premier constat de la commission fédérale belge qui, face à de nombreuses propositions de lois, décida de répondre à une demande du public qui exprimait majoritairement (4/5) une volonté de dépénaliser l'euthanasie. Ce débat, nous l'avons dit, avait lieu en parallèle avec l'évolution du discours soins palliatifs des milieux chrétiens vers les milieux libres-penseurs, sans que ce discours soit nécessairement perçu comme s'opposant par principe à une forme ou une autre d'euthanasie. Des plates-formes inter-universitaires en soins palliatifs ont grandement participé à dénouer les clivages en publiant une charte où s'affirmait clairement que les soins palliatifs ne constituaient pas une réponse à toutes les demandes d'euthanasie, tout en affirmant le statut d'exception des euthanasies non volontaires dont la banalisation inquiétait l'ensemble de la communauté médicale.

Ce texte soulignait l'impact socio-économique des décisions de fin de vie en milieu hospitalier. L'euthanasie est alors apparue, pour l'ensemble du public, comme une question de politique de santé qui ne pouvait être décidée de manière responsable qu'en tenant compte de l'ensemble des convictions qui ont pu être rassemblées en quatre propositions. Cet avis mettait assez fidèlement en scène la complexité du débat en Belgique pluraliste. Pourtant, la question fut abordée dans l'inexpérience puisque ce fut la première traitée par la commission fédérale d'éthique, bien que la Belgique ait cette particularité d'être une société complexe, ayant une grande expérience du débat visant à protéger les convictions plurielles au sein du débat démocratique, et capable de dépasser les clivages idéologiques entre les communautés flamande et wallonne, catholique et libre-exaministe. Ceci explique que l'avis se présente sous forme de quatre propositions ouvertes au débat parlementaire.

## *Des propositions : entre autonomie et régulation*

1. Légalisation de l'euthanasie : défense du principe d'autonomie.
2. Régulation procédurale d'une euthanasie décidée en colloque singulier entre médecin et patient : principe de responsabilité médicale.
3. Régulation procédurale au sein de chaque équipe soignante dans une perspective de co-responsabilité interdisciplinaire : régulation procédurale respectueuse des principes pluriels des patients négociée de manière co-responsable entre soignants et patient lorsque celui-ci est compétent.
4. Maintien du *statu quo* de l'interdit pur et simple : défense du principe du sacré de la vie, ou du respect absolu de l'interdit de tuer.

Il est facile de démontrer, en analysant ces propositions, comment des principes éthiques isolés peuvent être affaiblis par le contexte spécifique de la fin de vie qui exige une inventivité provoquée par la possibilité de choisir la modalité de sa mort tout en délégant l'exécution de ce choix à autrui. Il est évident que les quatre propositions ne constituent qu'un travail préliminaire qui a eu le mérite de mettre en scène les clivages idéologiques et d'affiner le questionnement vis-à-vis des patients concernés. Il a aussi souligné la difficulté que représentaient des décisions médicales prises sans le consentement éclairé du patient face à un acharnement thérapeutique qui n'aurait, pour des patients "incompétents", que l'effet de prolonger les souffrances ou des coûts qui pourraient être distribués plus justement à des patients n'étant pas parvenus à un stade terminal de leur maladie.

La première proposition repose sur la valorisation unidimensionnelle de la valeur d'autonomie. Elle défend le droit de mourir au nom de la valeur absolue du patient à disposer de lui-même, de sa vie et récuse une longévité artificielle provoquée par l'acharnement thérapeutique ou palliatif. Elle introduit juridiquement la demande de modification du code pénal permettant d'assimiler l'euthanasie volontaire à un acte médical. Ceci met en question la déontologie médicale existante ainsi que l'archaïsme d'un discours juridique n'ayant pas intégré le droit des patients à disposer de leur vie. Elle revendique une reconnaissance de l'individualisme ambiant et questionne la légitimité de l'État à traiter des questions qui relèvent du droit privé.

La seconde proposition s'aligne sur le modèle du compromis hollandais entre pouvoir médical et pouvoir législatif. Elle propose un maintien symbolique de l'interdit du meurtre, tout en permettant le suicide assisté par une jurisprudence sur une régulation juridique rigoureuse des euthanasies volontaires sous contrôle médical au nom de l'autonomie du médecin et du patient.

La proposition trois (que nous avons défendue) récuse les deux approches principalistes mentionnées ci-dessus et ci-après. Elle invite à tenir compte de l'avancée de l'éthique clinique développée par la culture soins palliatifs en Belgique et par les diverses cellules d'aide à la décision qui se sont développées dans les comités d'éthique hospitalière. Le choix méthodologique est de ne pas adopter de position principaliste ou institutionnelle, mais de situer le patient au centre du processus décisionnel afin que son désir puisse peser plus lourd que son dossier médical. Cette éthique clinique interne à chaque service aurait pour avantage de protéger à la fois l'autonomie et la vulnérabilité du patient. Ces deux valeurs sont intrinsèquement liées dans les phénomènes de fin de vie.

La proposition trois permet également de postposer la question juridique en invitant en premier lieu à s'interroger sur la clandestinité des pratiques banalisées d'euthanasies en milieu hospitalier. Cette première étape devrait permettre au droit de se mettre en phase avec la réalité de terrain dont les aspects singuliers ne pourraient qu'être masqués par une approche juridique positiviste et normative. Les sondages ont bien montré que les euthanasies volontaires étaient devenues un fait de société que l'on ne pouvait plus ranger dans la catégorie de l'exception. Cette prise de conscience de l'ambiguïté de la liberté médicale face à la liberté vulnérabilisée du mourant, fait de la responsabilité un principe ouvert de l'éthique clinique dont la narration devra mettre le droit et la médecine en question. Cette éthique clinique à travers laquelle s'élabore le jugement à plusieurs, réinvente un espace politique horizontal ou la co-responsabilité évite l'autoritarisme de la décision face à un phénomène dont nous avons une égale ignorance : la mort.

## *Assumer incertitude et fragilités*

La position légaliste anti-euthanasie, elle, exprime la volonté principaliste de respecter le sacré de la vie en interdisant, en toute circonstance, la pratique de l'euthanasie volontaire au nom du principe intangible du respect de la vie, une biophilie supposée s'opposer à la nécrophilie ambiante. Ce désir dépasse d'ailleurs les clivages idéologiques traditionnels puisqu'un juriste positiviste et libre-penseur défendait ce principe au côté d'un juriste fondamentaliste chrétien.

Il est donc assez remarquable que le débat ait permis la diversité de ces avis et surtout, la traversée qu'ils font des clivages idéologiques traditionnels. Une majorité du public s'est donc retrouvée autour de la troisième proposition qui, étant la moins principaliste, est la plus ouverte aux convictions plurielles. Il s'agissait, en ouvrant le débat, de donner une idée claire des différentes formes d'euthanasies pour décider ensemble de leur légitimité relative.

La question de l'euthanasie a cristallisé la crise d'incertitude face aux fondements, possibles ou impossibles, de nos valeurs morales. La réflexion éthique joue un rôle fédérateur des morales plurielles en ce qu'elle tente d'assurer un consensus entre l'intention, l'action et sa conséquence. Ce consensus est pourtant extrêmement difficile à établir dans le débat sur l'euthanasie, précisément à cause de la polysémie qui règne autour de ce terme. L'euthanasie est vécue soit comme l'ultime acte de compassion médicale soit comme l'abus de pouvoir suprême du médecin qui, en agissant sur "la mort naturelle", se prendrait pour Dieu et outrepasserait l'usage de ses privilèges en violant le contrat de confiance qui permet la relation respectueuse entre médecin et malade. Mais les soignants savent combien ces considérations sont abstraites. Les médecins savent combien elles sont faibles à orienter une décision juste dans les situations de désarroi moral ou physique où se trouve le mourant, même si celui-ci est dit "compétent". Nul n'ignore surtout combien la condamnation à la responsabilité d'agir ou de s'abstenir d'agir, d'arrêter tout traitement futile par exemple, manque de repères de jugements, de réglementations procédurales qui pourraient soulager de la difficile liberté d'assumer qu'un médecin ne puisse pas toujours guérir et qu'il doive parfois se contenter de soulager des souffrances qui n'auront aucune valeur rédemptrice et apparaissent même comme insupportables, voire absurdes.

## *Discuter les conflits de valeurs*

Comment dans des institutions de soins complexes et aux références idéologiques nécessairement plurielles, se situer face au conflit des valeurs ? Faut-il hiérarchiser celles-ci par autorité ou à travers une éthique de la discussion ? Telles semblent être les deux options fondamentales du médecin responsable, même si en tant que citoyens, nous sommes devant "la valse des éthiques" un peu comme des zappeurs qui changent de programme selon l'intérêt du moment : abstention, acharnement. L'impératif de soulager le patient est clair, reste à savoir selon quelles modalités, et si les moyens mis en place ne risquent pas de pervertir l'intention !

Prétendre qu'il existe un consensus implicite des valeurs dans une institution médicale quelconque serait nier le fait que le pluralisme de convictions, devant des situations cliniques nouvelles de la mort médicalisée, dépasse les clivages idéologiques traditionnels. Elle se concentre sur le mode d'action choisi par les divers soignants. Mais la médecine hospitalière peut plus difficilement se contenter du relativisme sur une question aussi fondamentale que les modalités et les limites des solidarités à offrir aux patients. Elle a besoin de principes clairs mais ouverts, qui vont orienter l'action, même si ces principes seront repensés en situation et adaptés aux besoins particuliers du patient. En fin de vie, la difficulté à poser un acte de solidarité avec celui qui quitte la communauté des personnes, mène à changer d'approche et à se tourner vers les soins palliatifs. Quand les médecines palliative et curative ont épuisé les options dont elles disposaient, la question de l'euthanasie est de plus en plus posée.

Avant même de parler de problèmes de décisions d'arrêt de soins ou d'acharnement thérapeutique ou d'euthanasie passive ou active, il nous faut parler de la difficulté d'aborder la question de la souffrance dans toute institution médicale. C'est peut-être un des seuls progrès de ce siècle ; les analgésiques ont rendu scandaleuse toute souffrance inutile pour les patients comme pour les soignants. Toute la question est de savoir si la souffrance est une détermination essentielle de la fin de vie, ou s'il y a des moyens d'y échapper qui soient cohérents, à la fois avec une éthique de conviction et avec une éthique de responsabilité médicale. Souvent, les médecins se trouvent en conflit entre deux systèmes référentiels, le cadre objectiviste de la science et le cadre subjectif de leurs convictions ou religion.

Le conflit est beaucoup plus fort pour un médecin dont les convictions rendent incohérents les principes de bienfaisance et d'autonomie. Il reste à hiérarchiser les principes conflictuels pour en faire les simples outils d'une prise de décision qui n'ait pas, pour le patient, la violence de la seule rationalité. C'est face à des situations cliniques très concrètes de décision d'acharnement ou d'arrêt de soins que les conflits de conviction sont les plus violents. Ils s'élaborent autour d'une définition soit d'une liberté infinie qui ferait de la détermination de la mort une nou-

velle liberté du sujet, soit une liberté finie du décideur qu'est le médecin ou autre soignant. Cette situation fait de la passivité face à la mort et de son accueil, la condition de la transcendance. Je crois d'ailleurs que l'on fait la rencontre la plus aiguë de la transcendance face à la vulnérabilité du malade, du pauvre, du sans-papier. Vision que la civilisation judéo-chrétienne a léguée à un monde confronté à la quotidienneté oppressante du mal. Rien ne peut philosophiquement trancher face à la liberté ou à la soumission à la mort qui est essentiellement le choix du sujet. Pourtant, une institution ne peut agir dans un cadre dont la seule règle serait le relativisme des valeurs. Toute institution démocratique se doit de maintenir l'impératif "d'aimer l'autre comme soi-même" qui implique d'aimer la différence de l'autre et non de la refuser par fidélité à sa loi propre, dans un repli identitaire. Toute la difficulté de l'éthique est dans ce dilemme. Accueillir l'autre tout en restant soi-même. Le problème se pose en des termes similaires dans toute institution consciente de son articulation à d'autres institutions constituant le tissu social.
La question politico-juridique posée par l'euthanasie est de savoir jusqu'à quel point celle-ci peut demeurer un choix pour le sujet, dans une société où seuls les êtres autonomes sont valorisés ? Les législations européennes autorisant le suicide ont fait de la vie la propriété du citoyen et non de l'État. Le problème du respect de l'euthanasie volontaire est qu'elle place le médecin dans la situation paradoxale d'être l'acteur du choix du malade ce qui semble annihiler le choix qui a fait du médecin un protecteur de la vie pour en faire un partenaire de décisions de vie individuelles.

## *L'hôpital au cœur des enjeux*

Certains ont tenté de justifier l'acte euthanasique, face aux avancées biomédicales, affirmant que l'acharnement thérapeutique était responsable de morts prolongées équivalentes à des tortures qui faisait de la décision médicale d'euthanasie active, une nouvelle responsabilité, et du choix de l'heure de la mort une nouvelle responsabilité du patient. Certaines études sociologiques ont complexifié le débat, montrant qu'il y avait divers groupes sociaux qui, au nom du droit à la vie, conquête de nos démocraties riches et responsabilité solidaire envers les vulnérables, ont jugé que la normalisation de la mort médicalisée pouvait être cause d'une dérive radicale de l'ensemble de nos valeurs démocratiques.
Mais la vie peut-elle être définie en termes de droit ? Cette remise en cause du droit à dire le vrai pour tous met en valeur une éthique de la discussion. C'est donc au-delà du colloque singulier ou du microcosme de l'hôpital que la question de l'euthanasie tente de se penser aujourd'hui en termes plus généraux de santé publique. Cela nous force à repenser un lien social où la mort de l'autre nous affecterait autant que notre mort propre (cf. la pensée de Emmanuel Levinas).
Au-delà du débat entre vitalisme et droits de l'homme, nous connaissons la difficulté pour un État de droit de maintenir une coexistence entre démocratie et économie de marché ; les hôpitaux, comme n'importe quel autre secteur économique, étant soumis à cette logique. La rationalité économique a déclaré la guerre aux intérêts individuels et cela place le débat dans un contexte radicalement autre, qui redonne un sens aigu aux valeurs sociales et fait de l'impératif de solidarité et de justice sociale un projet de préservation de l'idée de société. Pourtant, les pragmatistes auraient tendance à nous dire que la justice distributive des soins doit se faire essentiellement en termes de rationalité économique et que l'on doit percevoir le patient non pas en tant que personne ou autrui (concept inopérant en termes de rationalité économique) mais en tant que chaque-un c'est-à-dire en termes de n'importe-qui.
L'hôpital a-t-il les moyens de concilier réalité socio-économique et utopie sociale ? Cette responsabilité doit-elle être pensée en termes de choix ou en termes d'obligation ? Ce débat a sensibilisé l'opinion publique au fait que la question de l'euthanasie nous renvoie radicalement à notre capacité de solidarité envers les plus vulnérables. En d'autres termes, il est urgent que nous nous donnions les moyens de réaliser, à travers une éthique de la discussion, des règles procédurales qui puissent nous préserver de la confusion entre respect négocié des libertés individuelles et revendication d'une liberté de principe. ■

Aux limites

# Les soignants face aux demandes réitérées de mort

**Pr René Schaerer**, unité de concertation et de recherche pour le traitement des affections cancéreuses, CHU de Grenoble

Les soignants au sens large, j'entends donc aussi les médecins, se trouvent parfois face à la demande de provoquer la mort d'un patient ou de l'aider à se suicider. Cette demande est-elle fréquente ? Cela dépend certainement des conditions d'exercice mais aussi du type de relations que nous entretenons avec nos patients et enfin, de notre aptitude à entendre. Un médecin généraliste, retraité depuis peu, me disait cette semaine n'avoir jamais été confronté à ce problème pendant toute sa carrière. Les infirmières, à l'inverse, disent qu'elles reçoivent des demandes que les malades n'osent pas formuler au médecin. Ceux d'entre nous qui ont une pratique des soins palliatifs soulignent souvent le caractère exceptionnel de la demande; pour ma propre pratique, je ne l'évalue pas à plus d'une tous les 2 à 3 mois. Toutefois, ce n'est pas la fréquence de la demande qui compte mais l'intensité de souffrance dont elle témoigne chez celui ou celle qui la formule, et la crise à laquelle elle confronte le soignant.

De qui provient cette demande ? Elle a 5 origines possibles : la société, la personne elle-même, la famille ou l'entourage, l'équipe et le soignant.

## *Ce que signifie l'expression d'une demande de mort*

La société, dans son état actuel, exerce sur les soignants, une forte pression en faveur du geste euthanasique. A travers le débat sur sa légalisation ou sa dépénalisation, les soignants peuvent discerner peu à peu l'idée que, pour la société, l'euthanasie dans certains cas est légitime et que l'on en confierait bien la mission au médecin. L'action militante de mouvements comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) est loin d'être sans impact sur les soignants. Les conversations et les médias répandent ces idées. Finalement, c'est peut-être bien de la société que les soignants reçoivent de la façon la plus réitérée, cette demande.

Dans notre pays plusieurs milliers de personnes, nous dit-on, ont sur elles un "testament de vie" dans lequel elles demandent qu'en cas de maladie incurable, on évite de prolonger leur vie, que tout soit fait pour les soulager et *in fine* que leur vie soit abrégée.

Je n'ai le souvenir que de deux patients qui m'aient fait part de ce testament et m'en aient demandé le respect. L'une d'elle a ultérieurement dit qu'elle regrettait ce testament et nous demandait de ne pas en tenir compte. Il est possible - c'est ce qui m'a été dit par une interlocutrice - que mes malades connaissent mes positions et les respectent, ou encore que le testament de vie s'applique moins à la mort par cancer qu'à la mort dans la démence. Le fait est que je n'ai eu qu'exceptionnellement à le prendre en compte dans ma pratique.

Les personnes malades expriment parfois des demandes de mort. Elles n'expriment pas alors seulement une souffrance physique : il faut reconnaître clairement que le traitement de la douleur et des autres symptômes n'est pas, ou n'est pas à lui seul, la solution alternative à l'euthanasie. La demande de mort d'un patient, et singulièrement la demande réitérée, exprime la souffrance globale dont parlait le Dr Cicely Saunders fondatrice du Saint-Christopher's Hospice. Cette souffrance crée une situation sans issue qui pousse le patient à chercher comment il pourrait y échapper. La différence entre une demande instantanée et une demande réitérée réside en ceci que le patient réitérant sa demande a perdu quelque chose de l'ordre de l'espoir.

Les demandes sont parfois exprimées par la famille ou l'entourage. Cette demande, rare jusqu'ici, ne peut que devenir plus fréquente à la faveur du débat public actuel. Trois points ressortent :

- cette demande traduit toujours une souffrance dans laquelle toute l'histoire familiale, mais aussi les projections (« *à sa place...* ») jouent un rôle;
- la demande de la famille ou de l'entourage témoigne souvent d'un processus de deuil anticipé au sens où, à la faveur d'un pronostic trop précis, et d'une perte d'espoir, la famille a déjà subi la perte de l'être cher ;
- enfin, cette demande est parfois la conséquence d'engagements pris par la famille, de promesses faites au malade de « *ne pas le laisser souffrir* ». Ces situations-là donnent alors aux demandes des familles un caractère particulièrement insistant et compulsif : une telle famille, à la fois liée par sa parole et blessée par la perte de l'être cher, ne peut pas être rejointe dans sa souffrance.

## *La légitimité des positions respectives*

Dans une équipe soignante, ou une équipe médicale, n'ayant pas débattu et adopté une position ferme, arrêtée sur le refus de l'euthanasie active, la proposition de hâter la mort d'un patient peut

être évoquée comme une solution, parmi d'autres, devant l'échec thérapeutique ou la souffrance physique. Il suffit de le faire une fois, ou quelquefois, ou qu'une autre équipe le fasse de façon notoire, ou encore que l'alignement sur le modèle néerlandais soit représenté comme synonyme de progrès et de modernité. Dans les nombreux questionnaires dépouillés, il y a quelques années, sur le thème des cocktails lytiques, apparaissent de la part des soignants des réponses favorables à l'euthanasie comme solution thérapeutique recevable quand les malades souffrent, qu'ils l'aient demandée ou non. J'insiste : l'euthanasie active apparaît comme une solution proposable au même titre qu'une proposition thérapeutique, quand, dans une équipe, il n'y a pas de tradition claire qui place l'euthanasie hors du domaine des soins.

Mais tous les soignants et tous les médecins ne travaillent pas en équipe. L'actualité l'a brutalement souligné - à propos de l'infirmière de l'hôpital de Mantes-la-Jolie, il y a des soignants totalement isolés dans leur équipe. La demande de mort peut spontanément s'élaborer à l'intérieur du soignant lui-même. Le désir de mort d'autrui, que nous refoulons en général, peut trouver une issue quand, dans un sentiment d'échec ou par projection, nous ne supportons plus de soigner un malade. L'expression « *c'est insupportable* », dans son ambiguïté, montre bien que le soignant est parfois confronté dans sa propre vie psychique, au désir que son patient meure.

Faut-il dire que sa situation devient sans issue quand il a cru devoir promettre qu'il irait jusque là ? Si j'avais donc une chose à dire aux médecins et aux infirmières, je dirais : « *Ne vous engagez jamais à cela !* » J'y reviendrai.

Je n'entrerai pas dans un débat dialectique pour opposer les arguments des partisans de la légitimité de l'euthanasie et leurs adversaires. Je n'ai aucune hésitation à dire que le cri de souffrance d'un grand malade, ou d'un malade qui voit progresser inexorablement son handicap, est légitime quand il demande à mourir : son cri est légitime. Que le soignant, singulièrement le médecin, se sente devant une telle demande dans une insupportable situation de double contrainte, est légitime également. Cette situation de double contrainte est créée par le contrat qui le lie à son patient : s'il accède à sa demande, il n'est pas le médecin que son idéal lui a fixé, mais s'il n'accède pas à la demande, il n'est pas le bon médecin que son malade attend.

C'est pourquoi, il n'est pas possible, ou il serait imprudent, d'attendre d'être dans cette situation pour y réfléchir. L'éthique clinique, en tant que discipline destinée à aider à la décision en l'éclairant par le débat, n'est pas ici pertinente. Il importe, à mon sens, d'avoir réfléchi aux enjeux et d'avoir arrêté, pour soi-même et s'il y a lieu, pour son service, une position claire.

Les pressions sociales sur les soignants et les institutions de soins sont considérables. Cela constitue un fait sociologique normal. Dans une large mesure, les représentations que nous avons de notre métier et de notre mission sont inspirées de l'image sociale de l'infirmière ou du médecin; cette image à laquelle nous avons voulu nous identifier. Et il ne faut pas se leurrer sur l'issue du débat actuel si cette issue ne dépendait que des pressions sociales : l'opinion se familiarise peu à peu avec l'idée que l'euthanasie est légitime. Le risque est clairement que la représentation sociale du médecin et du soignant inclue, peu à peu, l'image d'une personne compétente pour nous faire mourir. Mais pointons du doigt quelques ambiguïtés de ces pressions sociales. Les mots, on l'a beaucoup dit, sont très ambigus.

## *Des équivoques en action*

Un numéro encore récent du journal *Libération* consacrant un dossier à certains aspects de l'euthanasie a clairement montré que nos contemporains ne font pas de distinction entre l'arrêt des thérapeutiques disproportionnées ou inutiles et l'acte d'injecter un produit toxique. Nous sommes pour une large part responsables de cette confusion dans la mesure où nous avons désigné ces deux attitudes par le même mot assorti des adjectifs inappropriés de "passive" ou d'"active". Responsables aussi ceux qui ont monté en épingle et érigé en cas général les situations indiscutablement difficiles où l'arrêt d'un traitement disproportionné ou inutile est ressenti par un soignant comme un acte qui tue.

Lors d'un récent débat télévisé, dans *La Marche du Siècle* du 23 septembre 1998, on parlait "d'aide à mourir" au lieu de "mort provoquée". Nous pourrions multiplier les exemples et souligner comment l'expression "faire dormir" ou son équivalent technique "sédater", que les soignants des soins palliatifs ont appris à employer, sont lourds d'ambiguïté pour le public et en retour pour les soignants. Toute l'histoire du cocktail lytique est expliquée par une ambiguïté analogue.

Or, les soignants confrontés aux demandes de leurs patients ont besoin de recevoir de la société, des institutions qui les emploient et des groupes professionnels auxquels ils appartiennent, des messages clairs. Cela, aujourd'hui, est loin d'être le cas.

La pression sociale s'exerce également sur les soignants à propos du sens de leur mission. L'expression courante « *à quoi ça sert de prolonger des souffrances inutiles ?* » fait peser sur les soignants une lourde question. En effet, le soignant se questionne sur l'utilité sociale de son métier. Il se représente comme répondant à des demandes individuelles de soins, de soulagement, de restauration de la santé. « *À quoi ça sert...* ? » est une manière de nier le sens que le soi-

gnant donne à son métier. Un éditorial récent d'un grand quotidien régional suggérait que la légalisation de l'euthanasie allait s'imposer en raison même du vieillissement de la population !
Quand la société laisse entendre aux soignants qu'ils pourraient, dans certains cas, provoquer la mort de patients dont les soins n'auraient plus de sens, elle laisse entendre aussi que la valeur d'un être humain équivaut à son utilité et que le soignant n'est là que pour restaurer un être humain utile ! Or la valeur d'un être humain est un "en-soi". Tous les "glissements" deviennent possibles si les soignants se laissent influencer par les pressions de la société.
Je souhaiterais donner un exemple pour appuyer les arguments en faveur de l'euthanasie volontaire et de sa dépénalisation : Jean-Marie Cavada, dans son émission télévisée *La Marche du Siècle*, du 23 septembre 1998, a utilisé le témoignage de la mère d'une handicapée mentale qui, poussée à bout par sa souffrance, avait tué sa fille. Jamais, s'il devait y avoir dépénalisation de l'euthanasie volontaire, notre Parlement ne voterait l'euthanasie des handicapés mentaux ; l'exemple des crimes nazis est heureusement trop proche de nous pour cela. Mais dans une telle émission, les soignants n'entendent-ils pas, eux, le message ? Font-ils la différence entre l'euthanasie d'un malade qui le demande et celle d'un patient qui ne peut rien demander ?

## *Une attitude d'écoute et de compréhension*

Face à la demande qui s'exprime dans la relation de soins, les enjeux sont d'une autre nature. Il faut en éclairer le soignant :
- apprendre à écouter la vraie demande.
Des positions claires, et aujourd'hui nombreuses, de psychanalystes ou de psychothérapeutes de formation analytique, permettent de dire au soignant que la mort ne peut pas être l'objet de désir. La mort, en tant que telle, ne nous est pas représentable. Cela ne signifie pas que ce n'est pas la mort que le malade, à bout de souffrance et plongé dans le désespoir, en vient à demander, et de façon réitérée. Cela signifie qu'il désire la vie, dont il a la représentation inconsciente et consciente. La vie débarrassée de sa souffrance présente ou redoutée ; la vie avec ce qu'elle comporte de désir. La première chose à dire, et peut-être la seule, sur l'attitude du soignant devant la demande réitérée d'un malade, est qu'il faut apprendre à écouter. Prendre une chaise et créer les conditions d'un vrai entretien. Signifier par sa parole et par son attitude que l'on est prêt à tout entendre, et d'abord la souffrance. Souvent la demande d'euthanasie survient au moment où le malade a perdu tout espoir. Il faut souligner qu'une information trop précise, de nature à désespérer un patient est aussi de nature à lui faire demander la mort, ou recourir au suicide ;
- la demande du malade est-elle pleinement libre ? Patrick Verspieren a également montré que le discours social sur le poids économique des soins et, tout spécialement, des soins aux vieillards, était capable d'induire la demande de mort de certains patients. Des phrases comme « *je suis une charge pour mes enfants* » ou « *je coûte déjà assez cher à la sécurité sociale* » reflètent que le malade souhaitant mourir, subit le discours de son temps ;
- les enjeux de l'euthanasie pour les survivants.
Trop de témoignages de médecins et surtout d'infirmières montrent que le soignant ne survit pas sans conséquence aux malades qu'il aurait achevés. Comme Patrick Verspieren, j'ai rencontré de nombreux soignants à jamais marqués par de tels actes auxquels ils avaient été contraints par leurs supérieurs ou par leur conscience.
On objectera que le souvenir de souffrances non soulagées peut être aussi lourd à porter : j'en doute. On objectera encore qu'en disant cela, je cherche à protéger le soignant que je suis au détriment des malades. La fatigue, la souffrance du soignant, l'usure professionnelle sont des contreparties acceptables du métier que nous avons choisi. Tel n'est pas le cas des séquelles conscientes et inconscientes de morts provoquées. Il n'est pas normal qu'un soignant supporte la culpabilité d'un acte professionnel qui lui a été imposé. Enfin, les conséquences sur le plan de l'inconscient sont probablement beaucoup plus graves. Et peut-on affirmer que des gestes euthanasiques, dont un médecin n'aura jamais pu parler, soient sans conséquence sur sa vie familiale et sociale, voire même sur ses enfants ?
Avec une totale conviction, je crois que nous devons mettre une limite, au nom de nous-mêmes et de notre survie, et nous permettre de répondre à un patient : « *Ce que vous me demandez, je ne le fais jamais.* »
S'il nous en demande la raison, il faut lui répondre la vérité : « *parce que je ne pourrais pas garder de vous le souvenir de quelqu'un que j'aurai achevé !* »

## *Un engagement de sens à tenir au jour le jour*

Déformations par incompétence, dogmatisme ou aveuglement émotionnel constituent certaines données qui nous invitent à réfléchir à la manière dont le soignant peut se tromper sur la demande du patient. Pour éclairer le propos, je me permettrai d'évoquer une histoire. Une de nos patientes était en phase terminale et comateuse. Elle était entourée de son mari et de ses

deux filles, jeunes adultes. Un jour, pendant ma visite, j'ai cru comprendre que son mari me demandait de mettre fin à sa vie (j'ai oublié ses propres termes). Il a compris à mon attitude que j'avais mal compris ses propos et a tenu à prendre rendez-vous et voici à peu près ce qu'il m'a dit : « *Nous avons tenu à vous voir parce que vous semblez avoir mal compris ce que nous vous demandions. Ce qu'elle nous dit actuellement est très important : par exemple hier soir, elle a confié notre fille cadette à sa sœur aînée.* » Etonné en raison du coma de cette malade, j'ai demandé comment elle s'était fait comprendre. « *C'est très simple, m'a répondu le mari, les yeux de ma femme sont allés de sa fille cadette à sa fille aînée.* » Je m'étais gravement trompé : on me demandait de tout faire pour préserver des moments de grande importance et de grande densité, et j'avais compris qu'on me demandait de les abréger. Cela m'est arrivé à plusieurs reprises. La seule solution pour échapper au malentendu est de demander au malade ou à la famille de nous aider à comprendre. L'outil professionnel le plus utile dans cette situation est une chaise. S'asseoir, fermer la porte, offrir un moment d'écoute inconditionnelle est la seule manière d'aider le patient à nous éclairer et de lui signifier notre volonté de comprendre. Demander à mourir est une demande solennelle et appelle une écoute proportionnée dans sa qualité. On évitera ainsi les malentendus induits par notre inexpérience : confondre par exemple, « *il faut faire quelque chose* » avec « *faites-moi mourir* ». On évitera aussi de généraliser hâtivement et de céder à sa propre émotion.

Au cours de ces dernières années, il m'est arrivé parfois d'avoir à dialoguer avec un patient qui m'avait demandé la mort. Une fois prise la mesure des raisons qui motivaient sa demande, j'ai répondu : « *Ce que vous me demandez, je ne le fais jamais, mais je vous promets que, si votre état devait s'aggraver, je ferai tout pour vous empêcher de souffrir et rien qui soit de nature à prolonger vos souffrances.* » Dans tous les cas, sauf le dernier où le patient est resté silencieux, mes malades m'ont dit à peu près ceci : « *C'est exactement ce que je vous demande, je ne vous demande pas autre chose.* »

Face à la demande de mort d'un patient, il importe à mes yeux que le soignant identifie clairement l'euthanasie pour ce qu'elle est : un homicide. Je serais prêt - je l'ai été - à toutes les nuances possibles au nom de la pluralité des croyances et des cultures, et au nom de la liberté individuelle, si on pouvait la définir autrement. Mais, et là encore les sciences humaines contemporaines le confirment, mettre fin à la vie d'autrui est toujours la transgression de l'interdit du meurtre, l'un des grands interdits fondateurs de toute société humaine. La seule limite raisonnable et respectueuse de l'humanité du soignant est de ne pas enfreindre cet interdit, de ne jamais accepter ni d'aider à un suicide, ni de procéder à l'euthanasie d'un patient. Jamais. Dans notre pays, cela est difficile ; il faut même décider - plus que jamais - car, on le sait, l'euthanasie reste pratiquée. Si l'on pose clairement cette limite, il faut alors répondre aux questions suivantes :

- est-ce que vous condamnez ceux qui pratiquent l'euthanasie ? Est-ce qu'il n'y a pas des cas exceptionnels où elle peut être pratiquée ?
- que proposez-vous comme solution alternative ?

J'ai dit plus haut que la demande des malades est le plus souvent légitime. La situation des soignants est bien souvent aussi douloureusement insupportable et inextricable. Les condamner pour ce qu'ils font, faute de mieux, serait méconnaître leur humanité et leur souci altruiste. Mais fermement, si l'on ne pose pas de condamnation morale sur les personnes, il y a lieu de condamner et de dénoncer leur acte.

Cette condamnation de l'acte - et surtout de son extension dans notre pays - couvre, y compris les cas dits exceptionnels, ceux qui représentent un défi à notre expérience des analgésiques ou de l'accompagnement. Ce qui amène à discuter la seconde question.

Les soins palliatifs ne sont peut-être pas, comme on le dit trop vite, la seule réponse pertinente à opposer à une demande d'euthanasie, même s'il est exact que, dans l'expérience vécue des unités de soins palliatifs, la demande d'euthanasie est peu exprimée et parfois retirée. Elle n'est pas la seule réponse pertinente parce qu'elle ne prend pas assez en compte ce que la demande peut exprimer de lassitude, de refus de la dépendance, de perte du sens. Il peut arriver qu'un malade refuse l'idée de soins palliatifs à la perspective de vivre une longue épreuve de traitements à subir, de dépendance physique ou de détérioration psychique. La réponse pertinente doit être, à la fois, plus ferme, plus écoutante et plus solidaire.

Plus ferme dans le refus : « *parce que nous sommes vivants, vous et moi, je ne vous tuerai pas. Ne me le demandez pas.* »

Plus écoutante : « *à quel point de désespoir en êtes-vous venu pour me demander cela ? Qu'est ce qui maintenant pourrait vous aider ?* »

Plus solidaire : « *Je ne vous abandonnerai jamais ; je prends l'engagement que vous resterez pour moi un vivant ; je m'opposerai, le moment venu, à tout traitement inutile et j'exigerai que tout soit fait pour vous soulager.* »

Cette réponse est un engagement à tenir au jour le jour. Le tenir témoigne au malade qu'il reste pour nous une personne vivante et un sujet. Une telle relation peut donner sens à la phase terminale d'une maladie, pour le malade comme pour ses proches et ceux qui le soignent. ■

# L'euthanasie, une fausse solution

**Marianne Gomez**, journaliste à La Croix, rubrique famille, éthique, société

Alors que le 25 juin 1999 l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a interdit l'euthanasie, dans le cadre d'une résolution sur "la dignité des personnes incurables et des mourants", j'aimerais examiner brièvement les arguments de ceux qui sont encore partisans de cette solution. Pour l'essentiel, il en existe me semble-t-il trois : liberté de choix, dignité - c'est-à-dire préservation d'une certaine image de soi - et refus de souffrir.

## *La liberté de choix*

N'est-ce pas une fiction de penser que l'on est libre de choisir sa mort ? Sigmund Freud est passé par là, et nous a appris que le discours manifeste et le discours latent représentaient deux données différentes. Ce n'est pas parce que l'on réclame quelque chose que l'on souhaite l'obtenir. Ce n'est pas parce qu'on dit : « je veux mourir » que l'on veut mourir. Toutes les personnes qui font de l'accompagnement le disent : une demande comme celle-ci doit être décryptée et non prise au pied de la lettre. Le Pr Maurice Abiven explique que sur 400 malades qu'il a suivis dans le cadre de l'hôpital de la Cité universitaire, il n'a été confronté qu'à trois demandes persistantes d'euthanasie. Brigitte Champenois, qui a suivi 600 malades à l'hôpital Saint-Joseph, n'en constate que deux. Ce sont des éléments à prendre en considération car, parfois, en écoutant les partisans de l'euthanasie, on a l'impression qu'il existe partout des malades qui souffrent et qui attendent qu'une main charitable les délivre de la vie. La réalité est quand même un peu différente.

L'autre facteur m'incitant à penser que cette liberté de choix constitue une pseudo-liberté est que le malade n'est pas seul impliqué. Quand les partisans de l'euthanasie réclament un droit de mourir dans la dignité, ils ajoutent aussitôt qu'il faudrait autoriser le médecin, dans certaines circonstances, à donner la mort. C'est au médecin de faire la piqûre. Il s'agit d'un abus de langage que de faire passer pour un acte de volonté individuelle une décision qui instrumentalise un tiers, en l'occurrence le médecin. De même, il est paradoxal de dénier à la société un droit de regard sur la fin de vie - "c'est ma mort, elle ne concerne que moi ; moi seul doit décider" - quand à travers l'intervention du médecin, c'est la société tout entière qui est convoquée au chevet du malade. La société a donc réellement un droit de regard sur la question.

## *La dignité*

L'euthanasie se justifierait quand la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Mais à partir de quand et pour qui une vie ne vaudrait plus la peine d'être vécue ? Il est frappant de constater que ceux qui soutiennent cette idée donnent toujours comme exemple des cas d'agonies extrêmes, toujours les mêmes : le Pr Léon Schwartzenberg a souvent évoqué ce malade « au visage mangé par une tumeur », un autre parle de patients « qui dégagent une odeur repoussante », etc. Ici, les mots employés ont une importance décisive. Ils nous en apprennent moins sur le vécu de ces malades que sur l'angoisse de celui qui les regarde. C'est en premier lieu pour le spectateur impuissant que ces vies sont insupportables. Et cela est d'autant plus terrible que, comme l'a fort bien écrit le père Patrick Verspieren, l'angoisse fondamentale de celui qui meurt provient « d'un doute torturant sur la valeur de sa propre vie[1] ». L'angoisse de celui qui meurt rejoint cette question essentielle : suis-je encore digne d'être aimé, d'être respecté ? Répondre à ce doute par un geste de mort est terrible.

Celui-là même que l'on interroge de façon muette « m'aimes-tu encore ? » répond en coupant la communication de la manière la plus radicale qui soit. Ce que Patrick Verspieren exprime encore de la façon suivante : « l'euthanasie tue deux fois, la première fois symboliquement, en confortant le malade dans l'idée que sa vie n'a plus de valeur, plus de sens[2]. » Car le sentiment d'avoir une valeur, on l'éprouve toujours dans le regard de l'autre ; c'est par l'autre qu'il nous est donné.

## *Le refus de la souffrance*

Contrairement aux deux arguments précédents, celui-ci est aujourd'hui unanimement partagé. Il ne se trouve personne pour soutenir que la souffrance serait désirable. Le 19 mai dernier, devant l'Académie de médecine les représentants des quatre religions majoritaires en France ont été unanimes à réaffirmer que l'homme n'avait pas vocation à souffrir. Certes, les médecins français ont été longtemps réticents à l'idée d'administrer des antalgiques majeurs comme la morphine, mais la situation est heureusement en évolution. Il faut agir sur cet aspect des choses.

Je conclurai que l'euthanasie comme l'acharnement thérapeutique sont les deux faces d'une même médaille : ils marquent l'impossibilité d'accepter la mort, soit en l'anticipant, soit en la retardant. La seule attitude qui laisse la mort venir à son heure est l'accompagnement. Le Dr Élisabeth Kübler-Ross a décrit la première les cinq stades qui précèdent la mort. Ce texte de présentation de son travail est un très bel hommage aux soins palliatifs : « le mourant est seul, parce qu'il se ressent différent et propulsé dans un monde différent. La personne qui aidera le malade à assumer cette étrangeté sera celle qui n'aura pas peur de sa propre solitude, pas peur surtout des ressemblances qui pourraient advenir si elle allait, elle aussi, tomber malade. Un geste, un regard, une parole, un soin dans lesquels on met une âme autant qu'une technique suffisent dans bien des cas à combler la différence qui isole le malade du bien-portant. Encore faut-il savoir que nul n'approche le mourant autrement qu'il n'approche sa propre vie et l'idée de son propre corps. »

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. "L'euthanasie, une porte ouverte ?", in *Études*, janvier 1992.
2. Interview à La Croix, avril 1992.

Aux limites

point de vue

# Lorsque la pensée est prête à renoncer

**Jacqueline Zolla**, cadre infirmier, enseignante, Institut de formation en soins infirmiers, hôpital Tenon, AP-HP, membre du groupe Miramion *Dignité, liberté et responsabilité du soignant*

Plusieurs procédures judiciaires retentissantes, touchant à la vie humaine et à la mort, conjuguées à des préoccupations lancinantes d'ordre éthique, donnent aux questions relatives à la fin de vie et spécialement à l'euthanasie une importance capitale. L'euthanasie se pose d'abord au personnel soignant comme une question d'une angoissante actualité et d'une brûlante urgence. Cet abord pratique et déontologique sera au centre de notre première approche. Puis, nous tenterons de remonter à quelques questions relatives aux principes philosophiques à prendre ou non en compte, avant de conclure.

## *Prendre en compte les faits*

Le terme d'euthanasie apparaît pour la première fois dans les écrits du philosophe et homme politique anglais Francis Bacon au XVII[e] siècle. Nous ne traiterons ici que de l'euthanasie agonique car il semble peu souhaitable d'entrer dans le débat de l'euthanasie active ou passive. Ce sont les situations vécues par le soignant autour de cette problématique qui le placent dans une position de fragilité profondément perturbatrice. L'euthanasie agonique confronte le soignant à ses limites. Les décisions relevant de la prescription médicale, appliquées ou non par l'infirmière, soulèvent des problèmes éthiques que chacun des membres de l'équipe de soins va tenter de résoudre en son âme et conscience.

Depuis deux ou trois ans, les écrits sur le sujet abondent et l'affaire de Mantes-la-Jolie vient placer cet épineux problème sous un éclairage un peu différent, puisqu'on ne reproche pas moins de vingt "meurtres" à une infirmière. Cette situation que la plupart des soignants connaissent bien, a toujours été au cœur de leurs pratiques à risques et les difficultés rencontrées, si elles sont toujours aussi angoissantes, sont loin d'être nouvelles. Il est peut-être souhaitable de s'interroger sur les causes récentes de ce déferlement médiatico-littéraire.

Les progrès scientifiques accomplis au cours de ces dernières années permettent de repousser fort loin les limites de la vie humaine. Les services de réanimation accueillent de plus en plus souvent des patients qui sombrent dans un état végétatif. Mais arrêter la machine qui rythme la vie du malade cause une véritable souffrance morale à celui qui doit accomplir le geste. La situation est encore plus critique lorsqu'il s'agit d'un enfant. Nous pouvons dresser ce constat dans d'autres secteurs de l'activité hospitalière, par exemple les services d'oncologie où la fréquentation longue et suivie des patients crée des liens affectifs forts entre le personnel et les malades. Les exemples sont nombreux qui placent le soignant devant un dilemme éthique qu'il ne résout le plus souvent qu'au prix d'une très grande détresse, d'autant plus angoissante qu'elle reste muette car elle ne peut se faire entendre. Des organisations comme l'association pour le Droit de mourir dans la dignité (ADMD) militent contre l'acharnement thérapeutique. Mais est-il digne de mourir victime consentante ou non d'un acte d'euthanasie ? Parfois les meilleures intentions le disputent aux moins avouables. Cesser de voir souffrir un patient qui aborde la dernière étape de sa vie et pour qui on ne peut rien ou presque, peut être ressenti par le soignant comme un acte d'humanité. Face à la douleur totale et finale qui résiste à toute prise en charge, l'infirmière peut en effet considérer qu'il s'agit de la réponse la plus adaptée à une situation critique et sans espoir aucun. Mais les propos échangés par les familles et les soignants sont parfois chargés de sens très contradictoires. Il n'est pas exceptionnel d'entendre famille et soignant exprimer leur souffrance d'une manière très ambiguë, comme dans cette apostrophe : « *Faites quelque chose je n'en puis plus !* »

## *Les dérives du discours*

Parfois certaines situations révoltent profondément les infirmières. Il en est ainsi lorsqu'au cours d'une visite médicale, il est décidé de "libérer" un lit car d'autres patients attendent pour être hospitalisés. Mais qui est responsable ? Le système de santé qui prévoit la fermeture de lits de court séjour dits trop nombreux ou bien les bras séculiers de ce système, le médecin et l'infirmière, qui condamnent sans appel celui qui occupe par son agonie trop longue un lit plus profitable à un autre malade ? L'éthique vient poser les problèmes et les questions qui agitent le monde de la santé. Elle interpelle les soignants sur la qualité de vie des patients, mais n'est-elle pas aussi comme le catalyseur de certaines idées qui pourraient se faire jour de bien étrange manière. Il ne serait pas souhaitable qu'on puisse en arriver, au nom de l'éthique, à penser que la qualité

de vie des patients n'offre plus sens en dehors d'une stricte évaluation du rapport satisfaction-surcoût. La personne soignée ne deviendrait qu'un objet de soins, soins fort coûteux en matériel et en personnel. Béatrice Majnoni d'Intignano, économiste auteur du livre intitulé Santé mon cher souci, nous dit clairement que si la santé n'a pas de prix, elle a un coût. Les contraintes économiques et leur logique ne sont certainement pas étrangères à l'apparition de logiciels informatiques de type QALYs (années de vie ajustées par la qualité de vie), importés des États-Unis. Ces outils analysent de façon automatisée et extrêmement précise, en fonction des atteintes organiques et des antécédents, l'espérance et la qualité de vie des patients hospitalisés en réanimation. Demain ne « débranchera-t-on pas le malade » de façon strictement automatique et anonyme sur simple décision du "docteur QALYs" ? Il convient donc d'être très vigilant et de s'interroger, sans cesse, sur les abus dans l'emploi du mot "éthique".

L'éthique ne peut constituer cet écran de fumée qui masquerait la réalité ; elle ne doit pas être perturbée ou pervertie par des logiques économiques ou politiques. Elle ne doit pas se contenter de vaticiner sur les problèmes moraux de notre société car elle doit aussi et surtout anticiper, accompagner et légitimer la prise de décision ponctuelle et réelle en tenant compte en premier lieu de la personne humaine, après avoir réalisé l'inventaire complet de tous les possibles.

Fut un temps où la vieille morale représentait un des chapitres essentiels de la philosophie et donc de la recherche d'une certaine sagesse qui semblait devoir au moins côtoyer la vérité. De nos jours, il ne serait pas impossible que l'on pût devenir éthicien émérite sans aucune préoccupation dans le domaine pourtant si vaste et si ardu du souci de vérité. C'est ainsi qu'un éminent éthicien américain, Michaël Ruse, déclare froidement que le responsable politique, social ou législatif peut et même doit rechercher, définir et propager des normes éthiques acceptables et acceptées par une communauté nationale ou internationale, indépendamment des croyances, des convictions ou des options morales des personnes humaines, des groupes religieux ou idéologiques qui constituent le groupe de référence. Pour prendre un exemple concret, Michaël Ruse nous conseillera de définir et de concevoir une éthique pratique à l'égard du malade en agonie soit en décidant de tout mettre en œuvre pour prolonger la vie, soit en précisant des critères permettant de mettre fin à "l'acharnement thérapeutique", soit encore en recourant à un autre type de solution et le tout sans se demander si ceux qui discutent sont d'accord sur des critères essentiels, sur des questions majeures de principe, sur ce qu'est la mort ou ce qu'elle peut cacher ou précéder, etc... Or, si Michaël Ruse n'était qu'un apprenti philosophe faisant part de recherches et d'interrogations personnelles, sans autre incidence, le problème pourrait être mineur. Mais il se trouve qu'il théorise, à sa manière, tout un courant de pensées et de pratiques maintenant très répandu dans les milieux dits dirigeants. Il ne semble pas, ce faisant, que l'on se soucie beaucoup du fossé béant et, peu à peu, infranchissable qui se creuse entre recherche du bien et souci du vrai.

## *Le recours philosophique*

On admet, sans en discuter le bien fondé, le principe essentiel selon lequel on serait à même de parvenir à une action éthiquement fondée et juste tout en étant dans l'erreur ou le non-vrai. Pourtant, il existe toute une tradition philosophique qui paraît estimer que le bien ne peut être, d'une manière ou d'une autre, que le corollaire du vrai. Les témoins de cette illustre lignée sont si nombreux que nous nous contenterons d'en invoquer seulement deux. Aristote, avec son art inimitable de la synthèse très abstraite, pose les termes du dilemme, primordial car premier dans le principe, ainsi : « *La question est celle-ci : est-ce que l'un des deux principes est tel que nous soyons en droit de dire qu'il est le Bien en soi et le Parfait, ou bien n'en est-il pas ainsi, et le Bien en soi et le Parfait sont- ils postérieurs dans l'ordre de la génération*[1] *?* » Dans l'esprit du philosophe, la question primordiale se pose probablement à l'égard du monde matériel et vivant : telle chose ou tel être atteint-il à la perfection par pure et totale adéquation avec son modèle - *son Bien en soi* - qui le précède dans l'univers soit des Idées soit des *Formes premières*, toute imperfection étant en ce cas une "chute" ou un défaut de l'existence par rapport à l'essence ? Ou bien, au contraire, telle chose ou tel être atteint-il à la perfection, au *Bien en soi*, en rejoignant en quelque sorte son essence hylémorphique au travers d'étapes existentielles qui affinent son être propre, un peu comme la sélection Darwinienne conduit l'animal à une complète adéquation à son milieu ?

La sentence problématique du philosophe peut très bien s'appliquer au monde moral. Dans les domaines des comportements humains et de leur qualification éthique - une fois adoptée une des deux hypothèses du déterminisme ou du libre-arbitre - existe-t-il dans les cieux immuables une sorte de Table des Lois, religieuses ou laïques, à l'aulne desquelles chaque action doit être rapportée ? Ou bien, au contraire, la perfection morale - si tant est qu'elle puisse être un but réaliste - se découvre-t-elle au fur et à mesure du déroulement de l'action, en fonction de ses intentions, de ses conséquences, de ses buts, etc. ?

Dans notre questionnement à propos de l'euthanasie, l'interrogation primordiale d'Aristote demeure tout à fait pertinente, nous

semble-t-il. D'autant plus que, dans un registre à la fois mystique et théologique, Saint-Thomas d'Aquin, quelque dix-sept siècles plus tard, reprend le débat au nom du christianisme, en disant par exemple : Question 95, article 4, réponse : « *La valeur du mérite peut être estimée à partir de deux choses. D'abord à partir de sa racine qui est la charité et la grâce ; ce genre de valeur correspond à la récompense essentielle, qui consiste dans la jouissance de Dieu ; en effet celui qui fait quelque chose avec une plus grande charité jouira plus parfaitement de Dieu. Ensuite à partir de l'importance de l'acte, laquelle est double : absolue et proportionnelle ; en effet la veuve (qui mit deux piécettes dans le Trésor) fit une œuvre moindre en quantité absolue (...) mais en quantité proportionnelle la veuve fit plus, selon la sentence du Seigneur*[2]. »
Admirable synthèse équilibrée des fondements moraux d'un grand courant majoritaire du catholicisme qui fait bien comprendre pourquoi, à la racine de tout acte moral ou bon, on ne peut que trouver charité, foi et grâce, donc la Lumière de Dieu, ce que d'autres appellent le Vrai. Hors de la vérité divine, point de salut. Mais en même temps, l'acte moral, dans son humble existence concrète, porte une marque supplémentaire de plus ou moins grande perfection. Par là, le Père Angélique paie son tribut habituel au philosophe en réussissant le tour de force d'en tirer une ultime thèse synthétique tout en le réconciliant presque avec Platon, puisque l'acte humain ne peut trouver de fondement moral que dans son principe infiniment supérieur et éternel - le *Bien en soi*, Dieu ou l'idée absolue du bien -, mais qu'en même temps, dans sa génération sublunaire, il est accompli concrètement par une personne définie dans des conditions et des formes historiquement déterminées qui lui donnent sa meilleure ou sa moindre efficacité pratique et morale.
Le Vrai demeure ainsi le point de départ de toute appréciation d'ordre moral ou éthique. Serait-ce à dire que Michaël Ruse, le philosophe du pays du "politiquement correct", ne s'appuie sur aucune tradition dûment estampillée qui permette de faire de la morale sans se soucier du vrai ? Non, bien sûr. Le père fondateur de l'idéalisme subjectiviste germanique, Emmanuel Kant, est la source pure et limpide où viennent s'abreuver, avant et après Michaël Ruse, tous les thuriféraires du doute plus ou moins déguisé, à propos d'un réel objectif et d'un vrai réel et fondant toute leur morale et leur "science" de l'homme dans les replis de la conscience individuelle. L'image est célèbre. Emmanuel Kant portait aux nues deux choses : le ciel étoilé au-dessus de sa tête et la loi morale au fond de son cœur. Le ciel étoilé restait - à ses yeux de philosophe critique quant à la connaissance humaine et de fidèle de l'église chrétienne réformée - hors de portée, soit comme phénomène ressortissant de la science, notamment l'astronomie Newtonienne, soit comme noumène relevant de la foi et de la révélation. La loi morale était, elle, susceptible d'une élucidation philosophique car elle a pour centre et racine la liberté de la conscience de chaque être humain. Dès lors, il devient possible d'essayer de construire une éthique qui ne se soucie plus du vrai ou du réel non moral. Nous pouvons ajouter que si Emmanuel Kant permet la dissociation du Vrai et du Bien, il met une rigueur toute particulière dans sa quête morale au point d'être le plus fidèle adepte de la morale de l'intention dans toute sa pureté.
Mais avec ses successeurs, l'éthique emprunte les chemins de l'école buissonnière où elle peut butiner à loisir toutes sortes de fleurs de rhétorique, sans avoir à se confronter à une réalité supposée essentiellement subjective ou phénoménologique. Tout au plus pense-t-elle devoir étayer la vérité logique et la cohérence interne de ses propositions. Cela est forcément voué à l'impasse comme toute tentative de ce genre, puisque toute preuve ou démonstration de véracité est elle-même soumise à un contrôle de légitimité qui, lui aussi à son tour, est tributaire d'un nouvel essai de fondation et ainsi de suite jusqu'à l'infini.
Pour conclure, nous aurions donc plutôt tendance à suggérer que nos éthiciens de fin de siècle et apprentis philosophes semblent bien hardis à vouloir aborder, sans principes de réflexion et de vérité, la question la plus grave de la vie humaine, à savoir la mort, avec l'agonie et l'angoisse qui la précèdent.
La vie, le sang et la mort n'ont pas de prix déclarent hautement de belles âmes qui s'empressent d'en mentionner le coût avec, sur les lèvres, des moues de gourmandise de comptables plus avides de bilans flatteurs que de principes fondateurs. Gardons-nous de concourir à édicter des impératifs catégoriques d'éthique pratique et utilisable dont les contorsions élocutoires ne serviraient qu'à voiler de sordides nécessités financières. Les infirmières, tout particulièrement, - elles qui sont au bout de la chaîne de responsabilité et d'exécution - nous paraissent devoir rester extrêmement vigilantes, individuellement et collectivement, afin d'éviter les pièges d'une implication où les mirages d'une "éthique partagée" pourraient les entraîner. Surtout quand on sait que les ministres responsables ne sont jamais coupables. ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

1. Aristote, *La Métaphysique*, Trad. Tricot, Paris, Lib. J. Vrin, tome II, 1974, p. 823, édit. 1974.
2. Saint-Thomas d'Aquin, *Somme Théologique*, "Des origines de l'Homme", trad. Patfoort, Paris, Ed. du Cerf, 1963, pp. 90-102.

# La mort

© Jean-Louis Courtinat/Rapho

La mort

**Témoignage**

# Moments frontières, lieux limites

**Père Gérard de Villers**, aumônier

Nous avons tous en tête cette phrase de Louis Pasteur : « *Je ne te demande pas quelle est ta race, ta nationalité ou ta religion ; mais quelle est ta souffrance.* » Aujourd'hui, je serais tenté d'ajouter ceci : quelle est donc ta souffrance profonde - que je nommerai spirituelle - et qui, elle, peut s'exprimer selon ta race, ta nationalité, ta religion ?

Cette question, je la pose à partir de mon expérience. Tout ce que je peux évoquer s'enracine dans les rencontres que je fais, depuis plus de dix ans, surtout avec des personnes en fin de vie, essentiellement dans des services de maladies infectieuses. Toutes les semaines, au cours de ces dernières années, j'ai participé aussi à la réflexion menée au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs, à la Pitié-Salpêtrière.

Ma rencontre des personnes malades a, bien sûr, un caractère particulier : chacun se voudrait bien situé par rapport à l'autre ; aucun n'a la prétention d'apporter à l'autre mais nous faisons, ensemble, un bout de route où nous aimerions gagner, au moins un peu, l'un et l'autre, les uns les autres.

Rencontres "particulières", également, quand la fin de vie semble proche. C'est vrai que je vais chercher la vie, et elle se donne souvent, là où elle est la plus extrême. Et il arrive que la vie se dise, se montre, se risque, à des moments frontières, à des lieux limites. Tout ce que je peux me demander, c'est si ma présence favorise la vie ou pas.

## *Dimension spirituelle de la personne*

Aujourd'hui, Jean m'invite à descendre dans son "jardin intérieur", là où se rassemble, bien sûr, tout ce qui reste important : sa famille la plus proche, son engagement humanitaire et d'autres éléments encore. C'est dans ce même "jardin intérieur" que se fabrique, aussi, sa recherche d'unité ; c'est là qu'il arrive que ce soit plus paisible si ce n'est plus clair. Dans ce "jardin intérieur", nous sommes, semble-t-il, au niveau qui touche à ce qui anime, au sens, à ce qui relie entre eux les éléments, souvent épars d'une vie.

Jean - et c'est son libre choix - aime exprimer cela dans un rite de sa religion. Dans le partage du pain, nous faisons la vivante mémoire du dernier repas de Jésus avec ses amis. À l'instar d'autres prophètes, Jésus n'aurait-il pas tenu à rappeler, ainsi, le caractère sacré, inépuisable, infini, du corps, de la vie, de l'amour ? En tout cas, c'était la manière que Jean avait de rassembler toute l'énergie dont chacun a besoin pour rester sur les chemins (les sentiers, parfois) de l'espoir et de la paix. Avec l'un de ses enfants, d'ailleurs, ce fut le seul geste posé, pour traduire, entre père et fils, un courant d'affection qui n'arrivait pas à se dire : il s'agissait d'un au-delà des mots qu'aucun mot ne saurait dire autant.

Comme Jean, toute personne humaine a, sans doute, ces deux dimensions. D'une part, tout ce qui concerne le relationnel, c'est-à-dire la famille (si elle est présente) et tout ce qui fait la "terre" de quelqu'un ; tout ce qui lui est donné sans avoir été choisi au départ : son origine, sa culture, ses croyances. Également, ce qui a été plus ou moins choisi : les amis, l'appartenance ou le rapport à des groupes de type professionnel, politique, idéologique, philosophique, religieux, etc. Jusqu'au sentiment, enfin, d'être en quelque sorte partie prenante d'un temps, d'une histoire, d'une humanité qui pense et cherche à intégrer son passé, son présent, ses projets d'avenir.

D'autre part, tout ce qui peut concerner ce que je nomme l'animation intérieure, au sens aussi. De quoi s'agit-il ? Peut-être, justement, de cette dimension "intérieure" évoquée à propos de Jean. N'est-ce pas ce qui pourrait donner plus ou moins sens à une vie, ce qui relierait entre eux les éléments épars de cette vie : tout ce qui - dans le silence et la solitude, souvent - pourrait permettre de "se recueillir", c'est-à-dire d'aller, au moment voulu, de chercher son énergie au-dedans de soi-même et de capter cette énergie aux sources de sa propre humanité ? Cela, bien sûr, pourra être intégré, confondu parfois, avec les éléments "relationnels" précédents, pour peu que ceux-ci unifient, apaisent, donnent, eux-mêmes, du sens.

## *L'acte spirituel vivant*

En enracinant mon discours dans une expérience comme celle de Jean ou dans l'expérience d'autres personnes malades rencontrées et dans ma propre expérience, je voudrais essayer de présenter comment s'articulent et s'harmonisent, dans la vie de chaque personne, ces deux dimensions, "relationnelle" et "intérieure".

De façon un peu naïve, peut-être, une représentation pourrait déjà nous mettre sur la voie. Imaginons la "dimension relationnelle" de la personne et sa "dimension intérieure", comme deux axes qui se croisent et se recroisent, se traversent et s'intègrent l'un à l'autre. Cela n'indiquerait rien de statique. Ces deux dimensions d'une même personne restent, bien sûr, unies : elles se croisent toujours et se conjuguent. Mais elles ne cessent jamais de se déplacer, de glisser

l'une sur l'autre comme l'archet glisse sur les cordes du violon, variant ainsi, à l'infini l'angle de leur rencontre et les sons qu'ils émettent ensemble. Le violon n'est rien sans l'archet ; l'archet n'est rien sans le violon. C'est le mouvement, le glissement de l'un sur l'autre - dans une infinie délicatesse et variété - qui fait la richesse et l'harmonie de ces deux inséparables. Toute image ou représentation a ses limites. Mais, à mon sens, c'est le juste croisement de ses deux dimensions, "relationnelle" et "intérieure", qui pourrait favoriser, le plus harmonieusement possible, la vie de toute personne humaine.

Il peut se faire que l'une ou l'autre, si ce n'est l'une et l'autre de ces deux dimensions, semblent accuser le manque. Alors, comment une société qui se respecte (puisqu'elle resterait en quête d'une profonde humanité) pourrait approcher la mort des siens, si, en cette étape de la vie, ne pouvait plus exprimer suffisamment le rapport de ces deux dimensions qui font toujours une personne humaine ?

Il convient dès lors d'évoquer l'"Acte spirituel". Il s'agit de ce que nous devons favoriser, sous peine d'immense souffrance, chez la personne malade et ses proches.

Comme d'autres, je suis amené à écouter, à deviner et peut-être à comprendre un peu, ces deux dimensions "relationnelle" et "intérieure" d'une personne humaine. Dans le meilleur des cas, elles devraient donc se tenir, s'enrichir, s'épauler, se porter mutuellement, se conjuguer, s'épouser. Je pense être parfois témoin de ce que je nomme l' "Acte spirituel vivant". Je me hasarde à le définir ainsi : ce que veut et peut encore une personne, pour se construire, en meilleure harmonie possible avec le plus profondément humain d'elle-même, y compris avec son histoire souvent liée à celle de ses proches. Ainsi, le "spirituel" me semble être l'harmonie profonde entre la dimension "relationnelle" et la dimension "intérieure" de chaque personne. C'est ce qui peut unifier la personne, l'animer, en ce moment précis de sa vie.

## *Souffrance spirituelle et recherche d'apaisement*

Ma conviction est celle-ci : il y a une souffrance spirituelle - souvent insurmontable, insupportable - qui devient véritablement injuste lorsque tout n'est pas mis en œuvre pour rendre possible l' "Acte spirituel" d'un vivant.

Et cela, quel que soit son état de santé, mais, davantage encore, quand s'affaiblit sa possibilité d'expression, si ce n'est son dynamisme intérieur lui-même.

Une question demeure : qu'arrive-t-il quand tout vient à manquer, quand manquent et ne peuvent plus s'exprimer les dimensions relationnelle et intérieure de quelqu'un, trop affaibli, en phase aiguë d'une maladie ou en fin de vie ? Quand tout cela manque, que reste-t-il ? À mon sens, ce qui reste alors, c'est probablement cette souffrance spirituelle que nous voudrions capter encore, avec le désir de l'apprivoiser, de l'apaiser un peu.

La souffrance spirituelle - surtout dans les moments de grande faiblesse ou de fin de vie - ne saurait être entendue, en liaison, si possible, avec les proches, que sur un fond d'histoire et de culture déjà perçu. Ainsi, la simplicité des mots et des gestes pourrait espérer prendre, encore, sa véritable ampleur. Qui dit "culture" en ces circonstances signifie aussi rapport au corps, à la relation, à l'organisation intérieure de l'imaginaire, aux croyances, etc. À ce niveau, les services hospitaliers me paraissent, souvent, trop faibles !

Il serait grand dommage, voire inhumain, que chacune de nos "spécialités" s'autorise des initiatives, sans doute généreuses, mais pas forcément "justes" (ajustées) :

- un "curatif" atténuant la douleur, peut apaiser la souffrance. Toutefois, intervenant seul, il pourrait dévier dans un sens ou dans un autre ;
- un "psychologique" peut favoriser la relecture positive du compliqué de la vie. Mais qu'en serait-il dès lors qu'il chercherait des mots, quand il n'y a plus aucun mot, voire à peine des comportements à la limite de l'humain ? ;
- un "social" peut aider à reconstituer ce qui est possible s'agissant du tissu collectif ou communautaire de chacun. Néanmoins, il pourrait s'avérer obsolète à ce moment ;
- un "religieux" peut favoriser la mise en œuvre apaisante de toute une symbolique vivante, reliée à l'histoire, aux mots, aux gestes d'un groupe. Mais nous savons bien qu'il peut devenir pervers, quand il ne s'enracine pas dans une demande, dans une réelle liberté.

Alors, quand nous parvenons à ce degré de souffrance, quand tout semble manquer, que faire encore ? Il s'agit peut-être, et de façon aiguë, d'une question que chacun peut se poser, notamment au sein de l'équipe présente auprès de la personne, à l'hôpital ou ailleurs, témoignant son devoir à l'égard de celui ou de celle qui souffre.

En ces moments de fin de vie, mais aussi, bien avant, persiste toujours ce qu'une société dans toutes ses composantes, et à la condition essentielle de s'unir, peut et doit offrir en signes : les paroles, les attitudes, les gestes, que chacun doit apprendre, et qui représentent en eux-mêmes l'expression d'un infini respect ; comme une sorte d'inscription du spirituel dans le sensible. Il s'agit du respect infini du caractère sacré de la vie.

Une telle démarche est concevable, à condition de s'unir. Je le constate après ces dix années où j'ai fréquenté tout particulièrement des services de maladies infectieuses. J'y ai découvert, malgré tout, la richesse d'un travail et d'une réflexion d'équipe, au niveau du service lui-même comme au sein de l'équipe de soins palliatifs.

## *Être convoqué en humanité*

Il y a peu, encore, dans notre ac-

compagnement des personnes atteintes de sida, chacun de nous était contraint d'avancer sur des chemins qui le conduisaient bien au-delà de ce qu'il avait appris. Chacun, devant le poids de la réalité et devant ses propres limites, ne savait rien faire d'autre que d'accueillir ce que l'autre pouvait, peut-être, offrir encore. À partir et au-delà de nos compétences, nous nous sentions appelés, ensemble, à offrir ce qu'il était encore possible d'offrir en humanité de ce profondément humain qui rime si bien avec le spirituel. Ceux qui étaient devenus nos maîtres, ceux qui souffraient et nous autorisaient à être là, nous convoquaient en humanité.

Pour diverses raisons, j'ai peur que chacun de nous devienne ou redevienne un bon technicien, à côté des autres bons techniciens! Pourtant, sans oublier la qualité des intervenants spécialisés, n'avons-nous pas à rechercher toujours, ensemble, ce qu'il convient de poser de la façon la plus juste possible, afin d'apaiser, de diminuer la douleur et la souffrance?

Les aides-soignants, infirmiers ainsi que ceux qui s'investissent dans le suivi et l'accompagnement, qui approchent, réellement, au jour le jour, les personnes qui traversent la souffrance où y stationnent trop longtemps, pourraient beaucoup nous en apprendre.

Dans ce contexte si délicat s'exprime encore, autant que possible, le sacré du corps, le sacré de la vie. Il conviendrait également de souligner l'importance des professionnels et des bénévoles dans leur rapport aux familles, aux amis, aux proches.

Quelle que soit l'histoire de notre société ou notre histoire personnelle, il nous faut, sans doute, fréquenter paisiblement toutes les allées où nous pouvons rencontrer le spirituel. Celui-ci n'est la propriété de personne. Au cœur d'une laïcité bien vécue, nous pouvons reconnaître aussi que la religion - quand elle se montre fidèle à ses sources et à l'aujourd'hui de notre monde - peut beaucoup favoriser notre attention au spirituel et apaiser bien des souffrances. Sans doute, comme le dit Roger Etchegaray, « *les rapports Église-État nulle part ne trouveront une situation idéale, à cause de la différence de nature des deux institutions, et ils auront toujours à suivre une étroite et difficile ligne de crête* ». Mais, nous pouvons, peut-être, recevoir ce qu'il précise, s'agissant du contexte français : « *Après l'État chrétien, dont le Concile a sonné le glas, après l'État athée qui en est l'exacte et aussi intolérable antithèse, l'État laïque ne saurait se contenter d'une neutralité par pure abstention : il est de son devoir, sans se renier, de faire appel aux valeurs religieuses comme à une référence (parmi d'autres) capable de nourrir et fortifier le tissu si fragile de la société.* »

Celles et ceux qui nous amènent à évoquer la souffrance spirituelle, pourraient nous appeler à préciser, pour nous-mêmes, ce qu'est la qualité d'une existence, ce qu'est réellement une recherche de cohérence de vie. En tout cas, c'est chaque jour - je le sais - qu'il me faut m'entretenir en humanité, soigner mes propres manques, pour oser venir, encore, auprès de l'autre, avec le désir de soulager, au moins un peu, sa propre souffrance. ■

## EN SAVOIR PLUS


• Villers (de) Gérard, *Aux frontières de la vie*, Paris, Cerf, 1994.

• Villers (de) Gérard, *Malgré la nuit*, Paris, Desclée de Brouwer, 1998.


La mort

# Accueil de la famille et prélèvements d'organes


**Chantal Bicocchi**, cadre supérieur infirmier coordonnatrice, hôpital Beaujon, AP-HP, groupe Miramion


*Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes*

## *Les conditions de l'annonce*

Informer les familles que l'un de leurs proches est en état de mort cérébrale est une tâche extrêmement délicate. Selon la manière dont est conduit l'entretien, la famille peut refuser le don d'organes pour le proche en état de mort encéphalique. Ce terme est employé, mais il s'agit bien de la mort.

Dans cet entretien, tout est important : le lieu, le comportement des personnels hospitaliers, la manière de parler, de se tenir. Le lieu pour accueillir doit être un endroit calme, sans autres occupants que la famille, le réanimateur et la coordonnatrice, équipé si possible d'un téléphone, de sièges en nombre suffisant pour que tous soient assis, afin de faciliter la conversation délicate qui va suivre. Il ne s'agit pas d'un exposé strict, mais d'une annonce pénible à une famille écrasée par le chagrin.

Avant que la famille n'arrive à l'hôpital, il convient d'annoncer l'accident survenu à l'un de ses membres, ou l'aggravation de son état s'il est déjà hospitalisé depuis un certain temps. Cette annonce ne doit pas cacher la gravité de l'état du patient, afin que la famille s'accoutume, pendant le trajet, à l'idée d'une mort prochaine. Dès son arrivée dans le service hospitalier, elle est accueillie immédiatement par le cadre qui mettra aussitôt la famille

en relation avec le responsable médical du patient. L'annonce de l'état de mort cérébrale est faite par le réanimateur, avec le plus de délicatesse possible, en expliquant avec précision que cet état est irréversible : des éléments cliniques et paracliniques démontrent que le cerveau est mort. Le réanimateur doit répondre aux questions posées par la famille avec respect, en se mettant à sa portée, n'hésitant pas à répéter ses informations.

La présence de la coordinatrice paraît indispensable dès ce moment, avant même d'évoquer l'idée de don d'organes. Elle aide la famille à comprendre, elle précise quelques éléments, ce qui lui permettra de repérer la personne la plus proche du patient décédé et la plus réceptive. Celle qui sera le porte-parole réel de la volonté du patient si un des parents s'opposait au don d'organes.

En évoquant la possibilité d'un don d'organes, il importe de donner aux proches tous les renseignements qu'ils demandent, répondre aux questions posées, et celles-ci sont diverses. La question qui revient le plus souvent est celle qui concerne la "mutilation" liée au geste chirurgical. Certes le geste chirurgical est réel, mais il n'est ni différent, ni plus dévastateur qu'une intervention banale, puisqu'une suture correcte, recouverte d'un pansement, est faite à la fin de l'opération.

La notion de souffrance "supplémentaire" constitue également une cause d'angoisse pour les familles. La mort encéphalique étant diagnostiquée, cette souffrance n'existe plus. Les éléments la confirmant sont donc réexposés - ils l'ont été déjà une première fois par le réanimateur à l'aide de documents comme l'électroencéphalogramme - par la voix de la coordinatrice. Ce second exposé, définitif, confirme aux familles que leur parent est bien mort.

Viennent ensuite les questions plus matérielles relatives à la restitution du corps, à son inhumation, aux formalités administratives et parfois judiciaires. Ces questions sont plus souvent adressées au personnel infirmier, mieux à même de répondre que les médecins.

## *Un suivi dans le temps*

À ce stade de l'entretien, la famille a adhéré au don d'organes. Elle a compris la demande, l'a assimilée et va maintenant sublimer le geste, dépassant sa tristesse, pour aller au-devant des autres : les malades en attente de transplantation. Cela est important; les membres de la famille veulent avoir la certitude que les organes prélevés iront bien à des patients qui attendent et qu'ils ne seront pas utilisés à des fins scientifiques. C'est dans ces circonstances qu'ils peuvent être restrictifs et refuser le don du cœur et des cornées : le cœur, car il représente dans l'esprit de beaucoup le siège de l'amour; les cornées car les yeux sont le reflet du plus profond de l'être.

On doit respecter ces restrictions, tout en essayant d'en comprendre la signification.

À partir du moment où la famille exprime son adhésion, on lui demande de rentrer chez elle, de s'éloigner; on lui propose de la revoir pour les formalités administratives le lendemain, et de l'accompagner en "salle de repos" où le corps lui sera présenté. En général, c'est à ce moment que survient la demande de renseignements sur les résultats des transplantations, sur l'avenir des patients transplantés. Commence alors la phase de deuil. En effet quand le patient est présenté à la famille en réanimation, il n'a pas l'apparence d'un mort : un respirateur artificiel maintient le soulèvement du thorax, synonyme de respiration, le rythme cardiaque soutenu par des médicaments a un tracé reconnaissable sur les appareils sophistiqués entourant le lit du patient. La famille a du mal à concevoir la mort. Le deuil ne peut pas vraiment débuter pendant la période de réanimation. La prise en charge de la famille peut durer de trois mois minimum à plusieurs années quelquefois. Le temps du deuil est différent pour chaque individu, et lié, bien souvent à ses croyances. ■

## Le décès à l'hôpital

***Règles et recommandations à l'usage des personnels.***

Ce livre, édité en 1998 dans la collection AP-HP/DOIN-LAMARRE, présente les règles et les recommandations professionnelles relatives au décès à l'hôpital. Il est le fruit des travaux et des réflexions pluridisciplinaires menés au sein des hôpitaux de l'AP-HP et est destiné à guider les personnels confrontés au décès de malades hospitalisés.

Ces travaux font suite aux évolutions récentes concernant cet aspect souvent méconnu de l'activité hospitalière et qui résultent notamment de la loi dite « Sueur » du 8 juillet 1993 modifiant la législation funéraire, des lois dites de « bioéthique » du 29 juillet 1994 et des dispositions nouvelles du code civil relatives à la mort périnatale. Ils prennent en compte aussi bien le souci du respect des droits des malades que les préoccupations de sécurité sanitaire propres aux activités de prélèvements sur le corps de personnes décédées.

L'hôpital est devenu le lieu ordinaire de la mort dans nos sociétés et le décès des patients doit y être pris en charge avec une attention toute particulière aussi bien en fin de vie que dans la période *postmortem*. Il est important que le décès soit intégré dans la chaîne des soins et qu'une assistance des familles soit organisée par l'hôpital.

Ce livre trouve ainsi son origine et sa justification dans les responsabilités particulières qui incombent aux hôpitaux dans cette prise en charge et dans la nécessité de promouvoir, dans ce domaine également, des bonnes pratiques professionnelles, répondant aux exigences de qualité aujourd'hui communes à toute l'activité hospitalière.

Christine Calinaud

Rédigé sous la coordination de Marc DUPONT, Responsable du Département des droits du malade, direction générale de l'AP-HP, et Annick MACREZ, cadre supérieur infirmier, direction du service central de soins infirmiers, direction générale de l'AP-HP.

Disponible dans les librairies spécialisées. Prix : 185 FF, 398 pages.

La mort

Étude/enquête

# Toilette et transport du corps d'un patient décédé

**Isabelle Bonnefond**, infirmière, service de médecine interne, **Dr Isabelle Marin**, responsable de l'UMSP (unité mobile de soins palliatifs), **Claude de la Genardière**, psychologue-psychanalyste, UMSP, **Dominique Senasson**, psychologue, UMSP, **Hervé Durand**, chef du service de médecine interne, hôpital Laënnec, AP-HP

Cette étude résulte d'une enquête menée dans trois hôpitaux de l'AP-HP.

## *Le contexte*

Les derniers soins donnés à un défunt, dans le respect de son corps et comme un ultime hommage à celui-ci, permettent aux familles de mieux envisager son départ[1] et d'en supporter la disparition inéluctable, de conserver de lui la meilleure image. Cela fait partie du processus qui amène les survivants à mieux passer le cap, à faire le deuil du disparu[2] .

Dans l'exercice de la profession d'infirmière, et il en est de même pour tout le personnel soignant, les cas de décès sont fréquents. Il s'agit souvent de patients connus au cours d'hospitalisations multiples et leur départ est toujours source de souffrance pour ceux et celles qui les ont soignés. D'où des réactions où se mêlent l'affectivité et le souci louable d'appliquer un protocole de soins préétabli, réglementaire, mais parfois ressenti comme une contrainte qui aggrave encore la souffrance du soignant. Il faudrait pour ce dernier que les gestes qui entourent le décès de "son" patient puissent être en accord avec ce qu'il ressent et devenir l'ultime étape de son accompagnement.

En analysant ce sentiment, une question survient très vite à la réflexion d'un observateur : s'agit-il d'un « comment faire ? » dans une situation pour le moins rapide et transitoire ou bien ces pratiques s'inscrivent-elles dans un ensemble d'attitudes et de comportements qui remontent à l'origine des temps et qui traversent les civilisations ?

Or « *une société ne peut vivre sans rites. (…) Les rites sont la forme indispensable pour exprimer et entretenir les liens, susciter le partage des émotions, solenniser ou valoriser les situations, faire circuler les liens, bref, pour assurer et renforcer la cohésion sociale*[3] ». Il semble bien que les rites funéraires répondent à ce besoin. Leur pérennité et leur universalité en sont des signes reconnus : des sépultures volontaires existaient dès le paléolithique, 100 000 à 35 000 av. J.C.. Dès lors, on peut dire que les conduites funéraires ont un double but : régler le devenir du mort et sa décomposition prochaine mais aussi, prendre en compte les conséquences de sa disparition auprès des survivants, "rendre vie" aux endeuillés et ce, quelle que soit leur modalité ou l'époque où elles interviennent[4]. Car il n'est pas surprenant non plus que ces conduites, au cours des âges et selon les continents, aient évolué sinon dans leur fond, du moins dans leurs formes, au gré de l'évolution même de la société d'où elles émanent.

Pour le monde occidental, différents auteurs[3-8-9-10] s'accordent à relever au moins quatre causes significatives de l'évolution de ces conduites : la première est l'importance prise dans nos vies par les sciences et les techniques qui nous entraînent à concevoir la mort non plus comme une fatalité inéluctable mais comme un épisode malencontreux… Nous attendons de la médecine et de ses progrès une mort indéfiniment repoussée ! Le deuxième élément retenu est celui de l'urbanisation accélérée et de l'entassement des personnes dans des logements où "la mort à domicile" devient impossible. Déplacements et horaires font même que le temps de vivre s'y fait rare. De ce fait, la troisième cause, que constituent les réseaux familiaux, les relations de voisinage du village natal n'existe plus. L'esprit communautaire qui prévalait dans les sociétés rurales à échelle humaine a disparu. Dernier élément remarqué, le principe de rentabilité marque aussi notre époque, en complémentarité avec celui du profit. Tout se paie, les funérailles elles-mêmes, objet d'un marché, coûtent cher !

On peut ajouter aussi qu'en cette fin de siècle, chez nous, les générations se sont isolées les unes des autres : la durée de vie s'est allongée ; les "jeunes" vivent à l'écart des "anciens" que l'on retrouve en maison de retraite ou dans la solitude de leur appartement[5]. L'éclatement du noyau familial, autre constat, se trouve multiplié par l'instauration légale et plus accessible qu'autrefois du divorce. Même si aujourd'hui se développent des soins à domicile, ces bouleversements sociaux font que la majorité des patients meurent à l'hôpital[6] (70 à 80 % selon certaines statistiques). L'institution hospitalière se voit désormais investie d'une double mission : l'ancienne, guérir les malades ; la nouvelle, accompagner les mourants ! L'instauration des unités de soins palliatifs représente une première réponse partielle[7]…

La mort reste cependant une réalité quotidienne et une épreuve que la famille - ou ce qu'il en reste - et les soignants sont appelés à surmonter : la famille en évacuant l'angoisse, le sentiment de culpabilité, et un besoin parfois morbide de devoir "se racheter" vis-à-vis d'un défunt, les infirmières et les soignants en dépassant leur sentiment de frustration et d'échec, source d'un épuisement professionnel latent.
L'hôpital du XXIe siècle pourra-t-il répondre à ces attentes ?

## *La méthode*

En face de cette interrogation et dans la perspective d'un regroupement des trois hôpitaux Boucicaut (341 lits), Broussais (460 lits), Laënnec (298 lits) en un seul lieu, l'hôpital européen Georges Pompidou, il a paru intéressant d'étudier les pratiques en usage dans ces établissements en vue d'une éventuelle harmonisation.
Une première étape a consisté en des entretiens approfondis avec les responsables des directions des soins infirmiers et les responsables des "chambres mortuaires" de chaque hôpital. De même, un entretien a été mené au siège de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Dans un deuxième temps, après avoir recueilli de la hiérarchie toutes les autorisations indispensables, un questionnaire d'enquête a été diffusé dans les trois hôpitaux (100 exemplaires par hôpital). Les services d'enfants ont été exclus de cette enquête. Les questionnaires ont été distribués par les cadres des services aux membres du personnel.

## *Les résultats*
## *L'état des lieux*

Les soins palliatifs sont assurés par une équipe mobile à Broussais (1 médecin, 1 psychologue à 1/2 temps, 1 infirmière) et à Laënnec (1/2 médecin, 1 psychologue).
Chaque hôpital est doté d'une chambre mortuaire à laquelle sont affectés 1 infirmier et 1 agent (au moins). La chambre est accessible 6 jours sur 7 (7/7 à Broussais). Les horaires d'ouverture : 7H00 à 15 H30 (à Laënnec 7H00 à 16H00).
Les personnels soignants des trois hôpitaux disposent :
- d'un set à décès, au contenu cependant variable ;
- d'un protocole ou marche à suivre (sauf à Boucicaut) reprenant l'ensemble des gestes et des formalités consécutifs au décès. À Broussais existe un livret destiné à l'information des familles.

## *L'enquête elle-même*

Les soignants connaissent l'existence du "set à décès" pour 80% à Broussais, 94 % à Laënnec mais seulement 30% à Boucicaut.
La pratique quant aux soins et à la présentation du corps est un peu différente d'un hôpital à l'autre :
- les soignants font tous la toilette (92%), laissent habituellement le corps nu (Broussais 85%, Laënnec 73%, Boucicaut 77%) et sans bijoux (97%) ;
- l'ablation des dentiers est plus fréquente à Boucicaut (73%) qu'à Broussais et Laënnec (55%).
- le corps est enroulé dans un drap (94%) jamais habillé de ses effets personnels, et identifié par un bracelet (90%) ;
- la position des mains est plus souvent jointe à Boucicaut (84%) et le long du corps à Laënnec (54%) ;
- la bande autour du visage est plus utilisée à Boucicaut (93%) qu'à Laënnec (60%) et Broussais (65%) ;
- les effets du malade sont réunis dans un sac plastique poubelle (70%). Les avis sont partagés sur le processus des soins indiqués dans le protocole. Ce dernier apparaît pour certaines personnes comme un moyen simple d'assurer une égalité entre tous les morts (35%). Pour d'autres, il ne tient pas suffisamment compte des particularités propres à chaque défunt : origine ethnique, culture, religion, etc. (40%).
Les personnes interrogées relatent encore les réactions d'étonnement et parfois d'opposition des familles (réactions parfois manifestées de son vivant par le patient lui-même) devant les pratiques mises en œuvre par l'institution hospitalière qui concernent les points précis déjà cités : mise à nu du cadavre, position du corps ! ;
- le temps de garde du corps (en salle) est évalué par une majorité à moins de 2 heures (51%) ;
- le transport du corps jusqu'à la chambre mortuaire est pris en charge par des brancardiers affectés à cette tâche (62% des réponses) et accompagnés le plus souvent d'un soignant. Pour cette opération, qui devrait rester discrète, des chariots souvent bruyants et mal adaptés (68%) sont utilisés ;
- l'avis d'aggravation est effectué essentiellement par les cadres ou infirmières à égales proportions. L'accueil des familles endeuillées est en revanche majoritairement assuré par les infirmières qui déplorent l'absence d'un lieu spécifique.

## *Discussion*

Le pourcentage de réponses au questionnaire (30% environ) reste analogue à la moyenne observée pour ce type d'enquête. Les réponses se répartissent équitablement entre les services, les fonctions et les horaires et permettent d'apprécier le vécu des soignants vis-à-vis des rites mortuaires. Les disparités entre hôpitaux s'inscrivent dans des cultures différentes : équipe de soins palliatifs à Laënnec et Broussais, personnel de chambre mortuaire très motivé à Broussais. Néanmoins, l'insatisfaction est assez générale et peu

de solutions sont proposées.
La toilette mortuaire est assez stéréotypée et ne tient pas compte des particularités ethniques, religieuses ou tout simplement affectives des malades et de leur famille. Les soignants formulent alors des demandes contradictoires : protocoles mieux élaborés et possibilité d'individualiser les soins. Alors même qu'il existe un protocole, un set à décès, un livret etc., les soignants ne les connaissent pas ou réclament plus d'informations. Le sac plastique destiné spécifiquement aux effets des morts est pris par les soignants pour un sac poubelle (à signaler la mise à disposition, à la maison médicale Jeanne Garnier, de sac papier kraft à poignées pour cet usage, ce qui a le mérite de ne pas "faire sac poubelle").
Paradoxalement, certaines consignes font l'objet d'un contresens : ainsi la durée de garde du corps est légalement d'au moins 2 heures, pour éviter les erreurs de diagnostic, or les soignants l'interprètent comme inférieure à 2 heures (54%). L'avis d'aggravation et l'accueil des familles, le transport du corps vers l'amphithéâtre témoignent des mêmes contradictions, comme si au moment de la mort tout faisait problème et devait être réinventé dans la précipitation et l'émotion.
D'une façon générale, les difficultés signalées par les infirmières et les soignants, au cours de leur travail face au décès d'un patient, s'enchaînent les unes aux autres.
Elles sont d'ordre technique mais aussi psychologique et se manifestent principalement au moment :
- de transmettre à la famille un avis d'aggravation (il faudrait, sur ce point, envisager une plus grande collaboration avec les médecins) ;
- de la toilette du défunt (comment interpréter le protocole en fonction de la situation particulière du défunt ?) ;
- de dresser l'inventaire des objets personnels : les bijoux que l'on retire au défunt ne sont-ils pas les signes d'une fidélité inviolable ?
- de l'accueil des familles : accueil humanisé, et information sur les démarches à entreprendre (manque de temps, manque de documentation, mais surtout manque de formation à ce rôle que les études n'ont pas apporté).
- du brancardage : celui de l'hôpital est loin de rappeler les coutumes anciennes pour lesquelles le déplacement d'un mort répondait à un véritable cérémonial !
En effet, alors même que des protocoles et des livrets existent, ils sont mal connus et ne suffisent pas à répondre aux attentes des personnels. Leur désir contradictoire, d'un protocole plus rigoureux d'une part, de la possibilité d'une adaptation individuelle plus souple d'autre part, indique bien que l'ensemble de ces difficultés ne peut se résoudre par des actes purement administratifs, ni même de simples formations et qu'un accompagnement des personnels soignants semble nécessaire. On peut espérer que cet accompagnement pourra être assuré un jour par les équipes mobiles de soins palliatifs actuellement à l'œuvre.
Par ailleurs, à la lumière de ce qui précède, nous pouvons nous poser d'autres questions :
- pourquoi le défunt ne serait-il pas habillé de ses effets personnels dès la toilette terminée, plutôt qu'en chambre mortuaire ?
- pourquoi ne peut-il garder sur lui son alliance et ses bijoux ?
- l'accueil de la famille ne pourrait-il se faire en un lieu propice à cette entrevue ?
- un recueil très complet des démarches disponible tant pour les soignants que pour les familles ne pourrait-il être instauré ?
- pourquoi n'organiserait-on pas des sessions de formation à destination de tous les soignants selon leur rôle : infirmières, brancardiers, aides-soignants, agents d'administration, etc. ?

## *Conclusion*

Trois propositions peuvent être avancées en vue d'une meilleure adaptation des pratiques existantes à un nouvel ensemble hospitalier tel que l'hôpital européen Georges Pompidou. La première est d'établir, à partir de textes officiels, le cadre juridique sans lequel il est impossible de concevoir une méthode précise et élargie pour aborder toutes les situations lors d'un décès à l'hôpital.
La seconde est de réaliser un protocole qui soit l'application de ce cadre juridique désormais connu. Ce protocole, rédigé en collaboration avec tous les partenaires de soins et administratifs, devrait dépasser la stricte technique et, au-delà des propres peurs de chacun devant la mort, prendre en compte le patient décédé dans toute son humanité.
Enfin, notre enquête n'ayant été qu'une amorce, il conviendrait de lancer une campagne de sensibilisation sur ce sujet, auprès du plus grand nombre d'intervenants et de recueillir l'ensemble le plus complet possible des souhaits exprimés lors de l'application du protocole. Il serait souhaitable d'accompagner cette démarche au fil du temps, pour tenter de dépasser la contradiction de la mort à l'hôpital : nécessité de rites vivants et humains dans un cadre technique et professionnel.
Nous pouvons souligner qu'à l'instigation de l'administration de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris un livre d'information a été édité en 1998[11]. Il s'agit d'un recueil réglementaire, sans commentaires, de toutes les situations rencontrées et du mode de conduite à envisager, signe flagrant qu'un manque existait bien à ce sujet. ■

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES


1. Bacqué Marie-Frédérique, *Le deuil à vivre*, Paris, Odile Jacob, 1992.
2. Genardière Claude (de la), “Penser le deuil aujourd'hui”, in *Revue Laënnec*, T2, p. 2-6, 1996.
3. Aries Philippe, *Essai sur la mort en occident*, Paris, Seuil, 1970.
4. Vovelle Michel, *Mourir autrefois*, Paris, Gallimard, 1974.
5. Gorer Geoffrey, *Ni pleurs ni couronnes*, précédé de pornographie de la mort , Paris, E.P.E.L., 1995.
6. Sebag-Lanoé Renée, *Mourir accompagné*, Paris, Desclée de Brouwer, 1990.
7. Hirsch Emmanuel (sous la direction de), *Partir. L'accompagnement des mourants*, Paris, Cerf, 1998.
8. Thomas Louis-Vincent, *Mort et pouvoir*, Paris, Payot, 1978.
9. Thomas Louis-Vincent, *Rites de mort*, Paris, Fayard, 1985.
10. Morin Edgar, *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, 1970.
11. Dupont Marc, Macrez Annick (sous la coordination de), *Le décès à l'hôpital. Règles et recommandations à l'usage des personnels*, Paris, AP-HP/Doin, 1998.


# La Charte des Chambres mortuaires de l'AP-HP

Le 3 février 1998, le groupe thématique Miramion Éthique des amphithéâtres des morts a adopté la Charte des Chambres mortuaires de l'AP-HP. Ce document a été élaboré dans le cadre des réflexions menées par différents professionnels investis de responsabilités dans cette fonction soignante. Il relève de considérations éthiques portant notamment sur les conditions de l'accueil, du respect des personnes, des modalités de l'écoute et du conseil. La Charte des Chambres mortuaires de l'AP-HP est affichée dans les amphithéâtres, à la suite de sa signature par chaque collaborateur du service. À noter l'investissement significatif de certains hôpitaux dans ce domaine du soin. De ce point de vue, les initiatives développées au sein de l'hôpital Henri Mondor, AP-HP, constituent une précieuse référence.

À votre service, l'équipe de la Chambre mortuaire de l'hôpital s'engage :

**Article 1**
À respecter les principes et les valeurs déontologiques des professions de santé.

**Article 2**
À assurer votre accueil ainsi que celui de vos proches, respectant au mieux vos convenances en fonction des contraintes du service, dans un environnement favorisant tranquillité et sérénité.

**Article 3**
À respecter la personne décédée, ses volontés et celles de ses proches dès lors qu'elles sont connues. La confidentialité et le secret professionnel s'imposent.

**Article 4**
À assurer la continuité des soins par des pratiques dignes et respectueuses.

**Article 5**
À respecter et faciliter la pratique des différents cultes et rites.

**Article 6**
À tenir à votre disposition les renseignements et les conseils nécessaires.

**Article 7**
À respecter dans la plus grande transparence votre libre choix à l'égard des services funéraires. Affichée, la liste des opérateurs funéraires habilités est à votre disposition.

**Article 8**
À tout mettre en œuvre afin de vous permettre de prendre le temps nécessaire à votre réflexion avant l'organisation des obsèques.

**Article 9**
À respecter et honorer en tous points les missions de service public imparties à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Nos interventions sont gratuites.

**Article 10**
À tenir à votre disposition un registre où vous pourrez notifier vos suggestions et critiques afin d'améliorer les conditions de notre accueil.

La mort

# Les soins aux morts

**Marguerite Romiguière**, formatrice au Centre de formation continue du personnel hospitalier (CFCPH), co-coordonnatrice du groupe Miramion *Éthique des amphithéâtres des morts*

## *La continuité des soins*

« *Ce qu'il y a à faire, lorsqu'il n'y a plus rien à faire !* » disent les agents travaillant en chambre mortuaire.

En cette fin de siècle, deux sortes d'articles foisonnent dans les journaux, nous interrogeant au sujet de la vie et de la mort. Les uns permettent de penser que par le clonage certains visent à obtenir peut-être l'a-mortalité. Les autres s'intéressent aux "professions de la mort" à partir de la modification de la législation funéraire.

Ainsi, le lecteur reçoit deux messages : l'espoir et la réalité. Souhaitant la meilleure et la plus longue vie possible à chaque personne, nous devons admettre la réalité : la mort est inéluctable. Même les clones avec une seule identité génétique sont et seraient deux êtres distincts ayant chacun leur cycle de vie.

À l'hôpital, le service qui accueille les morts se nomme Chambre mortuaire depuis 1996.

Les agents hospitaliers de ce secteur, nommés agents d'amphithéâtre par les textes réglementaires, ont longtemps travaillé isolés dans leur hôpital.

À l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, ils sont diversement rattachés aux directions adjointes.

Du point de vue de la personne soignée et de sa famille, le circuit dans l'hôpital, de l'entrée à la sortie, inclut la sortie après le décès.

Les soignants l'ont appelée "la petite porte" et nombre d'entre eux ne l'empruntent qu'à l'occasion d'événements douloureux les concernant personnellement.

Comment d'un point de vue professionnel démontrer la continuité des soins jusqu'à la fin du séjour en chambre mortuaire ?

Ce travail de réflexion a été réalisé à partir des difficultés que nous avons rencontrées pour organiser une formation continue de ces personnels. Et nous les remercions pour la qualité des échanges que nous entretenons avec eux.

Leur activité au sein de l'hôpital, auprès des familles, doit nous intéresser comme toutes les autres spécificités. Cependant, ils s'occupent des morts. Là se situe peut-être notre propre limite, lorsque notre regard se détourne de ce lieu.

Déni. Oubli. Peur ? Tout est possible et mérite une réflexion au sein de l'hôpital.

## *Respect de la personne morte et dignité des opérateurs*

Il s'agit de positionner ce service comme celui où la personne morte recevra les derniers soins avant les funérailles, un service de soins au corps du défunt, un service d'accueil et d'information des familles en relation avec les services de l'état civil, les services juridiques et les pompes funèbres choisies par la famille.

L'activité scientifique en chambre mortuaire est placée sous la responsabilité d'un médecin anatomopathologiste. Les agents doivent aider les médecins et mettre à disposition les équipements.

Dans le document intitulé *Les soins aux morts après la vie, après la mort*, l'analyse reste limitée aux interventions sur le cadavre. La réflexion est centrée sur les activités nécessitant la manutention ou l'effraction du corps. Qui ? pourquoi ? et comment ?

Nous nous interrogeons sur ce qui relève du respect de la personne morte et de la dignité des opérateurs.

Les agents de ce secteur, confrontés à la mort, aux morts tous les jours, méritent que l'on s'intéresse à leurs conditions d'exercice.

À partir de la mission d'une chambre mortuaire, la première partie de ce document définit le mort comme une personne. De sujet parlant, il devient un sujet dont on parle *« une identité suspendue au seul témoignage de la mémoire »* selon Paul Ricœur.

Comment faire pour distinguer si les actions prodiguées au mort témoignent ou non de la dissociation de l'homme et de son corps ?

Ainsi, nous nous interrogeons sur les deux aspects de l'activité :

- un aspect soignant qui doit respecter tout ce qui a été « naturant » et où il est question de garder la meilleure image possible de la personne ;
- un aspect scientifique où le corps est objet d'un extrême morcellement mais où le respect ne se mesure pas au nombre d'entailles.

Puisqu'il y a nécessité scientifique ou formatrice, l'opérateur, responsable de son œuvre, doit se situer par rapport à l'acte pour créer du sens.

La seconde partie permet de repérer les aptitudes pour exercer en chambre mortuaire. Les soins avant ou après la mort ont autant de valeur pour la personne qui les reçoit et pour son entourage, puisque c'était et c'est leurs souhaits.

L'homme mort restera digne au cours de tous les traitements qu'il recevra.

Nous nous interrogeons sur la façon de lui manifester le respect

dans les soins.
L'hôpital, centre thérapeutique, est aussi un lieu de mort. À partir de cette réflexion sur les soins aux morts et les agents pour assumer cette mission, ce document pourrait alimenter le débat philosophique à propos des soins.

C'est un service auquel nous conférons une place importante, du fait des circonstances qui nous y conduisent. ■

# Dimension symbolique des lieux de mort à l'hôpital et conception architecturale

**Isabelle Genyk**, architecte D.P.L.G, stagiaire à l'Espace éthique AP-HP.

Quel système de représentation adopter face à l'irreprésentable ? Dignité et respect de la personne décédée, reconnaissance du statut du mourant, lutte contre toute forme d'exclusion, amélioration de la qualité des soins : autant de réflexions menées qui font vaciller le tabou que représente la mort au sein de l'Institution à vocation curative. En aval de ces questionnements, le travail de conception architecturale des lieux de mort, ou de vie, selon le point de vue, suit le même parcours. Le respect de la personne décédée passe avant tout par l'accueil et le travail effectué par les équipes soignantes des chambres mortuaires, mais peut-on parler de respect et de dignité dans un lieu reflétant la négligence ou niant l'importance de cette ultime rencontre avec un être que l'on a aimé ? Les réflexions menées ces dernières années semblent ouvrir la voie à une « réhabilitation » de la mort à l'hôpital et reconsidérer des lieux jusqu'alors délaissés. À l'heure où deux tiers de la population française meurent à l'hôpital, la conception architecturale de tels lieux pose de nombreuses questions aux architectes, qui, au-delà de la fonctionnalité, cherchent à exprimer d'une part, la dimension symbolique de ce lieu et d'autre part, leur propre discours. Comment concevoir un espace qui n'existait pas en tant que tel auparavant, qu'il s'agisse d'unité de soins palliatifs sans modèle préexistant ou de chambre mortuaire bénéficiant d'une nouvelle considération ?
Peut-on s'en affranchir ? Quels sont les domaines dans lesquels les concepteurs vont venir puiser leurs références ? Il est vrai que le sujet à traiter appelle naturellement à une dimension spirituelle et religieuse. Néanmoins, les concepteurs doivent se situer dans le cadre précis de la laïcité de l'institution, et dans le cas d'une référence au sacré, celle-ci doit se faire dans le respect de toutes les religions.
Des projets récents, qui ont tous été l'objet d'une prise de position de la part du maître d'ouvrage ou du maître d'œuvre sur la question de la mort à l'hôpital, nous révèlent que le travail de conception des architectes puise dans deux domaines de référence : dans celui d'un symbolisme sacré, ou de valeurs emblématiques et dans celui de l'art. Toutefois, ces deux domaines participent d'une même logique, dans le sens où les symboles utilisés, privés de leur rite associé, se vident de leur sens et deviennent des symboles dans la distance, renvoyant l'esprit au véritable symbole. Le rapport ainsi créé est de l'ordre de l'esthétique, c'est-à-dire qu'il génère une émotion. Si celui-ci est de l'ordre de l'émotion, on peut alors penser que l'architecture remplit le même rôle que l'œuvre d'art qui vise à créer une émotion à travers un idéal. La référence à l'art, comme réponse à la question universelle de la mort, révèle une recherche de vocabulaire qui puisse être lu par tous, qui puisse dépasser toute référence à une religion particulière ou à un symbolisme forcément culturel.
L'exemple de l'admirable restructuration réalisée par l'artiste-peintre Ettore Spalletti illustre parfaitement cette démarche. Néanmoins cette réalisation reste exceptionnelle et résulte de la mobilisation de nombreux intervenants, notamment du Dr François Paraire et du Pr Michel Durigon à l'origine du projet, et de la participation financière de la Fondation de France, de la Direction régionale des affaires culturelles, de la direction de l'Assistance Publique - hôpitaux de Paris et de l'hôpital Raymond Poincaré. Si d'autres démarches, toutes aussi intéressantes, d'architectes de renom tels que Pierre Riboulet pour l'hôpital Robert Debré ou Paul Chemetov pour l'hôpital Necker n'ont pu accéder au stade de la réalisation, elles sont néanmoins révélatrices d'une attente qui verra dans l'avenir, nous l'espérons, changer le visage des chambres mortuaires à l'hôpital.

La mort

# Devenir des corps après mort périnatale

**Marc Dupont**, directeur d'hôpital, direction générale de l'AP-HP, département des droits du malade

Extrait d'une réunion de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique AP-HP, le 20 novembre 1997. À paraître dans Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1997-1998, Paris, AP-HP/Doin, 2000.

## *Le respect de tout être humain*

Au cours de ma vie professionnelle, j'ai toujours travaillé dans des hôpitaux dans lesquels il n'y avait pas de maternité ; j'ai eu le bonheur de ne pas avoir dans mon entourage de cas de mort périnatale, de telle sorte que je ne mesurais pas l'étendue de la question. Je poursuis actuellement un travail de groupe consacré au décès à l'hôpital qui réunit beaucoup de personnes au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Les discussions concernent, pour l'essentiel, les aspects *post-mortem* des décès à l'hôpital, une partie étant relative à la mort périnatale.

Au plan professionnel, j'ai également été directement confronté à ces questions car je reçois assez souvent des personnes qui sont en litige avec l'AP-HP : il s'agit d'affaires difficiles, non résolues au sein des hôpitaux. Il y a deux points sur lesquels j'ai été amené à identifier des situations de détresse majeures : d'une part, les autopsies et, d'autre part, la question des morts périnatales. En une année, depuis ma prise de fonction, j'ai ainsi été, à deux ou trois reprises, confronté à des femmes qui sont venues me rencontrer dans des états de grande détresse, avec beaucoup de ressentiment à l'égard des équipes soignantes pour lesquelles il est d'usage de dire que "le deuil ne se fait pas".

Sur le plan général, il est difficile de traiter ces questions. Les aspects juridiques ont une grande importance. Une loi de 1993 a tenu compte de l'évolution des pratiques médicales et a remodelé le code civil sur les aspects concernant les enfants mort-nés ou morts en période périnatale. Sans entrer dans le détail car cela est particulièrement compliqué, on retiendra que sont différenciées quatre grandes catégories d'enfants : les enfants "normaux", morts après une déclaration à l'État civil, les enfants nés vivants et viables mais qui sont décédés avant la déclaration à l'État civil, les enfants nés vivants mais non viables et enfin les enfants nés très prématurément, avant cent quatre-vingts jours de grossesse.

Les difficultés d'ordre politique au sens noble du terme ou d'ordre biologique concernent le statut de l'embryon. Dans la loi Veil sur l'interruption de grossesse (1975), le premier point de l'article premier stipule : « *La loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie*. » On comprend que l'embryon est déjà un être humain. Au plan du droit, cependant, cet être humain n'est pas considéré comme une personne humaine. On arrive à des questions qui sont d'une très grande complexité et sur lesquelles il est difficile de trouver des références précises lorsque des personnes sont confrontées à ces circonstances.

Une évolution culturelle, très large, est au cœur du problème aujourd'hui. La valeur attachée à l'enfant a évolué de manière très significative ces dernières années. Les sentiments d'attachement des parents pour leurs enfants sont peut-être différents de ceux qui existaient il y a quinze ou vingt ans.

Il y a deux ans, le service juridique de l'AP-HP a posé la question du devenir des corps au ministère de l'Intérieur, qui est chargé de tout ce qui concerne les opérations funéraires. La question a porté sur le devenir des corps des enfants morts en période périnatale. Pour le ministère de l'Intérieur, les choses paraissaient très simples. Une lettre stipulait très clairement que : « *Les fœtus n'ont pas d'existence légale. Les règles relatives à l'inhumation et à la crémation ne concernent que les personnes [humaines] et ne comportent pas de dispositions particulières applicables aux parties du corps humain et aux fœtus de moins de cent quatre-vingts jours qui ne sont pas nés viables. (...) Les établissements de santé publics ou privés sont invités à pourvoir à la destruction dans les meilleures conditions.* » Du point de vue du droit tel qu'il est appliqué aujourd'hui par les administrations en charge des opérations funéraires, il n'y a pas d'ambiguïtés.

Le Journal Officiel du 19 novembre 1997 publiait un décret, en cours de préparation depuis sept ans, concernant l'inhumation des déchets d'activité de soins. Il définit ce que sont les déchets d'activité de soins et les pièces anatomiques. On aurait pu imaginer y trouver les éléments permettant de nous guider. Pourtant, en lisant bien, il n'y a strictement rien. Aujourd'hui, concernant l'inhumation et la crémation de ces enfants, nous nous appuyons, d'une part, sur la législation funéraire qui est la position du ministère de l'Intérieur et, d'autre part, sur les textes applicables aux déchets anatomiques mais qui ne le sont pas ex-

plicitement aux enfants mort-nés ou morts en période périnatale. Toutefois, nous savons qu'à Paris, des dispositions permettent l'inhumation des fœtus.

## *Créer des repères ou des références*

Nous sommes donc très perplexes pour donner des repères ou des références. Le mieux que nous puissions faire est de les créer : il revient à des comités d'essayer de trouver des repères, des recommandations et des références. C'est ce à quoi se consacre le groupe de réflexion constitué à l'AP-HP depuis le début de l'année 1997. Nous avons tenté de définir les points de repère sur lesquels nous pensons qu'il existe un consensus.

Le premier principe est qu'il faut sans doute accorder, aux corps de ces enfants, le respect dû au corps de toute personne décédée. En particulier, ne pas dissocier le corps des fœtus et des enfants morts, des restes opératoires.

Le deuxième principe est de donner aux couples et aux familles, surtout s'ils en formulent la demande, l'information complète et transparente sur le devenir des corps des enfants. Même s'il n'est pas très simple pour nos personnels d'annoncer, de préciser, d'autant que nous ne maîtrisons pas l'ensemble de la chaîne des opérations funéraires.

Le troisième principe est de favoriser les rites funéraires. Le rituel est important. Il faut donc le favoriser, même si aujourd'hui les locaux appropriés n'existent pas toujours.

L'assimilation des corps de ces enfants aux personnes humaines peut prendre deux aspects. Dans certaines équipes, des certificats médicaux d'accouchement sont délivrés systématiquement : il s'agit là d'une sorte de reconnaissance pour les parents attestant qu'il y a eu naissance.

En vue de l'autopsie, nous recommandons également que soit envisagée, comme pour tout prélèvement à but scientifique sur une personne humaine, une demande préalable formulée par les parents.

Le quatrième point est de déposer le corps de ces enfants dans la chambre mortuaire (amphithéâtre) afin de montrer la considération que l'on a pour ces corps.

Le cinquième point est de déposer dans des cercueils individuels les corps qui ont subi un acte autopsique. Une disposition du code des communes stipule que l'on ne peut pas mettre plus d'un corps par cercueil, sauf dérogation. Il semble, en effet, que dans certains hôpitaux, le corps de plusieurs enfants - personnes humaines - aient pu parfois être placés dans un même cercueil.

Le sixième point est de placer les corps des enfants mort-nés dans des cercueils collectifs mais en distinguant bien les pièces anatomiques des corps de ces enfants. À la demande d'une famille, nous devons favoriser le fait qu'un fœtus puisse bénéficier d'un cercueil individuel. Nous essayons de faire en sorte que les chambres mortuaires aient à disposition les matériaux nécessaires à la fabrication de cercueils individuels.

Le septième point est d'informer les familles sur les modalités selon lesquelles elles peuvent procéder aux funérailles de leur enfant. Un groupe de travail est mis en place pour favoriser la lisibilité des opérations funéraires.

Le huitième point est de permettre la présentation du fœtus, dans la chambre mortuaire.

Je préciserai ici, que le décret sur les pièces anatomiques semble faire souvent l'amalgame. Il oblige l'incinération des pièces anatomiques et donc des corps des fœtus.

Le neuvième point est d'assurer une inhumation décente, dans des caveaux collectifs, uniquement dédiés aux enfants et aux fœtus. Pour ce faire, il paraît nécessaire d'ouvrir des négociations avec le cimetière de Thiais.

Enfin, il faut organiser une traçabilité des corps afin de savoir d'où ils viennent et où ils vont.

## *Des procédures claires et transparentes*

Au sein de l'AP-HP, dans de nombreux hôpitaux, des livrets ont été rédigés pour les familles. Les projets concrets ne sont pas toujours faciles à mettre en place mais la réflexion devrait aboutir à des pratiques plus acceptables.

Je suis perplexe devant le deuil infini des personnes que je rencontre. Nous recevons des personnes qui pendant des mois et quelquefois des années demeurent en quête d'explications.

J'ai assisté à Thiais, à l'inhumation des corps de personnes ayant fait don de leur corps, mélangés avec les pièces anatomiques dont, sans doute, des fœtus. Ces modes d'inhumation sont particulièrement déplorables. D'un autre côté, j'ai rencontré des membres du personnel de Thiais qui m'ont semblé ouverts à toutes les solutions. Je ne suis pas certain qu'il faille désigner l'administration des cimetières comme coupable ou négligente. Il faut que nous balayions devant notre porte avant de pouvoir aller rencontrer les services de Thiais. Aujourd'hui, nous apportons à l'administration communale des pièces indifférenciées. Tant que nous n'aurons pas résolu, en interne, ce genre de situations par des procédures claires et transparentes, nous ne pourrons pas avancer. ■

# Une sélection de livres consacrés aux fins de vie

**Paulette Ferlender**, responsable du Centre de recherche et de documentation de l'Espace éthique AP-HP

Le Centre de recherche et de documentation de l'Espace éthique AP-HP présente une documentation thématique détaillée consacrée aux multiples domaines de l'éthique hospitalière et du soin. Cette sélection d'ouvrages peut être complétée par une consultation sur place.


• Verspieren Patrick, *Face à celui qui meurt*, Paris, Desclée de Brouwer 1984.

• Sebag-Lanöe Renée, *Mourir accompagné*, Paris, Desclée de Brouwer 1986.

• Salamagne Michèle-Hèlène., Hirsch Emmanuel, *Accompagner jusqu'au bout la vie*, Paris, Cerf 1993

• Villers (de) Gérard, *Aux frontières de la vie, prêtre avec des personnes malades du sida*, Paris, Cerf 1994.

• Ruszniewski Martine, *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod.

• Thomas Louis-Vincent, *Mélanges thanatiques, étude anthropologique de la mort, étude de la dialectique entre raison et mort*, Paris, L'Harmattan 1993.

• Thomas Louis-Vincent, *Mort et pouvoir*, Paris, Payot & Rivages 1999.

• Baertschi Bernard, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, P.U.F 1995.

• Sauders Cicely, Baines S. Mary, Dunlop Robert, *La vie aidant la mort, thérapeutiques, antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, Arnette Blackwell, 1995.

• Harichaux Michèle, *La protection des libertés et droits corporels. Liberté et droits fondamentaux*, Paris, Montchrestien, 1997.

• Bacqué Marie-Frédérique, *Mourir aujourd'hui, les nouveaux rites funéraires*, Paris, Odile Jacob, 1997.

• Doucet Hubert, *Les promesses du crépuscule : réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, Fides, 1998.

• Scheps Ruth, *La fabrication de la mort*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1998.

• Gadamer Hans-Georg, *Philosophie de la Santé*, Paris, Grasset-Mollat, 1998.

• David Khayat et Antoine Spire (sous la direction de), *Le pouvoir médical, la mort*, Coll. Vous avez dit Santé ?, Paris, Ellipses 1998.

• Dupont Marc, Macrez Annick, *Le décès à l'hôpital, règles et recommandations à l'usage des personnels*, Paris, AP-HP/Doin, 1998.

• Canoui Pierre, Mauranges Aline, *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants, de l'analyse du burn out aux réponses*, Paris, Masson, 1998.

• La Marne Paula, *Éthique de la fin de vie, acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Paris, Ellipses, 1999.

• Biarnes Pierre, *La mort de Paul*, Paris, First édition, 1999.

• Mantz Jean-Marie, Grandmottet Pierre, Queneau Patrice, *Éthique et thérapeutique*, Presses universitaires de Strasbourg, 1999.

• *L'infirmier(e)s et les soins palliatifs, "prendre soin" : éthique et pratiques*, préface de Cicely Saunders, SFAP, Collège soins infirmiers, Paris, Masson, 1999.

• Spaemann Robert, "Le problème moral des effets indirects", in Marc Neuberg, *La responsabilité*, questions philosophiques, Paris, P.U.F 1999.

• Donat Decisier, *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, Avis présenté au Conseil économique et social, Ed. des journaux officiels, 1999.

• Chebel Malek, *Le corps en Islam*, Paris, Quadrige, PUF, 1999.

• Oppenheim Daniel, *Ne jette pas mes dessins à la poubelle*, dialogues avec Daniel, traité pour cancer, entre sa 6e et sa 9e année, Paris, Seuil 1999.

• Pierre Michaud et l'hôpital Cognacq-Jay, *photographies : les liens, le soin, la mort, instants, portraits*, Paris, hôpital Cognacq-Jay, 1997.


## Le Centre de recherche et de documentation

Au cœur de l'Espace éthique AP-HP, le centre de recherche et de documentation de l'Espace éthique AP-HP établit des relations privilégiées avec les étudiants, les instances internes de l'AP-HP ou externes.

Études, conseils, consultations : des provinces de réflexion capables de "mettre en situation" les mots du quotidien les plus usagers : "usagers du soin", mot-clé sous l'éclairage de l'éthique hospitalière, de l'éthique du soin.

Le centre de recherche et de documentation rassemble ouvrages et dossiers sur des questions éthiques actuelles, sur les traditions de la philosophie et des sciences humaines.

L'outil virtuel permet la vie documentaire en réseaux, en partenariat. Bientôt, accéder à une recherche par commande vocale « libérera » les mains… Le souci du centre de recherche et de documentation face à l'espace virtuel : savoir mettre entre les mains de ses utilisateurs, un ouvrage, première communication « réelle » avec un auteur.

"*Les qualités tangibles sont donc les différentes qualités du corps en tant que corps. (…) L'organe sensoriel est celui du toucher. (…) Sentir, c'est en effet subir une certaine passion.*" Aristote, *De l'âme*.

Contact : Paulette Ferlender, responsable du CRD Espace éthique AP-HP.
Tél. : 01 44 84 17 55.
E-mail : paulette.ferlender@sls.ap-hop-paris.fr
Ouvert sur rendez-vous du mardi au jeudi.

Institut éthique et soins hospitaliers

# Sens et valeurs de nos missions

L'Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris constitue un lieu de réflexion consacré à la dimension éthique de nos pratiques professionnelles hospitalières et soignantes. Instance publique pluraliste, il privilégie un travail d'élaboration soucieux du sens et des valeurs de nos missions. Sa création relève d'une préoccupation partagée par beaucoup : du triple point de vue médical, financier et éthique, notre activité est-elle pertinente ?

Mis en place en septembre 1995, l'Espace éthique AP-HP est un lieu d'échanges, d'enseignements universitaires, de formations, de recherches, d'évaluations et de propositions portant sur nos responsabilités professionnelles et leurs enjeux.

En 1999, le pôle universitaire des enseignements et des formations dispensés par l'Espace éthique AP-HP relève désormais des missions de l'Institut éthique et soins hospitaliers mis en place au sein de notre structure. Il convenait ainsi de conférer une plus juste visibilité aux efforts consentis par notre institution pour mettre au service des professionnels un dispositif innovant et pertinent sans précédent au sein des hôpitaux.

Le rayonnement des activités présentées par l'Espace éthique AP-HP a également justifié la création, avec l'Espace éthique méditerranéen AP-HM, de la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers. Les hôpitaux, qui le souhaiteront, pourront ainsi s'associer aux réflexions qui justifient confrontations, approches et apports divers et singuliers.

Un hommage tout particulier doit être rendu aux enseignants, aux étudiants, aux membres des groupes thématiques Miramion qui s'investissent avec talent et détermination dans un projet qui se nourrit des expériences acquises sur le terrain. La richesse de nos travaux leur revient directement. Elle est garante du devenir des initiatives développées qui trouvent leur prolongement naturel au plus près des personnes accueillies et soignées dans nos services. Le Cercle des diplômés de l'Institut éthique et soins hospitaliers confirme également l'engagement significatif de professionnels soucieux de mettre au service de notre institution les compétences acquises dans le cadre de nos formations universitaires.

L'Espace éthique AP-HP a pour vocation d'accompagner et de renforcer la réflexion éthique qui est déjà très forte au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Il ne s'agit en aucun cas de se substituer aux réalisations existantes. Dans sa note du 4 septembre 1998, Antoine Durrleman, directeur général de l'AP-HP, confirme l'intérêt des groupes de réflexion éthique constitués au sein de l'AP-HP : "ces initiatives sont heureuses car elles témoignent de l'intérêt des professionnels de l'AP-HP pour une réflexion concertée sur les sujets éthiques à l'occasion de l'exercice de leur activité." Un réseau associant ces différentes instances s'est constitué en 1999 afin de favoriser le débat d'idées sur les différents sites de notre groupe hospitalier.

La mise en commun d'expériences et d'expertises semble plus que jamais indispensable à la décision. Elle témoigne d'un attachement aux valeurs qui fondent notre action et doit nous permettre de mieux comprendre le sens des responsabilités dont nous sommes investis. Sensible aux évolutions socioculturelles et aux principes plus que jamais promus au sein des hôpitaux, l'Espace éthique AP-HP est également attentif aux sollicitations exigeantes et justifiées exprimées par les usagers de l'hôpital. Le partenariat établi avec la Cité des Sciences et de l'Industrie, mais aussi le rendez-vous « Parlons d'éthique au café ! » organisé avec la Maison des usagers de l'hôpital Broussais manifestent, entre autres, son souci d'honorer les engagements de l'AP-HP à leur égard.

Réticente aux approches théoriques ou dogmatiques, notre réflexion s'enrichit de l'interrogation que nous consacrons à nos pratiques. Nous ne pouvons nous satisfaire du seul énoncé de règles générales. À chacun de s'impliquer dans une démarche personnelle, intime et donc autonome afin de mieux discerner la portée des décisions qu'il est amené à assumer lui-même, au sein d'équipes et dans un contexte spécifique ! Dans ses principes comme dans ses initiatives, avant toute autre considération, l'Espace éthique AP-HP est respectueux des traditions républicaines et des principes de liberté indispensables à des pratiques professionnelles de qualité.

**Emmanuel Hirsch**

Institut éthique et soins hospitaliers

# La Fédération nationale éthique et soins hospitaliers

L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille viennent de créer la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers.
Afin de favoriser et de coordonner la mise en commun des expériences et des recherches menées dans les domaines éthiques du soin par les établissements hospitaliers, il est fondé entre les établissements hospitaliers qui souhaitent y adhérer, la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers.

La Fédération nationale éthique et soins hospitaliers a pour but :
- d'identifier et de prendre en compte les différents aspects éthiques relevant des missions et des pratiques de l'hôpital ;
- de favoriser l'échange de réflexions, d'expériences et d'expertises susceptibles de contribuer à l'éthique du soin ;
- de soutenir toute initiative permettant de développer les efforts d'argumentation et de délibération au sein de la communauté hospitalière ;
- de susciter les dispositifs permettant de mettre en œuvre ses différents projets : conférences, ateliers de réflexion, enseignements, publications, etc. ;
- d'organiser à travers internet un réseau d'informations et de documentation soutenant la transmission des savoirs ;
- de concevoir les modalités d'une relation appropriée avec les instances publiques et les usagers de l'hôpital.

Au service des professionnels de la santé et des usagers de l'hôpital, cette Fédération a vocation d'établir des relations avec d'autres instances concernées, et de s'étendre par la suite à des centres hospitaliers étrangers qui souhaitent s'y associer.
Les établissements hospitaliers qui souhaitent adhérer à la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers peuvent obtenir sur simple demande écrite la charte constitutive de la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers.
Le siège de la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers est fixé à l'Espace éthique AP-HP.

Renseignements : Anne Broussard
Espace éthique AP-HP
tél. : 01 44 84 17 81.

Institut éthique et soins hospitaliers

# Formations

## Séminaires

L'Institut éthique et soins hospitaliers développe et diversifie la gamme de ses formations. C'est ainsi que sont proposés trois nouveaux séminaires consacrés aux enjeux éthiques des pratiques hospitalières.

## Introduction à la philosophie politique

L'idée de ce cours est née d'un refus : celui du cloisonnement et de l'ordre des disciplines confinant la réflexion politique dans un domaine séparé, alors qu'elle revendique à juste titre la légitimité de la philosophie toute entière.
L'homme est par nature un animal politique et la leçon d'Aristote résonne sans cesse aux oreilles des philosophes de la morale. La réflexion éthique n'est-elle pas favorablement complétée par le souci du milieu concrètement partagé par des individus engagés dans une vie collective ?
À ce titre, la question du *meilleur régime* posée par les Grecs, ou celle de la souveraineté légitime issue du pacte social exprimée par les philosophes modernes, participe d'une interrogation plus générale sur l'ordre politique, son principe, son ressort et sa dynamique propre.
Par **David Smadja**, professeur de philosophie, Espace éthique AP-HP.
**Lieu : Espace éthique AP-HP, 18h-20h.**

### • *Qu'est-ce que la philosophie politique ?*

S'approchant au plus près de l'opinion du non-philosophe et du discours qu'il formule, la philosophie politique témoigne de la dignité paradoxale des affaires humaines. En pénétrant la logique propre aux différentes argumentations ou croyances mondaines relative à l'ordre politique et social - logique de la *force, la foi, la transparence, la tradition, le progrès, l'espoir* - la philosophie perçoit la fécondité de chacune en rappelant toutefois la question éternelle : un tel ordre est-il légitime ?
**Mercredi 6 octobre 1999.**
Code GIPSIE : 2545901

### • *La justice*

*Le philosophe et le sophiste (la force)*

Entre la Cité des philosophes-rois et le règne de la légalité, le principe de justice fonde un ordre politique fondamentalement ambigu, partagé entre la légitimité et l'effectivité.

**Mercredi 24 novembre 1999.**

Code GIPSIE : 2546101

### • *Le problème théologico-politique*

D'Athènes à Jérusalem : le conflit des allégeances.

*Le philosophe et le théologien (la foi)*

L'autorité théologique est la concurrence la plus dangereuse de l'autorité fondée en raison tant l'emprise de la croyance religieuse sur l'esprit des hommes est prégnante.

En effet, la religion, comme la philosophie, prétend administrer l'Universel.

**Mercredi 12 janvier 2000.**

Code GIPSIE : 2544301

### • *La Liberté et la citoyenneté*

Les prémices du libéralisme politique, à l'origine de notre modernité.

*Le philosophe et le « publiciste » (la transparence)*

Le libéralisme politique et l'idéologie individualiste permettent de penser notre modernité démocratique. Apparaît une conception contractuelle de la société consacrant des rapports transparents entre égaux. Mais, la pleine lumière n'éblouit-elle pas les non- philosophes ?

**Mercredi 2 février 2000.**

Code GIPSIE : 2544401

### • *L'Histoire*

Le règne de la liberté… et de la folie.

*Le philosophe et l'historien (la tradition ou le progrès !)*

Règne de la liberté et de la folie, l'Histoire est encore tiraillée entre l'autorité des anciens et l'horizon du bonheur.

**Mercredi 1er mars 2000.**

Code GIPSIE : 2544501

### • *La Révolution*

L'origine mais aussi la mort de l'ordre politique.

*Le philosophe et l'insurgé (l'espoir)*

L'origine mais aussi la mort de l'ordre politique. La pensée de la Révolution confronte le philosophe à l'urgence de l'action et du commencement. Elle permet de réfléchir à l'ambiguïté inhérente à la fondation de l'institution politique.

**Mercredi 3 mai 2000.**

Code GIPSIE : 2544601

## Droit, responsabilités hospitalières et soignantes

L'histoire du droit et de ses doctrines contribue à une plus juste compréhension des mentalités et des pratiques sociales. Plus que jamais, le recours au droit nécessite l'acquisition de repères et de savoirs indispensables à l'exercice de nos libertés et de nos responsabilités. Dans une première approche, deux journées thématiques se proposent d'introduire et de développer les fondements et les applications du droit, notamment dans le cadre des pratiques hospitalières.

### • *Droit et réalités hospitalières*

Avec la participation de Jean-Pierre Carbuccia-Berland, directeur, direction des affaires juridiques de l'AP-HP ; Pr Michèle Guillaume-Ofnung, directrice du DESS Droit de la santé, Université Parix XI ; David Baranger, juriste, Le Sou médical et Hélène Gaumont Prat, chercheur en droit des biotechnologies et de la bioéthique, Université de Versailles-Saint Quentin.

Thèmes : service public hospitalier et droit ; médiation et conciliation à l'hôpital ; responsabilité médicale et principes de droit de la bioéthique.

**Vendredi 22 octobre 1999.**

**Lieu : Espace éthique AP-HP, 9h30-17h30.**

Code GIPSIE : 2584301

### • *Droit communautaire et bioéthique*

En partenariat avec le département Union européenne, direction des affaires internationales de l'AP-HP.

Avec la participation du Dr Carmélita Stoffels, chef du département Union européenne de l'AP-HP et Philippe Arhets, chargé de mission au département Union européenne de l'AP-HP.

Thèmes : santé, recherche et Union européenne ; position de la bioéthique et de l'éthique dans la recherche communautaire ; droit communautaire en matière d'éthique et de bioéhique.

**Jeudi 9 mars 2000.**

**Lieu : Espace éthique AP-HP, 9h30-17h30.**

Code GIPSIE : 2584401

# Droits de l'homme

## L'eugénisme : histoire d'une utopie

Ce séminaire constitue une approche de l'histoire des sciences biomédicales. Les questions relatives à l'eugénisme nous renvoient à la mémoire infiniment douloureuse des pratiques développées par les expérimentateurs nazis. Qu'en est-il du rapport entre eugénisme et éthique ? Comment nous situer face à la controverse française sur l'eugénisme ?

Par **Benoît Massin**, chercheur invité à l'Institut Max Planck d'histoire des sciences (Berlin), Espace éthique AP-HP.

**Lieu : Espace éthique AP-HP, 18h-20h.**

### • *L'eugénisme comme utopie*

De Platon au « Meilleur des mondes » rêvé par certains généticiens actuels, en passant par la Renaissance (More, Campanella), le XVIII[e] siècle (Maupertuis, Condorcet, Franck, etc.), le XIX[e] siècle (Galton, etc.) et la « mise en pratique de l'utopie » au XX[e] siècle. L'une des faces du polygone nazi comme utopie biomédicale totalitaire.

**Lundi 11 octobre 1999.**

Code GIPSIE : 2546501

### • *L'eugénisme et la science (XIX[e]-XX[e] siècles)*

Quels furent les rapports entre les idées eugénistes, d'une part, et la médecine, la psychiatrie, la biologie, la génétique, la psychologie et la science en général, d'autre part ? Quel fut le rôle des communautés scientifiques et de la profession médicale dans la propagation des idées eugénistes ?

**Lundi 22 novembre 1999.**

Code GIPSIE : 2546701

### • *La mise en place de l'eugénisme dans le monde (1900-1945)*

États-Unis, Suisse, Scandinavie, Allemagne, etc. Législations et pratiques eugénistes. Le cas particulier de l'Allemagne nazie.

**Lundi 10 janvier 2000.**

Code GIPSIE : 2544701

### • *L'eugénisme est-il mort après 1945 ?*

La continuation du « vieil eugénisme ». L'émergence du « nouvel eugénisme » individualiste, volontaire et non coercitif (M. J. Muller, Dice (1960), Sinsheimer (1969). Le « nouvel eugénisme » est-il l'eugénisme et est-il nouveau ?

**Lundi 6 mars 2000.**

Code GIPSIE : 2544801

# Conférence

## Médecine et biologie : questions éthiques, choix de société

La Cité des Sciences et de l'Industrie et l'Espace éthique AP-HP proposent en partenariat un cycle de 5 conférences : « Médecine et biologie : questions éthiques, choix de société ». Ouverte au public le plus large, cette initiative s'intègre au programme « Oser le Savoir »* présenté par la Cité des Sciences et de l'Industrie au cours de l'année 2000. Dans le cadre d'un échange direct, seront abordées et discutées certaines questions relevant des domaines de la médecine et de la biologie ainsi que leurs enjeux éthiques face aux évolutions de notre société.

Lieu : Cité des Sciences et de l'Industrie, 30, avenue Corentin-Cariou - 75019 Paris. Métro : Porte de la Villette. Centre des congrès de la Villette, salle Louis Armand.

Renseignements et inscriptions : tél : 01 40 05 82 97.

### Cycle de conférences

- **Recherches sur l'embryon : comment redéfinir des règles ?**
  **À propos de la révision des lois de bioéthique**
  Avec la participation du sénateur **Claude Huriet** et du Pr **Didier Sicard**, président du Comité consultatif national d'éthique de **Jean Michaud**, juriste, membre du Comité national d'éthique, Pr **Israël Nisand**, gynécologue-obstétricien, chef de service à l'Université Louis-Pasteur - CHU de Strasbourg.
  Samedi 20 novembre, 15h-17h30.
- **Vaincre la douleur : est-ce possible ?**
  Samedi 4 mars, 15h-17h30.
- **Le secret médical : résistera-t-il aux nouvelles technologies de l'information ?**
  Mercredi 3 mai, 18h-20h30.
- **Vieillir : pour quelle qualité de vie ?**
  9 Septembre 2000, 15h-17h30.
- **Données génétiques : éviterons-nous les discriminations ?**
  Décembre 2000.

*Le programme « Oser le Savoir », 10 clefs pour le XXI[e] siècle.
2000 à la Cité : des experts, des scientifiques, des industriels, des philosophes, des sociologues… font le point chaque mois sur un grand enjeu de ce début de millénaire : les territoires (février), découvrir le cerveau (mars), les barrières technologiques (avril), nouvelles technologies et vie privée (mai), environnement (juin), sport et santé (juillet-août), vivre vieux (septembre), production alimentaire : progrès et revers (octobre), Univers : les grandes énigmes (novembre), bricoler le vivant (décembre).

# Les groupes thématiques Miramion

Les groupes thématiques Miramion constituent désormais une structure de réflexion qui a démontré son efficacité dans les différents domaines relevant de leurs compétences. Instances consacrées 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 groupes Miramion susceptibles de couvrir de nouveaux champs d'investigation.

**Liste des groupes thématiques Miramion**

- **Aspects éthiques de l'assistance médicale à la procréation,** coordonné par le Pr Pierre Jouannet et le Dr Jean-Marie Kunstmann.
- **Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes,** coordonné par Chantal Bicocchi.
- **Contraception et MST : enjeux éthiques,** coordonné par le Dr Dody Bensaïd-Mrejen.
- **Démarche éthique et prise en charge de la personne handicapée,** coordonné par 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 Viallard.
- **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 Claudine Huet et Christine Baché.
- **Éthique des pratiques alternatives à l'incarcération,** coordonné par Béatrice Dulck et le Dr Roland Broca.
- **Éthique et déontologie de l'information,** coordonné par le Dr Laurent Beaugerie.
- **Éthique et esthétique,** coordonné par François Arnold.
- **Éthique et formation,** coordonné par Claude Lepresle.
- **Éthique et génétique,** coordonné par le Pr Marie-Louise Briard.
- **Éthique et gérances de tutelle,** coordonné par Josselyne Péquignot.
- **Éthique et limites,** coordonné par le Dr Elisabeth Lepresle et Philippe Hamonic.
- **Éthique et pratiques en chambre mortuaire,** coordonné par Marguerite Romiguière et Jean-Yves Noël.
- **Éthique et pratiques gérontologiques,** coordonné par le Dr Alain Baulon.
- **Éthique et recherches cliniques,** coordonné par le Dr Christine Dosquet.
- **Éthique et responsabilités des bibliothécaires,** coordonné par Claudie Guérin.
- **Éthique et télémédecine** coordonné par Cyril Vassiat.
- **Éthique et vieillesse,** coordonné par le Dr David Bessey.
- **Groupe douleur et éthique,** en partenariat avec la Société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED), coordonné par le Dr Jean-Claude Fondras.
- **La décision médicale au quotidien à l'hôpital,** coordonné par les Prs Jean-Baptiste Paolaggi et Herbert Geschwind.
- **Le soin citoyen,** coordonné par Chantal Deschamps.
- **Les bénévoles au sein de l'institution,** coordonné par Geneviève Dollon.
- **Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie,** coordonné par Dominique Davous et le Dr Élie Haddad.
- **Précarités, accueil hospitalier, Samu social,** coordonné par Emmanuel Hirsch.
- **Soignants et éthique au quotidien,** coordonné par Marie-Claire Ganem et Pascale Mahiques.
- **Soins palliatifs I,** coordonné par le Dr Jean-Michel Lassaunière.
- **Soins palliatifs II,** coordonné par le Dr Véronique Blanchet.
- **Valeurs et responsabilités des cadres,** coordonné par Nathalie Vandevelde et Michèle de Saint-Léger.
- **Violences en institution,** coordonné par Monique Saffy.

**Pour s'associer aux réflexions menées par les groupes Miramion. Renseignements : Anne Broussard tél. : 0144841781.**

**Groupes Miramion en cours de constitution.**

*Éthique et qualité de vie ; Éthique et usagers de l'hôpital ; Éthique et qualité de vie chez l'enfant ; Éthique, informatique et réseaux de soins ; Éthique, longévité et travail en réseau (en partenariat avec Géront'Aisne) ; Éthique et transport des malades ; Équité et enjeux économiques dans la gestion du soin ; Éthique des partiques de la psychiatrie.*

# agenda

## Extraits du programme

### SÉMINAIRES

### I. Sciences humaines et pratiques hospitalières

Ce séminaire transdisciplinaire à dominante sciences humaines permet d'approfondir certains aspects des pratiques hospitalières. L'analyse et l'expérience ainsi convoquées éclairent autrement les enjeux et les responsabilités du soin. Elles favorisent une transmission des connaissances mais aussi l'acquisition d'instruments nécessaires à une démarche personnelle.

**Lieu : Espace éthique AP-HP, 10h-13h.**

- **Analyse économique et politique hospitalière**
  **Pr Jean de Kervasdoué**, professeur titulaire de la chaire d'économie et de gestion des services de santé au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM).
  Samedi 20 novembre 1999.
  Code GIPSIE : 2583501

- **Dilemmes pratiques en génétique médicale : réflexions sur l'éthique professionnelle**
  **Simone Bateman**, sociologue, directeur de recherche au CNRS, Centre de recherche sens, éthique, société.
  Samedi 27 novembre 1999.
  Code GIPSIE : 2583701

- **La relation médecins/malades : aspects historique et sociologique**
  **Dr Matthieu Lustman**, sociologue, Espace éthique AP-HP.
  Samedi 11 décembre 1999.
  Code GIPSIE : 2583801

- **Éthique et qualité de vie**
  **Marie-Frédérique Baqué**, maître de conférence en psychologie, Université Lille III.
  Samedi 15 janvier 2000.

### II. Histoire de la philosophie, les fondements de l'éthique

Ce séminaire à dominante philosophique se propose de présenter les traditions et les conceptions qui constituent les sources et les fondements de l'éthique. Basé sur les temps forts de l'histoire de la philosophie, cet enseignement présente une introduction à l'étude des conceptions philosophiques.

**Lieu : Espace éthique AP-HP, 10h-13h.**

- **Le courage chez Aristote**
  **Pierre-Christophe Cathelineau**, agrégé de philosophie, Espace éthique AP-HP.
  Samedi 29 janvier 2000.
  Code GIPSIE : 2542201

- **Le sens de la visite auprès du malade**
  **Pr Claude Birman**, professeur agrégé de philosophie, Espace éthique AP-HP.
  Samedi 26 février 2000.
  Code GIPSIE : 2542301

### COLLOQUE

- **L'annonce du handicap anténatal**
  Après avoir organisé en novembre 1998 un atelier de réflexion consacré à l'annonce du handicap (qui a fait l'objet d'une publication : *L'annonce du handicap*, Ed. AP-HP/Doin, 1999), le groupe thématique *Démarche éthique et prise en charge de la personne handicapée*, la Mission handicaps et l'Espace éthique de l'AP-HP organiseront chaque année un colloque pluridisciplinaire consacré aux différents temps de l'annonce.
  Comité scientifique : Pr **Marie-Louise Briard, Danièle Covo**, Dr **Philippe Denormandie**, Dr **Catherine Epelbaum, Jacques Faucheur, Dominique Faye**, Pr **Bernard Golse, Emmanuel Hirsch**, Dr **Joëlle Janse-Marec, Jean-Philippe Legros**, Dr **Denis Tiberghien, Marie-José Véga**, Dr **Michèle Vial.**
  Mardi 16 novembre, 8h45-18h
  Lieu : L'Arche de la Fraternité, La Défense

### SÉMINAIRES EXCEPTIONNELS

- **L'information donnée aux patients douloureux : approches pratiques, enjeux éthiques - II**
  Donnant suite à une réflexion engagée en 1997 qui est poursuivie au sein du groupe thématique Miramion *Douleur et éthique*, la Société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED) et l'Espace éthique AP-HP poursuivent leur formation consacrée aux différents aspects de la prise en compte des réalités de la douleur à l'hôpital.
  Sous la direction des docteurs **Jean-Claude Fondras**, **Agnès Langlade** et **Philippe Poulain**.
  Vendredi 26 novembre 1999, 9h-17h30.
  Lieu : Espace éthique AP-HP.
  Code GIPSIE : 2547301

- **L'adolescence : comportements, questions et enjeux éthiques**
  Sous la direction du **Dr Élisabeth Ewald**, pédiatre, santé publique.
  Mardi 14 décembre 1999, 9h-17h30.
  Lieu : Espace éthique AP-HP.
  Code GIPSIE : 2547701

### CONFÉRENCES

- **Maltraitances et dignité du soin**
  Soirée inaugurale des Mardis de l'éthique.
  Pour la quatrième année consécutive, l'Institut de formation des cadres de santé et l'Espace éthique AP-HP organisent Les Mardis de l'éthique.
  Mardi 7 décembre, 17h30-19h30
  Lieu : amphithéâtre Charcot, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière.
  Code GIPSIE : 2046505

- **Célébration du 51e anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme**
  Sous la direction de **Marc Agi**, directeur général de la Fondation internationale des droits de l'Homme.
  Jeudi 9 décembre 1999, 18h-20h30
  Lieu : à déterminer.
  Code GIPSIE : 2547601

---

Espace éthique [ la lettre ]

est disponible dans les médiathèques des hôpitaux de l'AP-HP.

**Le programme des enseignements, formations et recherches proposés par l'Espace éthique AP-HP pour l'année universitaire 1999-2000 est disponible sur simple demande écrite.**

**Espace éthique AP-HP**
**Centre hospitalier universitaire Saint-Louis**
**1, avenue Claude Vellefaux**
**75415 Paris Cedex 10**
**Fax. 01 44 84 17 58**